

A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DE PACIENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Aline Maran Brotto¹; Ana Beatriz Pedriali Guimarães¹

RESUMO

A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas é um tema bastante relevante, em especial no que se refere às diferenças culturais e na forma de aceitar/viver com a doença. O objetivo desta pesquisa foi investigar a influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas, analisando as características psicológicas, e as estratégias de enfrentamento que a família e paciente utilizam para lidar com esta realidade. Esta pesquisa é uma revisão bibliográfica de publicações em português no período entre 2007 a 2016. Concluiu-se que o paciente doente crônico tende a não adoecer sozinho, a sua família adoecer junto. Percebe-se que a família mobiliza-se para vivenciar este momento, enfrentar os problemas que se relacionam diretamente com a dinâmica familiar, e a partir disso, são criadas e buscadas estratégias para conviver com a doença, para que a aceitação da doença e as perdas que esta possa trazer, sejam contornadas e o sujeito doente crônico possa viver com a doença de maneira mais funcional possível em sua atual realidade.

Palavras-Chave: Doença crônica, Família, Influência.

THE INFLUENCE OF FAMILY IN THE TREATMENT OF PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES

ABSTRACT

The influence of family in the treatment of patients with chronic diseases is a rather significant subject, especially regarding the cultural differences and the way of accepting and living with the disease. The objective of this research was to investigate the influence of family in the treatment of patients with chronic diseases, analyzing the psychological characteristics and the coping strategies used by the patient and his family to handle this reality. This research is a literature review of publications in Portuguese, period of 2007 to 2016. We concluded that the chronic patient does not tend to fall sick alone, his family fall sick together. We perceived that the family also mobilize itself to experience this moment, facing the problems related directly to the family dynamics. From this, strategies are searched and created to live with the disease, so its acceptance and the losses it may bring are bypassed; so that the chronic patient may have the most functional possible life in his current reality.

Keywords: Chronic diseases, Family, Influence.

¹ Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

1. INTRODUÇÃO

O número de pessoas que necessitam de atendimento mediante a doença crônica vem aumentando substancialmente. Em 2014, o IBGE apontava que 40% dos brasileiros sofriam de algum tipo de doença crônica, sendo que as três mais comuns eram: hipertensão, problemas na coluna e colesterol alto. Tendo em vista a porcentagem demasiada grande de brasileiros que possuem alguma doença crônica e a influência que a família ou pessoas mais próximas exercem, levantou-se o questionamento: Qual é a influência da família no tratamento do paciente com doenças crônicas? Este, por sua vez, terá desde pequenas a grandes modificações em sua rotina, tanto em questão de adaptação, quanto de suporte ao doente crônico que precisará mudar a alimentação, ou mesmo a constante necessidade de deslocamento para outros ambientes, como hospitais (IBGE, 2014).

A família é o grupo primário no qual o indivíduo participa; sendo assim, sua dinâmica demanda determinados tipos de vínculos que terão interferência na formação da identidade do sujeito. António (2010) e Machado (2009) apontam que existe uma mútua relação entre a saúde e a família, e isto acaba por influenciar investigações de todas as especialidades neste campo da doença crônica. A ciência familiar ou familiologia - termo que advém de questões do campo multidisciplinar do estudo da família - afirma que a contribuição de psicoterapeutas, epidemiologistas, sociólogos e médicos está facilitando o estudo e o manejo em relação ao que a família, bem como outras pessoas em contato com o paciente doente crônico, podem fazer para minimizar o sofrimento.

Ao analisar o ambiente social familiar e suas interações, observa-se que existem mudanças de comportamento por parte da família, para poder suprir a demanda que a doença crônica traz consigo. Tal movimento é bem visto, quando ainda possui caráter de estimular a autonomia do doente crônico. Portanto, o auxílio tanto no que diz respeito à saúde física, quanto no acompanhamento psicológico, é muito importante, em especial quando essas mudanças são repentinas (Dias et al., 2011).

O IBGE (2014) também aponta que as mulheres possuem mais diagnóstico de doenças crônicas, e estas acontecem em sua maioria após os 65 anos de idade; porém, desde os 34 anos já existe um percentual significativo de doença crônica em 14% a ser analisado nesta faixa etária. No contexto da família brasileira, a média desta idade corresponde tradicionalmente a mãe de família que trabalha fora de casa, trabalha em casa e cuida da família. Este perfil de doente tende a deixar a família “perdida” ao que se refere à busca e organização cotidiana do núcleo familiar.

Vale ressaltar ainda que existem aspectos específicos culturais que influenciam a relação da família com o doente crônico, segundo McGoldrick (2003), as famílias latino-americanas possuem culturalmente uma conduta de nascer e crescer próximo da família de origem, possuindo uma ligação mais próxima e emaranhada do convívio familiar. Diferenciando-se também pela diversidade racial, religiosa, sexual e política, as famílias latino-americanas - mais especificadamente a família brasileira - carregam consigo afetividade característica. Portanto, é observado que a dor de um ente da família tende a evocar a dor dos familiares. Percebe-se que os poucos periódicos brasileiros

não conseguem abranger tamanha diversidade, em especial, estudos que enfoquem a família brasileira e suas especificidades com pacientes doentes crônicos (McGoldrick, 2003).

