

## QUANDO O CUIDADOR REQUER CUIDADOS: estudo de caso utilizando ferramentas de abordagem familiar

**Otávia Cassimiro Aragão<sup>1</sup>; Marcelo Bitu de Almeida<sup>1</sup>; Igor Carneiro Gomes<sup>1</sup>;  
Francisco Rosemiro Guimarães Ximenes Neto<sup>2</sup>; Ivaldinete de Araújo Delmiro Gêmes<sup>2</sup>;  
Eliany Nazaré Oliveira<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Estudante do Mestrado Profissional em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)/ Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF)/Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).

E-mail: [otaviaaragao@hotmail.com](mailto:otaviaaragao@hotmail.com); [dr\\_marceloalmeida@hotmail.com](mailto:dr_marceloalmeida@hotmail.com); [igoreducacaosaude@gmail.com](mailto:igoreducacaosaude@gmail.com);

<sup>2</sup>Docente/Pesquisador do Mestrado Profissional em Saúde da Família da UVA/RENASF/FIOCRUZ.

E-mail: [rosemironeto@gmail.com](mailto:rosemironeto@gmail.com); [ivaldinetedelmiro@gmail.com](mailto:ivaldinetedelmiro@gmail.com); [elianyy@hotmail.com](mailto:elianyy@hotmail.com);

**Resumo:** Na última década tem crescido a vulnerabilidade entre cuidadores de sujeitos que demandam assistência contínua. Neste contexto, o estudo objetivou analisar a representação estrutural da família de um cuidador em conflitos familiares e comunitários com base em ferramentas de abordagem familiar. Trata-se de um estudo de caso com uma família adstrita ao território Sumaré, em Sobral, Ceará, desenvolvido no período de maio a julho de 2018, com o auxílio de ferramentas de avaliação familiar: Genograma e Ecomapa. A família é composta por membros com deficiência múltiplas, depressão, desnutrição e em drogadição, sob a assistência da Estratégia Saúde da Família, Núcleo de Ampliado à Saúde da Família e o Programa Melhor em Casa. Constatou-se que o cuidador apresenta sobrecarga e conflitos com familiares e equipe, necessitando fortalecer vínculos sociais e com os profissionais de saúde que auxiliam no cuidado aos familiares/doentes.

**Palavras-Chave:** Cuidador; Estratégia Saúde da Família; Relato de Caso.

### INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida tem influenciado no processo saúde-doença-cuidado, com o incremento do número de morbidades incapacitantes e nos obstáculos funcionais, que geram consequências na vinculação física, cognitiva, afetiva e emocional, acendendo as necessidades de cuidados permanentes que pode levar a dependência (LANA e SCHNEIDER, 2014; SILVA, GALERA e MORENO, 2007).

No cuidado aos sujeitos com grandes limitações ou dependência total para suas atividades de vida diária (AVD), muitos cuidadores informais vivenciam reservas em suas próprias vidas, ao se responsabilizar por cuidados contínuos e por tempo prolongado, acarretando desgaste, isolamento afetivo e profissional, entaves na rede social, déficit de lazer e, conseqüentemente, sobrecarga (YAMASHITA *et al.*, 2013). Nesse contexto, as famílias, em muitos dos casos, possuem demandas designadas a seus membros como um fardo (VIDIGAL, 2014).

Para atender aos sujeitos que demandam cuidados no próprio lar, há a necessidade de uma reorganização familiar, na qual algum de seus membros absorve o papel de cuidador, realizando ações à curto prazo ou permanentes. Esta ação acarreta implicações que evidencia graus de sobrecarga, em consequência da prática de cuidados contínuos (MONTEIRO, MAZIN e DANTAS, 2015).

Cuidar de doentes crônicos, com grande prejuízo em sua funcionalidade, é um trabalho que provoca desequilíbrio, sensação de impotência e angústia no cuidador frente à dificuldade em promover alívio. Tal situação, tende a um esforço físico, social e econômico exacerbado, acompanhado de sentimentos de desesperança e de intenso sofrimento (HORTA, FERREIRA e ZHAO, 2010).

Apesar da relevância do tema, a literatura científica apresenta lacunas quanto aos estudos que investigam a sobrecarga de cuidadores em vulnerabilidade social (LINO *et al.*, 2016). Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi analisar a representação estrutural da família de um cuidador em conflitos familiares e comunitários, com base em ferramentas de abordagem familiar.

## **METODOLOGIA**

Pesquisa do tipo estudo de caso, sob de abordagem qualitativa, realizada no período de maio a julho de 2018, com o cuidador de uma família residente no território da Estratégia Saúde da Família (ESF) do bairro Sumaré, Sobral - Ceará, desenvolvido durante o Módulo de Atenção Integral à Saúde da Família como atividade curricular do Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (UVA/RENASF/FIOCRUZ).

