

MUDANÇAS INDIVIDUAIS E FAMILIARES OCORRIDAS EM PORTADORES DE ARTRITE REUMATÓIDE

FAMILIES AND INDIVIDUAL CHANGES OCCURRED IN PEOPLE WITH RHEUMATIC ARTHRITIS

CAMBIOS INDIVIDUALES Y FAMILIARES OCURRIDOS EN PORTADORES DE ARTRITIS REUMATOIDE

Maria das Neves Decesaro*
 Lailla Ketly F. Tiradentes**
 Vivian Pereira Cabral***
 Magda Regina Ferreira***
 Morgana Patroni de Melo***
 Juliana Chilanti**
 Lizzie Plaza Marsola***

RESUMO: O presente trabalho buscou verificar as dificuldades encontradas pelos indivíduos acometidos pela artrite reumatóide e as mudanças individuais e familiares ocorridas durante o processo da doença, bem como explorar o conhecimento do paciente e do cuidador familiar a respeito dessa patologia. É um estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, que utilizou como técnica de coleta de dados a entrevista semi-estruturada. Os dados foram coletados no período de outubro a novembro de 2000, junto aos portadores de artrite reumatóide atendidos no Hospital Universitário de Maringá (HUM) ou participantes do programa Associação Maringaense de Apoio aos Reumáticos (AMAR). Os resultados foram distribuídos em três categorias: mudanças físicas, psicossociais e familiares, e dentro destas categorias os dados foram analisados em subcategorias. Nas mudanças físicas observou-se a presença de dor, limitação da mobilidade e edema; nas mudanças psicossociais, a impossibilidade de trabalhar, sentimentos/ manifestações afetivas pessoais negativas e a superação das dificuldades e, nas mudanças familiares, o apoio e a rejeição familiar.

PALAVRAS CHAVE: Família; Artrite reumatóide

INTRODUÇÃO

Os problemas reumáticos encontram-se em nosso cotidiano há décadas, tendo maior destaque, entre as doenças auto-imunes, a artrite reumatóide, com grande interferência na qualidade de vida de indivíduos, que via de regra experienciam progressiva incapacidade cognitiva funcional.

Segundo Laurindo; Tokigoe apud Yoshinari; Bonfá (2000), "A artrite reumatóide é uma doença crônica, sistêmica, inflamatória de etiologia desconhecida, que se caracteriza por seu padrão de envolvimento articular. Seu principal local de agressão é a membrana sinovial das articulações".

Ainda para esses autores a artrite reumatóide é uma doença universal, com prevalência entre 0,5 e 1,0% da população adulta; porém este valor aumenta para 4,5% considerando-se a população entre 55 e 75 anos de idade. A referida doença acomete todas as raças, tem distribuição predominantemente no sexo feminino na ordem de 3:1 e maior incidência entre 35 e 45 anos de idade.

Na década de 80 a artrite reumatóide era considerada benigna e com evolução satisfatória na maioria dos casos. Desde então, os estudos sobre esta patologia têm sido intensos, devido às grandes mudanças na percepção desta doença e na extensão da sua gravidade (Yoshinari; Bonfá, 2000).

Recebido em 26/07/02 aceito em 11/09/02

* Enfermeira. Mestre em Fundamentos de Enfermagem, Professora Assistente da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Membro do NEPAAF (Núcleo de estudo, pesquisa, assistência e apoio à família). E-mail: mdn.decesaro@uem.br Endereço: Rua São João 628 Ap.502 Zona 07 – Maringá – PR. Fone (44 263 0120).

** Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da UEM. Participante do NEPAAF.

*** Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da UEM.

Para Brunner e Suddarth (1998), as características básicas de comprometimento articular têm início nas pequenas articulações das mãos, punhos e dedos e evoluem para as articulações dos joelhos, ombros, quadris, cotovelos, tornozelos, coluna cervical e articulações temporomandibulares. A doença tem como consequência a perda de superfícies e movimentos articulares e a diminuição da elasticidade muscular e da força de contratilidade.

Os autores acima referem que a doença tem um curso muito variado, indo de casos que evoluem espontaneamente para a cura até aqueles que provocam importantes deformidades do aparelho locomotor, causadas pelo desalinhamento resultante do edema ou pela destruição articular progressiva ou subluxação (deslocamento parcial), que ocorre quando um osso desliza sobre o outro e elimina o espaço articular. Podem também aparecer complicações viscerais, que algumas vezes levam a óbito.

