

---

## CONHECENDO A FUNCIONALIDADE FAMILIAR SOB A ÓTICA DO DOENTE CRÔNICO

*Aliny de Lima Santos<sup>1</sup>, Hellen Pollyanna Mantelo Cecílio<sup>2</sup>, Elen Ferraz Teston<sup>3</sup>, Sonia Silva Marcon<sup>4</sup>*

<sup>1</sup> Mestre em Enfermagem. Paraná, Brasil. E-mail: aliny.lima.santos@hotmail.com

<sup>2</sup> Mestranda do Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Paraná, Brasil. E-mail: polymantelo@hotmail.com

<sup>3</sup> Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UEM. Paraná, Brasil. E-mail: elen-18@hotmail.com

<sup>4</sup> Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da UEM. Paraná, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

**RESUMO:** O objetivo do estudo foi identificar a percepção do doente crônico sobre a funcionalidade de sua família e conhecer como ele se percebe neste contexto. Estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado com 12 doentes crônicos. Os dados foram coletados no período de abril a novembro de 2010, utilizando entrevista semiestruturada, baseada no instrumento APGAR de avaliação familiar. Os resultados mostram quatro como famílias funcionais, cinco moderadamente disfuncionais e três severamente disfuncionais. Nos depoimentos dos doentes crônicos foram observados sentimentos de perda de autonomia, redução da participação nas decisões familiares, troca de papeis, perda da liberdade de escolha para realizar novas tarefas, desejo de isolamento e o fato de sentirem-se um peso para a família. Conclui-se que as doenças crônicas que necessitam de cuidados familiares são acompanhadas da necessidade de reestruturação e readequação familiar, fatores estes que podem desencadear conflitos e insatisfação por parte do doente, dificultando as relações familiares.

**DESCRIPTORIOS:** Doença crônica. Relações familiares. Família. Enfermagem.

---

## KNOWING THE FAMILY FUNCTIONALITY UNDER THE VIEW OF A CHRONICALLY ILL PATIENT

**ABSTRACT:** The objective of the study was to identify the perception of the chronic patient on the functionality of his own family and know the way he perceives this context. It is a descriptive study of qualitative nature, accomplished with 12 chronically ill individuals. Data was collected from April to November 2010, through semi-structured interview, based on the instrument APGAR of family evaluation. The results showed four functional families, five moderately dysfunctional and three severely dysfunctional. It was observed, throughout the patient's statements, feelings of autonomy loss, decrease on the participation of family decisions, changes of roles, loss of freedom of choice to accomplish new tasks, isolation desire and the fact of considering themselves a burden for the family. It is concluded that the chronic diseases, which require family care, are followed by the need of family readjustment and reorganization. These factors can trigger conflicts and dissatisfaction by the patient and hinder the family relationships.

**DESCRIPTORS:** Chronic disease. Family relations. Family. Nursing.

---

## CONOCIENDO LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR BAJO LA ÓPTICA DEL ENFERMO CRÓNICO

**RESUMEN:** El objetivo del estudio fue identificar la percepción del enfermo crónico sobre la funcionalidad de su familia y conocer cómo él se percibe en este contexto. Estudio descriptivo de naturaleza cualitativa, realizado con 12 enfermos crónicos. Los datos fueron recogidos en el período de abril a noviembre de 2010, por medio de entrevista semiestructurada, basada en el instrumento APGAR de evaluación de la Familia. Los resultados muestran que cuatro familias fueron funcionales, cinco moderadamente disfuncionales y tres severamente disfuncionales. En las declaraciones de los pacientes fueron observados sentimientos de pérdida de autonomía, reducción de la participación en las decisiones familiares, cambio de papeles, pérdida de la libertad de elección para realizar nuevas tareas, deseo de aislamiento y el hecho de sentirse un peso para la familia. Se concluye que las enfermedades crónicas que necesitan cuidados familiares son acompañadas de la necesidad de reestructuración y readequación familiar, factores que pueden desencadenar conflictos e insatisfacción por parte del enfermo, dificultando las relaciones familiares.

