

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**A dimensão psicológica do cuidado familiar diante de uma doença crônica em uma visão
fenomenológica: Uma revisão de literatura**

Discente: Luiza Estrela de Bem Souza

Orientadora: Valéria Katopodis

Goiânia, 2025.

**A dimensão psicológica do cuidado familiar diante de uma doença crônica em uma visão
fenomenológica: Uma revisão de literatura**

The Psychological Dimension of Family Care in the Face of Chronic Illness from a
Phenomenological Perspective: A Literature Review

Autoras

Luiza Estrela de Bem Souza

Prof^a. Valéria Katopodis

Resumo

O presente trabalho tem como objetivo investigar a dimensão psicológica vivenciada por cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, a partir de uma perspectiva fenomenológica. Entende-se que o cuidado familiar, embora seja uma prática comum, impõe desafios emocionais, físicos e sociais significativos ao cuidador, afetando diretamente sua qualidade de vida. Por meio de uma revisão narrativa da literatura científica, foram analisados estudos que abordam a subjetividade do cuidador, seus sentimentos, vivências e sentidos atribuídos ao processo de cuidar. A fenomenologia e o interacionismo simbólico sustentam a compreensão profunda dessas experiências, considerando a construção de significados nas interações sociais. Os resultados apontam para o surgimento de sintomas como estresse, ansiedade, depressão, sentimento de culpa, solidão e luto antecipatório, além da sobrecarga emocional e física, e, apesar da relevância desse papel, o cuidador ainda é socialmente invisibilizado e carece de suporte emocional e reconhecimento nas políticas públicas. Conclui-se que é urgente o desenvolvimento de estratégias de acolhimento psicológico e suporte social que validem e amparem essa função, promovendo saúde mental e bem-estar aos cuidadores familiares.

Palavras-chave: Cuidador familiar, doença crônica, dimensão psicológica, fenomenologia, suporte emocional.

Abstract

This study aims to investigate the psychological dimension experienced by family caregivers of individuals with chronic illnesses, from a phenomenological perspective. Family caregiving, although common, imposes significant emotional, physical, and social challenges on caregivers, directly affecting their quality of life. Through a narrative review of scientific literature, this research analyzes studies that explore caregivers' subjectivity, emotions, lived experiences, and the meanings attributed to caregiving. Phenomenology and symbolic interactionism support a deeper understanding of these experiences, highlighting how meanings are constructed through social interactions. The findings reveal symptoms such as stress, anxiety, depression, guilt, loneliness, and anticipatory grief, along with emotional and physical overload. Despite the importance of their role, caregivers often remain socially invisible and lack emotional support and recognition in public health policies. The study concludes that it is essential to develop psychological care strategies and social support networks that validate and assist family caregivers, promoting their mental health and overall well-being.

Keywords: Family caregiver, chronic illness, psychological dimension, phenomenology, emotional support

Introdução

De acordo com o grupo de especialistas da OMS – *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL group, 1998), entende-se por Qualidade de Vida a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida de acordo com o contexto que está inserido. O cuidado familiar de pessoas com doenças crônicas é uma realidade comum e, muitas vezes, desafiadora. Com isso, o cuidador, podendo ser um membro da família, assume uma posição central no suporte ao paciente, enfrentando

uma série de exigências emocionais, físicas e sociais, podendo gerar impactos psicológicos significativos, como estresse, ansiedade, depressão e sentimentos de sobrecarga (Cesário, 2018).

Dentro da perspectiva fenomenológica, busca-se compreender a experiência vivida pelo cuidador, indo além da análise de sintomas ou comportamentos, assim, o foco está na forma como ele percebe e atribui sentido à sua vivência, valorizando as percepções e os significados que emergem de sua relação com o mundo e com os outros, possibilitando uma compreensão profunda das experiências individuais, reconhecendo a subjetividade como elemento central na construção do sentido (Moreira, 2020).

Nesse contexto, o Interacionismo Simbólico (IS) complementa a abordagem fenomenológica ao considerar que os significados atribuídos às experiências humanas são construídos nas interações sociais (Blumer e Mugny, 1992). Essa perspectiva permite ao profissional compreender como o cuidador interpreta suas vivências, seus desafios e as possíveis transformações que surgem em seu cotidiano, levando em conta o ambiente em que está inserido e as relações que estabelece, nos ajudando a compreender que tanto a fenomenologia quanto o IS contribuem para uma abordagem mais sensível, subjetiva e contextualizada da experiência do cuidar (Dupas *et al.*, 1998).

Segundo Muscari (1998), a doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, podendo causar a hospitalização ou o requerimento do uso de dispositivos especiais de adaptação. Nesse sentido, este tipo de doença se caracteriza por seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados (Wasserman, 1992) e pelo seu impacto na capacidade funcional da pessoa afetada (Heinzer, 1998). Embora o tratamento médico para as doenças orgânicas crônicas tenha evoluído, e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, o indivíduo geralmente precisa passar por procedimentos médicos aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física (Garralda, 1994) o que gera uma mobilização da família e principalmente do cuidador (Wallander & Babini, 1988).

O doente crônico tem a vida irreversivelmente alterada pelos tratamentos e consequências impostos pela sua comorbidade, tornando-se uma experiência multidimensional tanto para ele como para sua família (Holman e Lorig, 2000). Assim, o ajustamento à situação também acontece de modo diferenciado, em tipo e intensidade, dependendo do estágio e do ciclo de vida em que a família se encontra, identificando que o processo de uma doença crônica dentro do contexto familiar é contínuo e instável, podendo ser variável a depender de questões como quantidade de crises e gravidade do quadro clínico do indivíduo (Woods, Yates e Primono, 1989).

Neste cenário, podemos enxergar a importância do papel do cuidador ao enfrentar pontos como frustrações e conflitos que interferem na dinâmica da família, uma vez que este passa a desempenhar um papel central no apoio físico, emocional e social, sendo fruto do adoecimento do ente querido (Delfino, 2020). É possível afirmar que, as doenças crônicas são definidas como permanentes, podendo ser causadas por alterações patológicas não reversíveis, exigindo um tratamento especial do paciente em reabilitações e necessidade de um cuidado específico e personalizado, sendo um fato que é compartilhado pela família, que acompanha o paciente no dia a dia, inclusive durante internações, o que a expõe a tensões decorrentes da cronicidade da doença, do número de atividades desempenhadas e do tempo, despendido das atividades básicas de vida diária, sendo também, um papel frequentemente inviabilizado socialmente e negligenciado em políticas públicas de saúde (Machado, 2014).

Nessa perspectiva, a presente revisão bibliográfica narrativa de literatura científica, tem como objetivo geral, investigar a dimensão psicológica enfrentada pelo cuidador familiar de uma pessoa com uma doença crônica sob uma perspectiva fenomenológica. Além disso, o estudo também possui a finalidade de analisar como a fenomenologia contribui para a compreensão da experiência subjetiva do cuidador, identificar os principais desafios emocionais e psicológicos enfrentados por cuidadores neste contexto, e, investigar por meio da literatura científica, propostas de suporte e acolhimento psicológico voltadas para cuidadores familiares. Assim, a relevância da pesquisa se dá

pela necessidade de ampliar a compreensão sobre essa experiência, e de fomentar reflexões sobre estratégias de apoio e cuidado psicológico que possam auxiliar e compreender os efeitos negativos dessa jornada.

Metodologia

Esta pesquisa adota o modelo de revisão narrativa da literatura, com abordagem qualitativa e fundamentada no método fenomenológico. De acordo com Rother (2007), a revisão narrativa tem como objetivo descrever e discutir o estado atual do conhecimento sobre um determinado tema, organizando as informações de forma descritiva e observativa.

