

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DO TRAIRÍ
GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

JESSICA MARIA FONTES GONZAGA

**Aspectos psicológicos de cuidadores de pacientes crônicos fora de possibilidade
terapêutica, no município de Currais Novos/RN.**

**SANTA CRUZ / RN
2015**

JESSICA MARIA FONTES GONZAGA

Aspectos psicológicos de cuidadores de pacientes crônicos fora de possibilidade terapêutica, no município de Currais Novos/RN.

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito complementar para obtenção do título de Graduado em Enfermagem.

Orientador: Prof.^a Dra. Ana Karina Silva Azevedo.

Santa Cruz / RN
2015

Catálogo da Publicação na Fonte
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI

Gonzaga, Jessica Maria Fontes.

Aspectos psicológicos de cuidadores de pacientes crônicos fora de possibilidade terapêutica, no município de Currais Novos/RN / Jessica Maria Fontes Gonzaga. - Santa Cruz, 2015.

31 f.

Orientadora : Ana Karina Silva Azevedo.

Artigo Científico (Graduação em Enfermagem) - Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

1. Cuidadores - Currais Novos-RN. 2. Doenças Crônicas. 3. Família.
I. Azevedo, Ana Karina Silva. II. Título.

RN/UF/BS-FACISA

CDU 614.253.1/.5

JESSICA MARIA FONTES GONZAGA

Aspectos psicológicos de cuidadores de pacientes crônicos fora de possibilidade terapêutica, no município de Currais Novos/RN.

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito complementar para obtenção do título de Graduado em Enfermagem.

Aprovado em: _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Profª Dra. Ana Karina Silva Azevedo- Orientador
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Profª.Esp Andressa Mônica Gomes Fernandes
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Ramon José Ayres Souza
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

**ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE CUIDADORES DE PACIENTES CRÔNICOS
FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA, NO MUNICÍPIO DE CURRAIS
NOVOS/RN.**

CHRONIC PATIENTS CAREGIVERS PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF THE
POSSIBILITY OF OUT THERAPY IN THE CITY OF NEW CURRAIS / RN.

CRÓNICAS PACIENTES CUIDADORES ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA
POSIBILIDAD DE SALIDA TERAPIA EN LA CIUDAD DE NUEVA CURRAIS / RN.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE CUIDADORES DO RN.

Autores:

Jessica Maria Fontes Gonzaga* -Graduanda em enfermagem pela Faculdade de Ciências da Saúde do
Trairí – FACISA da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN

Ana Karina Silva Azevedo** -Professora Doutora da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairí –
FACISA da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN

Endereço para correspondência com a comissão editorial:

Professora Doutora Ana Karina Silva Azevedo

Telefone (84) 9144-9845

E-mail: anakarinazevedo@hotmail.com

Endereço para correspondência com o leitor:

Professora Doutora Ana Karina Silva Azevedo

E-mail: anakarinazevedo@hotmail.com

* Discente da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairí/ FACISA, pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte/ UFRN.

** Possui graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (2003) e mestrado em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (2006) e doutorado em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (2013). Atualmente é professora da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Tem experiência na área de Psicologia, com ênfase em Psicologia, atuando principalmente nos seguintes temas: suicídio, urgência psicológica, saúde pública, prostituição e relação amorosa, violência contra a mulher.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE CUIDADORES DE PACIENTES CRÔNICOS FORA DE
POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA, NO MUNICÍPIO DE CURRAIS NOVOS/RN.

CHRONIC PATIENTS CAREGIVERS PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF THE
POSSIBILITY OF OUT THERAPY IN THE CITY OF NEW CURRAIS / RN.

CRÓNICAS PACIENTES CUIDADORES ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA
POSSIBILIDAD DE SALIDA TERAPIA EN LA CIUDAD DE NUEVA CURRAIS / RN.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE CUIDADORES DO RN.

SUMÁRIO

	RESUMO	7
1	INTRODUÇÃO	10
2	OBJETIVOS	14
2.1	OBJETIVO GERAL	14
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
3	METODOLOGIA	14
3.1	PARTICIPANTES DA PESQUISA	14
3.2	INSTRUMENTOS DE PESQUISA	15
3.3	COLETA DE DADOS	16
3.4	ANÁLISE DE DADOS	16
4	DISCUSSÃO DE RESULTADOS	17
4.1	O CUIDADOR E SEUS ASPECTOS EMOCIONAIS	17
4.2	O CUIDADOR E A SENSÇÃO DE PERDA PRECOCE DE SEU ENTE	19
4.3	O APOIO FAMILIAR E DE AMIGOS	21
4.4	PAPEL DA FÉ E RELIGIOSIDADE PARA O CUIDADOR DE UM PACIENTE CRÔNICO	22
4.5	A EXPERIÊNCIA DE SER CUIDADOR E SEU IMPACTO EMOCIONAL	24
5	CONCLUSÃO	26
	REFERÊNCIAS	28

RESUMO

Este estudo objetiva compreender os aspectos psicológicos de cuidadores de portadores de doenças crônicas, sem possibilidades terapêuticas, no município de Currais Novos/ RN. Consiste numa pesquisa qualitativa de caráter fenomenológico. O instrumento utilizado foi uma entrevista semi estruturada com 5 participantes, onde foram destacados cinco núcleos: 1) O cuidador e seus aspectos emocionais; 2) o cuidador e a sensação de perda precoce de seu ente; 3) o apoio familiar e de amigos; 4) papel da fé e religiosidade para um cuidador de um paciente crônico e, por fim, 5) a experiência de ser cuidador e seu impacto emocional. Logo após realizar as entrevistas foi realizada a transcrição dos depoimentos e, em seguida, a leitura para que se tivesse uma maior familiaridade com o texto, logo mais realizado o destaque dos significados das falas do narrador, sendo estes destacados como núcleos e por fim feita a interpretação dos dados, para que se fizesse possível trazer maiores vivência e propriedade ao referido tema, foram usados trechos das entrevistas para dar suporte à narração. Deste modo, se constatou que os cuidadores carecem de auxílio conjunto em suas atividades, em todos os depoimentos os sentimentos de tristeza e sofrimento ficaram evidentes, assim como as dificuldades financeiras. Concorda-se que, a assistência de uma equipe, com psicólogos e demais profissionais da área, requer planejamento eficiente e que, uma vez implantado, irá diminuir o impacto das doenças crônicas nos cuidadores, com zelosas ações voltadas para a melhoria da qualidade de vida destes.

