



**DESVELANDO A PERCEÇÃO DO FAMILIAR DA PESSOA COM LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO**
**UNVEILING THE PERCEPTION OF THE PERSON'S FAMILY WITH SYSTEMIC LUPUS
ERYTHEMATOSUS**
**INAUGURACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA DE LA PERSONA CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO**

Samara Macedo Cordeiro¹, Maria Betânia Tinti de Andrade²

RESUMO

Objetivo: desvelar a percepção do familiar da pessoa com lúpus eritematoso sistêmico. **Método:** estudo qualitativo com abordagem fenomenológica, realizado com 10 familiares de pessoas com lúpus, da cidade de Alfenas/MG/Brasil por meio de entrevistas. Os sujeitos responderam as questões: Como é para você cuidar de um familiar que possua lúpus? Como você se sente? Os resultados foram apresentados em categorias e analisados a luz de autores que refletiram sobre a temática. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas, protocolo nº 23087.004756/2008-86. **Resultados:** após análise das falas emergiram três categorias: Sentimentos - sentimentos antes do diagnóstico, no momento do diagnóstico e sentimentos atuais; Mudanças de hábito após o diagnóstico e Enfrentando situações constrangedoras. **Conclusão:** a percepção dos familiares diante do cuidado do ente portador de lúpus é permeada por sentimentos de dor, ansiedade, medo da perda, pena, estresse, tristeza pelas restrições e impossibilidades impostas pela doença. **Descritores:** Lúpus Eritematoso Sistêmico; Relações Familiares; Emoções; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: unveiling the perception of the person's family with systemic lupus erythematosus. **Method:** qualitative study with phenomenological approach, carried out with 10 relatives of people with lupus, Alfenas/MG/Brazil through interviews. The subjects answered the questions: How do you care for a family member with Lupus? How do you feel? The results were presented in categories and analyzed the light of authors who reflected on the subject. The Research Ethics Committee of the Universidade Federal de Alfenas, Protocol nº 23087.004756/2008-86, approved the project. **Results:** after analyzing, the speech emerged three categories: Feelings-feelings before diagnosis, at the moment of diagnosis and current feelings; Change of habit after diagnosis and Facing embarrassing situations. **Conclusion:** the perception of families on the care loved carrying Lupus is pervaded by feelings of pain, anxiety, fear of loss, grief, stress, sadness by the restrictions and impossibilities imposed by illness. **Descriptors:** Systemic Lupus Erythematosus; Family Relationships; Emotions; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: presentación de la percepción de la familia de la persona con lupus eritematoso sistémico. **Método:** estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, llevado a cabo con 10 familiares de personas con lupus, coleccionadas/MG/Brasil a través de entrevistas. Los sujetos respondieron a las preguntas: ¿Cómo te importa para un miembro de la familia con Lupus? ¿Cómo te sientes? Los resultados fueron presentados en categorías y analizan a la luz de los autores que se refleja sobre el tema. El proyecto fue aprobado por el Comité de ética de investigación de la Universidade Federal de coleccionadas, Protocolo Nº 23087.004756/2008-86. **Resultados:** después de análisis del discurso surgieron tres categorías: sentimientos-sentimientos antes del diagnóstico, en el momento del diagnóstico y sentimientos actuales; Cambio de hábito después del diagnóstico y frente a situaciones embarazosas. **Conclusión:** la percepción de las familias en el cuidado amado con Lupus es invadida por sentimientos de dolor, la ansiedad, el miedo a la pérdida, dolor, estrés, tristeza por las restricciones y las imposibilidades impuestas por la enfermedad. **Descritores:** Lupus Eritematoso Sistémico; Relaciones Familiares; Emociones; Enfermería.

¹Enfermeira, Bolsista da Fundação de Amparo da Pesquisa do Estado de Minas Gerais/FAPEMIG, Mestranda em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas/Unifal. Alfenas (MG), Brasil. E-mail: samaramacedocordeiro@yahoo.com.br;

²Enfermeira, Professora Mestre da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas/Unifal-MG. Alfenas (MG), Brasil. E-mail: betania.andrade@unifal-mg.edu.br

INTRODUÇÃO

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica, de natureza autoimune que afeta múltiplos órgãos e é caracterizada pela presença de diversos autoanticorpos. Sua etiologia ainda não está totalmente esclarecida, entretanto estudos apontam para a combinação de fatores genéticos, hormonais e ambientais, especialmente os raios ultravioleta, infecções virais hormônios sexuais, substâncias químicas e fatores emocionais.¹⁻³