Considerando esta situação, a equipe de enfermagem tem um importante papel junto aos pacientes e familiares. O enfermeiro costuma ser o primeiro membro da equipe de saúde que entra em contato com o paciente e com freqüência é o profissional que ocupa uma posição essencial na assistência aos cuidados, nas orientações e no acompanhamento direto da evolução da doença, o que lhe possibilita elaborar o plano de cuidados e acompanhar as expectativas. Através da história de saúde e do exame físico, ele identifica sintomas atuais e passados, tais como fadiga, dor, rigidez, febre ou anorexia, bem como seus efeitos sobre o estilo de vida e a auto-imagem do paciente.

O papel da equipe de enfermagem, junto ao indivíduo portador de artrite reumatóide, é promover a independência através dos ensinamentos para cuidar-se; e também é importante preparar o paciente e sua família para conviverem com este problema de saúde. A família, por sua vez, desempenha um papel-chave na perseverança e manutenção dos cuidados básicos do paciente, quando se deseja evitar complicações como depressão e isolamento social.

Percebendo a responsabilidade da enfermagem diante deste problema e a importância de se conhecer a doença sob a perspectiva do doente de forma mais ampla, e não apenas individualizada, procuramos proporcionar uma nova estratégia de aproximação dos alunos da disciplina de Enfermagem em Saúde Pública com a problemática vivenciada pela família de um doente crônico, realizando um seminário constituído de duas partes: revisão bibliográfica e pesquisa de campo. Esta última teve por objetivos verificar as dificuldades encontradas pelos indivíduos acometidos pela artrite reumatóide e explorar o conhecimento para o autocuidado do indivíduo portador da doença e do cuidador familiar a respeito dessa patologia.

CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, que utilizou como técnica de coleta de dados a entrevista semi-estruturada.

O instrumento de coleta de dados é um questionário constituído de seis questões abertas, as quais abordaram temas referentes à qualidade de vida do portador de artrite, às mudanças físicas, psíquicas e sociais – individuais e familiares – no cotidiano e às limitações/dependências do indivíduo.

Este questionário foi elaborado pelas próprias autoras e submetido a uma validação aparente e de conteúdo por dois docentes do Departamento de Enfermagem, cujas sugestões apresentadas foram atendidas integralmente. Também foi realizado um pré-teste em três sujeitos, os quais posteriormente passaram a fazer parte do estudo, uma vez que nenhuma modificação no instrumento de coleta de dados foi implementada.

A população do estudo está constituída por onze indivíduos com diagnóstico de artrite reumatóide, os quais atenderam aos seguintes critérios de inclusão: encontrar-se na faixa etária acima de 35 anos; ter no mínimo dois anos de diagnóstico da patologia; ser cliente do HUM e/ou cadastrado no AMAR e residir em Maringá.

A princípio, solicitamos a autorização da Diretoria do HUM para consultar os prontuários de pacientes atendidos no Ambulatório de Reumatologia, bem como entrevistar os referidos pacientes, desde que houvesse o consentimento destes.

Os dados foram coletados na cidade de Maringá-PR, no período de outubro a novembro de 2000. Em atendimento a Resolução n.º 196/96 do Ministério da Saúde, no primeiro contato com os entrevistados foram esclarecidos os objetivos da pesquisa e solicitado o consentimento formal.

O relato apresentado pelo entrevistado era anotado de imediato por uma das pesquisadoras, sendo lido ao seu término, em voz alta, para validação através da confirmação e retificação das respostas pelo entrevistado.

A partir do material coletado procedemos a leituras minuciosas, que possibilitaram a categorização por temas convergentes e divergentes emergidos dos relatos, sendo estes apresentados de forma interpretativa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A magnitude desta patologia nos desperta para a responsabilidade do profissional de Enfermagem, e este estudo foi realizado acreditando-se que traria subsídios para melhoria do cuidado prestado ao indivíduo e sua família.

Visando um melhor entendimento, distribuímos os resultados em três categorias: mudanças físicas, mudanças psicossociais e mudanças familiares. Dentro destas categorias os dados foram analisados em subcategorias.