Palavras-chave: Família. Cuidadores. Doenças Crônicas.

ABSTRACT

This study aimed to understand the psychological aspects of caregivers of patients with chronic diseases without therapeutic possibilities, in the municipality of Currais Novos / RN. It consists of a qualitative research of phenomenological character. The instrument used was a semi-structured interview with five participants, where five cores were highlighted: 1) The caregiver and their emotional aspects; 2) the caregiver and feel of early loss of your loved; 3) family support and friends; 4) role of faith and religion to a caregiver of a chronic patient, and finally, 5) the experience of being caregivers and their emotional impact. Soon after conducting the interviews transcription of interviews was conducted and then reading so that they have a greater familiarity with the text, soon realized the posting of meanings of the narrator's speeches, which are highlighted as nuclei and finally made interpretação the data, in order to make it possible to bring greater experience and ownership to that theme, they used excerpts of the interviews to support the story. Thus, it was found that caregivers need of aid set in its activities in all the testimony the feelings of sadness and grief were evident, as well as financial difficulties. It is agreed that the assistance of a team, with psychologists and other professionals, requires efficient planning and that, once implemented, will reduce the impact of chronic diseases on caregivers, with zealous actions aimed at improving the quality of life of these.

Keywords: Family. Caregivers. Chronic diseases.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo comprender los aspectos psicológicos de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, sin posibilidad de terapéuticas, en el municipio de Currais Novos / RN. Se trata de una investigación cualitativa de carácter fenomenológico. El instrumento utilizado fue una entrevista semi-estructurada con cinco participantes, donde se destacan cinco núcleos: 1) El cuidador y sus aspectos emocionales; 2) el cuidador y la sensación de pérdida temprana de su ser querido; 3) apoyo a la familia y amigos; 4) papel de la fe y la religión a un cuidador de un paciente crónico, y finalmente, 5) la experiencia de ser cuidadores y su impacto emocional. Poco después de la realización de la entrevista transcripción de las entrevistas se llevó a cabo y luego la lectura para que tuviera una mayor familiaridad con el texto, pronto se dio cuenta de la publicación de significados de los discursos del narrador, que se destacan como núcleos y finalmente hicieron interpretación de los datos, con el fin de que sea posible lograr una mayor experiencia y la propiedad a ese tema, utilizaron extractos de las entrevistas para apoyar la historia. Así, se encontró que los cuidadores necesitan de la ayuda fijada en sus actividades en todo el testimonio de los sentimientos de tristeza y dolor fueron evidentes, así como las dificultades financieras. Se acordó que la asistencia de un equipo, con psicólogos y otros profesionales, requiere una planificación eficiente y que, una vez implementado, se reducirá el impacto de las enfermedades crónicas en los cuidadores, con acciones celosas destinadas a mejorar la calidad de vida de los mismos.

Palabras clave: Familia. Los cuidadores. Enfermedades Crónicas.

1 INTRODUÇÃO

Estamos vivendo em um cenário onde existe um progressivo envelhecimento da população, este envelhecimento vem associado a um aumento de doenças crônico-degenerativas, que são de lenta evolução e que, conseqüentemente, geram uma situação de comprometimento e dependência (BRASIL, 2008).

No ano de 2011 foi debatido o plano de ações e estratégias para o enfrentamento das DCNT no Brasil 2001-2022. Este plano vem valorizando ações de promoção a saúde, tem o objetivo de reduzir a incidência das DCNT (SCHIMIDT; DUNCAN, 2011).

Este plano traz estratégias para que se reduza os fatores de risco que podem aumentar o número de doenças crônicas. Neste plano deve conter ações que envolvem o monitoramento e avaliação de programas, políticas e tecnologias de saúde, além da produção de novos conhecimentos sobre a causa, tratamento ou prevenção dessas doenças (SCHIMIDT; DUNCAN, 2011).

Vale ressaltar que para existir sucesso neste plano necessita sempre da colaboração das pessoas, tentando evitar as chances de aumentar os índices de DCNT.

As doenças crônicas são, normalmente, incuráveis e não contagiosas, caracterizando-se por um longo período de latência - além de provocarem incapacitações. A maior parte das doenças crônicas estão associadas, ou mesmo são causadas, por inúmeros fatores sociais, culturais, ambientais e de comportamentos. Entretanto, não apresentam risco de vida imediato à saúde - ainda que a sobrecarregue, substancialmente, dificultando, deste modo, a qualidade de vida das pessoas. Como parte importante, faz-se necessário, então, a participação da família e seus cuidados (FRANZEN et al., 2007).

A participação do cuidador é de suma importância no tratamento, assim como também é imprescindível que ele receba suporte adequado, não só para cuidar do paciente, como

também para enfrentar, entender e participar de situações da doença; compreendendo, assim, os problemas, conflitos e medos deste paciente e possa, desta maneira, conhecer e lidar melhor com a doença e suas situações (BECK; LOPES, 2007).