Apresenta manifestações clínicas polimórficas e acomete com maior frequência pele, rins, cérebro e articulações; a psicose e a depressão são as complicações neuropsiquiátricas mais frequentes.⁴ Durante o curso da doença, pode ocorrer perda da função física, da independência, da interação social podendo levar a alterações nas relações com cônjuges, com familiares e com a sociedade, sugerindo até mesmo a um isolamento social.⁵

O Lúpus apresenta períodos de exacerbação e de remissão. Incide predominantemente no sexo feminino em uma proporção de 10/1 em relação ao sexo masculino e acomete geralmente em idade reprodutiva, embora possa ocorrer em qualquer faixa etária.^{6,3}

É mais frequente em países do sul da Europa, do norte da Austrália e dos Estados Unidos. No Brasil há poucos estudos que apontam a incidência da doença, entretanto um estudo realizado em Natal refere que a incidência é de 8,7 casos a cada 100.000 habitantes/ano.⁷ Dados internacionais apontam incidência variando de 1,15 e 9,3 casos a cada 100.000 habitantes/ano.¹ É uma doença de difícil diagnóstico, por ser multissistêmica e possuir uma apresentação clínica variável. Propõem-se 11 critérios para a sua identificação e, para conclusão do diagnóstico, faz-se necessária a presença de pelo menos 4 desses critérios.⁸ O tratamento inclui controle de estímulo a hábitos de vida saudáveis, evitar o tabagismo, a exposição solar frequente, além do uso de corticoides sistêmicos, tópicos, antimaláricos, imunossuppressores, entre outros.⁹

Uma alteração no perfil demográfico e epidemiológico vem se configurando na população mundial. Verifica-se uma maior expectativa de vida, consequentemente um envelhecimento populacional e uma maior incidência de doenças crônicas. Nesse cenário, observa-se a constante presença da família como entidade cuidadora. Com o aumento das doenças crônicas e com o incremento tecnológico para prolongamento

da vida, a família tem cada vez mais se configurado como porto seguro, onde os membros sempre terão auxílio para renovar suas forças e suportar os momentos difíceis.¹⁰⁻¹

As doenças crônicas apresentam-se como motivo de relevante preocupação para todos, uma vez que, além dos aspectos limitantes da doença ao próprio portador, estas geram profundo sofrimento familiar obrigando a família a desenvolver estratégias de enfrentamento para a nova condição do membro familiar.¹⁰ O cuidado, muitas vezes, se transforma em um fator causador de estresse no cotidiano familiar, levando a estresse físico, mental e emocional e, na maioria das vezes, à sobrecarga de alguns membros da família.¹²

A família configura-se como a primeira e a principal unidade de cuidado para seus membros, favorecendo o equilíbrio físico e mental desses. A palavra cuidado assume diversos significados passando por sentidos de amor, amizade, atenção e preocupação. Cuidar não significa apenas satisfazer as necessidades básicas fisiológicas do ser humano, implica fornecer apoio, dar carinho, escutar e entender o outro.¹¹

O Lúpus possui uma dimensão psicossomática significativa, sendo necessário considerar o estresse e o sofrimento psicossocial do seu desencadeamento, evolução, agravamento e possível controle, sobretudo os efeitos destes sobre o portador e sua família.⁴

Pais, esposos, irmãos e filhos podem enfrentar um grande número de mudanças em suas vidas quando convivem e cuidam de alguém com uma doença crônica. O doente passa a ser prioridade no cuidado e, por vezes, os membros da família se afastam das atividades do cotidiano, promovendo toda uma reestruturação interna e externa daquele núcleo familiar.¹³⁻⁴

Problemas e adaptações daqueles diagnosticados têm sido extensivamente investigados, porém os problemas em relação aos familiares que vivem com os portadores de Lúpus, têm recebido pouca atenção. Refletir sobre a família e os sentimentos que a envolvem no momento do cuidado, deve-se tornar foco para a assistência em enfermagem, tornando-a alvo de ações e intervenções propostas por esses profissionais, sendo indispensável superar as barreiras encontradas para fornecer cuidado a quem cuida. É importante conhecer os sentimentos e as singularidades de cada família para assim, direcionar ações que visem sanar as dificuldades.

