



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
ROSANA VANESSA BELTRÃO DE VARGAS TEIXEIRA

**AS MUDANÇAS NAS RELAÇÕES FAMILIARES EM DECORRÊNCIA DO
PROCESSO DE ADOECIMENTO DO PACIENTE CRÔNICO**

Palhoça
2009

ROSANA VANESSA BELTRÃO DE VARGAS TEIXEIRA

**AS MUDANÇAS NAS RELAÇÕES FAMILIARES EM DECORRÊNCIA DO
PROCESSO DE ADOECIMENTO DO PACIENTE CRÔNICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de Psicólogo.

Área de Concentração: Psicologia e Saúde.

Linha de Pesquisa: Processos de adoecimento, tratamento, reabilitação e a constituição da subjetividade.

Orientador: Prof. Dr. Maurício Eugênio Maliska.

Palhoça

2009

ROSANA VANESSA BELTRÃO DE VARGAS TEIXEIRA

**AS MUDANÇAS NAS RELAÇÕES FAMILIARES EM DECORRÊNCIA DO
PROCESSO DE ADOECIMENTO DO PACIENTE CRÔNICO**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado à obtenção do título de Psicólogo e aprovado em sua forma final pelo Curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina.

Palhoça, 19 de novembro de 2009.

Professor e orientador Maurício Eugênio Maliska, Dr.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof. Ana Maria Lima da Luz, Msc.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof. Maria Ângela Giordani Machado, Msc.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Dedico este trabalho aos meus familiares, amigos e mestres que muito me ensinaram e me apoiaram ao longo dos anos em minha formação profissional.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Cláudio Teixeira de Oliveira e Neiva Beltrão de Vargas, pelo carinho, dedicação destinada a mim e apoio em minha escolha profissional, e pelos esforços que fizeram e ainda fazem para que meus projetos sejam realizados.

Aos meus irmãos Jean Cláudio e Marcus Vinicius pela companhia, pelos momentos alegres e pelo compartilhar de experiências.

Ao meu namorado, Luiz Lenzi Neto, pela compreensão, companheirismo, carinho, incentivo, pelos momentos agradáveis e de descontração, e também pelas horas de estudo compartilhadas para que pudéssemos ficar juntos mesmo com os compromissos acadêmicos.

Aos meus professores de graduação pelos ricos ensinamentos, em especial, à Leandro Castro Oltramari e Regina Ingrid Bragagnolo pelo incentivo a pesquisa científica; à Alessandra D'Ávila Scherer pelas trocas durante o estágio em Psicologia Hospitalar; à Saily Karolin Maciel pelos ensinamentos sobre a Teoria Sistêmica e sobre a prática clínica, pelas sugestões de literatura, pela participação e contribuição na banca de qualificação desta pesquisa; à Maria Ângela Giordani Machado também por seus ensinamentos, participação e contribuição na banca de qualificação e na banca final desta pesquisa; e, à Ana Maria Lima da Luz pelos conhecimentos partilhados sobre a Psicologia Hospitalar nas aulas do Núcleo Orientado da Saúde e pela participação e contribuição como membro da banca deste trabalho.

Ao professor e orientador Maurício Eugênio Maliska pela paciência e disponibilidade em escutar as dúvidas, as angústias e orientar. Pelo compartilhar de conhecimento, incentivo e dedicação em seu trabalho que, dessa forma, contribuiu para a realização desta pesquisa e pelos momentos descontraídos para tornar o processo um pouco mais leve e risonho.

Às colegas do grupo de orientação, Ana Aparecida Arenhart, Camila Cristine Scangarelli e Thaís Maciel, pelos momentos de distração, pelas brincadeiras, trocas de conhecimentos e ansiedades, e ricas sugestões para melhoria do trabalho.

Às amigas Camila Cristine Scangarelli, Carolina Drumond de Figueredo e Mônica Lyra Moreira da Silva pela amizade, parceria, risadas, saídas, por dividirem os momentos difíceis, momentos de indecisão, e pelas imensas trocas no transcorrer do curso de Psicologia.

E aos demais familiares e amigos que me acompanham em minha trajetória, que confiaram, incentivaram e auxiliaram para que eu pudesse concretizar mais uma etapa de minha vida.

Meus sinceros agradecimentos.

RESUMO

A Organização Mundial da Saúde estima que 80% das doenças em 2020 terão origem em problemas crônicos nos países em desenvolvimento. Considerando ainda o entendimento de que se há um familiar adoecido, a família como um todo também adocece, esta pesquisa se propõe a investigar as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico. A fim de alcançar este objetivo caracterizou-se o contexto familiar anterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica; identificaram-se as facilidades e dificuldades da família frente ao processo de adoecimento do paciente crônico; e, caracterizou-se o contexto familiar posterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica. Para fundamentar tal pesquisa, apresentam-se os aspectos históricos e conceituais sobre o processo saúde-doença; o conceito e os tipos de doença crônica; e a família frente o processo de adoecimento crônico. A pesquisa caracteriza-se em abordagem qualitativa, nível exploratório e delineamento de estudo de campo. A população da pesquisa são familiares de pacientes diagnosticados com doenças crônicas e a amostra constituiu em quatro familiares de pacientes com doença crônica que estavam hospitalizados em um Hospital Geral de Florianópolis/SC. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados entrevista semi-estruturada com roteiro de 17 perguntas. As entrevistas, todas autorizadas pelos participantes, foram gravadas e transcritas integralmente para serem analisadas. Os dados foram tratados a partir da Análise de Conteúdo e analisados empregando a técnica de Análise Temática para o estabelecimento de categorias *a posteriori*. Relativo ao contexto familiar anterior ao adoecimento crônico analisou-se que os familiares, em sua maioria, eram próximos do paciente, que se reuniam em datas comemorativas, e que neste período realizavam atividades de lazer e diziam-se felizes. Identificou-se maior número de dificuldades que facilidades nos conteúdos expressos pelos participantes, sendo apontada como a maior dificuldade a distância de casa e como única facilidade a assistência médica. Referente ao contexto familiar posterior à doença crônica, identificaram-se mudanças nas relações familiares no que tange as seguintes temáticas: perda do lazer, trabalho, relação com o paciente, cuidados, preocupação, desestruturação e sofrimento. Com as temáticas elaboradas, a partir dos conteúdos expressos pelos participantes, foram verificadas mudanças em diversos aspectos nas relações familiares.