Além da importante participação do enfermeiro nos cuidados, esses profissionais tem a responsabilidade na educação dos pacientes sobre as doenças crônicas, explicações sobre o autocuidado e prevenção de danos. O autocuidado é definido como a habilidade do paciente em manejar os sintomas físicos, psicológicos e a aceitação de viver com uma condição crônica (FRANZEN et al., 2007).

Ainda de acordo com Franzen (2007), com relação às doenças crônicas, é muito importante que o paciente, quando possível, participe de decisões. Do contrário, a família deve participar de todas as aprovações de novas práticas e responsabilidades que surjam, para que se faça efetivo, também, o trabalho da equipe com a família e paciente, aumentando a qualidade de vida de todos.

Quando nos voltamos para o cuidado na prática, podemos perceber que o foco de atenção, na maioria das vezes, é dirigido ao doente, restando ao cuidador o relatório com as notícias dos acontecimentos do quadro clínico do paciente. Os cuidadores ainda não são o objeto de atenção da equipe, apesar de desempenharem um papel fundamental para amenizar o sofrimento de seu ente querido. Seu empenho não é valorizado, quando apenas se espera que ele faça o seu trabalho de cuidador, sendo que este cuidador é uma pessoa que necessita, igualmente, de apoio e ajuda (BECK; LOPES, 2007).

É importante que a relação do paciente, família e equipe de saúde, inclua clareza e abertura quando da abordagem do assunto, para que, paciente e família, possam dialogar sobre seus sofrimentos, sentimentos e dúvidas. Assim, pode-se perceber que a família precisa da cooperação da equipe multidisciplinar e, principalmente, da psicologia, para a identificação de

seus problemas; ocorrendo, assim, o enfretamento destes problemas e, conseqüentemente, a solução das perturbações que os acometem (AVANCI, 2009).

O enfretamento da doença é necessário e, como todo diagnóstico, vem acompanhado de desestruturas diversas. Neste momento, todos os fatores irão influenciar no tratamento, inclusive nas diferentes percepções existentes em relação à doença. Diante de tal situação, toda a família, juntamente com o paciente, deverá se reorganizar e buscar o equilíbrio, o qual será encontrado dentro das estratégias que a família irá buscar para enfrentar toda a situação (MOREIRA, 2007).

Quando a equipe tenta compreender o cuidador, é possível perceber que estes merecem uma atenção especial, nas dimensões psicológicas, sociais e espirituais (BELTRÃO et al., 2007). Sendo compreendidas tais dimensões, o cuidador passa a perceber melhor todo o processo no qual se encontra inserido, possibilitando uma participação mais efetiva e produtiva em seu papel de cuidar (RODRIGUES, 2009).

Tem-se em mente que, uma vez desempenhado pela equipe o papel de suprir as necessidades do doente e de sua família, será o trabalho facilitado, tornando-se mais satisfatório, assim como também satisfatórias a experiência que os pacientes e sua família irão vivenciar. Neste cenário de adoecimento, é preciso que todos se ajustem às limitações, sejam elas alimentares, físicas, sociais e psicossociais, pois que esses distanciamentos de atividades da rotina influenciam diretamente na qualidade de vida do paciente (ARAUJO, 2012).

O cuidado para com o paciente e sua família deve ainda incluir um melhor entendimento da enfermidade e estratégias de amenizar complicações e sintomas estressantes do tratamento e evolução da doença. Considerando também os sintomas físicos, emocionais e psicológicos, é necessário um diagnóstico precoce e condutas antecipadas, sempre é claro, respeitando o limite de paciente e de família (BRASIL, 2012).

Muitas vezes o contato com o paciente e sua família na condição de quem está recebendo o cuidado, e também de quem está próximo da terminalidade, causa um processo difícil e cheio de paradigmas que envolve a morte, principalmente quando se trata de criança e adolescente. Inúmeras vezes o profissional se depara com o próprio despreparo em conviver com esse tipo de situação, já que a prática se distancia da fundamentação teórica que lhe foi transmitida na faculdade. O que torna necessário o suporte do profissional de saúde, pois sempre existe um vínculo com o paciente e a sua família (PIRES; SOUZA, 2012).

Deste modo, podemos perceber a complexidade da área do cuidador e constatar o quanto é relevante que os profissionais tenham a responsabilidade de ver quais são as necessidades da família. Quando esta responsabilidade se torna da equipe multidisciplinar, o cuidado amplia suas dimensões e se torna integral, melhorando, assim, a assistência dada à família (COSTA; CEOLIM, 2010).

Neste contexto, cabe ressaltar que o papel da família merece destaque, pelo fato de passarem a ter um contato maior com o paciente, pois os pacientes crônicos precisam claramente de cuidados em tempo integral - seja de uma ajuda para higiene, alimentação ou locomoção, entre muitos outros empecilhos. A família, enfim, acaba por sempre vivenciar a rotina de cuidados médicos e pode, desta maneira, perceber qualquer tipo de alteração que o doente venha a desenvolver, diversas vezes até bem antes da equipe, prestando, então, todo o cuidado e assistência necessários.

Percebe-se, desta forma, que a família tem representado um papel fundamental em todo o tratamento do paciente e que, não só o paciente tem a necessidade do apoio psicológico oferecido pela equipe, esse apoio seria ofertado através da psicoterapia individual. Assim sendo, o objetivo do presente estudo se configura com a tentativa de compreender quais são os aspectos psicológicos dos familiares cuidadores que participam ativamente do tratamento de seus entes. Deste modo, sugerimos a apresentação deste estudo à equipe coordenadora,

possibilitando, então, o desenvolvimento de habilidades que resultará em uma melhor forma de trabalho.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender os aspectos psicológicos em familiares-cuidadores de pacientes crônicos, fora de possibilidade terapêutica, no município de Currais Novos/RN.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer o impacto do diagnóstico para a família.
- Compreender a experiência vivida por familiares cuidadores.
- Investigar as estratégias de enfrentamento da família.