Percebe-se, então, ser de grande relevância entender como é para esses familiares conviver com um membro da família que possui o Lúpus, uma vez que este pode impor profundas alterações no seio familiar. Para o enfermeiro, torna-se imprescindível o conhecimento dos sentimentos que envolvem esse cuidar, possibilitando a elaboração de planos de assistência que envolvam a família e, principalmente, o membro cuidador.

OBJETIVO

- Desvelar a percepção do familiar da pessoa com lúpus eritematoso sistêmico.

MÉTODO

Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica, realizado com familiares de portadores de lúpus eritematoso sistêmico do município de Alfenas-MG/Brasil. A metodologia qualitativa é aplicada em situações em que se trabalha com relações e representações, sentimentos, percepções e crenças, além de pesquisas que promovem investigação de grupos, segmentos específicos e delimitados, facilitando expor a visão e as interpretações das falas dos sujeitos entrevistados.¹⁵

Com autorização da Secretaria Municipal de Saúde, foram identificados os portadores cadastrados nas unidades básicas de saúde e, assim, chegar aos seus familiares. Compuseram este estudo 10 familiares de portadores de Lúpus, em sua maioria mulheres.

Os critérios de inclusão foram: ter mais de 18 anos, ter condições básicas de entendimento da questão norteadora e ser o membro mais envolvido com os cuidados do portador de Lúpus.

Mediante a autorização dos sujeitos, marcávamos um local apropriado e reservado, a fim de garantir a privacidade durante as entrevistas que foram gravadas em fita K7. Todos os sujeitos preferiram realizá-la em seu próprio domicílio. Antes do início da mesma foi solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido para todos os sujeitos. As entrevistas foram realizadas no período de janeiro a abril de 2009. Para preservar o anonimato desses familiares, foi utilizado “E” de entrevista, seguido de números de acordo com a ordem cronológica em que foram realizadas.

Utilizou-se a seguinte questão norteadora: Como é para você cuidar de um familiar que possua Lúpus? Como você se sente? Como critério para cessar a coleta de dados,

utilizou-se a saturação ou a repetição de falas, indicando que o pesquisador alcançou o objetivo proposto, significando que o fenômeno se elucidou.¹⁶ Os dados foram analisados à luz de outros estudiosos que refletiram sobre o assunto.

Seguindo a abordagem fenomenológica, as falas foram transcritas integralmente após cada entrevista, seguida de sucessivas leituras que objetivou extrair as unidades de significado, que eram as respostas as nossas indagações. Do agrupamento das unidades de significados, emergiram três categorias e três subcategorias: Sentimentos - sentimentos antes do diagnóstico, no momento do diagnóstico e sentimentos atuais; mudanças de hábito após o diagnóstico e enfrentando situações constrangedoras.

O projeto que originou o estudo seguiu os princípios éticos e às exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas por meio do protocolo n° 23087.004756/2008-86.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A cada relato fica perceptível que as experiências e os sentimentos das famílias inserem-se em um universo singular. O papel de cuidar, por vezes, se manifesta de maneira positiva e, em outra, de maneira negativa.¹⁷ Ao ser questionado, o familiar sentia-se estimulado a falar sobre os sentimentos despertados no cuidar, assim estes foram organizados em categorias que refletem os sentimentos relacionados ao diagnóstico, às mudanças nos hábitos de vida e às situações constrangedoras enfrentadas por estes.

◆ Sentimentos

Nesta categoria estão inseridas as falas que referiam os sentimentos relacionados ao diagnóstico da doença. Estes estão organizados em sentimentos que dizem respeito aos momentos antes do diagnóstico, na sua descoberta e nos sentimentos atuais.

• Sentimentos antes do diagnóstico

A busca incessante pela descoberta das causas do sofrimento de seu ente querido torna-se desgastante para a família. Nessa subcategoria, estão expressos os sentimentos vivenciados pelos familiares quando ainda não haviam recebido o diagnóstico da doença, seus medos, dúvidas e anseios vivenciados durante um período que, por muitas vezes, torna-se confuso e estressante.

As falas a seguir desnudam o sofrimento do familiar diante da dificuldade de fazer um diagnóstico e a descrença dos fatos relatados pelo portador.

Cordeiro SM, Andrade MBT de.

Desvelando a percepção do familiar da pessoa...