Sendo assim, vislumbrar a influência da família na vida do doente crônico possui relevância social mediante estabelecimento do caminho de estratégias que podem ajudar o doente e a família a passar pelo processo de doença, bem como, conviver com ela. O respaldo científico é de suma importância na compreensão de como a família pode e deve lidar com o doente, bem como, trabalhar o bem-estar deste e a melhor qualidade de vida da família como um todo. Essa visão contribui para um aproveitamento e desenvolvimento de novas estratégias que colaboram com outras famílias que passam por situações semelhantes (Oliveira et al., 2016).

Por fim, os objetivos desta revisão se encontram pontuados no texto, juntamente com tabelas que quantificam o número de artigos encontrados na literatura, sendo os objetivos: investigar quais as características psicológicas do paciente doente crônico e da família; quais os principais problemas vivenciados pela família, causados pela doença crônica e quais são as estratégias de enfrentamento utilizadas pela família e paciente para lidar com a doença crônica. Portanto, é importante compreender a influência da família no tratamento de doentes crônicos, tendo em vista que no Brasil existem poucas publicações de periódicos científicos que contemplem esta temática, bem como, as características psicológicas, problemas e estratégias de enfrentamento que paciente e família utilizam. Estes objetivos relacionam-se com a cultura brasileira, a qual possui características próprias que a diferem

das influências de outros países, como a miscigenação e a construção social brasileira.

2. METODOLOGIA

O método realizado se desenvolveu mediante um levantamento qualitativo bibliográfico que, segundo Marconi e Lakatos (2006), tem por definição a relação já tornada pública ao tema de interesse, desde publicações avulsas, boletins, jornais, revistas, livros, pesquisas, monografias, teses, até materiais cartográficos, utilizando-se o método indutivo.

Após a busca por artigos, realizaram-se quadros comparativos, visando a organização de temáticas e objetivos dos diferentes estudos para a melhor compreensão do tema estudado. Para tanto, houve uma compilação das pesquisas encontradas nas seguintes bases de dados: Scielo, Pepsic e Bireme. Os critérios de inclusão utilizados para a busca foram: publicações em português no período entre 2007 e 2016, com as palavras-chave: Doença crônica, família e influência. Foi incluído um artigo de anos anteriores (2005) que se trata de um estudo importante para a área e que foi considerado importante para a inclusão neste estudo. Mediante tal busca, foram encontradas 31 referências e após análise prévia dos resumos, 16 foram selecionados.

Dos 15 artigos selecionados, sete eram revisões, sete eram estudos descritivos, um era relato de experiência, além de um livro. As especialidades que abordavam o assunto eram Enfermagem, Medicina, Psicologia e Farmácia.

Após a leitura crítica e sistematizada dos artigos presentes nesse estudo, os resultados foram tabelados, para melhor compreensão da relevância científica e social que cada qual apresenta.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A revisão traz o contexto da população brasileira, que possui suas particularidades, mas observa-se que a busca por periódicos de língua portuguesa no Brasil possui um número muito restrito, devido à baixa publicação nesta temática. Há uma constância de artigos que datam os anos 2007 a 2016, e frente a estes, estabeleceu-se uma reflexão mediante as características, problemas e estratégias que as famílias e doentes crônicos utilizam.

Os dados foram tabulados a partir da seleção e enquadramento que os textos lidos traziam de conteúdo. Foi possível enquadrar todos os textos em uma das três categorias que este estudo busca dinamizar. Após essa organização, foi possível discorrer sobre as semelhanças e diferenças que os textos traziam, bem como perceber que os conteúdos, dentro da variável de 9 anos, apresentaram conteúdo similar. A seguir serão apresentados os resultados e discussão separados por subseções de acordo com os temas: características psicológicas da relação família e doente crônico; problemas vivenciados pela família causados pela doença crônica e estratégias de enfrentamento do doente crônico e família.

3.1 Características psicológicas do paciente doente crônico e da família

Nesta categoria estão relatados os artigos que abordam as características psicológicas do paciente crônico e sua família, apresentados na Tabela 1. Após a análise dos dados, percebeu-se que as características comuns às famílias que têm no seu meio doentes crônicos relacionam-se com a tendência de exigir auxílio constante de seus familiares, bem como, o estreitamento das relações da família com o doente, a rigidez frente a questões externas à família, no que diz respeito a reorganização de metas e planos de curto, médio e longo prazo. Além disso, dependendo da dinâmica familiar, é comum haver a tendência de isolamento do núcleo familiar em relação à sociedade no geral, o que faz com que este isolamento traga uma sensação de controle das variáveis subjacentes para a família.

Tabela 1 - Características Psicológicas da relação família – doente crônico

| TÍTULO | AUTOR – ANO DA PUBLICAÇÃO | CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DA RELAÇÃO FAMÍLIA – DOENTE CRÔNICO |
|--|----------------------------------|---|
| A Influência das Doenças Crônicas na capacidade funcional dos Idosos do município de São Paulo, Brasil | Alves et al., 2007 | Exigência constante do doente para com a famílias; estreitamento dos laços familiares; rigidez e isolamento familiar. |
| Psicologia e doença crônica: Intervenção em grupo na diabetes mellitus | Antônio, 2010 | Relação de autonomia/ dependência com a família |
| Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento | Oliveira et al., 2016 | Sintomas depressivos, ansiedade, sentimentos de inutilidade, estorvo e culpa por parte do doente |
| Mudanças no sistema familiar após o surgimento da doença crônica | Cordeiro, 2009 | Reorganização da dinâmica familiar: planos da família, objetivos instaurados a curto, médio e longo prazo |
| Sobre a morte e o morrer | Kubller-Ross, 2009 | Fases de: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação presentes no doente e família |

Mediante as características psicológicas da relação do doente crônico e família, foi possível constatar que: três textos trouxeram a característica de mudanças na organização familiar a partir da descoberta da doença, o que se relaciona com as mudanças das figuras de dependência e independência no núcleo familiar; dois textos abordam os sintomas que a família, em específico o doente crônico, possui. Neste item, é possível perceber a variância dos sentimentos, sensações e sintomas, tendo por base a culpa, inutilidade, depressão e ansiedade, e um texto traz de forma eminente a relação com Deus, a qual parece se estreitar na descoberta da doença crônica.