3 METODOLOGIA

3.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Fizeram parte desta pesquisa cinco familiares de pacientes que eram portadores de doenças crônicas¹, fora de possibilidade terapêutica. Os pacientes e seus familiares foram indicados pelas equipes dos postos de saúde, mais precisamente pelo enfermeiro da unidade e os agentes de saúde. Para que pudessem participar de nossa pesquisa os familiares precisavam ter contato direto com o paciente em situação de doença crônica sem possibilidades

¹ O grupo de participantes de nossa pesquisa, se encaixa como doentes crônicos, majoritariamente, de doenças cardiovasculares, que sejam dependentes de cuidados, como os diabéticos, ou que sejam dependentes de cuidados como em caso de câncer, Alzheimer ou, portadores de doenças neurológicas. Casos estes todos fora de possibilidades terapêuticas.

terapêuticas, com o diagnóstico dado por médico, ter no mínimo quatro meses de diagnóstico, e ser maior de 18 anos. Foram excluídos da pesquisa os indivíduos que não assinassem os termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE), quem não cumprisse com todas as etapas da pesquisa no tempo estabelecido para a coleta de dados e os demais familiares que não participavam ativamente do tratamento de seu ente. Logo mais, se os pacientes entrassem em nossos critérios, juntamente com os agentes, fazíamos o primeiro contato com os familiares, para nos apresentar e explicar qual o intuito da pesquisa. O fato de termos escolhido o número de cinco participantes se deve ao fato de a nossa pesquisa se caracterizar como sendo qualitativa, de caráter fenomenológico (AZEVEDO, 2012). Segundo Holanda (2006), trata-se de uma pesquisa que descreve e deixa o fenômeno falar por si, com o objetivo de alcançar o sentido da experiência e alcançar, também, o subjetivo da pessoa, desta forma não há a necessidade de ter um quantitativo maior de familiares, pois com este número de entrevistados, podemos alcançar o objetivo desejado da pesquisa.

3.2 INSTRUMENTO DA PESQUISA

Este trabalho consiste numa pesquisa qualitativa de caráter fenomenológico. A pesquisa qualitativa de caráter fenomenológico, segundo Holanda (2006), constitui-se de uma abordagem descritiva, deixando o fenômeno falar por si, com o objetivo de alcançar o sentido da experiência, ou seja, o que a experiência significa para as pessoas que a vivenciaram, sendo assim, estando aptas a uma descrição compreensiva. O instrumento que foi utilizado para ter acesso a esta experiência foi de acordo com o gênero entrevista, a qual teve como pergunta disparadora - **“Como é para você ser cuidador do seu familiar na condição de portador de uma doença crônica sem possibilidades terapêuticas”?**.

As entrevistas foram gravadas e, posteriormente transcritas e literalizadas em modo mesmo que foram narradas no texto desenvolvido. Segundo Azevedo (2012), a literalização ocorre quando, após a transcrição das entrevistas, os depoimentos são transformados em texto e as falas são unidas de modo a permitir a sensação de se estar ouvindo a fala do entrevistado ao dizer sua história.

A literalização ocorreu sem nenhuma alteração das falas dos entrevistados, sendo verificadas por estes, para que se pudesse constatar que as suas falas foram fiéis ao que anteriormente disseram.

3.3 COLETA DE DADOS

O trabalho foi submetido ao comitê de ética em pesquisa da UFRN/FACISA, sendo este aprovado, com CAAE: 46087915.0.0000.5568. Após a aprovação, houve contato com os enfermeiros do município de Currais Novos, para localização dos participantes da pesquisa. As entrevistas aconteceram nos domicílios dos entrevistados, local onde se sentiram mais a vontade para realizá-la.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS:

Inicialmente, foi feita a transcrição dos depoimentos e, em seguida, a leitura dos mesmos para que se tivesse uma maior familiaridade com as experiências dos cuidadores, permitindo uma maior aproximação da vivência daquelas pessoas (AZEVEDO, 2012).

Logo mais, foi feito o destacamento dos significados das falas do narrador, dando evidência ao fenômeno estudado e aos aspectos que se correlacionavam. As marcações foram identificadas como núcleos que nortearam no momento da análise e discussão dos dados, com

a obtenção dos núcleos significativos de parte dos depoimentos e significados que se relacionaram com toda a entrevista e também com a relação pesquisador e narrador (AZEVEDO, 2012).

Finalmente, procedeu-se a interpretação dos dados. À medida que os núcleos foram destacados, já se iniciava a interpretação de informações, pois se fez notória a experiência vivida. Foram usados trechos dos depoimentos para dar suporte à narração, podendo, também, ser evidenciado o momento da transcrição das entrevistas, as quais foram consideradas como uma análise, pois permite ao entrevistador reviver a entrevista (SZYMANSKI, 2002).

4 DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Constatou-se que os cuidadores são bastante variados, tratando-se muitas vezes de esposas, filhas, netas e sobrinhas, mulheres estas com idade média entre trinta e cinquenta anos. Tornou-se evidente, também, o fato de que nenhum dos cuidadores recebiam algum tipo de apoio de equipes de saúde, ou sequer algum tipo de acompanhamento de um profissional da área de psicologia, embora demonstrassem interesse em receber acompanhamento de uma equipe multidisciplinar.