**DESCRIPTORIOS:** Enfermedad crónica. Relaciones familiares. Familia. Enfermería.

---

## INTRODUÇÃO

A família constitui um sistema complexo e dinâmico, sendo influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivencia; onde as relações familiares, em alguma medida, interferem no processo saúde e doença de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família diante desse processo.<sup>1</sup> Sabe-se, ainda, que cada família possui características específicas que a torna única em sua maneira de ser e, devido a isso, apresenta comportamentos distintos em relação à necessidade de adaptação nos casos em que um de seus membros torna-se doente crônico. Contudo, com o tempo, há uma reestruturação dessa família e a pessoa responsável pelo cuidado exclusivo irá aparecer automaticamente, havendo para isso mudanças na dinâmica familiar e uma possível troca de papéis e funções, com o intuito de ajudar o indivíduo no processo de adoecer.<sup>2</sup>

Porém, mesmo sendo considerada a principal unidade de cuidado do sujeito em situação de adoecimento, a família pode encontrar dificuldades e hesitar diante de fatores estressores referentes ao cuidado em doenças crônicas. Diante disso, a doença crônica pode atuar como uma força que impulsiona os membros familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com a pessoa doente e reformularem aspectos biopsicossociais da vida familiar.<sup>3</sup>

Nesse cenário, entendemos que vivenciar o adoecimento, especialmente quando relacionado às doenças crônicas, significa sofrer mudanças em todos os aspectos da vida individual e familiar. Vale ressaltar também que requer atitudes facilitadoras, para o enfrentamento da situação posta, promovendo a busca pela reconstrução de uma nova realidade e identidade do sujeito doente e de sua família.<sup>2</sup>

O processo de enfrentamento da doença na família depende de alguns fatores como o estágio da vida em que a família se encontra, o papel desempenhado pelo membro doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada um deles e o modo como ela se organiza durante o período da doença.<sup>4</sup> Neste contexto, faz-se necessário uma readequação familiar, em que todos os membros passem a desempenhar tarefas e a assumir papéis de modo a permitir o funcionamento do sistema familiar, demonstrando uma boa adaptação à situação. O modo como estas relações e adaptações acontecem, determina a classificação do sistema familiar em funcional ou disfuncional.<sup>5</sup>

O sistema familiar funcional é aquele no qual o grupo familiar responde aos conflitos e situações críticas visando estabilidade emocional, buscando soluções por meio de recursos próprios e de forma adequada. Os membros da família têm capacidade de harmonizar suas próprias funções em relação aos outros de forma integrada, funcional e afetiva protegendo a integridade do sistema como um todo e a autonomia funcional de suas partes.<sup>5</sup> Já os sistemas familiares disfuncionais são aqueles nos quais não existe um comprometimento com a dinâmica e a manutenção do sistema por parte de seus membros, priorizando os interesses particulares em detrimento do grupo, não assumindo seus papéis dentro do sistema.<sup>5</sup>

Em situações de doença crônica tem-se observado que, dependendo do grau de gravidade que as pessoas atribuem a estas condições, algumas adaptações podem ou não ocorrer no seio familiar.<sup>6</sup> Se a condição for assintomática, tal como ocorre em algumas doenças crônicas, como por exemplo a hipertensão arterial, as mudanças muitas vezes são vistas como desnecessárias. Porém, ao deparar-se com o agravamento do quadro, especialmente quando ocorre algum tipo de dependência decorrente destas doenças, a situação requer a reestruturação dos papéis de todos os membros familiares.<sup>6</sup>

A importância empírica dada pelas pesquisadoras em conhecer a dinâmica e a funcionalidade da família neste estudo, deu-se a partir da vivência no projeto de extensão "Identificar a permeabilidade entre o cuidado familiar e o profissional em diferentes momentos do viver em família", vinculado ao Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF) na Universidade Estadual de Maringá, onde vislumbramos a importância da família na satisfação e integração do doente crônico com o meio familiar e sua consequente influência na adaptação e convivência com a doença.