É interessante perceber as características psicológicas da relação família e doente crônico, mediante a adaptação ou falta da mesma, no desenvolvimento das funções que cada qual possui. Algumas características iniciais da descoberta da doença relacionam-se com sintomas depressivos, ansiedade, negação, sentimento de inutilidade e culpa. Por vezes esses sentimentos permanecem, pois não há um espaço para falar sobre o impacto que a doença traz no núcleo da família (Kubler-Ross, 2009; Machado, 2009; Oliveira et al., 2016).

Kubler-Ross (2008) pontua as cinco fases do luto, que podem ser relacionadas ao luto da saúde, que a doença crônica traz consigo. Tais fases podem ou não seguir esta ordem, e podem também fluir entre si no decorrer do tratamento. As fases contemplam: negação; raiva; barganha; depressão e aceitação. É importante notar que a família também pode passar por estas fases, e isso influenciará diretamente o processo de saúde/doença do paciente. No decorrer destas fases é interessante perceber a posição de Deus neste

contexto, em específico o questionamento a ele sobre o desenvolvimento da doença, bem como a raiva, e a barganha, que seria a tentativa de troca ou promessa de cura da doença.

A influência que a família exerce na sua relação com o doente crônico é relevante, pois refere-se a aspectos como o nível social, familiar e econômico, que possuem grande peso na dinâmica do bem-estar da família nuclear. A não adesão ao tratamento do doente crônico, seja na descoberta, ou o abandono do tratamento por algum motivo, influencia drasticamente o processo diário de adaptação, tanto no âmbito anatômico, social, quanto no psicológico do doente e de quem o rodeia (Mano et al., 2005; Pais-Ribeiro, 2007; Machado, 2009).

Alves et al. (2007) afirmam que as atividades de vida diária (AVDs) são as medidas frequentemente utilizadas para avaliar a capacidade funcional do indivíduo. Estas AVDs consistem em tarefas de autocuidado, como por exemplo, tomar banho, vestir-se, alimentar-se, ir e vir, entre outros. Em geral, quanto maior o número de dificuldades que uma pessoa tem com as AVDs, mais severa é a sua incapacidade e, portanto, a sua rede de apoio será cada vez mais necessária. É interessante perceber como a família relaciona-se com a manutenção das AVDs. Para algumas famílias, a partir da descoberta da doença crônica, há uma proximidade que pode dificultar a autonomia do sujeito doente crônico, bem como, pode haver um afastamento por dificuldades em lidar com a situação, o que também pode não ser benéfico.

A prevalência de dificuldade ou necessidade de ajuda em realizar AVDs é menor em relação à prevalência das demais medidas de incapacidade funcional. As AVDs foram as escalas desenvolvidas por Lawton e Brody em

1969 e mostram as atividades mais adaptativas ou necessárias para vida independente na comunidade. Essas tarefas são consideradas mais difíceis e complexas do que as AVDs. Estudos demonstram que fatores sócio demográficos como idade, gênero, arranjo familiar e educação têm influência sobre a capacidade funcional (Alves et al., 2007).

Oliveira et al. (2016); Guedes e Guedes (2012) relatam que na maioria das vezes a família é quem fornece suporte, e também, é diretamente afetada pelo processo de adoecimento, desde a descoberta da doença, as modificações e alterações no cotidiano, até as resoluções e descobertas do funcionamento da doença. Por um lado, na maior parte dos casos, o apoio familiar é essencial e positivo, mas quando este é invasivo, como o paciente pode lidar com esta situação? Como agir na situação na qual a família está desmotivada e não é capaz de auxiliar o doente crônico? Estas questões, que não foram encontradas nos textos analisados, podem estar presentes no cotidiano de quem possui alguma doença crônica.

É importante incluir a família no tratamento, incentivando sua participação nas AVDs e fornecendo orientações. A participação nas AVDs não é a execução plena das mesmas, mantendo o paciente fora do alcance de suas práticas. Quando a família está bem informada, tem maiores condições de participar do tratamento e agir de forma coerente e participativa com a equipe de saúde.

Existem algumas características das famílias com doentes crônicos: a primeira delas diz respeito ao cuidador, os primeiros cuidadores do doente crônico são os familiares. Existem quatro características comuns às famílias que têm no seu meio doentes crônicos: a) a doença tem a tendência de

dominar a vida familiar, exigindo constante dedicação dos familiares; b) o aparecimento de uma doença crônica tende a levar ao desenvolvimento de relações mais acentuadas entre o doente e a família; c) a capacidade de adaptação da família ao exterior diminui, tornando-a ou tornando-a rígida e temerosa quanto ao seu desenvolvimento; d) as famílias com doentes crônicos tendem a isolar-se (Alves et al., 2007).