Foi muito difícil, viu. Quando as manchas começaram a aparecer foi barra. Os médicos demoraram muito até descobrir que era lúpus, nós sofriamos sem saber o que era ao certo [...] (E6)

[...] no início achei que nem era verdade quando ela começou a reclamar aquele monte de dor, cheguei a achar até que ela estava mentindo, eu chorava de desespero nesses momentos. (E1)

Em decorrência de seu polimorfismo clínico, os quadros costumam ser complexos e de difícil reconhecimento, o que contribui para o atraso no diagnóstico e na implementação da terapêutica adequada. A demora em se fazer o diagnóstico leva o paciente a sentir-se frustrado, após descrever o que está sentindo, e a família não acatar ou não compartilhar da convicção de que algo está errado. A família compartilha esse sofrimento, pois, mesmo sem entender o que ocorre de fato, todas as emoções vividas pelo portador afetam direta ou indiretamente o familiar.^{8,18}

Sentimentos de medo, angústia e ansiedade são frequentes nesse momento. O medo configura-se como uma resposta psicológica comum diante dessas situações e relaciona-se com o desconhecimento do diagnóstico e a possível perda do ente querido.¹⁹

No início, como nós não conhecíamos a doença, ficamos com muito medo e até chegamos a pensar que ela iria morrer [...] (E2)

• Sentimentos no momento do diagnóstico

Os sentidos construídos no momento do diagnóstico são distintos daqueles em que a pessoa convive com a doença. Os sentimentos vivenciados por ocasião da sua descoberta, na maioria das vezes, estão relacionados com uma sensação de perda, de sofrimento, principalmente por se referir a uma doença pouco conhecida pela população em geral. Mas ao mesmo tempo vivenciam uma sensação de alívio pela descoberta, uma vez que o caminho percorrido para se fazer o diagnóstico de Lúpus nem sempre é tranquilo e, por vezes, o diagnóstico leva de meses a anos para ser concluído.^{7,4}

[...] foi difícil e ainda é, no momento que o médico disse que ela tinha lúpus, eu desesperei, eu nunca tinha ouvido falar nessa doença e ninguém me falou direito o que era a doença. Muitos achavam que essa doença era contagiosa [...] (E3)

[...] quando fomos ao médico, ele disse que ela tinha lúpus, eu atordei, porque eu nunca tinha ouvido falar nisso e o médico me disse que era grave e que não tinha

cura, foi um baque muito grande pra mim e pra minha família [...] (E5)

O sentimento de choque nesse momento se faz presente, muitas vezes centrado na constatação de que a doença não tem cura. Evidencia-se um sentimento de insegurança acerca de como será a vida daquele dia em diante, uma vez que o prognóstico é incerto e inevitavelmente exigirá mudanças em suas vidas.⁴

Ainda se percebe que o diagnóstico em si foi dado de maneira muito superficial sem muitas explicações ou orientações acerca da doença. A comunicação insuficiente caracteriza a não humanização oferecida aos pacientes no momento do atendimento, favorecendo uma não compreensão correta da doença e dos cuidados, além de um aumento da ansiedade gerada no seio familiar.¹³

Com a agudização da sintomatologia clínica, a família vivencia um processo de intenso sofrimento e, por vezes, de desespero, agravados pelas dificuldades que surgem no transcorrer dessa trajetória como consequência da doença.

[...] eu ficava muito nervosa de ver aquela situação. Minha filha gritava de dor. (E1)

[...] era muito ruim porque eu ficava muito triste por o ver sentir dores pelo corpo inteiro, principalmente nas mãos, joelho, e pés; ele mal conseguia andar. (E8)

Conviver e cuidar de um doente crônico permite ao cuidador acompanhar a evolução dos sintomas e perceber as restrições das atividades do cotidiano causadas por estes. Uma das características marcantes do ponto de vista clínico do lúpus são os processos inflamatórios em vários tecidos e órgãos, o que conseqüentemente gera dor nos pacientes portadores. Os processos inflamatórios ocorrem de maneira intercalada com períodos de remissão e exacerbação dos sintomas, afetando principalmente pele, articulações e sistema nervoso central.²⁰

Com frequência, encontram-se quadros de dores articulares, sinovites e artrites deformantes, envolvendo as articulações em geral, levando a um diagnóstico de artrite reumatoide antes da expressão completa e evidente dos sintomas do lúpus. As queixas de dores articulares são comuns no paciente com lúpus desde o início da doença. Essas dores musculares ocorrem geralmente em 90% dos casos, podendo gerar fraqueza e perda da resistência física.²¹