O levantamento dos artigos, executado nos meses de dezembro de 2024 a fevereiro de 2025, foi realizado na base Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), por ser uma base que disponibiliza acervo nacional e internacional sobre a área de ciências da saúde, com a utilização dos descritores controlados pelo DeCS/MeSH, tais como: “Cuidador”; “Família”; “Doença crônica”; “Papel”; “Cuidado”; “Fenomenologia” e “Psicologia”. Além disso, para refinar a pesquisa, foi aplicado o operador booleano “AND” e palavras-chave complementares, como: “Experiência do cuidador familiar”; “Vivência no cuidado de doenças crônicas” e “Cuidado familiar e suporte emocional”. O acesso aos periódicos nacionais também foi obtido através do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Os critérios de inclusão para a seleção dos artigos foram: Estudos que abordem a experiência do cuidador familiar no cuidado de pessoas com doenças crônicas; Pesquisas que utilizem a abordagem fenomenológica ou enfoquem aspectos subjetivos e relacionais do papel do cuidador, além de pesquisas qualitativas que abordem o tema; Publicações disponíveis em português e artigos publicados nos anos entre 2001 a 2021, garantindo a assertividade dos dados. Por outro lado, foram excluídos: Artigos que não tratem diretamente do papel do cuidador, podendo ser familiar ou não, em doenças crônicas; Estudos que utilizem predominantemente metodologias quantitativas; Textos com

baixa qualidade metodológica ou falta de clareza nos procedimentos de coleta e análise de dados; Artigos de revisões também foram excluídos, além de qualquer outra tese que aborda um assunto distante do papel do cuidador dentro do contexto de uma doença crônica.

Assim, os artigos selecionados foram analisados sob a ótica fenomenológica, explorando as vivências e experiências dos cuidadores familiares no contexto do cuidado. O processo de triagem foi conduzido em etapas distintas, considerando: Títulos, resumos, relevância temática e qualidade metodológica. Com isso, a busca foi realizada de forma sistemática, garantindo que os artigos selecionados estivessem alinhados com os objetivos da pesquisa e contribuam para a compreensão aprofundada do tema. A Figura 1 apresenta a síntese do processo de seleção dos artigos.



Figura 1. Diagrama do processo de seleção de artigos.

Resultados e Discussão

Os procedimentos de seleção de artigos científicos resultaram na escolha de 10 estudos. Sobre a origem das produções, percebe-se a discrepância da produção nacional em relação à

internacional. Apesar de, na prática, a presença de cuidadores familiares e a vivência dos seus impactos psicológicos diante de uma doença crônica ser muito presente, o quantitativo de pesquisas atuais nacionais e internacionais ainda é limitado, visto que, das 10 publicações selecionadas, 9 são de abrangência nacional e 1 internacional.

No que tange à distribuição dos periódicos em relação ao ano de publicação, como foi apontado uma escassa rede de busca, verificou-se uma variação entre 20 anos, sendo os anos de 2001 e 2021. Entretanto, esta pesquisa também analisou o *Qualis* das revistas científicas nas quais os trabalhos foram publicados, buscando avaliar a qualidade e o impacto das publicações. Essa análise permitiu identificar a distribuição dos periódicos em diferentes estratos do *Qualis*, fornecendo uma visão mais clara sobre a relevância dos veículos de divulgação utilizados. A Figura 2 ilustra essa distribuição, destacando a proporção de artigos publicados em revistas de maior qualificação.

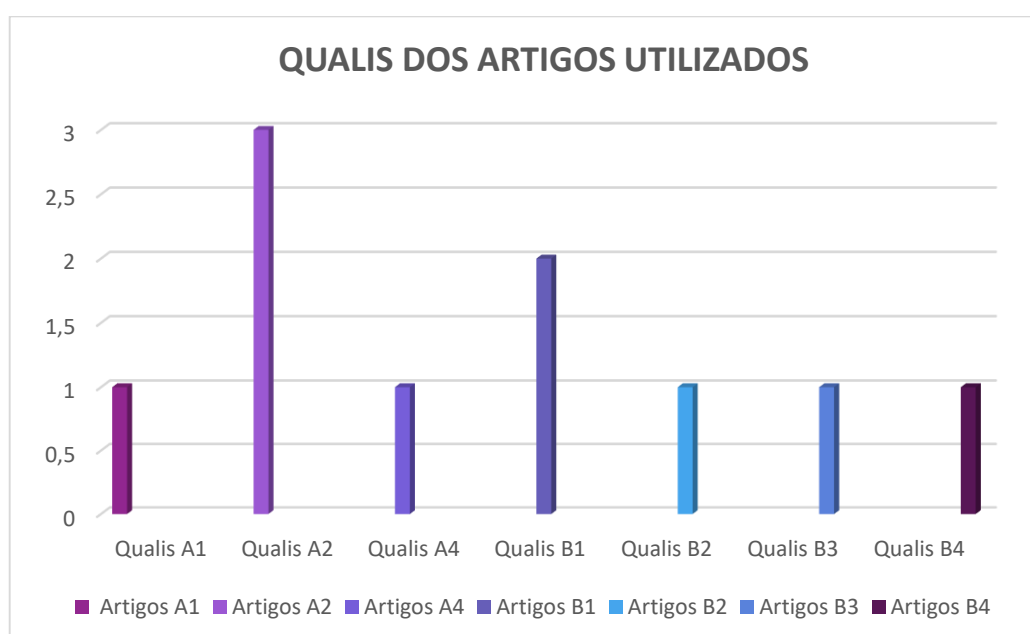


Figura 2. Proporção de artigos publicados em revistas de maior qualificação. Fonte: Autora.

A Tabela 1 apresenta a síntese dos artigos selecionados para análise, destacando, para cada estudo: as informações referenciais das publicações, o objetivo, o método, as contribuições fenomenológicas para a compreensão, os desafios emocionais e psicológicos, as formas de suporte e acolhimento, além das considerações finais de cada trabalho.

Tabela 1

Periódicos selecionados para a revisão de literatura

ESTUDO 1 Referência	Castro, E. K. D., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. <i>Psicologia: reflexão e crítica</i> , 15, 625-635. (Qualis A1)
Revista	Revista Psicologia: Reflexão e crítica / 2002
Objetivo	O objetivo principal do artigo é examinar questões teóricas e achados de estudos recentes sobre as implicações da doença orgânica crônica na infância.
Método	O método principal utilizado no artigo é a revisão de literatura e a análise de questões teóricas. O trabalho examina achados de estudos recentes para discutir as implicações da doença orgânica crônica na infância, focando nas consequências emocionais para a criança e a família, nas dificuldades familiares e nos riscos de desajustamento.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	O artigo aborda a compreensão da experiência vivida pela criança com doença crônica e sua família, destacando a percepção da criança sobre sua condição, suas reações emocionais (como medo, culpa e apatia) e a difícil adaptação a uma rotina de tratamentos que afeta sua autonomia. Para os pais, a experiência é de estresse parental significativo, marcada por angústia e culpa, impactando a percepção da doença e a dinâmica familiar. Isso pode levar a mudanças nas interações.
Desafios emocionais e psicológicos	Com base no artigo, os principais desafios emocionais para a criança com doença crônica incluem o medo, a culpa e a apatia. Já para os cuidadores familiares, neste caso, os pais podem sentir sua autoestima diminuída e experimentar medo e sofrimento em relação ao futuro da criança e ao risco de perda.
Suporte e acolhimento	O apoio social recebido dos pais, amigos e, crucialmente, dos profissionais de saúde, é essencial para amenizar o estresse parental e permitir uma vinculação mais adequada com a criança. No entanto, as famílias podem perceber este suporte como insuficiente e sofrer isolamento social. Uma abordagem multiprofissional e sensível por parte dos profissionais de saúde é vital para fornecer o acolhimento necessário, ajudar na adaptação familiar e facilitar a adesão ao tratamento.
Conclusões finais	As conclusões finais do artigo destacam que a doença orgânica crônica na infância tem um impacto significativo na criança, na família e, particularmente, na relação mãe-criança. Apesar da complexidade e da falta de estudos

conclusivos, as evidências apontam para a importância fundamental da adaptação familiar, do suporte social e de uma abordagem multiprofissional. Isso é crucial para mitigar o estresse parental, promover uma melhor vinculação com a criança e aumentar a adesão ao tratamento.