Percebe-se a falta de periódicos que indiquem a relação da família e doente crônico brasileiro, tendo em vista a cultura que é diferenciada, seja pela diversidade racial, religiosa e social encontrada pelo país, como também mais estudos que salientem uma análise dos sentimentos que se transformam a partir da descoberta de doença crônica na família.

3.2 Principais problemas vivenciados pela família, causados pela doença crônica.

É importante ressaltar a relação que a família/doente crônico possuem, para isso é fundamental estudar meios para haver uma adesão terapêutica adequada, pois os sintomas de aspectos multidimensionais, que afetam potencialmente as funções psicológicas do paciente e família, podem não estar bem definidas, como por exemplo: questões voltadas ao desenvolvimento de ansiedade, depressão e demais comorbidades que podem surgir desde o início da doença crônica. Como o caso do não cumprimento ao tratamento difundido entre paciente e profissional da saúde, que visa o bem-estar do próprio doente crônico e de quem convive constantemente com ele. Neste momento, muitas vezes o doente crônico precisa ser cativado pela família ou profissional de saúde, para realmente aceitar as mudanças que são necessárias em seu

cotidiano. Este é o primeiro e maior desafio, aceitar as mudanças de variados formatos, dependendo do grau da doença em que o paciente se encontra. Tais problemas vivenciados no núcleo familiar podem ser identificados na Tabela 2 (Machado, 2009; Faria, 2008; Dias et al., 2011).

Tabela 2 - Problemas vivenciados pela família causados pela doença crônica

| TÍTULO | AUTOR – ANO DA PUBLICAÇÃO | PROBLEMAS VIVENCIADOS PELA FAMÍLIA E PELO DOENTE CRÔNICO |
|--|----------------------------------|---|
| Factores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa. Dissertação de mestrado não publicada | Faria, 2008 | Falta de adesão parcial ao tratamento |
| Introdução à psicologia da saúde | Pais-Ribeiro, 2007 | Confusão aos esquemas de tratamento |
| Atenção farmacêutica para pacientes do programa de assistência domiciliar (PAD) do hospital universitário da Universidade de São Paulo | Curi & Kira, 2009 | Falta de apoio psicossocial |
| Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise | Higa et al., 2008 | Gastos financeiros com o doente crônico |
| A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do município de São Paulo, Brasil | Alves et al., 2007 | Problemas laborais |
| Psicologia e a doença crônica: Intervenção em grupo na diabetes mellitus | Antônio, 2010 | Intervenção invasiva |
| Mudanças no sistema familiar após o surgimento da doença crônica | Cordeiro, 2009 | Falta de compreensão da doença |
| Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento | Oliveira et al., 2016 | Reação a ocorrência da doença, com sentimento de penalização e/ou culpa |
| Adesão ao regime terapêutico: Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros | Machado, 2009 | Modelo biomédico: “apenas” a doença é tratada, o sujeito acaba por não ter voz. |

Nesta categoria que discute os problemas vivenciados pelo doente crônico e família, identifica-se cinco textos que relacionam a maneira em que o tratamento é difundido, com a motivação de fazê-lo. Por exemplo, a falta de compreensão dos remédios a serem tomados, a cautela do que pode ou não ser feito, são fatores que atingem diretamente a maneira que o doente crônico enxerga e vive a doença. Tais questões podem ser minimizadas se a equipe profissional conseguir dar suporte, encaminhamento ou indicação de núcleos que consigam fazer um acompanhamento adequado, isto é, trazer clareza e acolhimento ao paciente e família. Dois outros artigos, Oliveira et al. (2016) e Antônio (2010), relatam a falta de apoio social/governamental, em especial no que se refere aos gastos que o doente crônico e família possuem, desde medicação até deslocamento. É possível analisar que os textos não discutem a importância de espaços, como clínicas especializadas, onde doentes crônicos possam receber apoio, seja este medicamentoso, laboral ou social.

Um dos textos lidos, Higa et al. (2008), relaciona a questão problemática com a reação que o doente crônico tem ao saber de sua doença. Dos artigos selecionados, nenhum deles falava dos problemas que crianças com doenças crônicas possuem. É legível a presença de textos afirmando que a equipe profissional pode vir a ser/causar um problema, quando esta equipe não ouve as dúvidas ou não explica detalhadamente o contexto no qual o doente crônico agora se encontra.

Problemas vivenciados pelo doente e família podem surgir a partir do manejo que o profissional da saúde possui, até a relação que estes estabelecem com a doença, seja por meio da compreensão, adesão ou

problemas financeiros que podem vir a surgir mediante a doença crônica. Existem conflitos que independem da doença, pois são corriqueiros para quaisquer famílias – como por exemplo, perder um emprego, dificuldade de relacionamento com algum membro da família – que após a descoberta da doença no âmbito familiar, podem dificultar o acolhimento que o doente crônico necessita (Oliveira, 2016; Cordeiro, 2009; Faria, 2008; Higa et al., 2008; Curi & Kira, 2009).

Higa et al. (2008) relatam que o paciente com doença crônica, em programa de hemodiálise, por exemplo, é dirigido a conviver diariamente com uma doença incurável que o mantém refém de um tratamento, que por muitas vezes é doloroso, de longa duração e que pode provocar complicações ou mesmo o desenvolvimento de comorbidades, limitando e alterando os planos de tratamento da doença inicial que, portanto, dificultam tanto a própria qualidade de vida quanto a do grupo familiar.