A mãe, como o principal personagem a desempenhar o papel de cuidador, tende a desenvolver uma superproteção para com o filho portador da doença, o que pode gerar ciúmes por parte dos outros filhos que não

compreendem toda a situação vivenciada pela mãe.¹³

[...] Eu ficava muito nervosa, ao ver que os irmãos dela nem sempre compreendiam que eu dava mais atenção a ela porque ela precisava, ela estava doente, precisava mais de mim do que eles. (E1)

• Sentimento atual

Ao serem indagados sobre a sensação de cuidar de um familiar com lúpus, afirmaram que os piores momentos foram antes da descoberta do diagnóstico, devido à intensidade das manifestações e pela falta de saber como agir diante de toda a situação. Relatam, ainda, que com passar do tempo foram se acostumando àquela realidade e que atualmente já não sofriam tanto como antes.

[...] hoje não é mais difícil não, já nos acostumamos com a doença. (E2)

[...] hoje em dia já é melhor. Mesmo com todas as dificuldades. (E4)

[...] agora eu já me acostumei com tudo, hoje em dia ela não é mais um empecilho. Sempre foi muito bom conviver com minha irmã, ela é um exemplo para mim, ela me dá força para seguir em todos os momentos difíceis. (E7)

[...] mas hoje é normal, o lúpus está controlado, a gente vive uma vida comum [...]. (E8)

[...] hoje o lúpus dela está controlado, não temos muitos problemas com ela não, tudo que aconteceu com ela nos ensinou muito, nem todo sofrimento na vida é só ruim, aprendemos muito com o sofrimento também. (E9)

É possível observar que os cuidadores demonstraram certa superação da situação imposta pela doença, além de relatarem que o sofrimento também os fez aprender, indo ao encontro do que se define como resiliência, que é a capacidade que os indivíduos têm de reagirem de forma positiva mesmo diante de situações negativas.^{10, 22}

Quando um membro da família desencadeia um processo de dependência altera toda a dinâmica familiar, resultando em mudanças de papéis e das relações de poder, reinstituindo novas relações de intimidade e de reprodução do grupo familiar. Observa-se que, dependendo do grau de gravidade que as pessoas atribuem a essas condições, algumas adaptações podem ou não ocorrer no seio familiar.^{23,12}

[...] Eu amadureci muito rápido por causa disso, pois quando minha mãe ia para o hospital ficar internada, eu é que tinha que assumir a casa, eu tinha que sair mais cedo da escola para vim fazer almoço para todo mundo de casa, eu lavava roupas e cuidava do meu irmão. (E4)

O sentimento eminente da perda e a necessidade de cuidados despertados pela doença tendem a estreitar laços e a reaproximar indivíduos do núcleo familiar.

[...] acho que essa doença da mãe aproximou mais a gente em casa; tínhamos muito medo de que ela morresse, nós aprendemos a ter mais paciência com tudo, porque ela brigava muito, por tudo na época da doença. (E2)

As exigências de mudanças relacionadas à doença, as alterações nos papéis práticos e afetivos, a perda de certas funções e o medo da perda do ente querido para a morte servem para que a família crie um novo foco interno, reaproximando seus membros.²⁴ Houve também depoimentos em que fica perceptível que a doença ainda não havia sido superada pelos membros, mesmo depois de algum tempo.

[...] foi horrível, até hoje eu choro, pois é muito triste ver a filha sem poder fazer tudo que ela fazia antes. (E3)

[...] é muito custoso, ainda hoje sofro, pois às vezes minha mãe não consegue nem comer, porque sai umas feridas na boca dela. (E6)

Conviver com a condição crônica é estar inserido em um universo de vivências associadas a sentimentos de sofrimento, tanto para o familiar quanto para o portador. Essa situação torna-se estressora, pois seu impacto ocorre a qualquer tempo e quase sempre vem para ficar, alterando a condição saudável da família.²³ As experiências de cuidado no processo saúde-doença possuem dimensões subjetivas, pessoais e coletivas, universais e culturais, tornando cada experiência singular para quem a vivencia.¹²

• Mudanças de hábitos após o diagnóstico

Iniciadas com os primeiros sintomas, seguido do diagnóstico e da presença da doença em si, várias mudanças ocorrem de forma repentina e drástica na rotina de vida dos portadores e dos seus familiares. Surge um conflito emocional envolvendo o portador e toda sua família, uma vez que a doença não é apenas vista como um conjunto de sintomas, mas possui toda uma representação simbólica, moral, social e psicológica.²⁵ O Lúpus, por vezes, gera interrupção de planos e prazeres antes realizados de maneira muito comum, conforme podemos verificar pelas falas.