Mudanças físicas

Como relatam Brunner e Suddarth (1998), as principais manifestações clínicas da artrite reumatóide variam desde dor articular e edema até rigidez, principalmente pela manhã, sendo este outro sinal clássico desta patologia.

Dante disso, foi possível, através dos relatos obtidos, observar na prática a presença de mudanças físicas ocorridas em consequência da artrite reumatóide, as quais foram distribuídas em subcategorias, para uma melhor percepção das transformações às quais estes indivíduos estão sujeitos:

- Dor;
- Limitação da mobilidade;
- Edema.

Dor: a artrite reumatóide é vista como potencial causadora de dor, e é, portanto, motivo de sofrimento. Dor na artrite reumatóide é uma característica muito presente, à qual os indivíduos estão expostos em decorrência da inflamação articular (Potter, 1996).

Como mencionado por Teixeira; Correa; Pimenta (1996), através da Associação Internacional para estudo da Dor (IASP), esta foi referida como experiência sensorial e emocional desagradável, associada a lesões reais ou potenciais. A dor é sempre subjetiva, cada indivíduo aprende a utilizar este termo através de suas experiências.

Ao referir dor, os entrevistados mencionaram principalmente dores nas juntas, joelhos, dedos, coluna, ossos, nuca e pés, alterando assim o seu modo de vida. É o que podemos verificar através das seguintes citações:

"... não dá para ficar na cama muito tempo porque sinto muita dor" (3);

"... sinto dor nas juntas e na coluna" (6);

"... tenho muita dor nos ossos e na nuca" (7)

"... sinto dor nas juntas, como joelho, dedos..." (2).

A dor pode levar ainda a limitações da mobilidade, em que, segundo Brunner; Suddarth (1998), ocorre uma dificuldade na mobilização das articulações que se encontram edemaciadas e dolorosas, e sendo assim o paciente tende a resguardar ou proteger essas articulações, imobilizando-as. Os autores declararam também que as deformidades podem ser causadas pelo desalinhamento resultante do edema.

As restrições mais relatadas pelos entrevistados foram: dificuldades em se abaixar e levantar (3 indivíduos); subir escadas (2); andar de circular (2); esticar as pernas, passar maior tempo em casa, andar e para isso fazer uso de cadeira de rodas, pentear o cabelo, tomar banho, colocar meias e até mesmo segurar objetos.

Podemos com isso observar que as limitações encontradas variam desde atividades mais complexas, como subir escadas, até as mais simples, como pentear o cabelo. Tudo isso foi referido, como se constata em alguns relatos:

"Não consigo andar de circular porque os meus pés ficam inchados nas juntas dos dedos e daí não consigo subir as escadas" (4);

"Sinto muita dor, mesmo fora das crises, não tenho força para segurar as coisas" (10);

"preciso de pessoas para me mudar de lugar..." (11);

"não consigo colocar meia no pé..." (2);

"... se sento no chão preciso de ajuda para levantar" (6).

Como as alterações da artrite reumatóide são lentas e comprometem as articulações, a Enfermagem deve agir diante dessas restrições de movimentos, estimulando a verbalização a despeito das limitações da mobilidade, pois quando esta é reduzida, influencia o autoconceito, levando o indivíduo ao isolamento social. A verbalização é importante, pois nesta patologia, em cada fase da doença, faz-se necessário orientações diferenciadas, para evitar o agravamento dos sintomas.

A terceira subcategoria pode ser referida como edema. Como os próprios conhecimentos teóricos nos apresentam, o edema se enquadra como uma das manifestações da artrite reumatóide, e segundo Robbins (1996), o "... edema diz respeito ao acúmulo de quantidades anormais de líquidos nos espaços ou tecidos intercelulares ou nas cavidades corporais". Os entrevistados mencionaram este edema como sendo um "inchaço nas juntas".

"... meu corpo estava entrevado, o joelho inchou e saiu do lugar, os pés e pernas incham ..." (7);

"... minha mão incha nos dedos, dói muito" (5).

Diante do exposto vimos que as mudanças físicas dos portadores de artrite reumatóide são compatíveis na teoria e na prática, destacando-se assim a extrema importância das orientações de Enfermagem para minimizar o edema e amenizar a dor. De acordo com Boltanski (1979), a "valorização da atividade física e da força física, que é correlativa de uso instrumental do corpo, fazem com que a doença seja sentida primeiro como um entrave à atividade física e ocasionem essencialmente um sentimento de fraqueza".