Assim, o presente estudo justifica-se diante da necessidade de conhecer a dinâmica de funcionamento familiar com relação aos cuidados com doentes crônicos e identificar como estes doentes se percebem e percebem a dinâmica familiar; de forma a possibilitar a identificação de disfunções e a intervenção precoce na busca do restabelecimento dessa estrutura de relações; além de ser um passo importante para que os profissionais de saúde promovam a melhoria da qualidade assistencial prestada ao doente, ao familiar e ao cuidador.<sup>2</sup> Para tanto, o objetivo do estudo é identificar a percepção do doente crônico sobre a

funcionalidade de sua família e conhecer como ele se percebe no contexto da mesma.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de natureza qualitativa, realizado junto a 12 doentes crônicos que recebem cuidados de familiares e que são assistidos, juntamente com suas famílias, pelo projeto de extensão “Assistência e apoio às famílias de pacientes crônicos no domicílio”, vinculado ao NEPAAF.

Os dados foram coletados no período de abril a novembro de 2010, por meio de entrevista semiestruturada, realizada nos domicílios e só aos que estavam aptos a verbalizar suas percepções e experiências. Foi solicitado um local reservado para que participassem da entrevista apenas pesquisador e entrevistado, a fim de garantir maior veracidade nas informações e liberdade de expressão, tendo em vista que as perguntas eram referentes à dinâmica e funcionamento familiar. Para facilitar esta privacidade a visita era realizada por dois pesquisadores, de forma que um realizava a entrevista com o paciente e o outro conversava sobre aspectos relacionados com o cuidado com o familiar que estivesse em casa.

A entrevista foi orientada por um roteiro constituído de sete questões semiabertas sobre o funcionamento familiar, baseado no instrumento de APGAR de família, proposto por Smilksstein, em 1978<sup>7</sup>. O propósito deste instrumento é identificar a satisfação de um ou mais membros sobre o funcionamento da família. Ele possui um número reduzido de itens, é de fácil aplicação e o nível cultural dos entrevistados não influencia os resultados.<sup>8</sup>

O acrônimo APGAR, proveniente da língua Inglesa, significa<sup>9</sup> *Adaptation* (Adaptação – grau de satisfação de acordo com a atenção recebida), *Participation* (Participação – satisfação com a comunicação e a participação na resolução de problemas), *Growth* (Crescimento – satisfação do membro com a liberdade para a mudança de papéis e início de novas atividades), *Affection* (Afeição – satisfação do membro com a interação emocional na família), e *Resolution* (Resolução – como o tempo é compartilhado)

As respostas são apresentadas em uma escala do tipo Likert, de três pontos: quase sempre, às vezes e raramente, valendo de dois a zero pontos consecutivamente. Quando a soma dos pontos obtidos for de sete a 10, indica família altamente fun-

cional; de quatro a seis, família moderadamente disfuncional; e de zero a três, família severamente disfuncional.<sup>9</sup>

A ampliação do instrumento foi realizada porque a intenção era não apenas mensurar o funcionamento familiar, mas também identificar a percepção do doente crônico frente a este funcionamento e, ainda, apreender como o mesmo se vê no contexto familiar. Desta forma, foi solicitado que o participante justificasse a resposta dada a cada item e respondesse a duas novas questões: há algo que você gostaria que fosse diferente em suas relações familiares? Como você se sente por precisar receber cuidados por parte de seus familiares?

Para análise dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra e posteriormente submetidas a um processo de análise de conteúdo,<sup>10</sup> constituído por uma fase de pré-análise e exploração dos dados; seguida da organização sistemática dos dados em unidades temáticas, com descrição detalhada das características pertinentes. Os resultados foram então agrupados em categorias temáticas, conforme semelhança nos depoimentos.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o estabelecido pela Resolução 196\96 do Conselho Nacional de Saúde e seu projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de Maringá (Parecer nº 084/2006). Todos os participantes do estudo ou seu responsável assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Para a diferenciação dos sujeitos e preservação de sua identidade, foram utilizados os seguintes códigos: a letra P, relacionada a paciente, seguido pelo número de ordem da entrevista, acompanhada da letra M ou F, para indicar o sexo do mesmo.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Caracterização dos participantes do estudo