Pessoas com doença renal crônica encontram considerável dificuldade para permanecer e/ou retornar ao trabalho por limitações físicas, psíquicas e muitas vezes legais, a depender da situação do doente, pois se este necessita de um transplante, a justiça aponta que ele estará apto ao trabalho três meses após a cirurgia. A instalação de sintomas depressivos, bem como ansiedade, estresse e sensação de ser um peso para sua família, acabam por criar um ciclo vicioso. Enquanto o corpo adocece, a mente é modificada, e assim, é necessário um acompanhamento, pois quando o paciente adocece, a família também adocece (Oliveira et al., 2016; António, 2010).

Outro aspecto a ser considerado é o papel ocupado culturalmente pelas mulheres na dinâmica familiar, normalmente associado ao cuidado. Diante do adoecimento de quem assume esta posição, acaba por surgir um obstáculo maior ainda para os demais membros da família; assim, haverá a necessidade de reorganizar-se, aprender e assumir funções de suporte e apoio. Nesta situação, é importante estimular o aumento da autonomia que acaba por diminuir os níveis de regressão psíquica do doente, mas isto deve ser feito mediante acompanhamento, pois o limiar entre desenvolver a autonomia e o “não saber fazer” de quem sempre foi cuidado, pode ser tênue (Oliveira et al., 2016; Faria, 2008).

Estima-se que um quarto dos pacientes que vão às consultas apresentam problemas psicossociais relevantes. Sabe-se que a doença crônica já ultrapassou a doença aguda como principal causa de mortalidade e mortalidade nos E.U.A e de alguns países da Europa, devido ao progressivo envelhecimento da população. No Brasil, também se percebe essa constância em relação ao envelhecimento, mas os artigos não relacionam tal questão com a singularidade que a cultura e sociedade brasileira apresenta, em especial para com idosos que moram sozinhos ou passam boa parte de seu dia em casa (Curi & Kira, 2009; Higa, 2008).

Existem variados efeitos que a família desempenha sobre a saúde do paciente, para além da hereditariedade e da transmissão intrafamiliar de um agente infeccioso. Influências dos fatores familiares e sociais como o psicofisiológico e o comportamental têm grande peso. Os acontecimentos cotidianos impactam emocionalmente o indivíduo e o predispõem a adoecer. Comportamentos como: dieta, exercício, tabagismo, adesão às práticas

terapêuticas e o uso dos serviços de saúde possuem grande repercussão familiar e, portanto, têm impacto na saúde coletiva e individual. Na população brasileira ainda é possível ouvir: “Meu pai não precisou de tratamento, então eu também não preciso”, este comportamento também impede uma prática assertiva para o bem-estar do indivíduo (Curi & Kira, 2009).

É visto que, tanto o doente crônico, como sua família podem vir a necessitar de um acompanhamento terapêutico, tanto pela aceitação da doença, quanto pelas situações cotidianas, que podem vir a aparecer e tornar-se problemas que obstruem o tratamento. As atividades de vida diária podem fornecer respaldo ao doente crônico que, no início do tratamento, tende a estar mais sensível à situação na qual se encontra, ou mesmo, protegido de forma disfuncional pela família, mediante a notícia de cuidados e adaptações que se refletem a variados níveis da vida cotidiana, sejam elas; biológicas, sociais, psicológicas e espirituais (Faria, 2008; Cordeiro, 2009).

É de suma importância que os profissionais de saúde que acompanham o doente crônico estabeleçam um planejamento desde a descoberta da doença. Isso facilitará o processo de entendimento e estabelecimento de vínculo, que demonstra ser o problema que mais aflige direta ou indiretamente os doentes crônicos e família.

Não foram constatados, nos textos, problemas que a família demonstre ter em relação a espera e deslocamento do doente crônico, quando este tem uma consulta, por exemplo. Os artigos trazem a impressão de que a família, ao descobrir a doença, passa por um momento de maior racionalidade e não, emotividade, em relação aos problemas, pois a análise reflete maioritariamente

a adesão ao tratamento, não abordando os sentimentos do grupo familiar como um problema a ser discutido.

3.3 Estratégias de enfrentamento utilizadas pela família e paciente para lidar com a doença crônica

Existem várias estratégias que visam facilitar o processo de adesão da família e do doente crônico ao tratamento que lhe é necessário. Para tanto, é de suma importância pontuar os fatores que podem auxiliar na disposição às recomendações dos profissionais de saúde, que devem buscar, junto do paciente, promoção de saúde, para assim poder lidar junto da família com a realidade que está vivenciando (Higa et al., 2008; Dias et al., 2011; Oliveira et al., 2016). Na Tabela 3 estão as referências que trazem as estratégias de enfrentamento do doente crônico e família.