Mudanças psicossociais

Todas as dificuldades encontradas nos relatos dos portadores de artrite reumatóide nos levam às categorias psicossociais, as quais foram agrupados em três subcategorias:

- Impossibilidade de trabalhar;
- Sentimentos/manifestações afetivas pessoais negativas;
- Superação das dificuldades.

O ato de trabalhar é intrínseco à vida social de todo ser humano, e quando este se encontra impossibilitado para a realização de seus afazeres, se torna ou sente-se isolado, achando-se um tanto inútil por não conseguir realizar suas atividades, como cuidar da própria casa e fazer trabalhos manuais, entre outras, o que foi identificado em alguns relatos:

"As coisas que fazia antes não consigo mais fazer, como o almoço e ligar o fogão que é fácil, só que não consigo" (2);

"...tenho medo de limpar em cima dos armários" (5);

"...não posso trabalhar mais" (1).

Trabalhos teóricos a respeito do comportamento dos indivíduos frente à artrite reumatóide dizem que estes podem apresentar sentimentos /manifestações afetivas pessoais negativas, isolando-se socialmente por terem sua mobilidade reduzida, limitando-os em seus afazeres, despertando insegurança e sensação de incapacidade, afastando o indivíduo do convívio com os outros.

Brunner; Suddarth (1998) afirmam que a capacidade individualizada para atender e desenvolver as atividades de autocuidado e de acompanhar as mudanças que ocorrem consigo na condição do cuidar-se pode diminuir a segurança pessoal. Isso também é confirmado através dos relatos:

"..tenho vergonha, fico constrangida...a gente se sente inútil" (9);

"... não tenho vontade de fazer nada, tenho preguiça e desânimo" (10);

"...fiquei muito triste e depressiva" (2);

"...não tenho mais paciência" (7).

Segundo Skare (1999), o suporte emocional é de extrema importância para os indivíduos com este tipo de patologia, devido às suas consequências no dia-a-dia. Além de causar dor crônica, causa muitas deformidades ou perda da movimentação, o que pode impedir ou dificultar que o indivíduo realize determinadas tarefas, refletindo em sua vida nos aspectos socioeconômicos e, além disso, pode desencadear ansiedade, depressão e diminuição da auto-estima.

Os portadores desta patologia reumática muitas vezes confundem a relação de igualdade entre seus familiares com uma certa rejeição, pois sentem necessidade de serem tratados como diferentes e acabam entrando em conflito com seus sentimentos.

De acordo com a teoria de Orlando se o indivíduo apresenta-se indiferente ao seu real estado de saúde e físico, pode estar representando um apelo, subentendido, por ajuda (George, 1993). Um de nossos entrevistados relatou:

"E eles pouco ou nada se importam comigo, é como se o que eu estou sentindo não fosse nada, que eu não estou sentindo a dor de verdade" (3).

Outro entrevistado vê o comportamento normal da família diante de seu problema de maneira positiva:

"O convívio é o mesmo, minha família aceitou tudo muito bem" (11).

Percebe-se que os indivíduos acometidos por artrite necessitam de um respaldo psicológico e fisioterápico para superarem suas dificuldades e necessidades. Quanto ao aspecto psicológico, não só a família, mas também os próprios profissionais da área da saúde devem atentar para este problema, pois quando o reumático é incentivado a procurar ajuda psicológica ele também desperta vontade de viver e adquire amor-próprio.

Os pacientes devem se sentir seguros com os profissionais de saúde, e todos – médico, psicólogo, enfermeiro – devem mostrar interesse e apoio para com eles, elementos insubstituíveis, que devem ser demonstrados espontaneamente pela equipe multiprofissional.

Alguns relatos refletem isso:

"...fiquei muito pra baixo, passei a freqüentar o AMAR e psicólogo e me senti melhor" (8);

"... fiquei depressiva e fiz acompanhamento psicológico" (1);

"...tento levar a vida mais na esportiva". (5).

Brunner e Suddarth (1998) referem que as alterações consequentes da doença e do seu tratamento podem modificar o autoconceito da pessoa, e as estratégias individuais de enfrentamento refletem a propriedade deste autoconceito.