ESTUDO 2	Cerqueira, A.T., Oliveira, N.I. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. Psicologia USP, São Paulo, v. 13, n. 1, p.133.50.
Referência	(Qualis A2)
Revista	Revista da Psicologia USP – 13/ 2002
Objetivo	Com base nas fontes fornecidas, o objetivo principal do artigo é apresentar um programa de apoio aos cuidadores de idosos, desenvolvido como parte da atenção à saúde dos idosos. Seus objetivos gerais são preservar a qualidade de vida dos cuidadores e proporcionar melhores condições de atendimento familiar aos idosos assistidos.
Método	O método principal descrito no artigo é a elaboração e implementação de um programa de apoio para cuidadores de idosos. A avaliação do programa, apresentada como parte do método, envolve a aplicação de escalas (<i>Zarit Burden Interview</i> e SRQ) no início e fim para medir a sobrecarga e a presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	Com base no artigo, compreensão fenomenológica abordada foca-se primariamente na dos cuidadores de idosos, que em muitos casos são familiares. Essa vivência é frequentemente caracterizada por uma sobrecarga e um impacto emocional consideráveis. A qualidade da relação prévia com o idoso, o suporte social e a situação financeira também influenciam a percepção dessa experiência. O programa de apoio busca acolher essas dificuldades e permitir a expressão desses sentimentos.
Desafios emocionais e psicológicos	Com base no artigo, incluem uma significativa sobrecarga e impacto emocional. Eles frequentemente apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos. Sentimentos como raiva, culpa, perda, luto e solidão são comuns. O cuidado pode levar a fadiga crônica, isolamento e a sensação de "erosão do self".
Suporte e acolhimento	Com base no artigo, o suporte e acolhimento são fundamentais para os cuidadores de idosos, e o programa descrito busca essa questão. As reuniões semanais e as técnicas utilizadas visam criar um espaço para a expressão de sentimentos e o compartilhamento de dificuldades em um clima de acolhimento, identificação e ausência de críticas. O apoio de familiares, amigos e, crucialmente, de profissionais de saúde é vital para auxiliar o cuidador, embora a percepção deste suporte possa variar.

Conclusões finais	As considerações finais apontam que o programa de apoio promoveu mudanças favoráveis na expressão de sentimentos e no compartilhamento de dificuldades pelos cuidadores. O estudo reforça a complexidade da sobrecarga do cuidador e a importância de espaços acolhedores. Conclui-se pela necessidade de ampliar programas de suporte como este e desenvolver alternativas de cuidado, destacando a relevância da ação dos próprios cuidadores na busca por soluções e apoio.
ESTUDO 3 Referência	Damião, E. B. C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 35, 66-71. (Qualis A2)
Revista	Revista Análise Psicológica – 24/ 2006
Objetivo	O objetivo principal desta pesquisa foi compreender como a família vivencia os períodos de dificuldades impostos pela doença crônica da criança.
Método	A pesquisa utilizou a Teoria Fundamentada nos Dados como método e o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, além da aplicação de entrevistas, buscando desvelar o processo vivenciado pela família e o significado que ela atribui a essa experiência.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	A pesquisa atribui grande importância às experiências vividas individualmente pelos seus membros. Essa importância deriva do referencial teórico, o Interacionismo Simbólico, que entende que a experiência humana é mediada pela interpretação individual e que o significado dos fenômenos surge das interações e da perspectiva dos participantes. Assim, a metodologia qualitativa pôde capturar os significados atribuídos por eles à sua vivência, revelando o sofrimento e a dificuldade, que compõem o fenômeno central "Sendo Difícil Não Ter Controle", que reflete a experiência coletiva da família, mas é construído a partir dessas perspectivas e sentimentos individuais.
Desafios emocionais e psicológicos	A experiência de conviver com a doença crônica da criança impõe significativos desafios emocionais e psicológicos à família. O estudo revela que o fenômeno central "Sendo Difícil Não Ter Controle" representa essa dificuldade e sofrimento, fazendo com que a família se sinta perdida e sem rumo diante da situação desconhecida. Este sofrimento inclui o choque inicial, sentimentos de incredulidade, desespero, revolta e culpa, o cansaço da batalha diária sem resultados plenamente satisfatórios, a dor de ver o filho sofrer e querer estar em seu lugar, e a dificuldade de aceitar a falta de controle sobre o presente e o futuro da criança.

Suporte e acolhimento	A capacidade da família de enfrentar e administrar a situação está ligada à utilização de estratégias de enfrentamento e à disponibilidade de recursos (físicos, emocionais e financeiros), que funcionam como formas de suporte. A pesquisa sugere que a família deve ser auxiliada e estimulada a adquirir controle sobre a situação, o que a ajuda a se tornar mais adaptada e competente, vivenciando a situação com um sofrimento menos intenso. O suporte também se manifesta na forma como os membros da família tentam se fortalecer e dar suporte uns aos outros e à criança para que ela conviva com a doença.
Conclusões finais	As conclusões finais da pesquisa apontam que a experiência da família com a doença crônica da criança é definida pelo fenômeno "Sendo Difícil Não Ter Controle". Este fenômeno traduz o sofrimento e a dificuldade vivenciados, explicando a sensação de estar perdida e sem rumo devido à falta de controle sobre a situação desconhecida imposta pela doença. A pesquisa conclui que famílias que conseguem adquirir algum controle sobre a situação, utilizando estratégias de enfrentamento, sentem-se mais adaptadas, e que é fundamental auxiliar e estimular a família a ganhar esse controle para vivenciar a doença com sofrimento menos intenso.
ESTUDO 4 Referência	Lavinsky, A.E., Vieira, T. (2004). Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimento dos familiares envolvidos. <i>Acta Scientiarum. Health Sciences</i> , v. 26, n. 1, p. 41.5. (Qualis B1)
Revista	<i>Acta Scientiarum - Health Sciences</i> / 2004
Objetivo	O principal objetivo do artigo foi identificar os sentimentos vivenciados pelos familiares que atuam como cuidadores informais de idosos com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE).
Método	A metodologia do artigo foi descritiva e qualitativa, realizada através de entrevistas semiestruturadas com 6 familiares cuidadores de idosos com AVE em seus domicílios, em Itabuna-BA, entre 2000 e 2001. Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin, tendo como base teórica a Teoria das Representações Sociais.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	O artigo, baseado na Teoria das Representações Sociais, relaciona-se com a fenomenologia ao demonstrar que os sentimentos e a forma de lidar com a situação são construídos a partir da história pessoal e do contexto de cada indivíduo, moldando suas "representações" sobre o cuidar. Essa perspectiva ressalta a variabilidade na vivência das emoções, indicando que o cuidado é experienciado de forma única por cada cuidador.

Desafios emocionais e psicológicos	Os cuidadores de idosos com sequelas de AVE enfrentam uma diversidade de sentimentos, incluindo medo, tristeza, pena, culpa, angústia, insegurança, nervosismo e impaciência. O processo de cuidar, sendo árduo e complexo, gera stress e cansaço físico e psicológico, exigindo estratégias para lidar com dificuldades emocionais como a labilidade do doente e a própria percepção da finitude.
Suporte e acolhimento	O artigo destaca a crucial necessidade de suporte, orientação e preparo técnico para os familiares cuidadores de idosos com sequelas de AVE. Este apoio, idealmente vindo de profissionais de saúde como enfermeiros, é fundamental para minimizar o impacto da situação, proporcionar tranquilidade e apoio técnico-emocional, ajudando-os a lidar com os desafios e a complexidade do cuidado domiciliar para o qual geralmente não estão preparados.
Conclusões finais	As considerações finais do artigo ressaltam que os familiares cuidadores de idosos com sequelas de AVE, apesar de assumirem a complexa tarefa do cuidado domiciliar, geralmente não estão preparados para essa nova realidade. Destaca-se a necessidade fundamental de preparo técnico e apoio por parte dos profissionais de saúde, sendo visto como crucial para minimizar o impacto da situação, proporcionar tranquilidade e ajudar os cuidadores a lidar melhor com os desafios e os sentimentos intensos associados ao cuidar.
ESTUDO 5 Referência	Martins, Ribeiro, J.P., Garret, C (2003). Estudo de validação dos Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. Psicologia, Saúde & Doenças, v. 4, n. 1, p. 131,148. (Qualis A4)
Revista	Psicologia, Saúde & Doenças/ 2003
Objetivo	O principal objetivo deste estudo foi a construção de um instrumento para avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais (CI) de doentes com sequelas de Acidente Vascular Cerebral.
Método	O instrumento desenvolvido é o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), e o estudo descreve a sua construção e a determinação das suas características psicométricas.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	A construção do QASCI incorporou diretamente as experiências individuais através de entrevistas exploratórias com um grupo de CIs para identificar e priorizar fatores subjacentes à sobrecarga. Além disso, a validação e refinamento do instrumento envolveram a apreciação e sugestões dos próprios cuidadores, como um "painel de juízes de pessoas comuns", garantindo que os itens e conceitos refletissem de forma mais fiel a realidade e as diversas características

dos Cis. Desta forma, o estudo não apenas avalia a sobrecarga, mas também reconhece e integra a influência das vivências e características únicas de cada cuidador no processo de cuidar.