Por se tratar de estudo que envolve seres humanos, esta pesquisa está fundamentada na Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, para tanto foi utilizado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), buscando garantir os referenciais básicos da bioética que inclui autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade (BRASIL, 2012). Para preservar a identidade dos sujeitos, seus nomes foram substituídos por siglas ou codinome.

Para eleição da família, utilizou-se a escala de risco familiar própria do município do estudo, que é baseada na ficha A do Sistema de Informação da Atenção Básica, a partir de sentinelas de risco, que são avaliadas na primeira visita ao lar, realizada pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS). As informações coletadas por meio das sentinelas permitem à equipe da ESF avaliar indicadores sociodemográficos e nosológicos referentes às famílias do território sanitário adscrito e, com isso, realizar um planejamento estratégico com base na situação local do processo saúde-doença-cuidado. Durante a investigação, foram registrados aspectos que podem ter relação entre o cuidado dos sujeitos com incapacidade funcional e comportamental e a sobrecarga de seus cuidadores.

Para compreender o caso e melhor avaliá-lo foram utilizadas duas ferramentas de avaliação familiar: o Genograma e o Ecomapa. O primeiro é uma representação gráfica da composição familiar

e dos relacionamentos básicos em, pelo menos, três gerações, sendo elaborado por meio de símbolos; e permite, de uma forma rápida e clara, visualizar quais são os membros que constituem a família e suas funções. É indicado para famílias com membros apresentando sintomas inespecíficos, com utilização excessiva dos serviços da saúde, assim como aqueles com doenças crônicas, em isolamento, problemas emocionais graves, situações de risco familiar para drogadição, alterações nos papéis familiares por eventos agudos, dentre outros. O segundo, o ecomapa, é um diagrama das relações entre família e comunidade. Pode representar a presença ou a ausência de recursos sociais, culturais e econômicos, sendo o retrato de um determinado momento na vida dos membros da família sendo, portanto, dinâmico (NASCIMENTO *et al.*, 2014).

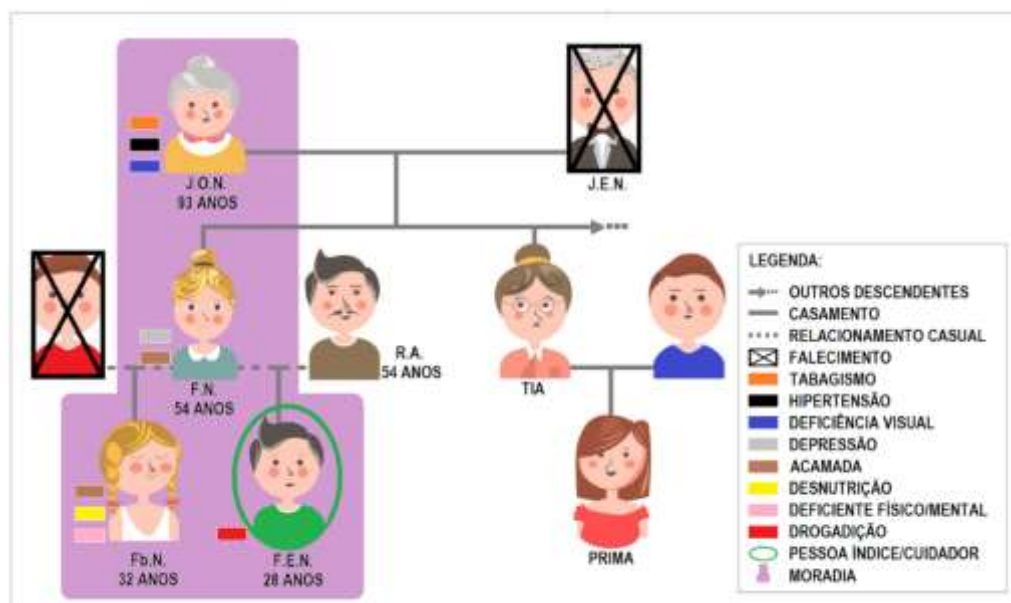
## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Caracterizando a Família e Tecendo as Relações

A família em estudo é composta por quatro membros, sendo caracterizada como alargada, monoparental, com dependentes e descontrolada. F.E.N., caso índice, masculino, solteiro, 28 anos, desempregado, católico, é filho de R.A. (proximidade relativa) e de F.N., 54 anos, mãe solteira; neto de J.O.N., 93 anos e J.E.N., falecido; e irmão materno de Fb.N., 32 anos, órfã de pai.