[...] sofria muito em vê-la sofrendo, porque ela sempre gostou de ir à praia, ir ao sítio e depois que descobriu a doença ela se privava muito de sair, ficava muito em casa. (E1)

[...] sofria muito porque ela nem saía de casa, de tão inchada que ela ficava, não conseguia fazer nada sozinha; eu cheguei a achar que ela ia morrer. Foi uma época

muito difícil da minha vida, tive que parar de trabalhar fora para poder cuidar dela. (E3)

[...] o médico disse que ela teria de evitar o sol, usar sempre protetor solar, e se alimentar muito bem sempre; isso me deixou ainda pior e preocupada porque ela vive com um salário mínimo, então ela não tem dinheiro suficiente para tudo isso. (E5)

[...] agora tá difícil, mas não por causa dela, mas porque ela não tem condições de trabalhar, e o médico a afastou por um tempo. (E7)

Situação semelhante também foi encontrada por outros autores, os quais verificaram que as famílias, ao se depararem com a doença crônica em seu meio, sofreram alterações em sua rotina, tais como a desistência das atividades empregatícias, modificações na alimentação e nas atividades de lazer.²³ Outro fator importante é a renda familiar, pois esta sofre uma significativa redução devido à perda da contribuição financeira do portador, que, associada ao aumento dos gastos resultantes das demandas atuais com medicação, entre outros, amplia os efeitos negativos no orçamento familiar.

• Enfrentando situações constrangedoras

Entre as manifestações do Lúpus, podemos apontar o eritema malar, sendo um sintoma comumente encontrado entre as pessoas que possuem a doença. O eritema alcança as bochechas e a face posterior do nariz e pode ser plano ou em relevo.⁸ Embora o Lúpus não seja uma doença transmissível, pode causar um mal estar ao portador e ao familiar devido ao receio que as demais pessoas têm com relação à lesão na pele.

Imbuídos de tristeza, os familiares revelam sentimentos manifestados quando expostos a situações de preconceito existente na sociedade. Questões singulares e particulares como o julgamento social, o estigma e o preconceito são elementos-chave no processo de enfrentamento dessas situações.

[...] eu ficava mal, porque os meus amigos me perguntavam se ela tinha era queimado com gordura, por causa da vermelhidão no rosto. Fico mal, por vê-la mal com as brincadeiras de mau gosto, por exemplo, um dia o irmão falou que ela tinha uma cara de onça pintada. (E2)

[...] aqui o povo é muito preconceituoso, isso é outro fator que deixa triste ver os outros olhando para ela com ar de preconceito, com desprezo, não encostando com medo de pegar a doença. (E3)

[...] Fico triste por ver, que ele tem vergonha de sair de casa, porque aí que todo mundo ficava olhando, ele morre de vergonha, fala que o povo fica excluindo ele. (E8)

O familiar percebe que o ente querido é estigmatizado, e isso causa a ele, dor e sofrimento, uma vez que o estigma impõe ao indivíduo uma situação de não aceitação social pela sociedade. Fixando-se nas diferenças, ou seja, no que é considerado normal e no que considerado patológico ou desviante pela população em geral. Em situações de doença na qual um ente querido passa por momentos em que se sente estigmatizado seus amigos e familiares compartilham com ele os sentimentos de dor.²⁶ O estigma pode ocorrer diante de situações reais ou imaginárias desencorajando o indivíduo na sua participação de ações na comunidade e levando a ele se sentir rejeitado, e por vezes levar ao aumento do nível de ansiedade e depressão.²⁷

CONCLUSÃO

Foi possível conhecer a visão do familiar e perceber que este acompanha todo o sofrimento do ente que possui a doença, compartilhando os sentimentos de dor, ansiedade pelo diagnóstico, medo da perda, estresse, tristeza pelas restrições e impossibilidades impostas pela doença. Verificamos que os sentidos atribuídos pelos entrevistados são dinâmicos e construídos ao longo do processo vivenciado, por meio das peculiaridades de cada família.