Tabela 3 - Estratégias de enfrentamento do doente crônico e família

| TÍTULO | AUTOR – ANO DA PUBLICAÇÃO | ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DO DOENTE CRÔNICO E FAMÍLIA |
|---|----------------------------------|---|
| A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do município de São Paulo, Brasil | Alves et al., 2007 | AVD (Atividade de Vida Diária) ao doente crônico |
| O impacto da doença crônica na família | Mano et al., 2005 | Acompanhamento psicoterapêutico |
| Avaliação de pacientes hipertensos acompanhados pelo programa saúde da família em um centro de saúde escola | Mano et al., 2005 | Envolvimento dos doentes no seu tratamento |
| Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise | Higa et al., 2008 | Crenças e valores de pensamento positivo |
| Introdução à psicologia da saúde | Pais-Ribeiro, 2007 | Expressões lúdicas |
| Adesão ao regime terapêutico na doença crônica: revisão da literatura | Dias et al., 2011 | Apoio psicossocial, e rede de apoio |
| Qualidade de vida de pacientes | Oliveiro, 2016 | Confiança nos |

| | | |
|---|-----------------------|---|
| em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento | | profissionais de saúde |
| Incapacidade funcional e idosos: um desafio para os profissionais de saúde | Bonard et al., 2007 | Os recursos humanos e técnicos disponíveis nos serviços |
| Qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal crônica | Guedes & Guedes, 2012 | Os horários e duração das consultas, os conhecimentos dos profissionais de saúde acerca das doenças |
| Adesão ao regime terapêutico: Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros | Machado, 2009 | Medidas de avaliação à adesão como o teste Morisky-Green |

Neste item, foi identificado que quatro artigos falam sobre a estratégia de intervenção a partir da comunicação (psicoeducação) com pessoas em situação semelhante de doença ou psicoterapia. Isto auxiliará na elaboração das atividades de vida diária, e na reflexão de crenças, valores e pensamentos relacionados a doença. Outros quatro artigos versam sobre estratégias de como os profissionais da saúde podem auxiliar os indivíduos; por exemplo, utilizando uma linguagem mais acessível, com exemplos práticos do que fazer ou não no cotidiano; dois artigos falam sobre recursos e serviços que auxiliam o doente crônico, como forma de distração e expressão; outros dois artigos falam sobre a estratégia de pedir auxílio ao governo e a busca por redes de apoio; e um artigo relaciona a estratégia de enfrentamento com a possibilidade de mostrar ao doente crônico e família, a avaliação do teste Morisky-Green, que interpreta o uso adequado ou não da medicação.

Ao analisar as estratégias de enfrentamento que a família e paciente de doença crônica utilizam para lidar com a sua realidade, percebe-se que existem questões que na teoria não parecem de grande dificuldade, mas na prática, surgem de maneira lenta ou difusa. A importância de acompanhamento

terapêutico, tanto para a aceitação, quanto para a elaboração e continuidade de estratégias individuais e grupais é um ponto salutar. Isso pode se referir até mesmo a grupos de cunho religioso, ou mesmo de conversas informais com pessoas que passam por doenças semelhantes. Questões como o reforçamento da adesão ao tratamento, por meio das políticas públicas, e a linguagem acessível do profissional da saúde acerca da doença, podem tranquilizar e reforçar comportamentos de confiança e autonomia (Guedes & Guedes, 2012; Higa, 2008; Pais-Ribeiro, 2007; Machado, 2009).

Segundo Mano e Pierin (2005) e Pais-Ribeiro (2007), é extremamente importante que as famílias descubram e se habituem às novas rotinas, anulando a crença de que é muito difícil lidar com o problema. Este pode ser um pensamento inicial, pois as situações novas sempre trazem dúvidas e questionamentos. Muitas pessoas descobrem que outros conseguiram lidar com o problema e esse fato favorece um sentimento de alívio, esperança e empoderamento. Os profissionais de saúde são de extrema importância, no sentido de apoiar, promover, orientar e dar suporte à adaptação do núcleo familiar, uma vez que a doença crônica implica situações de crise, limitações e perdas que irão influenciar e marcar a estrutura familiar.

Posteriormente ao choque inicial do surgimento que a doença crônica suscita no paciente e na sua família, ocorrem fases de aceitação, que na maioria dos casos é encarada como um enorme obstáculo, neste momento o paciente e família necessitam de apoio para aprenderem a lidar com a doença, proporcionando, assim, uma maior qualidade de vida ao doente e reduzindo o sofrimento psicológico e emocional de ambos (Mano et al., 2005; Curi & Kira, 2009).

É importante vislumbrar que existem motivos que acabam por contribuir para a incapacidade funcional de doentes crônicos, como a diminuição da capacidade física, restrições à autonomia, perdas de familiares e amigos, e restrição de recursos econômicos para o seu sustento. Isto se relaciona em especial com os idosos, que deveriam ter um respaldo ampliado, em relação ao tratamento emergencial, bem como, nos planejamentos de políticas públicas mediante a (re)organização de estratégias preventivas mais eficazes que reduzem os custos com o serviço de saúde e minimizar a carga sobre a família (Alves et al., 2007).

Para tanto, é salutar a existência de medidas políticas, relacionadas à acessibilidade e tratamento, bem como, prevenção e promoção de saúde. Várias estratégias podem ser tomadas e o apoio de um profissional de saúde, que pode oferecer um respaldo relacionado à medicação e tratamento instantâneo, pode melhorar a qualidade de vida do doente crônico e de sua família. Não foi encontrado nos artigos um modelo considerado ideal para todos os doentes e suas famílias, mas as estratégias podem ser adaptadas mediante as características dos sujeitos, que obterão maior conforto e bem-estar. (Alves et al., 2007; Curi & Kira, 2009).