J.O.N. teve outros filhos. Uma delas (Tia) tem uma filha adotiva (Prima), que ajuda a família em análise nos afazeres domésticos. F.E.N. tem relação conflituosa com a Prima. Na Figura 1, apresenta-se o genograma da família.

**Figura 1** Genograma da Família de F.E.N



Fonte: elaborado pelos autores.

J.O.N., é analfabeta, usuária de tabaco (cachimbo) há décadas, com prejuízo da mobilidade para as atividades diárias do lar por déficit auditivo e visual (catarata senil, aguardando tratamento cirúrgico).

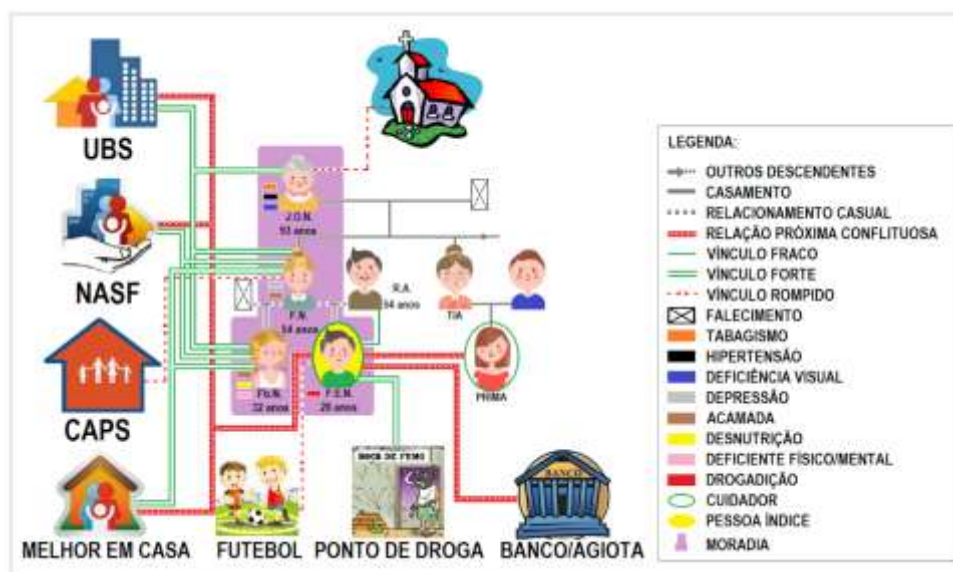
F.N., há dez anos sofre de transtorno depressivo (ruptura com o acompanhamento do Centro de Apoio Psicossocial - CAPS), evoluiu com avolição extrema, catatonia, restrição ao leito e lesões de pele por pressão.

A Fb.N. nasceu com Síndrome de Rett, doença que se instala por volta de um ano de idade, com regressão do desenvolvimento neurológico, afetando a pronúncia de palavras já conhecidas, tornando a portadora introspectiva, desinteressada, ansiosa, irritadiça, com perda motora e presença de apraxia manual (movimentos estereotipados com as mãos). O comprometimento das funções cognitivas e motoras comumente é grave (PAZETO, HARA e BARROZO, 2013). Fb.N. está acamada, tem várias lesões de pele por pressão (graus III e IV) e desnutrição grave (alimentação por sonda nasoenteral). Devido ao agravamento do quadro da Fb.N., as visitas ao lar pelas equipes da ESF e Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF) foram intensificadas. Em novembro de 2017 Fb.N. foi incluída no Programa de Assistência Domiciliar Melhor em Casa e F.N., em janeiro de 2018.

F.E.N. se ocupa do papel de cuidador. Possui ensino médio incompleto, nunca teve trabalho que gerasse renda, administra os recursos financeiros da casa (três salários mínimos de benefícios previdenciários, resumido a quatrocentos reais devido a pagamento de dívida com empréstimos bancários). Possui histórico de uso de drogas e afirma estar sob ameaças de agiota. Relata descaso da equipe da ESF (contrariando os registros em prontuário). Critica todos os profissionais, exceto a Agente Comunitária de Saúde.

Na Figura 2, têm-se o ecomapa das relações que a família mantém entre si e com a comunidade.

**Figura 2** Ecomapa da Família do estudo de caso. ESF. Sumaré, Sobral-CE. Julho de 2018.



Fonte: elaborado pelos autores.

F.E.N. não se sentiu acolhido nos últimos dois anos e nem se vinculou a nenhum profissional da saúde que prestou assistência à sua família. Evidenciou-se que, há a necessidade de mudança na forma como as ações têm sido desenvolvidas, pois toda a assistência recebida pela família se voltou para três de seus quatro membros. A exacerbação do uso de drogas nos últimos meses, sugere ser consequência da sobrecarga do cuidador. O filho/cuidador/sujeito índice estabeleceu relações conflituosas tanto com os profissionais da saúde, como com a única parenta próxima, a Prima, chegando a gerar distanciamento destes em relação à família. De alguma forma isso implica na negligência da saúde do cuidador, sobrecarregando-o.