**Desafios
emocionais e
psicológicos**

Os CIS de doentes com sequelas de AVC enfrentam significativos desafios emocionais e psicológicos, que se manifestam como uma das principais dimensões da sobrecarga. Estes desafios incluem sentimentos de tensão, stress, frustração, fadiga, ansiedade, depressão e alterações na autoestima. A sobrecarga emocional agrupa sentimentos negativos, como conflitos internos e a vontade de fugir da situação, impactando seriamente a vida do CI. A sobrecarga subjetiva refere-se especificamente ao "*distress*" psicológico, ansiedade, depressão e perda de liberdade pessoal percebida. O QASCI, captura estes aspetos, mostrando que maior sobrecarga percebida se correlaciona significativamente com pior saúde mental e emocional e maiores níveis de ansiedade e depressão.

**Suporte e
acolhimento**

O artigo sublinha a importância crucial do suporte e apoio para os cuidadores informais de doentes com sequelas de AVC, proveniente tanto do suporte familiar como de uma rede social mais ampla que inclui amigos, voluntários e recursos formais como instituições e serviços. Estes atuam como fatores mediadores e forças positivas que ajudam o cuidador a lidar com as exigências e o stress da situação. relevância deste aspeto é confirmada ao ser identificada uma dimensão específica de "Suporte Familiar" no Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), demonstrando como o apoio da família é fundamental na gestão da sobrecarga.

**Conclusões
finais**

As considerações finais do artigo destacam a necessidade de estudos futuros para aprofundar a utilidade do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). É crucial averiguar a validade clínica do instrumento, o que implica determinar se os resultados do QASCI se relacionam com situações clínicas específicas dos cuidadores. Adicionalmente, são recomendados estudos comparativos com cuidadores de doentes com outras patologias para estabelecer a especificidade do QASCI para cuidadores de doentes com sequelas de AVC. O artigo aponta que, ao contrário de escalas como a de Barthel, o score final do QASCI não define uma situação clínica de sobrecarga percebida alta, e a determinação desses pontos de corte requer mais investimentos em investigação para aumentar a sua utilidade clínica.

**ESTUDO 6
Referência**

Montefusco, S. R. A., Bachion, M. M., Vera, I., Caixeta, C., & Munari, D. B. (2011). Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 828-35. (Qualis B2)

Revista	Revista Ciência, Cuidado e Saúde/ 2011
Objetivo	O principal objetivo deste artigo foi identificar e analisar a ocorrência do diagnóstico de enfermagem "tensão do papel de cuidador" em familiares que atuam como cuidadores de pacientes com doenças crônicas que se encontram hospitalizados em um hospital-escola. O estudo buscou compreender como esta tensão se manifesta neste contexto específico e identificar os fatores a ela relacionados.
Método	A metodologia deste estudo foi de caráter descritivo e envolveu a avaliação de doze famílias com um membro hospitalizado para tratamento de doenças crônicas. Os dados foram coletados entre janeiro e junho de 2006, por meio de entrevistas semiestruturadas, utilizando como base o Modelo Calgary de Avaliação de Famílias. Para a análise dos dados e formulação do diagnóstico, aplicou-se o processo de raciocínio de análise e síntese, fundamentado na taxonomia da NANDA-I.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	A compreensão da "tensão do papel de cuidador" depende fundamentalmente das experiências com uma base fenomenológica, vividas pela família. O estudo revela que esta tensão está associada a fatores multidimensionais e variáveis, como a cuidadora ser mulher, as responsabilidades de 24 horas de cuidado, a percepção de falta de apoio adequado ou o ambiente físico inadequado. Estas são realidades e percepções distintas para cada família e cuidador, e a identificação destes fatores específicos, baseada nas suas vivências, é crucial para um diagnóstico preciso e para o planejamento de intervenções.
Desafios emocionais e psicológicos	Os cuidadores de pacientes com doenças crônicas hospitalizados enfrentam desafios emocionais e psicológicos significativos. A situação de cuidar, especialmente no ambiente hospitalar e com a imprevisibilidade da doença crônica, gera ansiedade, preocupação, incerteza e temor. Sentimentos como medo, tristeza, raiva, frustração e culpa também são comuns. Essa carga emocional contribui para stress e exaustão emocional, impactando o bem-estar do cuidador e sua capacidade de cuidar.
Suporte e acolhimento	Com base no artigo, a importância do suporte e acolhimento para os cuidadores de pacientes com doenças crônicas hospitalizados é fundamental, pois a falta de apoio adequado é um fator relacionado de forma significativa à tensão do papel de cuidador. O apoio da família, amigos e a orientação de profissionais de saúde são cruciais para aliviar o peso dos encargos, ajudar os cuidadores a lidar com o stress da situação hospitalar e da doença crônica, e para que se mantenham saudáveis e possam colaborar no processo de cuidado.

Conclusões finais	As considerações finais do artigo destacam que todas as famílias com pacientes hospitalizados por doenças crônicas apresentaram tensão do papel de cuidador, um fenômeno multidimensional. Essa tensão se manifesta principalmente pelo comprometimento do descanso e repouso e pelo adiamento de projetos pessoais. O estudo ressalta a importância crucial do enfermeiro e da instituição de saúde em identificar precocemente este diagnóstico e propor estratégias para aliviar a carga dos cuidadores, oferecendo suporte e prevenindo transtornos psicológicos.
ESTUDO 7 Referência	Souza, K. S. S., Daibert, D. O. M., & Noé, P. A. D. A. B. (2021). A sala de espera com a psicologia como lugar de suporte ao familiar cuidador do paciente renal crônico em hemodiálise: Um relato de experiência. HU Revista, 47, 1–7. (Qualis B3)
Revista	Revista HU/ 2021.
Objetivo	O principal objetivo deste artigo foi descrever a experiência da implementação de uma sala de espera com familiares e cuidadores de pacientes atendidos na Unidade de Nefrologia do Hospital Universitário de Juiz de Fora (HU-UFJF/Ebserh). O relato busca detalhar como este espaço funcionou como ferramenta de acolhimento, apoio, troca de experiências e discussão de temas relevantes relacionados ao cuidar.
Método	A metodologia deste artigo é caracterizada como um “Relato de Experiência”, que descreve a implementação de nove encontros quinzenais de sala de espera com familiares e cuidadores de pacientes na Unidade de Nefrologia do HU-UFJF/Ebserh. Realizados entre setembro e dezembro de 2020 e conduzidos por duas psicólogas residentes, os encontros tinham duração média de 60 minutos, contavam com a participação média de cinco familiares e se propuseram a ser um espaço de acolhimento, apoio e troca de experiências, com temas sugeridos pelos próprios participantes.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	A experiência relatada sobre a sala de espera na psicologia destaca a importância da troca de experiências entre os familiares e cuidadores de pacientes renais crônicos. Essa troca de experiências foi um dos objetivos centrais da intervenção, juntamente com o acolhimento e o apoio. Através do compartilhamento de suas vivências, os participantes puderam refletir sobre os desafios do cuidar, discutir temas relevantes propostos por eles próprios, e encontrar suporte mútuo no enfrentamento da rotina do tratamento. As fontes indicam que essa troca e a reflexão sobre as experiências vividas são ferramentas potentes para a humanização do cuidado, a autonomia e a participação ativa, levando a um processo de ressignificação e construção de narrativas no contexto das doenças crônicas