Palavras-chave: Processo saúde-doença; doença crônica; relações familiares.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados de identificação dos sujeitos da pesquisa.....	38
Tabela 2 - Informações sobre a doença do paciente.....	39
Tabela 3 - Categorias: O contexto familiar anterior ao diagnóstico de doença crônica.....	47
Tabela 4 - Categorias: As facilidades e/ou dificuldades da família frente ao adoecimento crônico.....	53
Tabela 5 - Categorias: O contexto familiar posterior ao diagnóstico de doença crônica.....	64
Tabela 6 - Todas as falas referentes às categorias do contexto familiar anterior ao diagnóstico de doença crônica.....	91
Tabela 7 - Todas as falas referentes às categorias das facilidades e/ou dificuldades da família frente ao adoecimento crônico.....	93
Tabela 8 - Todas as falas referentes às categorias do contexto familiar posterior ao diagnóstico de doença crônica.....	96

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
1.1	TEMA.....	11
1.2	PROBLEMÁTICA	11
1.3	OBJETIVOS.....	15
1.3.1	Objetivo geral.....	15
1.3.2	Objetivos específicos.....	15
1.4	JUSTIFICATIVA	16
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	19
2.1	PROCESSO SAÚDE-DOENÇA.....	19
2.2	DOENÇA CRÔNICA	25
2.3	A FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO	29
3	MÉTODO.....	37
3.1	TIPO DE PESQUISA.....	37
3.2	PARTICIPANTES	38
3.3	EQUIPAMENTOS E MATERIAIS.....	40
3.4	SITUAÇÃO E AMBIENTE.....	40
3.5	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	41
3.6	PROCEDIMENTO.....	42
3.6.1	De seleção dos participantes	42
3.6.2	De contato com os participantes.....	42
3.6.3	Da coleta e registro dos dados	43
3.6.4	Da organização, tratamento e análise dos dados	44
4	DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	46
4.1	O CONTEXTO FAMILIAR ANTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA	46
4.1.1	Proximidade dos familiares	47
4.1.2	Reuniões familiares	49
4.1.3	Lazer	50
4.1.4	Felicidade.....	51
4.2	AS FACILIDADES E/OU DIFICULDADES DA FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO.....	51
4.2.1	Distância de casa.....	54
4.2.2	Ausência de visita dos familiares.....	55

4.2.3	Negação da doença	57
4.2.4	Relacionamento afetivo	58
4.2.5	Ausência de facilidades	60
4.2.6	Assistência médica	61
4.3	O CONTEXTO FAMILIAR POSTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA	62
4.3.1	Perda de lazer.....	65
4.3.2	Trabalho	66
4.3.3	Relação com o paciente	68
4.3.4	Cuidados.....	70
4.3.5	Preocupação	72
4.3.6	Desestruturação	73
4.3.7	Sufrimento	74
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	76
	REFERÊNCIAS	79
	APÊNDICES	84
	APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	85
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	87
	APÊNDICE C – CONSENTIMENTO PARA GRAVAÇÃO DE ÁUDIO.....	89
	APÊNDICE D – TABELA COMPLETA REFERENTE AO CONTEXTO FAMILIAR ANTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA.....	91
	APÊNDICE E – TABELA COMPLETA REFERENTE ÀS FACILIDADES E/OU DIFICULDADES DA FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO	93
	APÊNDICE F – TABELA COMPLETA REFERENTE AO CONTEXTO FAMILIAR POSTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA.....	96

1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa científica visa sua efetivação para o Trabalho de Conclusão de Curso que tem articulação com o Núcleo Orientado em Psicologia e Saúde e com o Estágio Obrigatório do Curso de Psicologia. Esse estágio está sendo realizado no Hospital de Caridade no município de Florianópolis/SC, instituição com a qual a Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL) mantém parceria para a realização de estágios de seus acadêmicos, assim como pesquisas científicas. Dessa forma, os estudantes do curso de Psicologia que realizam seu Estágio Obrigatório no Hospital de Caridade realizam atendimentos nos leitos aos pacientes hospitalizados, seus familiares e acompanhantes; assim como realizam atendimentos aos pacientes na Unidade de Terapia Intensiva e em situações pré e pós-cirúrgicas. Ademais, todas as intervenções realizadas são registradas em fichas do curso de Psicologia, bem como na ficha de evolução dos pacientes, anexada ao prontuário.

O interesse pelo tema “Mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico” surgiu de um interesse especial da pesquisadora em focar a família e, não apenas pacientes, envolvendo, dessa maneira, também os familiares de pacientes em intervenções, bem como identificar suas necessidades específicas. No caso de pesquisas científicas, produções voltadas para a família vão ao encontro também das necessidades científicas no sentido de haver escassas produções com este olhar, mais especificamente no que se diz respeito ao tema da pesquisa, já apresentado. Considerou-se também para o desenvolvimento desta pesquisa dados estatísticos que demonstram o crescente número de doenças crônicas na sociedade, a previsão de que nos próximos dez anos a maioria das doenças sejam crônicas, assim como as possíveis influências para o grupo familiar.

Assim, a pesquisa está apresentada da seguinte forma: inicia pela introdução que se subdivide em tema de pesquisa, problemática, objetivos da pesquisa e justificativa. No segundo capítulo o leitor se depara com a fundamentação teórica, que traz questões relativas ao processo de saúde-doença, seus aspectos históricos, conceitos, a instituição hospitalar e a vivência de hospitalização; o processo de adoecimento, compreendido aqui como as etapas de diagnóstico, tratamento, prognóstico e recuperação/reabilitação. Outro assunto abordado no segundo capítulo é a doença crônica, seus tipos e os pacientes crônicos. E, por último, aborda-se a família frente o adoecimento crônico. No terceiro capítulo, é apresentado o método da pesquisa, com informações sobre o tipo da pesquisa, os participantes, instrumento de coleta de

dados e local da coleta, assim como demais informações sobre o procedimento que foi realizado, visando demonstrar os caminhos percorridos para a realização desta pesquisa. No quarto capítulo é apresentada a descrição e a análise dos dados, organizados em categorias. E no quinto capítulo são apresentadas as considerações finais.

1.1 TEMA

Mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico.

1.2 PROBLEMÁTICA

O conceito de saúde, de acordo com Kujawa (2003), passou por transformações ao longo da história, sendo contemplada nessas mudanças a compreensão ideológica de cada período, isto é, a concepção de homem, de sociedade, de organização da economia e da política. Assim, a autora descreve a existência de dois conceitos de saúde, um que considera a saúde como ausência de doença e outro que a considera igual à qualidade de vida, sendo que este último relaciona-se com moradia, trabalho, alimentação, lazer, relações sociais e etc. No mesmo sentido, Kahhale (2003) indica duas concepções contraditórias de saúde, sendo uma a ausência relativa de doença e, outra, como “[...] direito do cidadão e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1998, p. 124).

Sobre o processo de saúde e doença, Romano (1999) escreve que em um primeiro momento a saúde foi descrita como o estado silencioso do organismo, passando a ser definida por dois ângulos, em que um refere-se à doença como consequência de uma agressão ao organismo e outro que seria uma desarmonia orgânica. Tão logo ampliou-se a concepção para aquilo que o indivíduo entende como seu bem-estar biopsicossocial. Para Kahhale (2003, p. 166-167) “[...] saúde é um processo dinâmico, ativo, de busca de equilíbrio, não sendo possível falar em saúde plena”, desta forma, a autora compreende que a doença pode ocorrer

devido a mal-estar, insegurança social, estresse, tensões no ambiente social, déficits orgânicos, problemas ambientais.