Os doentes em estudo tinham idade entre 50 e 89 anos, com predomínio da faixa etária de 70 a 79 anos. Mais da metade deles (sete) era do sexo feminino e os problemas de saúde mais frequentemente citados foram: hipertensão arterial e o Diabetes *Mellitus*, havendo também associações com outras doenças como o acidente vascular cerebral, insuficiência cardíaca, dislipidemia e doenças reumáticas. A progressão das doenças crônicas ocasiona amplas repercussões na vida das pessoas afetadas, especialmente as idosas. Isto

porque muitas vezes elas são múltiplas e quando não adequadamente acompanhadas, podem ocasionar dificuldades na realização das atividades de vida diária e nas relações sociais.<sup>11</sup>

Em relação à renda familiar, nove participantes relataram renda variando entre um e três salários mínimos, dois recebem em média quatro salários mínimos e apenas um relatou receber acima de cinco salários. A baixa renda encontrada neste estudo é um fato importante, pois rendas inferiores podem limitar o acesso aos cuidados alimentares e sociais, comprometendo de forma significativa a qualidade de vida das pessoas,<sup>4</sup> especialmente quando trata-se de doentes crônicos e/ou idosos, dada à necessidade de gastos com medicamentos e serviços de saúde.<sup>12</sup>

O tipo de família variou, sendo seis famílias do tipo nuclear completa – aquela formada por pais biológicos e filhos solteiros, quatro do tipo extensa – aquela que possui mais de uma geração no mesmo ambiente, e duas famílias do tipo monoparental – constituída por filhos solteiros e um dos pais<sup>4</sup>. É válido ressaltar que famílias extensas e completas oferecem maior suporte financeiro e recursos para o cuidado à pessoa com doença crônica<sup>4</sup>, especialmente quando se trata de idosos, como foi o caso de alguns dos participantes deste estudo. Quando este tipo de constituição familiar está presente, observa-se como diminuída a carga de trabalho dos familiares, reduzindo a sobrecarga e melhorando a qualidade dos cuidados, através do revezamento entre seus membros. Nestes casos caracterizam-se ainda como importante suporte emocional e instrumental, pois seus membros funcionam como facilitadores do cuidado.<sup>12</sup>

### Funcionalidade familiar

Em relação à funcionalidade familiar constatamos, por meio da pontuação obtida com a aplicação da escala de APGAR, que apenas quatro indivíduos consideram suas famílias como funcionais e os demais as consideram disfuncionais, seja de forma moderada (cinco) ou severa (três).

Em relação ao primeiro componente do APGAR de família que é a adaptação, sete entrevistados afirmaram que ao recorrer à família em busca de ajuda, quase sempre ficam satisfeitos com a atenção que recebem da família, quatro que às vezes ficam satisfeitos e apenas um afirmou que raramente fica satisfeito.

Quanto ao segundo componente que é a participação, cinco sujeitos afirmaram que às vezes

ficam satisfeitos com a maneira pela qual a família conversa e compartilha com eles a resolução de problemas, quatro quase sempre ficam satisfeitos e três raramente ficam satisfeitos.

O terceiro componente refere-se ao crescimento, ou seja, ele avalia a maneira como a família aceita e apóia os desejos do indivíduo de iniciar ou buscar novas atividades e realizar mudanças em suas vidas. Este item foi o que apresentou o maior número de entrevistados (seis) raramente satisfeitos, outros cinco referiram quase sempre ficar satisfeitos e apenas um às vezes ficar satisfeito.

A afeição refere-se à maneira pela qual a família demonstra afeição e reage às emoções tais como mágoa, tristeza, raiva e amor. Constatamos que três doentes crônicos relataram quase sempre estarem satisfeitos com as interações emocionais no contexto familiar, seis às vezes ficam satisfeitos e três raramente ficam satisfeitos.

O quinto componente refere-se à capacidade resolutiva, e cinco entrevistados referiram às vezes ficarem satisfeitos com a maneira pela qual a família e o próprio indivíduo compartilham o tempo juntos, quatro, que raramente ficam satisfeitos, e três, que quase sempre ficam satisfeitos.

Por fim, observa-se que os elementos que mais contribuíram para a identificação da disfuncionalidade das famílias em estudo foram a afeição, resolução e participação, enquanto que a adaptação foi o que mais contribuiu para a identificação de uma funcionalidade positiva.