Enfatiza-se a necessidade de ouvir os familiares, principalmente aqueles que são cuidadores e que constantemente estão em contato próximo com o portador. Esses possuem uma vivência rica em experiências que precisam ser valorizadas. Muitas vezes a atenção em nossa prática profissional está geralmente relacionada ao doente, deixando o cuidador à margem dos acontecimentos.

Nesse sentido, os profissionais de saúde devem lembrar que cabe à família fazer parte de maneira importante durante o tratamento e que precisa ser acompanhada e assistida, fornecendo meios e espaços para que ela manifeste seus medos e anseios.

A enfermagem, por estar mais próxima e isso favorecer a formação de vínculo com essa família, deve estar capacitada a oferecer suporte emocional constante, tornando-se apta a detectar problemas e implementar as intervenções necessárias, proporcionando a esses familiares um ambiente acolhedor e confiante para ajudar no enfrentamento da situação vivenciada.

Ao concluir este estudo, acreditamos que possa desencadear futuras reflexões sobre a temática, e assim, visualizar a possibilidade de construir novos caminhos com o objetivo de ofertar uma assistência de maior qualidade

no cuidado prestado à família do portador de Lúpus Eritematoso Sistêmico.

REFERÊNCIAS

1. Nonato DR, Barbosa VS, Rodrigues DL, Amaral PC, Assis MR, Silva NA da. Alterações menstruais em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico sob uso de imunossupressores. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2010 Sept/Oct [cited 2012 May 10];50(5):501-15. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v50n5/v50n5a04.pdf>.
2. Santos MC dos, Okuda EM, Ronchezel MV, Leon EP, Trindade VS, Bastos WA, Sacchetti SB. Comprometimento da habilidade verbal no lúpus eritematoso sistêmico juvenil. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2010 July/Aug [cited 2012 May 13];50(4):362-74. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v50n4/v50n4a03.pdf>.
3. Bitencourt KGD, Beserra PJF, Nóbrega MML da. Assistência de enfermagem ao paciente com lúpus eritematoso sistêmico utilizando a CIPE. *Rev Gaúcha de Enferm* [Internet]. 2008 Mar [cited 2012 May 20];29(1):26-32. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5260/2993>.
4. Araújo AD, Traverso-Yépez MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estud Psicol* [Internet]. 2007 May/Aug [cited 2012 May 20];12(2):119-27. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2007000200003.
5. Bettero RG, Rahal MY, Barboza JS, Skare TL. Cefaléia no lúpus eritematoso sistêmico: prevalência e condições associadas. *Arq Neuro-Psiquiatr* [Internet]. 2007 Dec [cited 2012 June 01];65(4b):1196-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v65n4b/a20v654b.pdf>.
6. Freire EAM, Souto LM, Ciconelli RM. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2011Jan/Feb [cited 2012 June 01];51(1):70-80. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v51n1/v51n1a06.pdf>.
7. Nakashima CAK, GalhardoAP, Silva JFM da, Fiorenzano GR, Santos AB da S dos, Leite MFS, Nogueira MA, Menolli PV da S, Menolli RA. Incidência e aspectos clínico-laboratoriais do lúpus eritematoso sistêmico em cidade do Sul do Brasil. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2011 May/June [cited 2012 June 04];51(3):231-9. Available from:
8. Sato EI, Bonfá ED, Costallat LTL, Silva NA, Brenol JCT, Santiago MB, Szajubok JCM, Rachid-Filho A, Barros RT, Vasconcelos M. Lupus eritematoso sistêmico: comprometimento cutâneo articular. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2006 Nov/Dec [cited 2012 June 08];52(6):375-88. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302006000600012.
9. Ribeiro LH; Nunes MJ; Lomonte ABV; Latorre LC. Atualizações no tratamento do lúpus cutâneo. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2008 Set/Oct [cited 2012 June 10];48(5):283-90. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v52n6/a12v52n6.pdf>.
10. Silveira CL, Budó M de LD, Silva FM da, Durgante VL, Wünsch S, Simon BS, Seiffert MA. Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2012 Jan/Apr [cited 2012 June 14];2(1):67-78. Available from: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3828/3128>.
11. Botti ML, Leite GB, Prado MF do, Waidman MAP, Marcon SS. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2009 July/Sept [cited 2012 June 18];17(3):400-5. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a18.pdf>.
12. Pinto JM de S; Nations MK. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2012 Feb [cited 2012 June 25];17(2):521-30. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n2/a25v17n2.pdf>.
13. Melo WA de, Marcon SS, Uchimura TT. A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2010 Oct/Dec [cited 2012 June 20];18(4):565-71. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v18n4/v18n4a11.pdf>.
14. Cartaxo HG de O, Gaudêncio MMP, Araújo RA de, Abrão FM da S, Freitas CMSM de. Quando o cuidar dói: desvelando sentimentos de um ser que cuida. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2012 Jan [cited 2012 June 03];6(1):89-96. Available from: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2084>. doi: 10.5205/reuol.2052-14823-1-LE.0601201213.