A doença não significa apenas sofrimento e limitações, mas também necessidades de adaptações que podem ser positivas ou negativas. Acerca disso, Vallejo-Nágera (1970) propõe que a enfermidade é uma forma de vida. E assim, a saúde pode ser compreendida como “[...] completa e contínua adaptação do organismo ao ambiente em que vive” (ROMANO, 1999, p. 37).

De acordo com Rolland (1995) em seus escritos sobre a tipologia psicossocial das doenças, há características quanto às particularidades de seu início, curso, conseqüências e incapacitação; além das fases temporais da doença: crise, crônica e terminal. Deste modo, as doenças podem ser divididas em início agudo ou gradual, com curso progressivo, constante ou recorrente/episódica, tendo a morte como conseqüência ou o encurtamento da vida e, apresentando ou não, incapacitação do sujeito em maior ou menor grau.

As enfermidades com início agudo, conforme Rolland (1995), são caracterizadas pelo tempo mais curto em que as mudanças ocorrem e pela conseqüente tensão que a situação de adoecimento gera diferentemente das doenças com início gradual, que permite um período mais longo para a efetivação das mudanças.

Quanto ao curso das doenças, Rolland (1995) expõe que as doenças progressivas são contínuas progredindo com severidade, assim como a incapacidade do sujeito. Desta maneira, os períodos de alívio da doença tendem a ser mínimos, exigindo contínua adaptação e mudança de papéis, acarretando tensão crescente nos familiares e exigindo flexibilidade e disposição destes. Doenças com curso constante são caracterizadas por algum déficit ou limitação funcional após o período inicial de recuperação, gerando, de tal modo, mudança semipermanente tanto para o indivíduo quanto para seus familiares. E as doenças recorrentes são caracterizadas pela alternância de períodos estáveis e de exacerbação, e a conseqüente tensão existente sobre o sistema familiar, visto a incerteza da próxima crise, requerendo maior flexibilidade apesar de requerer menos cuidados contínuos ou redistribuição de papéis.

Referente às conseqüências das doenças, o autor referenciado acima explica que elas podem não afetar a duração da vida, podem encurtá-la ou ser fatais. Estas questões podem provocar temor quanto a possibilidade de não conseguir executar o “plano de vida” do paciente ou em relação ao estar sozinho no momento da morte, além de tendência à tristeza e à separação antecipatória, tanto para o paciente quanto aos familiares. Segundo Rolland (1995, p. 376), “As famílias muitas vezes ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente, do membro doente”.

Quanto ao efeito da incapacitação devido uma doença, Rolland (1995, p. 377) expõe que “[...] em um determinado indivíduo ou família depende da interação do tipo de incapacitação com as exigências de papel pré-enfermidade do membro doente e da estrutura, flexibilidade e recursos da família”.

Conforme Rolland (1995), a doença de fase crônica é caracterizada pelo período entre o diagnóstico e as questões de morte e terminalidade e pode ter duração curta ou longa, como existir num distúrbio de início agudo, progredindo rapidamente à morte, onde as fases de crise e terminal se confundem, ou pode durar décadas como uma doença estável não-fatal. Contudo, Marcon *et al* (2005) analisam que geralmente as doenças crônicas são caracterizadas pela permanência da enfermidade, incapacidades resultantes da doença e necessidade de acompanhamento médico constante.

De acordo com Marcon *et al* (2005) e Brito e Rabinovich (2008b), a sociedade atual se defronta de forma crescente com doenças crônicas em indivíduos cada vez mais jovens, além da maior suscetibilidade da ocorrência destas doenças com conseqüências incapacitantes na população com idade mais avançada, tendo em vista o aumento da expectativa de vida, advindo do conjunto de descobertas e tecnologias disponíveis na saúde.

Pesquisas que abordam os relacionamentos familiares e à questão da doença apontam para transformações familiares, e assim, destaca-se o papel e a função da família no processo de adoecimento crônico de um ente. Silva *et al* (2002), Marcon *et al* (2005) e Brito e Rabinovich (2008b) citam como mudanças e dificuldades dos membros familiares que convivem com pacientes crônicos a reestruturação da dinâmica familiar, redimensão de funções e papéis dos membros da família, mudanças de níveis estrutural, emocional, financeira e social. As famílias se reestruturam a fim de proporcionar o suporte necessário ao paciente e acompanhá-lo durante todo o seu processo de adoecimento (consultas médicas, hospitalizações, exames médicos e laboratoriais, medicação, fisioterapia e etc), dando seguimento também aos seus planos individuais.

Para Marcon *et al* (2005), as transformações familiares que decorrem de processo de adoecimento são sistêmicas, ou seja, ocorrem tanto na vida do indivíduo quanto da família. Esta situação exige da família reorganização para desempenhar as funções de proteção e cuidados ao familiar enfermo, tendo em vista também a necessidade de interação no tratamento do paciente, habilidade para executar tarefas e recursos humanos.

Quanto à relação dos familiares com a doença crônica, Rolland (1995, p. 389-390) apresenta:

[...] a doença crônica num membro da família pode afetar profundamente os objetivos desenvolvimentais de um outro membro. [...] Em segundo lugar, os membros da família freqüentemente não se adaptam uniformemente à doença crônica. A capacidade de cada membro da família de adaptar-se e a rapidez com que o faz estão diretamente relacionados ao estágio desenvolvimental de cada indivíduo e ao seu papel na família.

Romano (1999) escreve que o processo de adoecimento e os procedimentos que são realizados neste período ameaçam o sistema familiar, seus papéis, seus canais de comunicação, relacionando então que se há um paciente incapacitado há também uma família incapacitada. Em consonância a isso, Silva *et al* (2002) expõe que quando adoece um membro da família, a família como um todo também adoece.

Marcon *et al* (2005) defendem que a família é a rede de suporte mais próxima do ser humano e é caracterizada pelos cuidados de seus membros, sendo esta considerada uma de suas principais funções. Assim, as famílias têm assumido uma parcela considerável de responsabilidades na prestação do cuidado à saúde de seus membros, especialmente àqueles com problemas crônicos, isto é, caso em que a família convive com a situação cotidianamente.

Balieiro e Cerveny (2004) expõem que a família pode ser caracterizada de diversas formas, conforme o olhar, espaço, tempo e objetivo de quem a define. Além disso, as autoras versam sobre a família nos diferentes períodos históricos. E, de acordo com Cerveny (2002 *apud* BALIEIRO & CERVENY, 2004), a família é um sistema, sendo pessoas que vivem em mesmo espaço físico e mantêm relações de interdependência entre os demais subsistemas da família.

A Constituição Brasileira de 1988 proclama que a família é a base da sociedade (BRASIL, 1998), sendo que reconhece a família como entidades matrimonializada, união estável e monoparental, além de permitir a interpretação extensiva, conforme expõe Lôbo (2008).