A família é a principal fonte de suporte e apoio a qual seus membros recorrem para resolução de problemas, especialmente quando estes estão associados à saúde ou a falta dela.<sup>1</sup> Nos casos de ausência de saúde somada às limitações decorrentes da velhice, a família é ainda mais necessária, estando envolvida em diferentes atividades, desde a simples até as mais complexas. São exemplos de atividades a preparação da refeição, a realização de cuidados diretos, o proporcionar atividades de lazer; a administração de medicamentos de uso contínuo e o acompanhar em consultas para avaliação do estado de saúde.<sup>13</sup>

Deste modo, as famílias assumem parcela significativa de responsabilidade na prestação do cuidado à saúde de seus membros. Nos casos de uma condição crônica, sua participação é fundamental, visando o controle da doença, manutenção da saúde e a prevenção das possíveis complicações associadas a ela.<sup>7</sup> Sendo assim, os cuidados implementados pela família têm a finalidade de preservar a vida do doente, de maneira adequada

às suas próprias possibilidades, aos seus padrões culturais, às necessidades particulares de cada indivíduo e às condições do meio onde vivem.<sup>14</sup>

Diante da necessidade de adaptação familiar aos cuidados e do próprio doente em recebê-los, destacamos a importância em conhecer a funcionalidade familiar, pois, acredita-se que a relação entre esta, a qualidade do cuidado e a satisfação do cuidador e do doente, é diretamente proporcional.<sup>8</sup>

Observamos, com este estudo, que a necessidade de adaptação familiar trás desconforto e insatisfação para os doentes:

[...] *me sinto muito mal com isso de elas [se referindo as filhas] terem que se revezar para cuidar de mim e não me deixar sozinha [...]. Me sinto um "estorvo" depois que tive o câncer. Sei que atrapalho a vida da minha filha, a coitada tem que fazer tudo para mim (P6F).*

A presença de um membro familiar com doença crônica que necessite de cuidados, mesmo este não sendo dependente, causa desconforto e insatisfação ao doente, por ele acreditar que isto acarreta sobrecarga física e emocional à vida do cuidador, afetando diretamente a dinâmica familiar. Necessita por tanto, que toda a família passe por um processo de adaptação, podendo oferecer todo o suporte necessário a este doente.<sup>14</sup>

A Participação também foi um fator relevante para a disfuncionalidade familiar, considerando que apenas quatro participantes estão satisfeitos com a forma com que são discutidas as questões de interesse comum e compartilhada a resolução de problemas:

[...] *às vezes eu quero resolver as coisas do meu jeito, porque essa casa é minha, mas eu não posso decidir nada. Parece que tenho que pedir permissão para tudo. Mesmo com tantos problemas que tenho [referindo-se às patologias que possui] ainda consigo tomar algumas decisões [...] não gosto de ficar sendo a última a ficar sabendo das coisas (P12F)*

[...] *parece que depois que fiquei de cama, minha filha acha que eu perdi o jeito de lidar com as coisas. Ela pode ter o problema que for que nunca que vem falar comigo, nunca que eu fico sabendo [...] aí depois eu descubro e fico me sentindo mal [...] me sinto sem utilidade aqui em casa (P1F).*

Nos depoimentos de P12F e P1F, observamos que os informantes da pesquisa acreditam que sua participação nas decisões e soluções de problemas da família é reduzida, e associam isso a patologia. Ainda, nestes depoimentos, identificamos a perda da autonomia e da liberdade nas decisões. A participação do doente crônico nas questões de

interesse comum e na resolução de problemas familiares é fundamental para que a família seja considerada funcional, especialmente nos casos em que o doente é idoso. Portanto, quanto maior a satisfação deste critério, maior será a funcionalidade familiar diante de uma situação de crise.<sup>9</sup>

Quando questionados sobre a satisfação em relação à liberdade para mudanças de papéis e início de novas atividades, demonstrado no quesito crescimento, observa-se que apenas cinco participantes estavam quase sempre satisfeitos:

[...] *tudo que eu quero fazer de diferente tenho que esperar a liberação da minha filha, até falo para ela que parece que eu sou a filha e ela a mãe. Tenho vontade de sair, fazer coisas diferentes das que faço todos os dias, mas ela fala que é para ficar em casa, esperar e ela chegar [...] (P6F).*