4.1 O CUIDADOR E SEUS ASPECTOS EMOCIONAIS

O papel de cuidar de uma pessoa doente é por demais difícil e desgastante e, quando trata-se de um ente familiar, àquela pessoa fica ainda mais suscetível em apresentar problemas emocionais. Tal processo torna-se ainda mais complexo quando aquele a quem se acompanha é um portador de doença crônica, fora de possibilidade terapêutica. Em suma, estar diante de uma situação que traz consigo complicações, e sobrecarga de trabalho - fatores inerente

àquele familiar doente e que torna a situação promotora de stress e sofrimento ao cuidador (FERNANDES, 2009). O abandono que existe em relação ao acompanhamento desse cuidador, por uma equipe multidisciplinar e, essencialmente por um psicólogo, é prejudicial para aqueles que dedicam anos de sua vida para cuidar de seu ente, deixando, muitas vezes, a sua própria vida de lado.

Podemos perceber a falta de um apoio psicológico nas falas dos entrevistados.

Dália menciona essa situação quando fala²:

“... Não recebo nenhum tipo de apoio psicológico, não, nenhum, minha filha, nenhum... eu queria minha filha, ia me ajudar em muitas coisas, minha filha, né? Realmente por conta que tem dia que eu me perturbo muito com ele, eu sinto aquela agonia no meu juízo por conta dele...”

Celósia fala de como já foi afetada com a falta de acompanhamento psicológico:

“... Tô falando hoje por mim, pela minha mãe, pela minha família, nós não temos e tudo isso já afetou bastante, dessa falta de acompanhamento... já afetou meus filhos também. São várias coisas que afeta a gente, no cuidar, no emocional. Uma pessoa que nos apoiasse emocionalmente... Nós que estamos em casa não temos esse acompanhamento porque não tem um projeto...”

Estrelícia concorda que seria importante receber apoio psicológico:

“ ... Não recebo nenhum tipo de apoio psicológico, não vem ninguém aqui, mais até que eu gostaria muito que vinhesse até porque tem dia que a pessoa acorda meia desanimada...”

Podemos perceber nas falas dos entrevistados, como a presença de um apoio psicológico é importante para dar o suporte que o cuidador e família necessitam durante esta

² Quando os entrevistados decidiram participar desta pesquisa, foi-lhes esclarecido que suas identidades seriam preservadas. Por esta razão, houve a troca de nomes próprios, sendo o nome das flores relacionados à identificação pessoal, além do intuito de deixar mais agradável a explicação.

longa trajetória. Segundo Silva e Stelmacke (2012) observaram em seu estudo, em muitas comunidades humildes, onde existem cuidadores domiciliares, ficou evidenciado que os cuidadores, geralmente, não recebem a atenção necessária para suprir suas necessidades e que, inevitavelmente, acabam adoecendo por exercerem esta função.

Diante de tanta falta de comprometimento que existe com o cuidador, muitas destas pessoas terminam por aceitar que existem apenas para cuidar do próximo. Tais cuidadores terminam por adoecer, sem se aperceberem de tal fato. Estes ainda frisam que existe um conjunto de interesses e necessidades que devem ser supridas, como as questões relacionadas à companhia, ao afeto, à divisão de responsabilidades, ao refúgio na espiritualidade, como também aos recursos financeiros para suprir as carências trazidas pela doença para dentro do domicílio, além de orientação e apoio para lidar de forma correta com as dificuldades da doença. Todavia todas essas necessidades não são percebidas, tampouco atendidas pelas UBS's. E, assim, são gerados esses sentimentos que foram expressos nas falas de nossas entrevistadas, se mostrando notória a necessidade de apoio por parte das equipes de saúde.

4.2 O CUIDADOR E A SENSACÃO DE PERDA PRECOCE DE SEU ENTE

Diante de tantos aspectos, sejam eles psicológicos, emocionais entre outros, podemos perceber até agora, que existe, sim, a necessidade da família ser o alvo de cuidados também, devendo ser incluída na rotina de cuidados que devem existir. Cuidados esses voltados à família e ao paciente.

Considerando toda a carga carregada e as situações que esse cuidador já vivenciou, sempre vem à tona questões que mexem com o aspecto psicológico de qualquer ser humano que esteja passando por períodos que incluam essa mistura de sentimentos, e que acabam sendo alvo, após algum tempo, de cuidados por um sentimento de perda precoce (Inocenti et

al., 2009). Percebe-se tal reflexão nas escutas aos cuidadores, ficando realmente claro que estes, quando se referiam ao seu familiar doente, deixavam transpassar tal sensação de perda. Algumas doenças trazem esse sentimento, como por exemplo, os pacientes que sofrem do mal de Alzheimer. Estas são pessoas que, com o avanço da doença, deixam de reconhecer seus familiares, não mais reconhecendo, sequer, os seus nomes e de seus cuidadores.

Tal acontecimento pode ser visto na fala de Cravina:

“... E eu avalio esse momento como tudo incluído... dor, porque ela tá sempre ali, precisando de uma pessoa pra fazer tudo pra ela, dor, também, de não ter mais uma mãe, uma avó ali por perto, pra aconselhar e é triste, essa doença, é triste, porque a gente não pode mais contar mais nada pra ela...”.

Dália também demonstra o mesmo sentimento quando diz:

“... Eu me sinto do mesmo jeito do dia que eu recebi a notícia, triste, porque ele era trabalhador... Quando eu recebi a notícia que ele estaria com essa doença, minha filha, eu me senti meia triste, triste, porque ele era um menino, um homem trabalhador, mulher, tão trabalhador e ficar numa situação dessa aí... a gente senti né?...”