No que se refere à família atual, Lôbo (2008) apresenta dados da Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílio (PNAD) do ano de 2005, destacando-se queda progressiva do modelo de família nuclear, a qual engloba pai, mãe e filhos, e indicando a convivência em outros tipos de entidades familiares. Outra característica importante que o autor anteriormente citado destaca acerca da família atual é que está matrizada na afetividade, como sendo esta também sua função atual e compreendida como espaço de realização da afetividade pela pessoa no grupo familiar, assim, entende-se que enquanto houver afetividade haverá família.

Assim, destacam-se as funções da família enquanto seio da afetividade, grupo primário dos seres humanos provendo as necessidades básicas dos indivíduos, bem como seus cuidados na fase infantil, de desenvolvimento do indivíduo, ou igualmente nas fases seguintes quando se fizer necessário como, por exemplo, durante o processo de adoecimento de um membro da família, o qual ameaça o sistema familiar como um todo devido às mudanças e reorganizações que se impõem neste momento.

Desse modo, esta pesquisa destina-se a responder o seguinte problema de pesquisa: **Quais as mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico?**

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo geral

Investigar as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico.

1.3.2 Objetivos específicos

- a. Caracterizar o contexto familiar anterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica;
- b. Identificar as facilidades e/ou dificuldades da família frente ao processo de adoecimento do paciente crônico;
- c. Caracterizar o contexto familiar posterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica.

1.4 JUSTIFICATIVA

Quando o paciente é acometido por uma doença passa a ser assistido por uma equipe de saúde, sua saúde-doença são freqüentemente examinadas, acompanhadas e controladas, sendo o paciente o foco primário da equipe de saúde. Porém, este indivíduo enfermo faz parte de um grupo social e familiar, e estes são, de certo modo, deixados de lado num primeiro momento, isto é, na fase de descoberta da doença (diagnóstico) e dos primeiros procedimentos terapêuticos. Conforme Brito e Rabinovich (2008a), a família não carrega em seus corpos uma doença e as conseqüências que lhe são impostas são invisíveis.

Referente à atenção dispensada pela equipe de saúde a pacientes, cuidadores e familiares, observa-se o grande número de publicações que focalizam o paciente e sua doença. De acordo com a base de dados da *Scientific Electronic Library Online*¹ (Scielo), encontrou-se 1.323 artigos relacionados ao paciente, contrastando com 34 artigos que abordam os cuidadores e apenas 12 que tratam as relações familiares e doença, sendo que em levantamento específico para assunto das publicações foram localizados 20 artigos que apontam a doença e a família em suas palavras-chave e 3 artigos que apresentam doença e relações familiares em seus descritores.

Com os dados obtidos em levantamento específico, organizou-se os artigos encontrando, portanto, cinco artigos que discursam sobre os familiares cuidadores (BOCCHI, 2004; PEGORARO & CALDANA, 2006; SENA & GONÇALVES, 2008; FREITAS *et al*, 2008; BANDEIRA *et al*, 2008), dois sobre assistência às famílias/cuidados da equipe (MARCON *et al*, 2005; RIBEIRO & ROCHA, 2007), três acerca das formas de enfrentamento da família (DAMIÃO & ÂNGELO, 2001; BELTRÃO *et al*, 2007; PAULA *et al*, 2009), dois sobre a interação doença-família-equipe (PETTENGILL & ÂNGELO, 2005; SILVEIRA & ÂNGELO, 2006), seis a respeito do impacto e implicações da doença na família (CASTRO & PICCININI, 2002; NASCIMENTO *et al*, 2005; BRITO & RABINOVICH, 2008a; BRITO & RABINOVICH, 2008b; GUIMARÃES *et al*, 2009; PETERNELLA & MARCON, 2009), e cinco organizados em outros assuntos.

A partir do levantamento realizado em banco de dados, evidencia-se o número de publicações que enfatizam aspectos do paciente e sua doença e a conseqüente discrepância em comparação ao número de publicações que abordam assuntos relativos à família e sua relação com o familiar doente, ou seja, interpreta-se esta diferença como um foco ainda muito grande

¹ Endereço eletrônico: www.scielo.br. Pesquisa realizada em 19 abr. 2009.

sobre o paciente e iniciando na última década um olhar para a família de pacientes doentes. Desta forma, os artigos que mais se aproximam do tema foram organizados como impacto e implicações da doença na família, isto porque, de todos os localizados, estes foram os que abordavam a família enquanto tema importante na relação com a doença e paciente enfermo. Além disso, destaca-se ainda que dos artigos localizados, na sua maioria, foram publicados em revistas da área da Enfermagem e nenhum em revistas de Psicologia. Assim, ressalta a importância da realização de um estudo sob o olhar da Psicologia que discuta as relações familiares a partir da doença de um membro da família.

Constatado o reduzido número de pesquisas que focam a relação dos familiares em situação de doença, faz-se importante um olhar para a família e para suas mudanças devido o entendimento apresentado por Silva *et al* (2002) de que se há um familiar adoecido, a família como um todo também adoce. Assim, a família também necessita de cuidado. Portanto, a presente pesquisa se propõe realizar um caminho diferente do que se tem produzido e objetiva investigar as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento crônico na família, tendo em vista dados apresentados pela Organização Mundial da Saúde (2003 *apud* MARCON *et al*, 2005) estimando que 80% das doenças em 2020 terão origem em problemas crônicos nos países em desenvolvimento. Além disso, serão consideradas as consequências de uma doença crônica em todo o sistema familiar dada as características dessas doenças apresentadas por Marcon *et al* (2005), ou seja, doenças caracterizadas pela permanência da enfermidade, incapacidades resultantes da doença e necessidade de acompanhamento médico constante, e dados científicos que indicam a existência de implicações nas famílias na correlação com doenças crônicas.

Cabe esclarecer que este trabalho é reflexo de preocupações com a crescente incidência de doenças do tipo crônicas e suas estimativas para os próximos dez anos, avaliando ainda as consequências para as famílias destes doentes, ou seja, a vivência com o familiar acometido por doença crônica, a participação no cotidiano do familiar doente, e a ocorrência de diversas mudanças familiares presumíveis neste momento, sendo que o interesse maior são as relações familiares e suas mudanças. Busca-se também com esta pesquisa estimular a valorização desses familiares que convivem com um membro com doença crônica por parte da sociedade.

Desta forma, pretende-se identificar tanto as facilidades e/ou dificuldades de famílias que vivenciam situação de doença crônica como as mudanças ocorridas no sistema familiar, a fim de apresentar à sociedade em geral, mais especificamente aos psicólogos e demais profissionais da área da saúde, os dados colhidos, proporcionar novos conhecimentos

e reflexões no que se refere aos familiares dos pacientes, assim como subsidiar novas práticas dos psicólogos que atuam na rede de saúde junto a este público. Contudo, considera-se que a funcionalidade das relações familiares repercute positivamente no tratamento e reabilitação ou readaptação do paciente doente cronicamente e caracteriza-se também como um promotor de saúde individual agindo assim na ampliação e manutenção da saúde dos familiares.