O aparecimento da doença e a conseqüente necessidade de um cuidador provocam uma reestruturação familiar e uma redefinição de papéis.<sup>15</sup> Entretanto, esta nova definição de papéis nem sempre é vivenciada como algo bom, o que pode ser verificado no depoimento de P6F. Tornar-se doente inclui a vivência de uma série de separações marcadas, frequentemente, por experiências de fragmentação e perda de autonomia sobre o próprio corpo. A autonomia é fator determinante na qualidade de vida, pois é ela que possibilita a tomada de decisões corriqueiras.<sup>16</sup>

A doença crônica pode atuar como uma força que impulsiona familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com a pessoa doente e relegarem aspectos biopsicossociais da vida familiar, e elegerem o cuidador principal daquele indivíduo. Este fato que pode, em alguns casos, gerar a troca de papéis onde quem representara o cuidador e provedor familiar, torna-se uma figura fragilizada pela doença crônica, necessitando de cuidados. Estes cuidadores por sua vez, tomam consciência de sua importância na vida do doente, acreditando-se tutores do mesmo.<sup>3</sup>

A perda da autonomia não se delimita apenas nas práticas cotidianas ou nas resoluções de problemas familiares e domésticos; observou-se também que esta vai muito além, reconhecendo a perda do espaço individual dos sujeitos:

[...] *elas ficam sempre em cima de mim, querendo saber por que estou quieta, não respeitando a tristeza e o meu silêncio [...] isso me deixa incomodada [...] parece que quer controlar até meus sentimentos (P6F).*

Mediante o depoimento de P6F, observamos novamente a sensação de perda de autonomia

vivenciada pela depoente, pois evidencia que os familiares não lhe permitem momentos de reserva e de isolamento demonstrados como necessários pela participante. Porém, este mesmo desejo de isolamento, em que é preferível estar sozinha a ter que conviver com a família pode ser reflexo de uma relação familiar conflituosa e insatisfatória.

Os elementos afeição e resolução foram os que apresentaram resultados mais críticos, pois ambos apresentaram apenas três participantes quase sempre satisfeitos com a interação emocional na família e com a forma como o tempo livre é compartilhado. Referindo-se a afeição, observamos que a necessidade de comunicação de problemas e fatos que os incomodam, são vistos como algo individual e desnecessário de ser compartilhado. Já a resolução, através da fala de P4M, aparece afetada devido à doença, pois o paciente já não consegue ter autonomia para solucionar sozinho situações cotidianas, é como se tivesse perdido o “poder” de resolver suas próprias coisas e dependesse a partir de então dos cuidados de alguém para qualquer tomada de decisão:

*[...] minha filha tem as coisas dela, minha neta também, por isso procuro não incomodar elas com qualquer besteira. Quando tem alguma coisa me incomodando, prefiro ficar quieto [...] eu queria poder me virar sozinho, assim eu iria poder ter minha casa e poderia morar sozinho, sem precisar amarrar a vida de ninguém (P4M).*

Frente às transformações nas estruturas familiares o “depende” dos cuidados de alguém gera uma situação de desconforto, o que pode ser verificado no depoimento de P4M. A necessidade de um cuidador geralmente provoca sentimentos de inutilidade, solidão e desejo constante de resolver todas as coisas sem precisar “incomodar” o outro, porém, quando há uma boa relação familiar, onde há um maior grau de intimidade, confiança e respeito essa situação pode ser vivenciada de forma diferente.

Analisando o tópico resolução, onde buscamos conhecer a satisfação dos participantes com a forma com que o tempo livre é compartilhado, observa-se nos depoimentos o sentimento de solidão familiar, especialmente na relação conjugal:

*[...] meu marido só pensa nos problemas dele. A minha filha até que me dá atenção, mas não posso contar muito com ela [...] ela tem a vida dela, o marido dela, não pode ficar se ocupando comigo. Então, eu me sinto muito sozinha [choro] eu queria me sentir amada pelo meu marido, queria que alguém se importasse comigo. Só isso! (P2F).*

*meu marido e meu filho quando não estão dormindo, estão na rua [...] eles não conversam comigo, a minha companhia sou eu mesma, por isso fico triste e com depressão [...] aí eles pensam que eu estou fingindo, só para chamar a atenção deles (P9F).*

Os idosos parecem tolerar melhor as condições de vida próprias do envelhecimento quando possuem junto de si pessoas afetivamente significativas, dando ênfase a membros familiares e amigos. No entanto, muitas vezes, vivenciam uma situação de isolamento e abandono familiar, o que gera sentimento de solidão, conforme visto neste estudo.