Desafios emocionais e psicológicos	O ato de cuidar de um familiar com doença renal crônica em hemodiálise é descrito como um momento doloroso e de difícil enfrentamento, exigindo constantes adaptações e reorganizações. Frequentemente, as necessidades desses cuidadores são negligenciadas. Eles podem vivenciar estresse, fadiga e piora da qualidade de vida, que é menor em comparação à população geral. Sintomas indicativos de ansiedade e depressão são observados em uma parcela significativa desses cuidadores. Além disso, a dificuldade em expressar suas necessidades pode reforçar sentimentos de solidão, injustiça e sobrecarga no cuidado.
Suporte e acolhimento	A experiência relatada na sala de espera buscou justamente oferecer um ambiente de acolhimento, apoio e troca de experiências, demonstrando ser uma ferramenta potente para proporcionar escuta e humanizar o cuidado. A necessidade desses espaços de suporte é acentuada pelo fato de que as necessidades dos cuidadores são frequentemente negligenciadas e eles podem receber menos suporte social do que os pacientes.
Conclusões finais	A principal conclusão do relato de experiência é que a intervenção na sala de espera, conduzida pela psicologia, possibilitou um espaço fundamental de escuta, acolhimento, reflexão e troca de experiências para os familiares cuidadores de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Essa abordagem demonstrou ser uma ferramenta potente a ser utilizada pelo psicólogo no contexto das doenças crônicas, especialmente no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A sala de espera demonstrou promover a participação ativa dos cuidadores e contribuir para a humanização do cuidado, permitindo a troca de vivências que leva a um processo de ressignificação e construção de narrativas.
ESTUDO 8 Referência	Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: A experiência única de cuidadores familiares. <i>Psicologia USP</i> , 31, e180023. (Qualis A2)
Revista	Revista Psicologia USP/ 2020
Objetivo	O objetivo geral deste artigo foi conhecer ou verificar a experiência do cuidar na perspectiva de cuidadoras familiares de idosos com Doença de Alzheimer (DA). A pesquisa utilizou uma abordagem qualitativa para investigar os aspectos singulares dessa experiência.
Método	O método utilizado na pesquisa foi a abordagem qualitativa. Especificamente, empregou-se o método fenomenológico proposto por Giorgi e Sousa. Este método é utilizado para conhecer a experiência de cuidar na perspectiva das cuidadoras familiares e envolve etapas para identificar unidades de significado, que posteriormente são transformadas em expressões de caráter psicológico para alcançar as unidades temáticas.

Contribuições fenomenológicas para a compreensão	O artigo utilizou o método fenomenológico proposto por Giorgi e Sousa para compreender a experiência vivida do cuidar na perspectiva das cuidadoras familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Essa abordagem qualitativa foi escolhida por permitir conhecer os aspectos singulares da experiência e considerar a subjetividade das participantes. A análise dos depoimentos para identificar as unidades de significado possibilitou alcançar uma compreensão mais profunda sobre o cotidiano, os desafios e as necessidades dessas cuidadoras.
Desafios emocionais e psicológicos	Cuidar de um familiar com Doença de Alzheimer impõe significativos impactos emocionais e psicológicos aos cuidadores, sendo descrito como um processo doloroso e de difícil enfrentamento e de sobrecarga. Os cuidadores frequentemente vivenciam o luto antecipatório, que envolve lidar com a perda gradual da identidade do ente querido, gerando angústia, tristeza, impotência, culpa e frustração. Essa experiência de perda contínua, muitas vezes não reconhecida socialmente, contribui para um sentimento de solidão e a dificuldade em encontrar suporte e acolhimento para suas próprias necessidades.
Suporte e acolhimento	O suporte e acolhimento são identificados como necessidades cruciais para os cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Os achados da pesquisa apontam a urgência na criação de espaços para escuta e cuidado ao longo de todo o processo de cuidar, marcado por perdas graduais. A participação em grupos de apoio é vista como essencial, proporcionando a troca de experiências e combatendo o sentimento de estarem sozinhos. A falta de suporte social e o luto não reconhecido socialmente agravam o sofrimento desses cuidadores, reforçando a necessidade de investimentos em profissionais e equipes interdisciplinares para oferecer o acolhimento necessário.
Conclusões finais	As conclusões finais do artigo enfatizam que a experiência de cuidar de familiares com Doença de Alzheimer é um processo singular e muitas vezes doloroso, marcado por perdas graduais e significativo sofrimento psicológico, especialmente na fase final da doença e após a morte. O estudo revela que os cuidadores vivenciam um "caminhar solitário", e destaca a urgência na criação de espaços para escuta e acolhimento. As conclusões apontam para a necessidade primordial de investimento na formação de profissionais em diversas áreas e na atuação de equipes interdisciplinares para garantir apoio e suporte adequado aos cuidadores ao longo de toda a jornada de cuidado.
ESTUDO 9 Referência	Queiroz, I. R. G., & Pondé, M. P. (2015). Percepção de pais/cuidadores de indivíduos com fenilcetonúria, com e sem autismo, acompanhados em serviço de referência em triagem neonatal. <i>Revista Psicologia, Diversidade e Saúde</i> , 4(1). (Qualis B1)
Revista	<i>Psicologia, Diversidade e Saúde</i> - v.4 - n.1/ 2021

Objetivo	O objetivo principal deste artigo foi compreender a percepção de pais/cuidador de indivíduos com fenilcetonúria (FCN), com e sem autismo, que são acompanhados em um Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) na Bahia. O estudo buscou investigar a experiência e o ponto de vista desses pais e cuidadores sobre a condição de seus filhos.
Método	O método utilizado no artigo foi um estudo qualitativo exploratório e documental. A pesquisa analisou retrospectivamente prontuários de atendimento psicológico de quatro duplas de irmãos com fenilcetonúria (um com e outro sem autismo) acompanhados em um serviço de referência em Salvador/BA2. A análise dos dados foi realizada utilizando o método de análise de conteúdo temático para compreender a percepção dos pais/cuidadores.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	A compreensão das experiências vividas pelos cuidadores sendo visto como uma contribuição fenomenológica é de fundamental importância para se ter uma visão completa e profunda da realidade que enfrentam. A percepção de pais/cuidadores de indivíduos com fenilcetonúria e autismo demonstra como a análise das narrativas e percepções dos prontuários desses cuidadores revela o intenso sofrimento psíquico.
Desafios emocionais e psicológicos	O estudo qualitativo revelou um intenso sofrimento psíquico nas mães, marcado pela perda do filho idealizado e sentimentos de desamparo e impotência. A exaustão é frequentemente relatada, e há evidências de adoecimento mental, incluindo ideação suicida em algumas cuidadoras. Além disso, os pais podem apresentar dificuldades na interação com os filhos, por vezes manifestando irritabilidade ou violência. As dinâmicas familiares fragilizadas e as complexidades do manejo da dieta exacerbam o impacto emocional e psicológico sobre esses cuidadores.
Suporte e acolhimento	As narrativas evidenciam a sensação de estarem sozinhos para lidar com as dificuldades. Diante desse quadro, o artigo aponta para a importância da intervenção interdisciplinar e a necessidade de redes de apoio, tanto públicas quanto privadas, como suportes essenciais ao atendimento não apenas dos pacientes, mas também dos seus cuidadores, reconhecendo a fragilidade das dinâmicas familiares e o impacto do adoecimento mental.
Conclusões finais	As manifestações clínicas da Fenilcetonúria, especialmente nos casos associados ao autismo, não são totalmente explicadas apenas pelas alterações genéticas ou níveis de fenilalanina, sendo significativamente influenciadas pela dinâmica familiar e aspectos subjetivos. O estudo preconiza a necessidade de intervenção interdisciplinar que considere a estruturação psíquica dos sujeitos. Além disso, aponta para a importância das redes de apoio, públicas e privadas, como suportes essenciais para o atendimento dos pacientes e seus cuidadores, ressaltando a relevância da ética do cuidado e a reavaliação contínua dos processos de triagem neonatal.