Esta pesquisa se faz necessária para provocar reflexão, ampliar a visão e conseqüentemente as práticas e intervenções dos profissionais da saúde com os familiares, dado o ensejo de que estes profissionais estão em constante interação com os familiares dos pacientes dos serviços e instituições de saúde e não têm por ação habitual intervenções com este público, limitando-se a falar com os familiares apenas sobre o paciente. Assim, a sociedade como um todo poderá se beneficiar com a presente pesquisa.

Além de subsidiar informações e novos conhecimentos a profissionais da saúde, no que se refere às mudanças que podem ocorrer nas relações familiares com o surgimento de uma doença crônica em um membro da família, cabe a contribuição também às áreas de atuação interdisciplinar que trabalham diretamente com famílias tanto no âmbito da saúde ou das ciências humanas, sendo elas Ciências Sociais, Serviço Social, Ciências Políticas, Direito, Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição, Pedagogia, dentre outras.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo é apresentada a fundamentação teórica da pesquisa e está dividido em três subcapítulos, a saber: processo saúde-doença, doença crônica e a família frente ao adoecimento crônico. No primeiro subcapítulo são apresentados os aspectos históricos e conceituais do processo saúde-doença, a instituição hospitalar e a vivência de pacientes na hospitalização e as etapas de diagnóstico, tratamento, prognóstico e recuperação/reabilitação como processo de adoecimento. No segundo subcapítulo são apresentadas conceituações sobre a doença crônica, seus tipos, os pacientes crônicos e a relação deles com a doença crônica. Por fim, no terceiro subcapítulo, são apresentados aspectos históricos da família, incluindo suas transformações conceituais e sociais, a função da família na sociedade, a relação da família com o paciente e sua doença crônica, bem como apresenta dados sobre a vivência da família frente ao processo de adoecer crônico de um membro da família.

2.1 PROCESSO SAÚDE-DOENÇA

O conceito de saúde passou por transformações ao longo da história, acompanhando as mudanças de concepção de homem, de sociedade, de organização da economia e da política (KUJAWA, 2003). Contudo vale mencionar os diferentes conceitos de saúde em seus respectivos períodos históricos para entendermos a construção do conceito de saúde e doença atual.

De acordo com Kahhale (2003) e Kujawa *et al* (2003), na antiguidade a noção de saúde relacionava-se à religião e ao trabalho, sendo as doenças consideradas como “castigo de Deus” e seus cuidados designados às figuras religiosas que tinham como função orientar e acalmar os deuses.

Na Idade Moderna, a saúde era considerada como bem produtivo, visto que se necessitava de mão-de-obra em abundância, e, nesse período, surge a política de saúde estatal para atender às condições de higiene, evitando-se assim epidemias e a conseqüente diminuição da população (KUJAWA *et al*, 2003).

Kahhale (2003, p. 162) registra que no período da Idade Moderna há uma divisão entre mente e corpo, e com o desenvolvimento da medicina moderna “as questões de saúde e doença referiam-se à dimensão biológica do corpo humano”. Assim, com o desenvolvimento

das ciências humanas e das práticas médicas, a saúde passou a ser considerada como ausência de doença, e a doença e sua cura eram de responsabilidade única do indivíduo. Conforme Sebastiani e Maia (2005), a idéia de que saúde é a ausência de doença no indivíduo está intimamente ligada ao ideário do curativismo e ao modelo biomédico.

Em 1948, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresenta o conceito de saúde como completo bem-estar físico, mental e social, denotando um progresso nas políticas públicas seguintes apesar deste princípio apresentar limites utópicos e estáticos. Estes limites referem-se à ideais que da forma como foram postos não conseguem ser atingidos, isto é, a dificuldade em alcançar algo em sua totalidade, como o completo bem-estar, e conseguir mantê-lo inalterado, fixo, rígido. Portanto, “saúde é um processo dinâmico, ativo, de busca de equilíbrio, não sendo possível falar em saúde plena” (KAHHALE, 2003, p. 166). Em 1978 foi realizada a Conferência Internacional de Alma Ata, na qual se discutiu acerca das ações de promoção e proteção da saúde para contribuição na qualidade de vida e paz mundial, e este assunto foi rediscutido nos anos de 1986, 1988, 1991, 1992 e 1997 em Otawa no Canadá, Adelaide na Austrália, Sudsvall na Suécia, Bogotá na Colômbia e em Jakarta na Indonésia respectivamente (KAHHALE, 2003).

A diferenciação entre prevenção de doença e promoção de saúde, conforme o modelo de Leavell e Clark apresentado por Czeresnia (2003), refere-se que a prevenção em saúde exige ações antecipadas, intervenções orientadas para diminuir a possibilidade da doença. E a promoção de saúde refere-se a medidas que têm como finalidade aumentar a saúde e o bem-estar geral, ou seja, boas condições de vida e de trabalho, saneamento básico, entre outros. Westphal (2006, p. 641) utiliza os mesmos autores para fazer tal diferenciação e demonstra que a promoção é uma ação de um nível da prevenção, a primária, correspondendo, portanto, “[...] a medidas gerais, educativas, que objetivam melhorar a resistência e o bem-estar geral dos indivíduos (comportamentos alimentares, não-ingestão de drogas, tabaco, exercício físico e repouso, contenção de estresse), para que resistam às agressões dos agentes”. Destaca-se que a promoção da saúde envolve a população em geral em seu cotidiano, é dirigida para a ação sobre os determinantes social, econômico, cultural, político e ambiental da saúde, combina métodos e abordagens, objetiva a participação social, sendo atividade tanto social quanto da saúde. E as medidas preventivas têm como objetivo evitar as doenças ou seu agravamento, operando antes do aparecimento de doença (prevenção primária e/ou promoção de saúde), em indivíduos em risco para identificar doentes sem sintomas ou indivíduos já com diagnóstico firmado (prevenção secundária) e/ou em indivíduos que já possuem doença a fim de recuperar (reabilitar) o sujeito (prevenção terciária).

Westphal (2006) analisa que a prevenção de doença está mais vinculada a visão biomédica e comportamental enquanto que a promoção de saúde está atrelada a uma visão holística e socioambiental do processo saúde-doença. Num mesmo sentido, Campos (1995, p. 50) escreve que a saúde é “[...] um processo a ser adquirido e conquistado em todos os momentos da vida.”, sendo desta forma uma conquista contínua. Assim, Santos e Sebastiani (2003, p. 150) entendem que a doença é “a desarmonia orgânica ou psíquica, que, através de sua manifestação, quebra a dinâmica de desenvolvimento do indivíduo como um ser global, gerando desarmonização da pessoa; compreende-se esse desequilíbrio como um abalo estrutural na condição de ser dentro de sua sociocultura”.