Celósia também destacou esse sentimento:

“...Como eu disse, ela era vaidosa, ela nunca tava com uma sandália havaiana, mesmo em casa com uma sandalhinha com saltinho, unhas pintadas, nunca saia sem passar uma maquiagem, era brinco, relógio, pulseira, era bolsa, era óculos, muito vaidosa e toda essa angustia e sofrimento, e eu sou sinceramente, eu não aceito no meu intimo, tento conviver...”

Percebe-se, então, os sentimentos de tristeza e sofrimento que os cuidadores apresentam diante da doença de seu ente. Observa-se, claramente, que estes sentimentos apresentam-se como resposta a tudo que estes estão vivendo e que, todo esse processo acaba afetando diretamente quem deles cuida, sendo muitas as dificuldades enfrentadas, tais como dificuldades físicas, financeiras e emocionais. Porém, de todas as dificuldades vivenciadas

pelo cuidador, a que se mostra mais impactante é o fator emocional. Percebe-se que a mobilização provocada pela constatação do que os seus entes já foram um dia e não são mais, como pessoas; pela identidade que vai sendo perdida em meio aos adoecimentos secundários provocados pela sua condição de ser um paciente portador de uma doença crônica, ficando evidente, enfim, como seria importante a ajuda de um profissional que os apoiassem a cada novo processo que os cuidadores tivessem que enfrentar.

4.3 O APOIO FAMILIAR E DE AMIGOS

Evidenciamos, através dos depoimentos prestados, que os entrevistados demonstram sofrer grande impacto com a falta de apoio da família e amigos ou, muitas vezes, agradecem justo por terem este apoio, que é o que constrói uma fortaleza para suportar toda a luta que consiste em ser cuidador de um familiar portador de uma doença crônica.

Estrelícia menciona tal dificuldade quando diz:

“... Eu cuido dele e minha filha é que me ajuda quando ele tá muito estressado, porque tem vezes que ele se estressa comigo, aí ela vem e me ajuda... ele não quer nem saber de mim, mas se não fosse ela me ajudar, se fosse só eu, acho que não sobrevivia não...” .

As dificuldades são as mesmas enfrentadas por Dália, como pode-se perceber em seu depoimento:

“... Minha filha não tem ninguém que ajude, tem um bocado de filhos, os filhos não vem nem visitar, falei com um pra ele vir aqui me ajudar, sabe o que foi que ele respondeu?... respondeu que não podia vir tomar conta do pai, porque trabalhava, tinha uma mulher pra dar conta, pagava aluguel, pensão e não tinha como tomar conta do pai...”

Celósia também fala do amparo que recebe de alguns familiares e, ao mesmo tempo relata a falta de amparo da parte de outros familiares e amigos:

“... Tenho mais dois irmãos e me senti desamparada, sozinha, chorei bastante. Não vejo, não me sinto amparada nem de um lado, nem de outro. O amparo que eu tenho aqui, é dos meus filhos, meu pai ele vem todo dia. Onde tá essas pessoas na hora que eu preciso também do lado religioso, pra me confortar, pra me ajudar nesse lado, então eu converso com Deus e entro em conflito com Deus...”.

No relato de todos os entrevistados, ficou claro que existe uma grande falta de amparo por parte de familiares e amigos que eram próximos e que, após a doença de seus entes, demonstraram sentimento diverso. Por outro lado, vimos o exemplo de pessoas que se agarram a outras, para melhor enfrentar a sua própria luta.

Em seu estudo, Oliveira e Caldana (2012), constataram que os cuidadores sentem solidão por não receberem a ajuda dos outros familiares para cuidarem de seus entes queridos e que, é imensa as responsabilidades impostas no cotidiano. Responsabilidades estas de ter que tomar todas decisões importantes e conviver com uma doença que pode apresentar algo novo a qualquer hora e sabendo que aquela pessoa é de sua inteira responsabilidade. Todas essas obrigações diárias, acabam gerando uma sobrecarga que, conseqüentemente, causam grande estresse. Toda essa situação é ocasionada, muitas vezes, por existir apenas uma pessoa responsável para executar os cuidados ao paciente/ente querido. Para alguns cuidadores, o fato de estarem envolvidos com o cuidado ao outro, impede esta pessoa de suprir suas próprias necessidades psicossociais, fazendo com que se sintam inseguras e anuladas, na maioria das vezes.

4.4 PAPEL DA FÉ E RELIGIOSIDADE PARA O CUIDADOR DE UM PACIENTE CRÔNICO

As doenças crônicas trazem consigo uma mudança profunda na rotina de uma família. Juntamente com toda essa mudança, vem também o estresse emocional e o cansaço físico. Então, o que pode ser constatado em nossas entrevistas, é que a fé representa algo que se destaca em meio a todos os contratempos da doença. Muitos se apegam apenas com Deus para aliviarem seu sofrimento. Embora, contraditoriamente, umas das entrevistadas questione Deus pela doença de sua mãe.

A fala de Célosia, serve como exemplo desta contradição, quando, mesmo expressando sua fé, confessa sua desesperança ao entrar em conflito com Deus:

“...Minha estratégia é... Eu confesso que, apesar de ter me afastado da igreja, não me afastei de Deus, porque até com o seu lado religioso a doença mexe. Muitas vezes eu acordava de manhã pedindo a Deus, Deus me dê força pra me levantar e trabalhar, mas eu já entrei em conflito com o lado religioso, porque eu não entendo porque a religião também não dá apoio, porque a gente mora num bairro que tem aqueles grupinhos, aí eu digo, onde estão essas pessoas que trabalham com a fé?... E me afastei, eu ainda rezo pra Deus... Onde tá essas pessoas na hora que eu preciso também do lado religioso, pra me confortar, pra me ajudar nesse lado? Então eu converso com Deus e entro em conflito com Deus... A gente pergunta porque aconteceu isso com minha mãe, ela num já sofreu, antes dessa doença ela num já passou tanto sofrimento na vida dela? ...”