É possível compreender que os textos, de forma geral, enfocam a psicoeducação, sendo esta, o envolvimento com o que se refere à doença crônica – como, por exemplo, realização de palestras -, bem como, uma avaliação do profissional da saúde mediante o trato que este tem e recebe, são pontos que a sociedade pode analisar de maneira mais ampla, para assim, haver cada vez mais investimentos na área, bem como, interação e criação de

redes de apoio que se movimentem a favor de políticas públicas que olhem com maior atenção à doença crônica. É falho ou ainda pequeno o desenvolvimento de projetos que contemplem a ajuda mútua, de doentes e suas famílias, como redes de apoio e suporte, como direcionamento de auxílio da cidade e governo para tais famílias. Dentro desta questão já se pontua a falta de existência de projetos que acolham e trabalhem essas situações (Dias et al., 2011; Machado, 2009; Bonard et al., 2007).

Proporcionar momentos de lazer e descontração para o doente crônico e sua família é fundamental, bem como, a conversa e a escuta, que aproximam o doente da sua realidade atual, onde este pode estabelecer o que quer, pode e tem condições para realizar ao seu redor, no dia a dia, o que são elementos importantes a serem destacados, já que as estratégias de enfrentamento refletem a necessidade de questões de acolhimento, escuta e expressão do doente crônico e família, em relação a profissionais e órgãos governamentais que podem dar suporte. Não foi constatada a presença de estratégias de enfrentamento isoladas apenas à família, o que demonstra um foco maior de estudos no paciente, mas como já citado, família e doente influenciam-se mutuamente, portanto, estes necessitam de um apoio diferenciado.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dos 16 textos analisados, foi possível compreender que todos trazem mais do que uma questão relacionada a família e doença crônica, portanto, cinco textos falam sobre as características da relação do doente crônico e família; nove textos conversam sobre as problemáticas que a doença crônica traz para

a relação do paciente e família; e quinze textos discutem sobre as estratégias de enfrentamento.

Esta revisão bibliográfica permite uma melhor compreensão das estratégias que podem ser utilizadas com famílias e doentes crônicos. As características psicológicas da relação família e doente crônico são pouco citadas nos artigos que visam a relação da influência da família e doente crônico, de acordo com o primeiro objetivo deste estudo. Analisar os problemas vivenciados pelos doentes crônicos e família também pode ser compreendido de forma clara, como consta o segundo objetivo deste artigo. Por fim, a compressão deste estudo também se dá pelo fato de as famílias buscarem meios para auxiliar o doente crônico a adaptar-se à situação em que ele se encontra, que corresponde ao terceiro objetivo deste estudo.

Ao analisar de maneira global, é discrepante enxergar as formas que as famílias lidam com a situação da doença crônica; na América Latina, mais especificamente no Brasil, onde existem poucas publicações acerca desta temática, mais especificamente com a sua população. Essas discrepâncias relacionam-se com a aceitação inicial da doença, bem como, a unidade que a família não necessariamente nuclear dispõe. Outro aspecto compreendido são os problemas que o doente crônico e família possuem. No que foi estudado, é clara a menção dos problemas que o doente crônico possui, e não foi constatado um olhar singular para os problemas da família.

Percebe-se a influência acerca da equipe profissional e apoio social/governamental em relação a adesão do doente crônico e família para com o tratamento. Em outra vertente, percebe-se que inúmeras vezes os

profissionais buscam dar suporte aos doentes crônicos e família, mas é necessário um estudo mais detalhado sobre como são passadas as informações dos profissionais da saúde para o doente crônico e sua família. Questões relacionadas a exposição social e religiosidade são pouco discutidas nos artigos, bem como não demonstram interferência na escolha das estratégias a serem utilizadas. Apesar da família brasileira possuir em sua grande maioria uma religião ou prática religiosa, que em momentos como a doença podem vir a tornar-se, como Kubler-Ross (2009) pontua, barganhas ou promessas, mediante a cura ou melhora da doença.

Entre as estratégias que as famílias utilizam no contexto de doenças crônicas encontradas em periódicos, destaca-se a psicoeducação, como por exemplo o estímulo à autonomia; grupos de apoio (muitos destes estão vinculados a igrejas); psicoterapia para trabalhar questões fundamentais ao paciente, como por exemplo, os seus valores de vida e a influência da doença para a execução de seus objetivos de vida; terapias alternativas, que visem estimular o paciente de maneira cognitiva, por exemplo; e políticas públicas. Estas estratégias sem dúvida são importantes, mas, mais do que isso, a presença de pessoas que se relacionam bem com o doente crônico, o estimula e motiva, com base em princípios básicos no apoio e escuta. Para vários doentes a doença traz consigo a existente ou temida perda de autonomia, para tanto, é necessário um respaldo e acolhimento, bem como, a disseminação das estratégias, pois a existência de grupos de apoio, encaminhamento à psicoterapia e luta por políticas públicas que realmente auxiliem as famílias e doentes crônicos é urgente.

É importante perceber que o paciente doente crônico brasileiro tende a não adoecer sozinho, pois a família brasileira, em termos gerais, possui uma relação emaranhada, a qual pode vir a focar-se de maneira mais incisiva e controladora, resultando em mudanças grandes no cotidiano da família, bem como, mudanças mediante o sentimento que muitas vezes surge da família e tende a se estender por bastante tempo, como a pena e a culpa. Portanto, é considerado que a família, sem sombra de dúvidas, influencia o paciente com doença crônica, e o paciente, por sua vez, relaciona-se e divide esse momento com a sua família.