De acordo com Kujawa (2003) e Kahhale (2003) o conceito atual de saúde faz alusão ou à ausência de doença ou como qualidade de vida. Este segundo conceito inclui diversos aspectos da vida cotidiana dos seres humanos que fazem parte dos deveres do Estado e direitos dos cidadãos, isto é, estão inclusos na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

O processo saúde-doença é entendido como um fenômeno coletivo, um processo histórico e multideterminado, e exige uma visão integral. Desta forma, todo ser humano deve ser entendido como um ser biopsicossocial sendo-lhe garantido ações em promoção, proteção e reabilitação de sua saúde, de modo que a atenção deve ser dispensada de forma global (GIOIA-MARTINS & JÚNIOR, 2001). Para isso, a assistência do sistema de saúde brasileiro é organizada em três níveis articulados que variam conforme a complexidade dos procedimentos: atenção primária, atenção secundária e atenção terciária.

A atenção primária é caracterizada por procedimentos menos especializados (tecnologia leve ou de baixa complexidade) realizados o mais próximo da população, ou seja, nos postos e centros de saúde situados em cada comunidade, se configurando ainda como porta de entrada para a atenção à saúde. A atenção secundária é caracterizada pela utilização de tecnologias “leve dura” ou de média complexidade distribuídas em ambulatórios, laboratórios, clínicas especializadas, etc, tendo como ações o diagnóstico e a reabilitação, além de prevenção de doenças e promoção de saúde. A atenção terciária caracteriza-se pelo uso de tecnologias duras ou de alta complexidade em hospitais gerais e especializados agindo no tratamento e reabilitação da saúde. (KAHHALE, 2003, p. 183)

Referente ao hospital, o Ministério da Saúde (*apud* CAMPOS, 1995, p. 20) fez a seguinte conceituação:

O hospital é parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistência médico-sanitária completa, tanto curativa como preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, e cujos serviços externos irradiam até o âmbito familiar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas em saúde, bem como de encaminhamentos de pacientes, cabendo-lhe supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde a ele vinculados tecnicamente.

O hospital, apesar de ser considerado a instituição concreta onde doentes se tratam, é também espaço para prevenção de doenças e promoção e reabilitação da saúde. Castro e Bornholdt (2004) versam que as intervenções realizadas em ambiente hospitalar são caracterizadas como secundárias e terciárias, visto a realidade das pessoas que chegam a estas instituições, isto é, com doenças instaladas, sendo este entendimento compartilhado também pela equipe de saúde. Alega-se que o objetivo das intervenções é, portanto, para prevenir os efeitos adversos das doenças, sejam eles físicos, emocionais ou sociais. Em conformidade a isto, Westphal (2006, p. 641) apresenta como objetivos das intervenções em hospitais “[...] a redução dos fatores de risco relacionados aos agentes patogênicos e ao ambiente propondo medidas educativas e fiscalização para a adoção ou reforço de comportamentos adequados à saúde e de enfrentamento da doença”.

Com o aporte do processo histórico e atual do conceito de saúde é importante pensar nos processos subseqüentes à identificação de sintomas e mais intensamente após a comunicação de um diagnóstico, sendo este entendido como um conhecimento feito pelo médico a partir de avaliações, investigação especializada e elucidativa sobre um quadro clínico do indivíduo ou sobre uma doença e suas características. A partir do diagnóstico médico se delimita as possibilidades terapêuticas, que compreende medicações ou técnicas que por vezes são realizadas no hospital necessitando a internação do paciente, e, infere-se um conhecimento antecipado sobre o quadro clínico ou o curso da doença, o prognóstico.

Com a tecnologia houve o desenvolvimento de aparelhos e técnicas que auxiliam a diagnosticar doenças, porém o avanço tecnológico traz também aspectos negativos para aquele que está sendo submetido a avaliações. Ismael (2005) expõe que essas técnicas diagnósticas interferem na relação do médico com o paciente na medida em que este profissional torna-se um especialista, porém com sua interação reduzida, principalmente a questão de ouvir o paciente em sua totalidade, e o paciente sente-se “manipulado, invadido, sem muita oportunidade de poder opinar em seu próprio corpo ou tratamento, ao mesmo tempo em que se evidencia um grande distanciamento do médico” (ISMAEL, 2005, p. 26). A autora cita ainda o distanciamento devido à geração de profissionais mais técnicos que pouco

examinam os pacientes, utilizando-se do recurso de exames laboratoriais e outros para somente após os resultados destes receitar e orientar o paciente.

Autores apresentam o diagnóstico como uma intervenção tradicional da clínica, o qual é baseado em uma anamnese que busca identificar sinais e sintomas das doenças. Além disso, classificam que a perspectiva da terapêutica limita-se à prescrição de fármacos. Os autores se dirigem às intervenções tradicionais da clínica como restritas (FAVORETO, 2004; CAMARGO JR., 1997 *apud* FAVORETO & CABRAL, 2009).

Bury (2001 *apud* FAVORETO & CABRAL, 2009) expõe que a atenção realizada pelos médicos centrada exclusivamente no saber biomédico e voltado apenas para a doença não vem apresentando efetividade, principalmente na atenção aos pacientes com doenças crônicas. Para Mello Filho (2000 *apud* FAVORETO & CABRAL, 2009), o adoecer crônico exige dos médicos a integração do saber médico com o saber do próprio paciente, fato que facilita que estes profissionais entendam o significado de todo o adoecimento do sujeito e que o paciente se torne ativo em seu processo. Essa transformação auxilia no entendimento do tratamento e em sua adesão.

O paciente em seu processo de adoecimento, conforme Ismael (2005), sofre com a doença, a hospitalização e suas repercussões, assim como com fatores da história de vida, a forma como compreende sua doença e seu perfil de personalidade. Assim, a autora apresenta que no momento de diagnosticar a doença não se devem excluir os processos emocionais e sociais do sujeito, tendo em vista o conhecimento atual de que as experiências da vida do sujeito ajudam no desenvolvimento de doenças, isto é, o caráter biopsicossocial do processo saúde-doença. Além disso, essa vivência acarreta estresse e tensões oriundas de problemas pessoais e familiares, dos quais o paciente não consegue se afastar.

No que se refere ao tratamento, Ismael (2005) demonstra a importância dos profissionais de saúde em compreender a relação do paciente com a atuação em sua própria saúde, no sentido de contribuir com a participação do paciente em seu próprio processo de adoecer, em seu tratamento e na prevenção de enfermidades e promoção da saúde.

O tratamento nem sempre é visto como uma experiência benéfica e desejável, conforme descreve Ismael (2005). O paciente passa a ser manipulado e tratado por pessoas desconhecidas e pode se sentir ameaçado em sua integridade física e emocional. As ameaças também podem se dirigir à auto-imagem e ao ajustamento de um novo meio físico e social. Outro fator que pode ser avaliado como negativo para o paciente é a internação hospitalar, visto que isto não faz parte de sua escolha e sim em decorrência da doença. Além disso, o paciente não poderá escolher ir para sua casa no final do dia, sair na rua, ver seus amigos e

familiares quando desejar, escolher sua alimentação e etc. Desta forma, ilustra o processo de despersonalização do paciente durante a internação devido à perda de sua individualidade, a ruptura com seu cotidiano, sua rotina.