Amarília revela sua fé como forma de apoio em sua fala:

“... Só tenho uma estratégia para enfrentar tudo, pra eu esquecer um pouco dessa situação, primeiramente, eu procuro me abastecer da palavra de Deus, muito mesmo, a maior força espiritual que eu procuro, porque sem Deus você não leva a nada mesmo e eu procuro cupons também espirituais que ajuda também e só força muita força mesmo e coragem pra levar um barco desse...”

De fato, percebe-se que a fé é uma questão bastante evidente. Nas falas de Celósia e Amarílis, nós podemos ver que ambas não perderam a fé em Deus, apesar de Celósia questionar a Deus pelo fato de sua mãe estar passando por provações. De acordo com Seima et al (2014), para os cuidadores familiares, a fé é considerada como uma fonte de energia, esperança e cuidado consigo, através de orações e rituais onde eles acreditam que estejam cobertos espiritualmente, e isso faz com que se sintam fortalecidos, pois tentam encontrar na religião, a ajuda e conforto que precisam. Devido ao fato de muitos não receberem apoio de seus familiares, a fé se mostra essencial aos cuidadores, os quais deixam suas vidas de lado para se dedicarem a cuidar de outras pessoas - em muitos casos por amor, gratidão e obrigação. Como se pôde ver, tratamento que é desenvolvido, em muitas situações, sem ajuda e apoio de outros familiares e tendo de buscarem na fé em Deus, sua única ajuda .

4.5 A EXPERIÊNCIA DE SER CUIDADOR E SEU IMPACTO EMOCIONAL

Após acompanhar os depoimentos de cuidadores de portadores de doença crônica, podemos perceber o quanto é grande o impacto de receber a notícia da doença e de sua cronicidade, pois constatamos que os significados que a doença trás, não pertence somente ao indivíduo doente, mas a toda sua família, sendo o ato de cuidar uma tarefa difícil de ser executada, quando notamos o quanto é negligenciada a assistência que deveria ser dada ao cuidador.

Conhecer as necessidades desses cuidadores e poder ampliar o cuidado a eles, seria algo de grande relevância, já que amenizaria o impacto emocional trazida pela doença. Deste modo foi marcado como um ponto importante em nosso trabalho este item, uma vez que nos deteríamos nas necessidades abordadas pelos cuidadores para vermos como estes

cuidadores estão enfrentando todo aquele processo de tratar seus entes e quais as suas dificuldades.

Podemos perceber esse impacto na fala de Amarílis:

“... Para mim ser cuidadora é muito complicado, e ao mesmo tempo tem que ter muita paciência, muita mesmo e Deus primeiramente, porque como é uma doença crônica, não tem como, por exemplo, amanhã ele amanhecer melhor ...”

Celósia desabafa ao falar sobre tudo que está passando no papel de cuidadora de sua mãe:

“ ... Para mim ser cuidador é difícil, difícil de aceitar, porque a gente acha que vai ter, que poder ter uma solução, a gente ver tanta coisa, assim falando, assim a gente acha que pode ter uma cura , mas no fundo não tem, a gente quer se apegar aos mínimos detalhes. Eu me via como uma pessoa forte, porque é fácil você ser forte com a doença dos outros, mais com a doença do parente da gente , da mãe da gente não é , é difícil, a gente se sentir só, desamparada, você chora , tem vontade de ir embora deixar tudo ai...”

Cravina demonstra sua tristeza quando diz:

“... Eu me sinto muito triste, muito triste porque ela é minha mãe, ela é minha avó só que ela que me criou e eu tenho ela como minha mãe e hoje por ela não me reconhecer, por não me abençoar, tudo isso faz com que eu fique triste, magoada, porque eu sou muito apegada a ela...”

Os cuidadores demonstram em suas falas, que não é fácil a suas responsabilidades em cuidar de outra pessoa doente, e mostram quanto árdua essa tarefa pode se apresentar. Em 2014, no estudo de Seima et al., foi observado através de sua pesquisa que os cuidadores são cheios de sentimentos que os perturbam, como o medo e a sensação de serem desprezados em sua árdua tarefa. Estes ainda afirmam que, muitas vezes, quando os sentimentos são ruins, sentem-se também culpados. Se por um lado existe o amor, a dedicação e o carinho, porém os

sentimentos negativos também existem. O cuidado intenso é desgastante e, é preciso muita afeição e amor pelo trabalho que estão desenvolvendo para que seja possível continuar. Os cuidadores merecem, realmente, receber apoio e valorização por parte da equipe e família, para que parte, ao menos, de seu cansaço e sofrimento sejam amenizados.

5 CONCLUSÃO

Em virtude dos fatos mencionados, ficou claro que o papel de cuidador torna-se, assim, uma tarefa extremamente difícil. Podemos também concluir como a falta de apoio psicológico afeta a vida desses cuidadores e o quanto se sentem desamparados pelos amigos, familiares e, sobretudo, pela equipe de saúde. Eles demonstram em suas falas o quanto é desgastante e árdua essa tarefa, marcada pela falta de apoio de familiares, causando uma grande sobrecarga e afetando suas relações interpessoais, além do prejuízo causado pelo impacto emocional e de sustentação da caminhada, através da experiência de fé vivenciada pelos cuidadores na busca por Deus em seu auxílio. A cobrança e expectativa que existe em torno destes cuidadores se torna cada dia maior, atribulando-os em suas tarefas diárias e fazendo com que suas vidas sejam direcionadas apenas a cuidar de seus entes, esquecendo-se, por vezes, de sua dignidade própria, esquecendo-se, principalmente, de que necessitam, também eles, de ajuda e cuidados satisfatórios.