Este comentário teórico identifica-se com as seguintes verbalizações:

"...não posso desistir, tenho que lutar. Escreve aí, "eu me amo"!" (5);

"...encaro e levo a vida na esportiva, tento me ver como uma pessoa normal". (10);

"Eu tive depressão, chorava, blasfemava a Deus, mas agora não, eu amo a Deus e sei que Ele me ama e já aceitei a doença. Eu aprendi a viver quando fiquei internada". (11).

A prática fisioterápica se faz importante, pois a artrite reumatóide compromete as articulações e dificulta os movimentos. Cumpre lembrar também que a dor é um dos fatores capazes de inibir o reumático diante da sociedade.

É de suma importância o envolvimento no desenvolvimento de atividades/ações e da participação de outros indivíduos, não apenas da família, no dia-a-dia do paciente, pois a partir disso o paciente desenvolve ou extrai de si força para enfrentar as dificuldades, e também consegue buscar suporte comunitário, quando necessário (Brunner e Suddarth, 1998).

As falas de nossos entrevistados confirmam o que dizem os autores acima:

"Nos dias de crise faço fisioterapia e hidroginástica duas vezes por semana. Melhora bastante. Também participo do AMAR" (5);

"... quando faço fisioterapia melhoro" (4).

O convívio com outras pessoas e o alívio da dor através da fisioterapia possibilitam ao paciente reumático experimentar uma melhor qualidade de vida. A vida em sociedade e o alívio de sua dor auxiliam em sua autoaceitação como pessoa, consequentemente na aceitação de suas limitações e da doença em si.

Mudanças familiares

Além das mudanças físicas e psicossociais, os relatos permitiram identificar as mudanças familiares ocorridas em consequência da artrite reumatóide, as quais, para melhor entendimento do relacionamento dos pacientes com seus familiares, serão apresentadas em duas subcategorias:

- Apoio familiar;
- Rejeição familiar.

A maioria dos pacientes (72,7%) demonstram em seus relatos que obtiveram apoio familiar para conviverem mais facilmente com a doença, o que pode ser constatado em alguns relatos, como os que seguem:

"... os parentes me ajudaram na medida do possível, eles entenderam a minha situação e cooperam nos momentos de crise" (10);

"... o convívio é o mesmo, minha família aceitou bem" (11);

"... me dou bem com minha família" (7).

Observamos também que alguns indivíduos (18,2%) percebem a existência de problemas em sua relação com a família, sentindo-se rejeitados por ela. Podemos citar alguns relatos surpreendentes:

"... meu marido não aceitou, disse que eu era louca" (1);

"... estão se lixando comigo, já acostumaram e duvidam se a gente está com dor" (3).

E ainda tivemos um dos entrevistados que referiu morar sozinho e realizar suas atividades quando possível. Este indivíduo não vivenciou o processo de adaptação familiar nas mudanças ocorridas, pois sua família restringe-se aos filhos e estes moram em cidades distantes.

A família pode oferecer solidariedade, seja em relação ao aspecto físico seja ao psicológico, sendo este um ponto importante ressaltado na teoria de Orem (1993), que valoriza e envolve os membros da família na prática do autocuidado.

De acordo com as teorias de Watson; Orem; e Abdellah o enfermeiro pode transpor os cuidados básicos do paciente para membros da família, que se tornarão os cuidadores familiares e responsáveis pelo bem-estar do individuo doente (George, 1993).

A teoria de Watson propõe uma filosofia e ciência centradas no cuidado. Este cuidado humano requer reconhecimento e respeito à pessoa, não aceitando o indivíduo apenas como ele é, mas acreditando e estimulado aquilo que ele pode vir a ser. A teoria baseia-se nos fatores cuidativos, cuja essência resulta na satisfação das necessidades humanas, sendo que o paciente, recebendo ajuda, tornou-se capaz e introjetou em seu mundo o autoconhecimento, autocontrole e prontidão para autocura e o reconhecimento das condições externas para a saúde.

De acordo com a teoria de Abdellah, deve-se proporcionar assistência contínua a todas as necessidades de saúde do indivíduo, fornecer cuidados contínuos para aliviar a dor e o desconforto e oferecer segurança imediata, auxiliando-o e estimulando-o para que se torne mais autodirecionado na obtenção e manutenção de um estado saudável da mente e do corpo (George, 1993).