No processo de reabilitação, o profissional deve auxiliar o paciente a recuperar suas funções na “sua forma de existir e ser” e incentivá-lo a investir em sua qualidade de vida, mesmo que seja necessário modificar seu estilo de vida (ISMAEL, 2005, p. 19). Assim, Silva e Andreoli (2005) apresentam que as diferentes repercussões do adoecer podem facilitar ou prejudicar a reabilitação psicossocial do paciente e escrevem que no início o paciente deverá aceitar os cuidados e a condição de dependência para depois agir de modo ativo em sua reabilitação e manutenção da saúde e efetivar as mudanças de estilo de vida para nova adaptação.

Para Perestrello (1982 *apud* CAMPOS, 1995) a doença é um modo peculiar da pessoa se expressar, uma forma de comunicação em circunstâncias adversas. Acerca do mesmo assunto, Campos (1995) destaca a importância de compreender o ser humano e seu processo de adoecer como único, com características próprias do indivíduo e os motivos de seu adoecer, assim como a razão para aquela doença específica em si.

Moura (1991 *apud* ANGERAMI-CAMON, 2003) afirma que o paciente apresenta no período de hospitalização, além da sua doença, a sua história de vida, e, que esta vivência leva o paciente a fazer uma revisão de sua vida. Acerca da desorganização e questionamentos que podem surgir, Silva e Andreoli (2005) escrevem que devem ser manejados de maneira positiva, a fim de auxiliar o paciente a reorganizar-se, aceitar a nova condição e adaptar-se a ela. E quando o paciente não aceita ou compreende seu adoecimento podem ocorrer manifestações exageradas de medo, recusa ao tratamento, bem como a recusa à rotina hospitalar.

Na assistência ao paciente, é necessário conhecer a doença, sua evolução e prognóstico, bem como a rotina a qual se submeterá. A comunicação do diagnóstico ao paciente e demais informações sobre seu tratamento, além de ser um dever do profissional (o médico), é importante para o paciente na medida em que diminuem medo, ansiedade e fantasias, desmistifica a doença e os procedimentos os quais enfrentará, aumenta o controle do paciente sobre a situação, e conseqüentemente estes fatores facilitam a recuperação da saúde do paciente, visto que a recuperação depende das atitudes do paciente, mudanças de estilo de vida e autocuidado (ISMAEL, 2005). No mesmo sentido, Campos (1995) expõe a necessidade de oferecer informações sobre o processo de saúde-doença do paciente tanto para ele quanto

aos seus familiares, visto relato de situação de paciente de não saber exatamente o que estava ocorrendo com ele e o que poderia fazer para ajudar a si mesmo em sua reabilitação.

Angerami-Camon (2003) escreve que o processo de adoecer traz uma configuração sem sentido para o paciente, tendo em vista as mudanças que ocorrem com o adoecimento e compara ainda como um desmoronamento do período anterior vivido. O adoecer implica em mudanças dos aspectos da vida cotidiana e nas interações sociais do indivíduo, como o sujeito deixar de produzir e trabalhar, de se divertir, de conviver com sua família e amigos, assim como as mudanças afetivas e emocionais (ANGERAMI-CAMON, 2003; CAMPOS, 1995). E Angerami-Camon (2003) destaca que as condições emocionais determinam uma parcela significativa no processo de recuperação.

2.2 DOENÇA CRÔNICA

A doença crônica atinge pessoas de diferentes idades, desde a infância até a vida adulta e velhice, e implica na vida do sujeito e de seus familiares exigindo mudanças, visto que, conforme Santos e Sebastiani (2003, p. 148) as pessoas acometidas por enfermidades crônicas são “Marginalizados da sociedade, uma vez que, na maior parte das vezes improdutivos, dependem da família, da boa vontade de instituições filantrópicas e, é obvio, de se concluir, tendo uma qualidade de vida que tende ao zero”.

De acordo com Wasserman (1992) e Heinzer (1998, *apud* CASTRO & PICCININI, 2002), a doença crônica tem como característica o seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados, hospitalizações e impacto na capacidade funcional do indivíduo. Nesse sentido, Guimarães (2009) aponta que essas enfermidades são definidas por ser incuráveis, afetando o funcionamento do indivíduo por mais de três meses no ano, com a duração das hospitalizações maior que um mês ao ano e requerendo dispositivos permanentes de adaptação, visto a característica instável e de reagudização periódica da doença, porém podem ser administradas pelo indivíduo e sua família. Zozaya (1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003, p. 149) define a doença crônica da seguinte maneira:

[...] qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixa incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite períodos longos de observação, controle e cuidados. São produzidos por processos

mórbidos de variada etiologia, que por sua relativa frequência e severidade, revestem singular importância médica, social e econômica para a comunidade.

No que se refere à doença crônica do ponto de vista psicológico, Schneider (1976 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003) apresenta que se usam critérios diferentes dos que se relacionam com a doença ou suas seqüelas. Nesse sentido, o autor apresenta que entrar na cronicidade compreende um estado duradouro que acarretará conseqüências modeladoras da vida psicológica, e, assim, o doente crônico pode ser aquele que não apresente alterações funcionais e lesionais importantes, isto é, aquele que não apresenta sinais ou sintomas somáticos.

“Atualmente as doenças estão mais relacionadas a estilo de vida, causas ambientais, ecológicas e padrões comportamentais, como doenças cardiovasculares, câncer e Aids, dentre outras” (GIOIA-MARTINS & JÚNIOR, 2001, p. 36). No mesmo sentido, Ismael (2005) expõe que os índices de morbidade e de mortalidade relacionam-se cada vez mais com comportamentos prejudiciais a saúde, bem como estilos de vida prejudiciais. Dada às condições atuais, como diminuição das taxas de mortalidade e de fecundidade, a população mundial está mais velha e como conseqüência se tem o aumento das doenças crônicas; seu tratamento tem evoluído e as taxas de sobrevivência aumentaram de forma significativa (CASTRO & PICCININI, 2002; FRÁGUAS *et al*, 2008). De acordo com Santos e Sebastiani (2003), a realidade brasileira apresenta estimativas de vinte e cinco milhões de pessoas com algum tipo de patologia crônica.

Castro e Piccinini (2002, p. 626) apresentam que as doenças crônicas podem ser classificadas em diferentes tipos:

[...] doenças crônicas orgânicas (Ex.: fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose hepática, câncer, hemofilia, aids); deficiências físicas (Ex.: deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva); dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (Ex.: epilepsia, paralisia cerebral, déficit de atenção); doença mental (Ex.: autismo); e, ainda, doenças psicossomáticas (Ex.: asma, obesidade).