ESTUDO 10 Referência	Oliveira, M. R. M., Dixe, M. D. A. C. R., & Gomes, J. B. (2011). A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada. <i>International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología</i> , 2(1), 17–28.
	(Qualis B4)
Revista	INFAD/ Revista de Psicología, 2(1), 17–28/ 2011.
Objetivo	O objetivo principal deste artigo e do estudo exploratório nele descrito foi determinar a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com doença crónica avançada, buscando identificar os fatores que influenciam essa qualidade de vida.
Método	O método utilizado neste estudo foi de natureza exploratória. A pesquisa envolveu a aplicação de uma entrevista, através de um formulário, a uma amostra de 50 cuidadores informais de doentes internados que apresentavam doença crónica avançada e, na sua maioria, dependência severa ou grave avaliada pelo Índice de Barthel. O instrumento de recolha de dados incluiu variáveis sociodemográficas do cuidador, dados sobre a saúde e o grau de dependência do doente, e a percepção da qualidade de vida do cuidador em domínios como o físico, emocional, social, espiritual e financeiro. A seleção dos participantes foi realizada através de uma técnica de amostragem não probabilística intencional, com base em critérios de inclusão definidos.
Contribuições fenomenológicas para a compreensão	As experiências vividas pelos cuidadores informais de pessoas com doença crónica avançada são fundamentais para a compreensão fenomenológica da sua qualidade de vida. A doença e o ato de cuidar são descritos como uma experiência ameaçadora e lesiva para o bem-estar do cuidador. A qualidade de vida, por si só, é definida como a percepção subjetiva do indivíduo sobre a sua posição na vida e esta percepção é diretamente influenciada pelas vivências diárias do cuidar, como as tarefas atribuídas (muitas vezes sem orientação), a alteração das rotinas, o tempo despendido e a falta de apoio. Estas vivências levam a uma grande e contínua sobrecarga física e emocional, mostrando que a percepção da sua própria saúde e qualidade de vida, moldada por estas experiências, constitui o cerne da avaliação do impacto do cuidar.
Desafios emocionais e psicológicos	Cuidar de uma pessoa com doença crónica avançada é descrito como uma experiência ameaçadora e lesiva para o bem-estar do cuidador informal, resultando numa grande e contínua sobrecarga emocional. As experiências vividas levam a um sofrimento psíquico prolongado, preocupações e perdas, e podem ser sentidas como ameaças à qualidade de vida. Aspectos psicológicos como tristeza, ansiedade e depressão, além de medo e receio, foram relatados por uma

parte significativa dos cuidadores, demonstrando os desafios emocionais e psicológicos inerentes a esta função e comprometendo seriamente a sua qualidade de vida.

**Suporte e
acolhimento**

De acordo com os resultados do estudo, uma descoberta significativa relacionada ao suporte foi a ausência de apoio para a maioria dos cuidadores informais. Setenta por cento dos cuidadores entrevistados referiram que não tinham qualquer tipo de ajuda na prestação de cuidados ao doente com doença crónica avançada. A falta de suporte das instituições de saúde, juntamente com as tarefas muitas vezes atribuídas sem orientação adequada, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado, têm impactos negativos na qualidade de vida do cuidador. Assumir o papel de cuidador sem o apoio necessário leva a uma grande e contínua sobrecarga física e emocional, contribuindo para os desafios e a percepção de má qualidade de vida em diversos domínios reportada pelos participantes.

**Conclusões
finais**

A principal conclusão é que a doença crónica avançada constitui uma experiência ameaçadora e lesiva para o bem-estar e a qualidade de vida, afetando de forma significativa o cuidador informal. Os cuidadores da amostra consideraram a sua qualidade de vida como má em todos os domínios avaliados (físico, emocional, social, espiritual e financeiro). As descobertas deste estudo reforçam a urgência de intervenções dirigidas à promoção e melhoria da qualidade de vida destes cuidadores, reconhecendo a importância de dar atenção a este grupo frequentemente sobrecarregado e sem apoio.

A análise dos resultados e seleção dos artigos permitiu uma compreensão e discussão dos artigos a partir de quatro categorias previamente definidas:

- i) A experiência do cuidar sob a ótica fenomenológica;
- ii) Impactos psicológicos no cotidiano do cuidador;
- iii) Desafios na rede de apoio e papel da família e
- iv) Propostas de suporte e acolhimento psicológico.

A seguir são apresentadas as análises dos artigos selecionados segundo as categorias que compõem os objetivos do presente estudo.

A experiência do cuidar sob a ótica fenomenológica

A experiência de cuidar de um familiar com doença crônica é uma vivência profundamente pessoal e multifacetada, marcada pela percepção individual e pelo significado atribuído a cada situação, podendo influenciar diretamente a sua qualidade de vida (Lavinsky e Vieira, 2004). Assim, é visto que há um destaque de que essa jornada afeta significativamente o bem-estar e a qualidade de vida não apenas da pessoa doente, mas de toda a família, especialmente do cuidador informal, enfatizando o modo como a doença é representada pelo indivíduo influencia sua forma de agir (Castro e Piccinini, 2011).

Neste cenário, a experiência do cuidar frequentemente evoca um misto complexo de sentimentos, com isso, foram observados estudos que apontam emergências de emoções negativas do cuidador sendo um integrante familiar, que mesmo sendo experiências diferentes, compartilham sentimentos parecidos relacionados com o sofrimento, preocupações, estresse parental, ansiedade e depressão, como em um estudo realizado, cuidadoras relataram sintomas depressivos, além de se sentirem extremamente cansadas, nos trazendo a concretude dessas relações (Daibert *et al.*, 2021).

O cuidar pode trazer a possibilidade de ressignificar experiências, podendo existir aspectos negativos e positivos em relação a esse papel. Em casos de demência, fatores como recompensas

emocionais, crescimento pessoal, competência, domínio, crescimento espiritual, ganhos de relacionamento, senso de dever e reciprocidade são presentes no cotidiano do cuidador, porém é fato que são sempre em número menor, quando comparado aos aspectos negativos, havendo uma variabilidade para a vivência e experiência de cada um (Mattos e Kovács, 2020).

Damião e Ângelo (2001) exploraram um fenômeno identificado como "Sendo difícil não ter controle", que expressa de forma profunda a sensação de impotência e sofrimento vividos em meio à imprevisibilidade do diagnóstico e da evolução da condição. Com isso, é visto que a descoberta da doença, geralmente inesperada e dolorosa, representa um momento de ruptura, em que a família neste caso, se vê sem respostas e sem domínio da situação, porém, procura estratégias de enfrentamento e organização para encontrar algum equilíbrio, mostrando que, embora o controle completo seja inalcançável, é possível construir formas de seguir em frente com resiliência (Montefusco *et al.*, 2011). Sob a ótica da fenomenologia, essa experiência de "não ter controle" revela o modo como a família vivencia, em sua própria realidade subjetiva, o impacto da doença crônica do indivíduo, assim, mais do que descrever fatos objetivos, a fenomenologia permite compreender os sentidos e significados que emergem do sofrimento, da incerteza e da busca por equilíbrio, destacando como cada membro da família interpreta e sente o adoecimento a partir de sua vivência (Damião e Ângelo, 2001).

Desafios emocionais e psicológicos no cotidiano do cuidador

Cuidar de uma pessoa com uma doença crônica, seja em qualquer fase do desenvolvimento humano, é uma experiência que impõe mudanças significativas na vida diária dos cuidadores (Castro e Piccinini, 2011). Na realidade, nestes casos informais, ao assumir o papel de cuidador, o sujeito vê-se confrontado com uma situação sem alternativa de escolha por ser um membro da família, impactando profundamente seu bem-estar e, especialmente nos aspectos psicológicos, tendo em vista que, as tarefas que são atribuídas ao cuidador muitas vezes sem a orientação adequada, geram

impactos da qualidade de vida do mesmo, como na forma de suporte das instituições de saúde, na alteração das rotinas e no tempo investido no cuidado do familiar com a doença crônica (Oliveira *et al.*, 2011).