Com essa sobrecarga, o cuidador pode ser levado ao isolamento sócio afetivo e ao estresse crônico, aumentando o risco de doenças físicas ou mentais e comprometendo os cuidados dos outros membros. A presença de um parente próximo, a Prima no caso, que auxilia nos cuidados, torna viável uma possível divisão de tarefas.

### **Reflexões sobre a abordagem familiar**

As ferramentas de avaliação familiar demonstraram ser adequadas para este estudo, que aborda a estrutura de uma família com sobrecarga do cuidador. A investigação respeitou a dinâmica da família em estudo, possibilitando uma escuta mais empática, o que facilitou o acolhimento entre pesquisadores e pesquisados.

A construção do genograma e do ecomapa com base no discurso de apenas dois integrantes da família, devido ao déficit de comunicação dos demais membros, e a falta de visualização dos participantes após as figuras prontas, pode ter suprimido divergências com as informações verbalizadas e demonstradas. No entanto, evidenciou-se que a necessidade de construção de outras figuras para diferentes fases da família a fim de explicitar as modificações vivenciadas ao longo do tempo.

Destaca-se a importância da proposição desta atividade pelo Mestrado Profissional em Saúde da Família como algo rico para aprendizagem do cuidado familiar e no próprio pesquisar, quando instiga o investigador a ter atenção rigorosa às expressões verbais e não-verbais dos entrevistados, além das suas próprias, entendendo-se que estas podem favorecer, prejudicar ou até inibir o relato da família, principalmente em temas mais íntimos.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A família encontra-se em condições de vulnerabilidade extrema, mesmo com apoio relativamente adequado da Atenção Primária à Saúde do município em estudo. A criação de vínculos por meio de uma assistência mais humanizada poderá reduzir parte dos conflitos. Após a utilização das ferramentas de avaliação, constatou-se que há uma sobrecarga do cuidador, necessitando de

fortalecimento de vínculos sociais e com os profissionais que auxiliam no cuidado aos familiares/doentes.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos à RENASF, FIOCRUZ e UVA.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.

HORTA, A.L.M.; FERREIRA, D.C.O.; ZHAO, L.M. Envelhecimento, estratégias de enfrentamento do idoso e repercussões na família. **Rev Bras Enferm**, v. 63, n. 4, p. 523-8, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000400004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000400004&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 07 jul. 2018.

LANA, L.D.; SCHNEIDER, R.H. Síndrome de fragilidade não avançada: uma revisão de revisão. **Rev. bras. Geriatr. gerontol.** 2014, v. 17, n. 3, p. 673-680. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232014000300673&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232014000300673&script=sci_abstract&tlng=es). Acesso em: 08 jul. 2018.

LINO, V.T.S.; RODRIGUES, N.C.P.; CAMACHO, L.A.B.; O'DWYER, G.; LIMA, I.S.D.; ANDRADE, M.K.D.N. Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad Saúde Pública**, v. 32, n. 6, p. 1-14, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2016000605001&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2016000605001&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 07 jul. 2018.

MONTEIRO, E.A.; MAZIN, S.C.; DANTAS, R.A.S. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Rev Bras Enferm**, v. 68, n. 3, p. 364-70, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0421.pdf>. Acesso em 09 jul. 2018.

PAZETO T.C.B., HARA A.C.P., BARROZO A.F., KHOURY J.O.L.P., DUARTE D.B., SCHWARTZMAN J.S. Síndrome de Rett: artigo de revisão. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.13, n.2, p. 22-34, 2013.

SILVA, L.; GALERA, S.A.F.; MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paul Enferm.** 2007 Out-Dez; v. 20, n. 4, p. 397-403. Disponível em: <https://www2.unifesp.br/acta/pdf/v20/n4/v20n4a2.pdf>. Acesso em: 07 jul. 2018.

VIDIGAL, F.C.; FERRARI, R.F.R.; RODRIGUES, D.M.M.R.; MARCON, S.S.; BALDISSERA, V.D.A., CARREIRA, L. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Cogitare Enferm**, v. 19, n. 4, p. 768-75, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232018000200194&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232018000200194&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 09 set. 2018.

YAMASHITA, C.H.; AMENDOLA, F.; GASPAR, J.C.; ALVARENGA, M.R.M.; OLIVEIRA, M.A.C. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev Esc Enferm USP**, v.47, n.6, p.1359-66, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/0080-6234-reeusp-47-6-01359.pdf>. Acesso em: 08 jul.2018.