Desta forma, pensamos que, maneira mais adequada para enfrentar os percalços de tão difícil tarefa de cuidador, deveria ser a existência, antes de mais nada, de um espaço adequado para que esses cuidadores fossem ouvidos, além de necessárias políticas públicas que os incluíssem como parte da atenção em saúde, pois que ficou claro, no decorrer desta pesquisa, a falta de um lugar específico, no qual estes cuidadores fossem bem orientados em suas tarefas, tal como em grupos de apoio, onde houvesse estímulos e direcionamentos que os

levassem ao diálogo e à compreensão de seus problemas e angústias, melhorando, assim, sua qualidade de vida.

Pensamos, por fim, que o desenvolvimento de estudos como este, contribuem para pensar e repensar a assistência do enfermeiro a pacientes nesta condição, levando, não só este profissional, mas toda equipe de saúde a reconhecer o sofrimento e necessidade de atenção diferenciada aos cuidadores . Deseja-se, também, que outros trabalhos sejam desenvolvidos na área, para uma maior contribuição de uma assistência mais humanizada e integral ao paciente crônico e aos seus acompanhantes.

REFERÊNCIA

Araújo, P. C.B. (2012). Percepção de estigma e qualidade de vida em criança com neoplasia (Dissertação de mestrado, programa de pós-graduação em psicologia, Universidade Federal Do Rio Grande do Norte, Natal-RN). Recuperado de <http://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/17524.pdf>

Avanci , B. S., Carolindo, F. M. Góes. F.G., & Netto. N. P. C. (2009). Cuidados Paliativos a Criança Oncológica na situação do Viver/Morrer : A ótica do cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery, 13 (4), 708-16. doi: 10.1590/S0080-62342011000400013.

Azevedo, A. K. S., & Dutra, E. M. S. (2012). Relação amorosa e tentativa de suicídio na adolescência: uma questão de (des) amor. Rev. Abordagem Gestalt, XVIII(1),20-29. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672012000100004. Pdf.

Beck, A. R & lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de criança com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidado. Rev. bras. Enferm. 60(6), 670-5. DOI :10.1590/S0034-71672007000600010.

Beltrão, M. R. L.R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C.M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J. Pediatr, Vol. 83, Nº 6. doi10.1590/S0021-75572007000800014 .

Brasil. Ministério da saúde. (2012). Cuidados paliativos. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf

Brasil. Instituto Nacional de câncer. (2008). Ações de enfermagem para o controle do câncer: Uma proposta de integração ensino-serviço. / Instituto Nacional de Câncer. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_enfermagem_controle_cancer.pdf

Costa, T. F., & Ceolim, M. F.A. A. (2010). . A enfermagem nos cuidados paliativos a criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura, 31(4), 776-84. Doi10.1590/S1983-14472010000400023 .

Franzen, E., Almeida, M. A., Aliti, G., Bercini, R. S., Menegon, D. B., & Rabelo, E, R. (2007). Adultos e idosos com doenças crônicas: Implicações para o cuidado de enfermagem, 27(2), 28-3. Recuperado de <http://www.seer.ufrgs.br/hcpa/article/download/2045/1113>. pdf

Fernandes, J. J. B. R. (2009). . Cuidar no domicilio a sobrecarga do cuidador familiar (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina).Recuperado de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf

Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. Análise Psicológica, 24 (3), 363-372. Recuperado de http://www.fenoegrupos.com/JPM-Article3/pdfs/Adriano_Pesquisa.pdf

Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A.I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Ver. Eletr. Enf.*, 11(4):858-65.

Recuperado de https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf

Moreira, P. L. (2007). Torna-se mãe de criança com câncer: construído a parentalidade(

Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo). Recuperado de

[http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-17052007-](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-17052007-115546/publico/Patricia_Luciana.pdf)

[115546/publico/Patricia_Luciana.pdf](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-17052007-115546/publico/Patricia_Luciana.pdf)

Oliveira, A. P. P & Caldana, R. H. L. (2012). . A repercussão do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *21(3)*, 675-685. doi 10.1590/S0104-

12902012000300013.

Pires, A. S., & Souza, J. J. (2012) A Enfermagem e os cuidados paliativos em oncologia pediátrica: a percepção da criança, do adolescente e família. (Trabalho de Conclusão de

Curso, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis). Recuperado de

[https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/121561/319393.pdf?sequence=1](https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/121561/319393.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
&isAllowed=y.

Rodrigues, M. A. (2009) Ser- mãe de criança com câncer: Um estudo fenomenológico.

(Monografia- Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia). Recuperado de

http://itgt.com.br/nepps/NEPPS/Textos/Ser_mae_de_crianca_com_cancer.pdf

Seima, M. D., Lenardt, M.H., Caldas. C,P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm*, 67(2), 233-40. DOI 10.5935/0034-7167.20140031.

Silva, V. R., & Stelmach, L. L. (2012). Cuidadores domiciliares: uma demanda para a ação profissional dos assistentes sociais. 14(2), 145. DOI: 10.5433/1679-4842.

Schmidt, M. I., & Duncan, B. B. (2011). O enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis: um desafio para a sociedade brasileira, 20(4), 421-423. Doi: 10.5123/S1679-49742011000400001.

Szymanski, H., Almeida, L.R., Prandini, R. O. A. R. (2002). A entrevista na pesquisa em educação: a prática reflexiva. Brasília: Plano Editora.