Por ser uma doença limitante, de constante avaliação e acompanhamento, faz-se necessário uma orientação adequada para o paciente e sua família. A teoria de Orem segundo Foster; Janssens (1993), descreve a importância da orientação do paciente para o autocuidado, ressaltando o ambiente tanto no seu aspecto físico como no psicológico. Apesar de Orem ter o paciente como ponto central da teoria, sua proposta de trabalho valoriza e envolve os membros da família no cuidado (George, 1993).

Tudo isto pode ser identificado e conseguido nos cinco métodos de ajuda que esta teoria nos apresenta:

- agir ou fazer para o outro;
- guiar o outro;
- apoiar o outro (física ou psicologicamente);
- proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal; bem como tornar-se capaz de satisfazer as demandas futuras ou atuais de ação;
- ensinar o outro.

Ao trabalhar com doente crônico, todos estes aspectos devem ser levados em conta, porém consideramos de maior relevância a promoção da independência através de ensinamentos ao paciente, para cuidar-se.

Nas entrevistas, buscamos também analisar o conhecimento do indivíduo com artrite reumatóide sobre a referida patologia antes e após o diagnóstico, e constatamos que seus conhecimentos, no que se refere às manifestações clínicas e sobre a doença em geral, eram escassos e muitas vezes errôneos, o que foi verificado pelo grande número de pacientes que diziam não saber nada a respeito da doença.

"Antes de ficar ruim não sabia de nada, não sabia que era tão ruim assim" (9).

Além disso, alguns afirmavam saber da doença, porém davam respostas relacionadas com outros problemas:

"achava que era desgaste do osso, bico de papagaio" (4).

É clara a falta de conhecimento sobre este assunto por parte dos entrevistados, que mesmo depois do diagnóstico da doença continuaram leigos no assunto, afirmando não serem bem orientados a respeito:

"Sei que infeciona os tendões e desgasta os ossos, causando muita dor" (3).

E os que dizem saber, conhecem muito pouco. A maioria refere saber que é uma doença que não tem cura:

"... tem que tomar remédio, porque não tem cura..." (4).

Quando analisamos o conhecimento da doença após o diagnóstico vê-se que os pacientes e familiares ainda permanecem com informações restritas e que, realmente, eles necessitariam de mais orientação sobre a patologia e melhor acompanhamento por parte da equipe de saúde.

Pode-se perceber, com isso, que mesmo com os estudos apresentando fortemente a necessidade de orientação para os pacientes e familiares, por ser uma doença limitante de constante avaliação e acompanhamento, na prática isto não ocorre; tendo-se que reconhecer que a atuação da equipe multiprofissional encontra-se deficiente ou desintegrada.

Na prática observa-se que os portadores de artrite reumatóide não estão bem esclarecidos e desejam maiores informações, para poderem levar a vida mais normal possível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo revelam que, em geral, os indivíduos portadores de artrite são pouco orientados, não somente em relação às debilidades causadas pela doença, mas em relação ao tratamento como um todo, incluído o desconhecimento das reações adversas dos medicamentos, cuidado fisioterápico e psicológico, e principalmente a participação da família como cuidador principal.

Como esta doença impõe ao paciente várias limitações, interferindo nas atividades diárias, acreditamos que o cuidador familiar tem um papel decisivo na manutenção da qualidade de vida deste indivíduo. Ainda, por ser uma doença que traz deformidades, muitas vezes faz com que a pessoa perca suas funções de prestação de serviço, sendo então vista pela sociedade como incapacitada, de maneira preconceituosa, o que acaba por interferir no seu aspecto psicossocial.

Pelas características da doença, principalmente por ser crônica e incapacitante, há necessidade da participação efetiva de vários profissionais durante o tratamento, tanto no que tange à prevenção, em casos iniciantes, ou à amenização e recuperação das capacidades, em casos mais avançados.

Destaca-se assim a importância do papel de cada profissional da equipe de saúde; sendo a comunicação entre eles de suma importância para a elaboração de um plano de cuidados mais eficiente, vasto em orientações, que faça o paciente e cuidador familiar se tornarem membros efetivos deste cuidado.