Porém, para alguns participantes, o isolamento tornou-se algo necessário e até encarado como um mecanismo de fuga da realidade, que insere a perda da autonomia, somados a troca de papéis e perda da sua função de cuidador(a) da família. Sendo assim, não foi incomum ouvir de alguns participantes, que preferiam ficar sozinhos e isolados e que isso não os incomodava, mesmo que aos olhos das pesquisadoras, fosse visível que essa não era seu real desejo, através de suas expressões faciais.

*Não me incomoda que eles [referindo-se à família] não me dêem atenção, isso não me incomoda. Sempre procuro ficar sozinho, sofrer sozinho. Não fico falando dos meus sentimentos, choramingando pelos cantos (P3M).*

Constata-se que estes indivíduos vivenciam uma ‘mistura de sentimentos’, onde a pessoa quer atenção, carinho, sente-se sozinha, mas ao mesmo tempo não quer ‘atrapalhar’ a vida dos familiares. Por outro lado, a própria existência da doença pode interferir e alterar o estado emocional, com sentimentos de tristeza, solidão, desânimo, falta de vontade, desmotivação, nervosismo e insegurança.<sup>17</sup>

Toda esta problemática vivenciada pela pessoa com doença crônica pode levar ao isolamento social, a um aumento da depressão e diminuição das expectativas de melhora, contribuindo para um sentimento de desesperança e solidão, os quais podem associar aos itens discriminados nos aspectos de recreação e lazer.<sup>15</sup> No entanto, quando o contrário acontece, a presença da família e o apoio oferecido pelos mesmos tornam-se um fator curativo no processo de manutenção da patologia crônica. Esta oferta de apoio se apresenta das mais diversas maneiras, incluindo a preocupação com a saúde e o bem-estar, compra de medicamentos, acompanhamento às consultas médicas, visitas, entre outros:

[...] *quando minha filha liga, se eu estou mais quietinha, ela fica perguntando se eu estou triste [...] aí eu respondo que não, e ela diz que eu devo estar sentindo alguma coisa e não quero preocupar ela, mesmo que muitas vezes seja só um baixo humor mesmo* (P5F).

[...] *sempre que tenho algum problema resolvo junto com o meu marido. Ele é sempre muito atencioso comigo [...] ele busca meu remédio, me leva para o hospital quando eu preciso. Agente tem uma relação de companheirismo, e isso é muito bom para mim. A minha filha liga toda semana para saber como estou [...] ela também se preocupa muito comigo. Me sinto muito bem cuidada* [risos] (P2F).

Embora, passar de cuidador para cuidado seja uma tarefa difícil de ser vivenciada, os relatos de P5F e P2F, nos aponta que dependendo do tipo de relação familiar, esta nova 'fase' pode ser vivenciada de maneira simples, encarada como "prova" maior de cuidado e amor dos familiares.

A família e os amigos influenciam tanto no controle da doença quanto ao seguimento do tratamento, da dieta e na participação em um programa regular de exercícios. Um estudo<sup>1</sup> demonstrou que as pessoas com *Diabetes Mellitus*, que tiveram apoio adequado de amigos e familiares, aderiram melhor às condutas de autocuidado. Avaliar os meios de apoio do paciente pode ajudar a identificar as suas necessidades e assistência, no propósito de evitar as complicações de longo prazo.<sup>18</sup> Diante disso, conhecer o contexto que o doente crônico está inserido, identificar suas relações familiares se faz necessário para a boa qualidade do cuidado prestado.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ampliação do instrumento APGAR de família e sua aplicação, mostrou ser importante para avaliar a vivência de um indivíduo que era cuidador e que posteriormente tornou-se cuidado. É importante ressaltar que, esta situação exige uma reestruturação familiar e que muitas vezes o significado que isso possui para uma família pode ser totalmente diferente para outra, isso devido à influência do tipo de relação familiar presente, além das diferenças de contexto social e cultural.