15. Correia JN, Rosa K da. Os sentimentos e a espiritualidade identificados nos familiares de pacientes terminais em terapia intensiva. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2011 Dec [cited 2012 July 04];5(10):2391-97. Available from:

http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1990/pdf_716.doi: 10.5205/reuol.2133-15571-1-LE.0510201108.

16. Boemer MR. A condução de estudos a metodologia de investigação fenomenológica. Rev Latino-Am de Enfermagem [Internet]. 1994 Jan [cited 2012 May 28];2(1):83-94. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v2n1/v2n1a08.pdf>.

17. Gomes WD, Resck ZMR. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. Rev enferm UERJ [Internet]. 2009 Oct/Dec [cited 2012 June 22];17(4):496-501. Available from:

<http://www.facenf.uerj.br/v17n4/v17n4a07.pdf>.

18. Alcântara GC de, Aguiar CCM de, Monteiro KCC. A vivência de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico. Revista de Psicologia[Internet]. 2011 Jan/June [cited 2012 June 22];2(1):78-85. Available from: <http://www.revistapsicologia.ufc.br/images/pdf/ano2edicao1/ano2edicao1006.pdf>.

19. Brêtas JRS, Oliveira JR ; Yamaguti L. A morte e o morrer segundo representações de estudantes de enfermagem. Rev Esc Enf USP [Internet]. 2007 Sept [cited 2012 June 23]; 41(3):386-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n3/07.pdf>.

20. Pott Júnior H, Amate Neto A, Teixeira MAB, Provenza JR. Ascite por peritonite lúpica: uma forma rara de início do lúpus eritematoso sistêmico. Rev Bras Reumatol [Internet]. 2012 Jan/Feb [cited 2012 July 04];52(1):113-119. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rbr/v52n1/v52n1a12.pdf>.

21. Caznoch CJ, Esmanhotto L, Silva MB, Skare TL. Padrão de comprometimento articular em Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico e sua Associação com Presença de Fator Reumatóide e Hiperelasticidade. Rev Bras Reumatol [Internet]. 2006 July/Aug [cited 2012 July 04];46(4):261-5. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rbr/v46n4/31821.pdf>.

22. Gaioli CCL de, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. Texto Contexto-Enferm [Internet]. 2012 Jan/Mar;

[cited 2012 July 04];21(1):150-7. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf>.

23. Lopes MCL, Marcon SS. A hipertensão arterial e a família: a necessidade do cuidado familiar. Rev Esc Enf USP [Internet]. 2009 June [cited 2012 July 04];43(2):343-50. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a13v43n2.pdf>.

24. Brito ES, Rabinovich EP. A família também adoecel!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. Interface [Internet]. 2008 Oct/Dec [cited 2012 July 04];12(27):783-94. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n27/a09v1227.pdf>.

25. Monteiro CF de S, Veloso LUP, Sousa PCB de, Moraes SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. Cogitare Enferm [Internet]. 2008 Oct/Dec [cited 2012 July 10];13(4):484-9. Available from:

<http://132.248.9.1:8991/hevila/Cogitareenfermagem/2008/vol13/no4/1.pdf>.

26. Pizzignacco TMP, Mello DF de, Lima RAG de. Estigma e fibrose cística. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2010 Jan/Feb [cited 2012 July 10];18(1):139-42. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/pt_21.pdf.

27. Hasan MT, Nath SR, Khan NS, Akram O, Gomes TM, Rashid SF. Internalized HIV/AIDS-related Stigma in a Sample of HIV-positive People in Bangladesh. J Health Popul Nutr [Internet] 2012. Mar [cited 2012 July 22];30(1):22-30. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3312356/>.

Submissão: 25/07/2012

Aceito: 09/12/2013

Publicado: 01/02/2013

Correspondência

Samara Macedo Cordeiro

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas

Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 – Centro
CEP: 37130-000 – Alfenas (MG), Brasil