Um dos principais pontos a ser destacado no que se refere ao cuidado oferecido ao paciente de artrite reumatóide está na manutenção do tratamento medicamentoso e fisioterápico. O profissional de Enfermagem tem papel fundamental no plano de cuidados a ser apresentado para o indivíduo e família, o qual deve privilegiar os exercícios físicos diários, alimentação, hidratação, repouso, enfim, orientações gerais sobre a doença, conseguindo com isso o apoio e participação do portador da doença e de sua família.

Enquanto docente e acadêmicos do Curso de Enfermagem, destacamos a importância deste tipo de estudo ainda no período de formação, pois desta forma propicia-se o preparo do profissional, fazendo que o mesmo se torne sensível à problemática e ofereça a este indivíduo e família uma assistência à saúde mais qualificada e condizente com a suas necessidades.

ABSTRACT: This project had as object to check the difficulties found by individuals who suffer from rheumatic arthritis ,the families and individual changes occurred during the illness process and also to explore the knowing and the home caring of the patients with this pathology. This project is one with a exploring and descriptive approach that used interviews as the technique to get information.The information was gotten in the period from October to November of 2000 with the rheumatic patients that had medical help at Hospital Universitário de Maringá (HUM) and also with individuals who were party of the Associação Maringaense de Artrite Reumatóide (AMAR) program.The results were distributed in three categories: physical changes, social phisycal and families and also into this categories the information were analyzed in small categories. In the physical changes were found the problem, limitation of mobility and edema; into the physical social were observed the impossibility to work, negative personal feelings and the overtaken of difficulties and finally into the family group support and the rejection of the family were found.

KEY WORDS: Family; Arthritis rheumatoid

RESUMEN: Este trabajo procuró verificar las dificultades encontradas por los individuos acometidos por la artritis reumatoide, los cambios individuales y familiares ocurridos durante el proceso de la enfermedad, así como explorar el conocimiento del paciente y del cuidador familiar a respecto de esta patología. Es un estudio exploratorio descriptivo de abordaje cualitativo que utilizó como técnica de colecta de datos la encuesta semi-estructurada. Los datos fueron colectados, en el periodo de octubre y noviembre de 2000, junto a los portadores de artritis reumatoide atendidos en el Hospital Universitario Regional de Maringa o participantes del programa AMAR (Asociación Maringaense de Artritis Reumatoide). Los resultados fueron distribuidos en tres categorías: cambios físicos, psico sociales y familiares; dentro de estas categorías los datos fueron analizados en

subcategorías. En los cambios físicos se observó la presencia de dolor, limitación de la movilidad y edema; en los cambios psico sociales la imposibilidad de trabajar, sentimientos/ manifestaciones afectivas personales negativas y la superación de las dificultades y, en los cambios familiares el apoyo y el rechazo familiar.

PALABRAS CLAVE: Familia; Artritis reumatoide

REFERÊNCIAS

- 1 BOLTANSKI, L. A cultura somática da dor. In: As classes sociais e o corpo. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- 2 BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. Cuidados aos pacientes com distúrbios reumáticos. In: _____. Enfermagem médica cirúrgica. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. v.3.
- 3 CASSIANI, S. H. de B. A coleta de dados nas pesquisas em enfermagem: estratégias, validade e confiabilidade. Ribeirão Preto, 1987. 156f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- 4 FOSTER, P. C.; JANSSENS, N. P. Dorothea E. Orem. In: GEORGE, J. B. (Org.). Teoria de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- 5 GEORGE, J. B. Teoria de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- 6 POTTER, P. A.; PERRY, A.G. Grande tratado de enfermagem prática: clínica e prática hospitalar. São Paulo: Tempo, 1996.
- 7 ROBBINS, S. Distúrbios hemodinâmicos, trombose e choque. Patologia estrutural e funcional. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- 8 SKARE, T. L. Reumatologia – princípios e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- 9 TEIXEIRA, M. J.; CORREA, C. F. ; PIMENTA, C. A. M. Primeiro estudo máster da dor. Fisiologia, fisiopatologia, aspectos psicológicos, escala de avaliação e epidemiologia. São Paulo: Lumay, 1996.
- 10 YOSHINARI, N. H.; BONFÁ, E. S. D. O. Artrite reumatóide. In: _____. Reumatologia para clínico. São Paulo: Roca, 2000.