No cotidiano, os cuidadores vivenciam uma sobrecarga e tensão do papel de cuidador, que pode levar a diversos problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros (Martins, Ribeiro e Garret, 2003). Assim, foi visto que, cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos, além de poder ter mais problemas de saúde que pessoas, com a mesma idade, que não desempenham essa função, além disso, os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresentam maior frequência de conflitos familiares, tendo como foco a forma como eles cuidam do parente comum (Cerqueira e Oliveira, 2002).

O processo de adoecimento de um familiar é visto como um momento doloroso e de difícil enfrentamento, no qual são necessárias adaptações recorrentes (Daibert *et al.*, 2021), tal como cuidar de idosos dependentes traz efeitos adversos, nos mostrando que cuidadores de pacientes hemodialíticos apresentaram sintomas indicativos de ansiedade e depressão, assim, é visto que a tristeza e a pena emergem ao perceber a perda de independência e as mudanças do familiar com a doença crônica. (Cerqueira e Oliveira, 2002). Além disso, a ansiedade e o nervosismo são sentimentos comuns entre cuidadores familiares de doentes crônicos, pois a responsabilidade constante pelo bem-estar de outra pessoa pode gerar essa grande carga emocional e psicológica, bem como a incerteza sobre o futuro, o medo de agravar a condição do ente querido e a sobrecarga de tarefas diárias frequentemente colocam os cuidadores sob intenso estresse. (Lavinsky e Vieira, 2004).

Dessa forma, muitos cuidadores familiares de parentes com uma doença crônica enfrentam a solidão, a falta de apoio e a dificuldade em conciliar a vida pessoal com as exigências do cuidado, o que pode intensificar esses sentimentos negativos (Mattos & Kovács, 2019). Ademais, reconhecer essa realidade é fundamental para oferecer suporte adequado e preservar a saúde mental dos cuidadores, já que o medo antecipado da perda e o sofrimento psíquico prolongado são parte da

experiência, como visto com os cuidadores de idosos com Acidente Vascular Encefálico (AVE), que vivenciam medo e angústia, além de enxergar a aproximação da velhice e da doença do outro como um confronto com seu próprio envelhecimento e finitude, percebendo a decadência de um familiar com uma doença crônica de uma forma angustiante, gerando sentimentos intensos, insegurança e sofrimento emocional. (Lavinsky e Vieira, 2004).

Neste cenário, é notável que o sentimento de culpa pode surgir com frequência entre cuidadores de pessoas com uma doença crônica, especialmente em fases mais avançadas da doença, demonstrando que a falta de controle sobre a situação e o desgaste constante possuem uma contribuição para que emoções desse tipo se tornem frequentes no dia a dia do cuidador (Montefusco *et al.*, 2011). Kovács e Mattos (2020), identificaram diferenças nas formas de manifestação do luto antecipatório no cuidador familiar, embora reconhecer essa emoção como parte comum da experiência pode ajudar na busca por apoio e na elaboração do luto de acordo com o grau de parentesco e com a fase da doença em que o paciente se encontra.

A intensa sobrecarga física e emocional vivenciada pelos cuidadores pode se manifestar por meio de distúrbios do sono, fadiga constante e perda de energia, tendo implicações diretas na sua rotina, onde se torna um espaço que limita o tempo para o descanso e o autocuidado, provocando mudanças significativas no estilo de vida (de Castro e Piccinini, 2011). Além disso, o isolamento social e os conflitos familiares são comuns, frequentemente agravados pela dificuldade em expressar necessidades emocionais, sendo causas que influenciam diretamente na variação de tipos de cuidado, que mudam conforme as características pessoais, rede de apoio social, situação financeira e preparo do cuidador, nos mostrando que é essencial a oferta de suporte profissional, orientação e espaços de escuta qualificada. (Cerqueira & Oliveira, 2002).

Desafios na rede de apoio e papel da família

Quando uma doença orgânica crônica atinge uma criança ou um idoso na família, a dinâmica familiar sofre mudanças profundas, a família, entendida como um sistema social, é afetada pelo estresse da doença, que interfere tanto no desenvolvimento do doente crônico, quanto nas relações sociais internas, o que geram efeitos adversos significativos para os familiares cuidadores (Damião e Ângelo, 2001).

A partir do estudo realizado por Oliveira *et al.* (2011), os cuidadores de uma amostra responderam que a sua saúde era muito fraca, que se sentiam muito cansados e, a totalidade da amostra mencionou que, a sua saúde piorou desde que começaram a cuidar do doente, tendo em vista que essa função pode ser motivada por afeto, desejo de retribuição ou um senso de obrigação moral. No entanto, o cuidado contínuo interfere profundamente na vida pessoal, social, familiar e profissional do cuidador, podendo ocasionar diversos fatores citados anteriormente, e é nítido que, um dos maiores desafios enfrentados por esses cuidadores é a fragilidade da rede de apoio social, e, embora a ajuda de familiares, amigos e serviços especializados seja essencial, muitos cuidadores relatam mudanças negativas na qualidade desse suporte, especialmente em casos que demandam cuidados intensos (Damião e Ângelo, 2001). Foi visto que, mães de crianças doentes, por exemplo, frequentemente sentem que o apoio recebido é insuficiente e que além disso, críticas por parte de parentes e a ausência de compreensão podem aumentar o isolamento social (De Castro e Piccinini, 2002).

Assim, a falta de apoio adequado é um fator fortemente relacionado ao aumento da sobrecarga do cuidador, apresentando que o fator do isolamento social da família e, em especial, do cuidador, é um fenômeno frequente e preocupante, não apenas dificultando o enfrentamento da doença, mas que também agrava o sofrimento emocional do mesmo, que resiste em aceitar auxílio por medo de falhar, superproteção ou receio pela segurança do familiar doente, ocasionando um fator importante que é o isolamento social da família, se tornando um fator extremamente preocupante,

que não apenas dificulta o enfrentamento da doença, mas também agrava o sofrimento emocional deste indivíduo que cuida (Kovács e Mattos, 2020).

A família exerce um papel fundamental no cuidado de membros com doenças crônicas, frequentemente enfrentando diversos obstáculos, especialmente quando o apoio disponível é limitado (de Souza, Daibert & Noé, 2021). A sobrecarga física e emocional pode gerar sofrimento psíquico, diminuindo a percepção de eficácia e o sentimento de escolha em assumir o papel de cuidador, muitas vezes, os familiares se veem submetidos à responsabilidade do cuidado devido a vínculos afetivos e à percepção de que a assistência profissional é insuficiente, o que os leva a colaborar diretamente com a equipe de saúde em tarefas como higiene, alimentação, exercícios e repouso, se tornando essencial que a família receba apoio adequado para manter sua saúde e contribuir de forma equilibrada no processo de cuidado (Montefusco *et al.*, 2011).

O fortalecimento dessa rede, com a participação ativa de parentes, amigos, profissionais da saúde e serviços comunitários, é crucial para a saúde emocional do cuidador e a qualidade da assistência oferecida (Martins *et al.*, 2003). Apesar das dificuldades, algumas famílias demonstram capacidade de adaptação por meio da união e da resiliência, e com isso, um suporte bem estruturado contribui significativamente para reduzir o estresse deste grupo de pessoas e promove um vínculo mais saudável com o familiar adoecido, favorecendo um enfrentamento mais equilibrado da situação (de Castro e Piccinini, 2002).