Questiona-se, portanto, se existem espaços preparados para acolher, controlar ou acompanhar doentes crônicos e suas famílias, desde crianças – as quais não tiveram menção nos artigos lidos - até idosos. Culturalmente, estão crescendo as instituições de longa permanência, mas não há evidências nos artigos que mostrem com clareza que a sociedade brasileira está preparada para dar um acompanhamento mais próximo ao idoso.

Os textos analisados têm convergências em sua descrição, desde a necessária prática da psicoeducação, da relação com a equipe profissional e da atenção às mudanças emocionais na vida do doente crônico e família, até os problemas que contornam a falta de adesão ao tratamento e problemas financeiros da família. O maior foco dos artigos estudados é o paciente doente crônico, como este se sente e é tratado pelos profissionais. A relação com a família aparece de forma secundária e as necessidades da equipe profissional - que é tanto debatida -, não se mostram presentes.

5. REFERÊNCIAS

Alves, L. C; Maria, B. C. Q. L; Carvalho, E. L. V. M.S; Vasconcelos, A. G. G; Fonseca, T. C. O; Laurenti, M. L. L. R. (2007) A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 23(8): 1924-1930. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n8/19.pdf>_ Acesso em: 12 abr. 2017.

Antônio, P. (2010) A Psicologia e a doença crônica: intervenção em grupo na diabetes Mellitus. *Psic., Saúde & Doenças* 11(1). Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_a_rtext&pid=S1645-00862010000100002. Acesso em 6 abr. 2017.

Bonard, G; Souza, V. B. A; Moraes, J. F. D. (2007) Incapacidade funcional e idosos: um desafio para os profissionais de saúde. *Scientia Medica* 17(3), p. 138-144. Disponível em: revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/download/.../2146 Acesso em: 12 abr. 2017.

Cordeiro, D. (2009) *Mudanças no sistema familiar após o surgimento da doença crônica*. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0507.pdf>. Acesso em 10 jul. 2017.

Curi, A. P; Kira, M. C. (2009) *Atenção farmacêutica para pacientes do Programa de Assistência Domiciliária (PAD) do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo*. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/9/9139/tde-16122009-144942/pt-br.php>. Acesso em 12 mai. 2017.

Dias, A. M; Cunha, M; Santos, A; Neves, A; Pinto, A; Silva, A; Castro, S. (2011). Adesão ao regime terapêutico na doença crônica: revisão da literatura. *Millenium*, 40: 201-219. Disponível em <http://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8228/5843>. Acesso em 12 jul. 2017

Faria, H. T. G. (2008). *Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa*. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Disponível em: [file:///C:/Users/Aline/Desktop/TCC/HeloisaTurcatto GimenesFaria.pdf](file:///C:/Users/Aline/Desktop/TCC/HeloisaTurcatto%20GimenesFaria.pdf) Acesso em 10 jul. 2017.

Guedes, K. D; Guedes, H. M. (2012) Qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal crônica. *Revista Ciência & Saúde* 5(1), p. 48-53. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/viewFile/9734/7746> Acesso em 2 ago. 2017.

Higa, K; Kost, M. T; Soares, D. M; Morais M. C; Polins, B. R. G. (2008) Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em

tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm.* 21 (Número Especial): 203-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21nspe/a12v21ns>. Acesso em: 3 abr. 2017.

IBGE, *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*, Rio de Janeiro, RJ, Brasil 2014. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/PNS/2013/pns2013.pdf> Acesso em: 2 jul. 2017.

Kubler-Ross, E. (2009). *Sobre a Morte e o Morrer*. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes.

Machado, M. M. (2009). *Adesão o regime terapêutico: representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros*. Instituto de Educação e Psicologia. Tese de Mestrado. Disponível em: [http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/9372/1/Tese de Mestrado. - Adesão ao Regime Terapêutico - Representações das pessoas com IRC sobre o cont.pdf](http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/9372/1/Tese%20de%20Mestrado%20-%20Ades%C3%A3o%20ao%20Regime%20Terap%C3%Aautico%20-%20Representa%C3%A7%C3%B5es%20das%20pessoas%20com%20IRC%20sobre%20o%20cont.pdf) Acesso em 2 ago. 2017.

Mano, G. M. P; Pierin, A. M.G. (2005) Avaliação de pacientes hipertensos acompanhados pelo Programa Saúde da Família em um Centro de Saúde Escola. *Acta paul. enferm.* 18 (3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002005000300007. Acesso em: 7 mai. 2017.

Marconi, M. A; Lakatos, E. M. (2006) *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas*. 7ª ed. São Paulo: Editora atlas.

McGoldrick, M. (2003) *Novas abordagens da terapia familiar: raça, cultura e gênero na prática clínica*. São Paulo: Roca.

Oliveira, A. P. B; Schimidt, B. D; Santos, C. J; Amatneeks, T. M; Cavallet, L. H. R; Michel, R. B. (2016) Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento. *J Bras Nefrol.* 38(4): 411-420. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n4/pt_0101-2800-jbn-38-04-0411.pdf. Acesso em: 3 abr. 2017.

Pais-Ribeiro, J. L. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde*. (2ª ed.). Coimbra: Quarteto. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000181&pid=S16450086201400020000400044&lng=pt. Acesso em 2 ago. 2017.

CONTATO

E-mail: aline.brotto@hotmail.com