Diante disso, acredita-se ser importante não apenas avaliar a funcionalidade familiar, mas também conhecer como o doente se comporta e se percebe no convívio familiar mediante a presença de uma doença crônica degenerativa, com o intuito de realizar intervenções adaptadas a cada realidade observada, a fim de restabelecer o equilíbrio

nas relações familiares, colaborando então com a melhoria da qualidade de vida do doente crônico.

Acreditamos que se houvesse um tempo maior, suficiente para estabelecer um relacionamento de confiança com a pessoa, a verbalização de sentimentos poderia ter sido um aspecto mais explorado e discutido. Entretanto, os resultados nos mostraram como são diversificados os sentimentos sob a ótica do doente crônico. Sentir-se um peso para família, vivenciar a troca de papéis, sentir-se sozinho e ao mesmo tempo desejar o isolamento, e até mesmo, sentir-se acolhido pela família, são situações vivenciadas por estes pacientes que perdem seu papel de cuidador e passam a ser cuidados.

É fundamental que profissionais de saúde treinem o cuidador e supervisionem a execução das atividades assistenciais necessárias ao cotidiano do doente crônico até que a família se sinta segura para assumi-las. A família deve ser preparada também para lidar com os sentimentos de culpa, frustração, raiva, depressão e outros que acompanham essa responsabilidade, além da enorme variedade de sentimentos experienciadas pelo doente. Portanto, procedimentos que possam estimular uma reflexão sobre tornar-se um ser com necessidade de cuidados, certamente contribuem para a melhoria da qualidade do processo de viver humano.

## REFERÊNCIAS

1. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. *Rev Eletrônica Enferm* [online] 2009 [acesso 2011 Mar 03]; 11(4):971-81. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a23.htm>
2. Canhestro MR, Silva EG, Moreira M, Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, et al. A visita domiciliar como estratégia assistencial no cuidado de doentes crônicos. *REME: Rev Min Enferm*.2005; 9(3):260-6.
3. Fraguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008 Jun; 12(2):271-7.
4. Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Descesaro MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 256-82.
5. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2006.

6. Lopes MCL, Marcon SS. A hipertensão arterial e a família: a necessidade do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(2):343-50.
7. Duarte YAO. Família: rede de suporte ou fator estressor. A ótica de idosos e cuidadores familiares [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2001.
8. Pavarini SCI, Tonon FL, Silva JMC, Mediondo MZ, Barham EJ, Filizola CLA. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. *Rev Eletrônica Enferm [online]* 2006 [acesso 2011 Jun 25]; 8(3): 326-35. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_3/v8n3a03.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a03.htm)
9. Martini AM, Sousa FGM, Gonçalves APF, Lopes MLH. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. *Rev Eletrônica Enferm [online]* 2007 [acesso 2011 Ago 13]; 9(2): 329-43. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7163/5073>
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (PT): Edições 70; 2008.
11. Torres GV, Reis LA, Reis LA, Fernandes MH, Alves GS, Sampaio LS, Mascarenhas CHM. Funcionalidade familiar de idoso dependentes residentes em domicílios. *Avaliação Psicológica*. 2009; 8(3):415-23.
12. Carreira L, Rodrigues RAP. Estratégias da família utilizadas no cuidado ao idoso com condição crônica. *Cienc Cuid Saude*. 2006; 5(Supl.):119-26.
13. Saraiva KRO, Santos ZMS, Landim FLP, Lima HP, Sena VL. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Jan-Mar; 16(1):63-70.
14. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletrônica Enferm [online]*. 2008 [acesso 2011 Mai 25];10(3):580-90.. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>
15. Karschum UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saude Publica*. 2003;19(3):861-866,
16. Kerkoski E, Borenstein MS, Silva DMGV. Percepção de idosos com doença pulmonar crônica obstrutiva crônica sobre a qualidade de vida. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010 Out-Dez; 14 (4):825-32.
17. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem [online]*. 2002 [acesso 2011 Jun 11]; 10(4): 552-60. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt)
18. Pace AE, Nunes PD, Ochoa-Vigo K. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes mellitus. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2003; 11(3):312-9.