Proposta de acolhimento psicológico

É fundamental reconhecer a importância da qualidade de vida dos cuidadores e a necessidade de intervenções direcionadas à sua promoção, portanto, o suporte social oferecido pela família, amigos e profissionais de saúde é crucial para o bem-estar do familiar doente e do cuidador sendo um membro da família, pois contribui para a redução do estresse e facilita um vínculo mais saudável (Oliveira, Dixe e Gomes, 2011). O apoio aos cuidadores não apenas preserva sua saúde física e

emocional, como também melhora a qualidade do cuidado prestado no ambiente como um todo, favorecendo a adesão e o sucesso do tratamento do familiar doente (Cerqueira e Oliveira, 2002). Nesse contexto, uma proposta de acolhimento psicológico ao cuidador familiar deve ser multiprofissional e sensível às repercussões emocionais e sociais que a condição de adoecimento impõe à família, diante disso, psicólogos, assistentes sociais, médicos e outros profissionais de saúde precisam estar atentos aos aspectos que extrapolam o tratamento clínico, mas que compreende a complexidade envolvida na experiência deste processo do cuidar (de Castro e Piccinini, 2002).

O acolhimento psicológico ao cuidador deve ter como pilares o oferecimento de um espaço seguro de escuta e acolhimento, onde ele possa expressar livremente sentimentos, dores, sofrimentos e preocupações. Muitos cuidadores não encontram esse espaço dentro da própria família ou rede social, sendo, por vezes, desencorajados a manifestar emoções (Cerqueira e Oliveira, 2002). É importante promover momentos de reflexão e partilha de experiências entre cuidadores, por meio de grupos de apoio ou encontros em ambientes como salas de espera nos serviços de saúde, para que essas interações reforcem o sentimento de pertencimento e diminuam a sensação de solidão, além de oferecer auxílio na identificação e no manejo do estresse e da sobrecarga, ensinando estratégias de enfrentamento e orientando sobre os sinais de alerta para o desgaste físico e mental (Daibert, Noé e de Souza, 2021).

O incentivo ao autocuidado e à valorização dos limites pessoais deve ser constante, reconhecendo que cuidar de si é essencial para oferecer um cuidado de qualidade ao outro, além disso, é fundamental promover a comunicação familiar e o enfrentamento de conflitos, já que muitos cuidadores enfrentam dificuldades para expressar suas necessidades e são sobrecarregados pela falta de diálogo e cooperação no ambiente doméstico (Mattos & Kovács, 2020). Também é necessário acolher emoções complexas como raiva, culpa, medo e luto, compreendendo que esses sentimentos fazem parte do processo de cuidar, além de apoiar a família na reorganização da rotina e no resgate do bem-estar, mesmo diante das limitações da doença, e para isso, é essencial que profissionais da

saúde estejam preparados para lidar com a complexidade do cuidado em diferentes fases da vida, adotando uma abordagem sensível e humanizada, que reconheça o cuidador familiar como parte fundamental do processo de cuidado, e não apenas como um substituto informal (Queiroz & Pondé, 2015).

Considerações finais

Esta revisão evidenciou que, a dimensão psicológica do cuidado familiar em contextos de doenças crônicas revela-se complexa, desafiadora e profundamente transformadora. A partir das análises realizadas, torna-se evidente que o cuidador familiar ocupa um lugar central na sustentação física, emocional e social do paciente, embora frequentemente sem o suporte necessário. As exigências do cuidado impactam diretamente a saúde mental, o bem-estar e a qualidade de vida desses cuidadores, resultando em sentimentos como tristeza, culpa, ansiedade, medo e esgotamento físico. Com isso, vimos que a sobrecarga enfrentada é agravada pela fragilidade das redes de apoio, pela invisibilidade social do papel do cuidador e pela escassez de políticas públicas e estratégias institucionais voltadas para esse grupo.

Nesse cenário, destaca-se a importância de compreender o cuidado não apenas como um ato técnico ou funcional, mas como uma vivência permeada de significados, emoções e subjetividades que demandam reconhecimento, acolhimento e valorização, se tornando essencial, portanto, que a atenção à saúde do cuidador seja incluída de forma estruturada nas práticas de cuidado em saúde. Deste modo, o acolhimento psicológico, os espaços de escuta e apoio, a valorização do autocuidado e a oferta de informações claras e acessíveis são estratégias fundamentais para aliviar a sobrecarga e promover a saúde mental desses indivíduos.

Por fim, o fortalecimento das redes de apoio sendo familiares, comunitárias e institucionais é uma medida urgente para enfrentar o isolamento social e possibilitar um cuidado mais compartilhado, gerando assim, o reconhecimento do cuidador como um sujeito com seus direitos,

necessidades e limites vistos como uma forma essencial, não só para garantir sua saúde, mas também a qualidade e a continuidade do cuidado oferecido à pessoa adoecida. Conclui-se, assim, que cuidar de quem cuida é uma responsabilidade ética e social, e, investir em estratégias de apoio ao cuidador familiar é investir na qualidade de vida de toda a família envolvida no processo de adoecimento, fortalecendo vínculos, promovendo bem-estar e contribuindo para um cuidado mais efetivo, digno e humanizado do nosso mundo como um todo.

Referências

- Blumer, H., & Mugny, G. (1982). *La posición metodológica del interaccionismo simbólico. El interaccionismo simbólico: Perspectiva y método*, 1-44.
- Castro, E. K. D., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, 15, 625-635.
- Cerqueira, A.T., Oliveira, N.I. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 13, n. 1, p.133-50.
- Cesário, L. M. S. (2018). Diagnóstico de demência: mudanças ocorridas na família e o processo de enfrentamento do cuidador familiar. Cesário, L. M. S. (2018). (Dissertação de mestrado, Universidade Católica de Brasília).
- Damião, E. B. C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35, 66-71.
- Delfino, L. L. (2020). *Revolução da longevidade e a pluralidade do envelhecer*. Editora Senac São Paulo – Capítulo 1.
- Dupas, G., Oliveira, I. D., & Costa, T. N. A. (1997). A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 31, 219-226.

- Garralda, M. E. (1994). *Chronic physical illness and emotional disorder in childhood: where the brain's not involved, there may still be problems. The British Journal of Psychiatry*, 164(1), 8-10.
- Group, T. W. (1998). *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Social science & medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Heinzer, M. M. (1998). *Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. Holistic Nursing Practice*, 12(2), 8-17.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise psicológica*, 24(3), 363-372.
- Lavinsky, A.E., Vieira, T. (2004). Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimento dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, v. 26, n. 1, p. 41.5.
- Machado, E. P. (2014). Espiritualidade e Saúde: Uma dimensão de cuidado na vida de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica. (Tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Goiás). Repositório Institucional da PUC Goiás.
- Martins, Ribeiro, J.P., Garret, C (2003). Estudo de validação dos Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 4, n. 1, p. 131,148.
- Montefusco, S. R. A., Bachion, M. M., Vera, I., Caixeta, C., & Munari, D. B. (2011). Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 828-35.
- Rother, E.T. Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, V. 20, n.2, V-VI,2007.
- Santos, T. V., Moreira, M. C. N., & Gomes, R. (2020). Performance e deficiência: caminhos para reinvenção da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(8).

- Souza, K. S. S., Daibert, D. O. M., & Noé, P. A. D. A. B. (2021). A sala de espera com a psicologia como lugar de suporte ao familiar cuidador do paciente renal crônico em hemodiálise: Um relato de experiência. *HU Revista*, 47, 1–7.
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: A experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, e180023.
- Muscari, M. E. (1998). *Coping with chronic illness*. *AJN The American Journal of Nursing*, 98(9), 20-22.
- Queiroz, I. R. G., & Pondé, M. P. (2015). Percepção de pais/cuidadores de indivíduos com fenilcetonúria, com e sem autismo, acompanhados em serviço de referência em triagem neonatal. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 4(1).
- Oliveira, M. R. M., Dixe, M. D. A. C. R., & Gomes, J. B. (2011). A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crônica avançada. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 2(1), 17–28.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1988). Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of pediatric psychology*, 13(2), 197-212.
- Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. *Transtornos psiquiátricos da infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Woods, N. F., Yates, B. C., & Primomo, J. (1989). *Supporting families during chronic illness*. *Image: The journal of nursing scholarship*, 21(1), 46-50.