Acerca da doença, Santos e Sebastiani (2003, p. 152) expõem que “[...] dependendo de sua gravidade, afasta o indivíduo de seu convívio familiar, social, do seu trabalho, isolando-o do seu meio ambiente”. Assim, demonstra a importância em considerar as alterações de hábitos de vida, reajustes econômicos, sociais e etc que ocorrem na vida do paciente crônico e das pessoas que convivem próximos a ele. Conforme os mesmos autores, muitos pacientes perdem o corpo que antes era saudável e ativo e em algumas situações

ocasiona a perda da autonomia e de independência. Assim, muitos pacientes crônicos ficam dependentes de familiares e demais pessoas próximas, entretanto os autores citam que com o passar do tempo ficam mais isoladas socialmente, sendo esta ocorrência devido ou ao tratamento ou as limitações do paciente. Além disso, em consequência das limitações do paciente ocorre perda de emprego e da estabilidade econômica, o que implicará também em mudanças nas relações familiares do paciente. Deste modo, pode-se relacionar tal afastamento às características do processo de adoecimento do sujeito, tendo em vista muitas vezes a necessidade de acompanhamento médico freqüente, hospitalizações, exames nos quais às vezes acontecem em outro município, maior recolhimento do paciente devido à efeitos colaterais do tratamento e etc.

A hospitalização em si, em geral, é geradora de ansiedade para o paciente e agente de reforço para a condição de dependência sentida pelo paciente como agressivo, visto o caráter novo e desconhecido da internação e imposição de uma nova rotina a qual tem que se adaptar, como por exemplo, as roupas que usará, o horário de alimentar-se, de falar, de receber visitas, de tomar banho, e assim por diante. Também dada às condições de estar sendo acompanhado intensamente por profissionais da saúde e por vezes perdendo autonomia e capacidade de decisão sobre si próprio, já que no ambiente hospitalar muitas vezes os profissionais da saúde seguem as rotinas aos cuidados dos pacientes, assim como com as rotinas da instituição, assim como relativo as experiências dos diversos exames e tratamentos.

Com as características e mudanças ocorridas durante a internação hospitalar, o indivíduo percebe-se outro, diferente de como era antes da hospitalização e da doença, além de passível das sensações de medo, abandono, desconforto, desproteção e etc. O indivíduo acometido por uma doença tem o seu futuro ameaçado, e por isso a insegurança e ansiedade em relação aos planos futuros se conseguirá concretizá-los ou se sua doença impedirá de alguma forma (OLIVIERI, 1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003).

Acerca do retorno à vida normal, Santos e Sebastiani (2003) escrevem que o paciente é incentivado a compreender suas limitações, relacionar-se bem com seu tratamento e com o fato de freqüentemente ter acompanhamento médico especializado para que possa levar uma vida normal na medida do possível. Desta forma, o indivíduo com doença crônica “tem que” compreender e aceitar sua doença, se adaptar a ela, aprender a conviver com ela e com suas limitações, restrições, incapacidades e perdas com qualidade. Olivieri (1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003) observa uma capacidade especial de adaptação a doenças que não têm cura, e o paciente tem convicção de melhora em seu quadro, porém o quadro clínico da doença segue de acordo com a característica da enfermidade. Da mesma maneira, a

importância da equipe de saúde vê-lo enquanto ser biopsicossocial, único e íntegro para compreender seu comportamento frente à doença crônica. (SANTOS & SEBASTIANI, 2003).

A respeito da comunicação do diagnóstico, Zozaya (1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003) escreve que o paciente merece respeito, consideração e ajuda, principalmente se for receber o diagnóstico de uma doença crônica, visto que o sujeito encontra-se em situação especial da vida, ou ainda pode-se entender por isso que o sujeito vive um momento difícil e crítico.

Zozaya (1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003) expõe ainda que na fase do diagnóstico de enfermidade crônica há conflitos emocionais e reações que desencadeiam no paciente mecanismos defensivos, sendo os mais frequentes a regressão, negação e intelectualização. O paciente que utiliza o mecanismo de defesa regressivo adota frente a sua enfermidade uma postura infantilizada e dependente, exigindo assim muita atenção. Na negação o paciente não quer reconhecer sua doença e nega para si e para seus familiares, e como consequência tem-se uma postura negativa ao tratamento, pouco colaborativo. Os pacientes que utilizam a intelectualização como mecanismo defensivo estudam todos os aspectos da doença que lhe foi diagnosticada, a fim de aumentar o conhecimento sobre a doença e ela deixe de existir.

Santos e Sebastiani (2003) apresentam ainda os estágios emocionais elaborados pela autora Kübler-Ross (1989) em seu livro “Sobre a morte e o morrer” como processo vivenciado tanto pelos pacientes quanto pelos familiares relacionando diretamente com o diagnóstico de doença crônica. Desta maneira, o estágio de negação vivenciado em situação de enfermidade crônica é comum, sendo que o mesmo estágio aparece em diferentes momentos do adoecimento e às vezes pode-se apresentar de maneira parcial, dando a impressão de que a doença é de outra pessoa e não do sujeito em si. Em seguida, pode-se vivenciar o estágio de revolta ou raiva da doença, que pode ser dirigida também a terceiros, como à equipe de saúde. A barganha refere-se ao terceiro estágio e geralmente ocorre em períodos curtos, sendo imposta uma meta como uma tentativa de curar ou adiar a progressão da doença. A depressão na situação da doença crônica pode ser vista no sentido de enfrentar a morte do estado anterior do paciente ou em preparação para perdas iminentes, como a morte real ou a morte simbólica relativo às perdas impostas pelo caráter permanente da enfermidade. O último estágio é de aceitação e está ligado a permanência da doença crônica, e especialmente neste tipo de doença pode transitar entre os estágios diversas vezes, inclusive no estágio de aceitação conforme o processo de adoecimento vivenciado.

Especificamente sobre a negação, Kübler-Ross (1996) escreve que este estágio emocional diante da doença é identificado na maioria dos pacientes durante o processo de adoecer e que a negação do diagnóstico é comum em pacientes quando esta comunicação se dá de forma abrupta ou prematuramente pelo médico. Atrelado às reações da família, é possível pensar nesse estágio da mesma forma quando os familiares são comunicados sobre o diagnóstico da doença do seu parente, considerando que para os familiares a negação também funcione “[...] como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais” (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 52). Igualmente, é esperado que os familiares se recuperem e se reorganizem a partir da doença crônica do familiar e desenvolvam outros recursos ou mecanismos defensivos menos radicais.

Ao mesmo tempo em que a negação é considerada uma defesa temporária, até que outros recursos ou defesas sejam empregados, Kübler-Ross (1996) também avalia esse estágio emocional como uma forma saudável de lidar com a situação dolorosa e desagradável vivenciada pelos pacientes.

2.3 A FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO

A família é considerada como uma complexa instituição que sofreu modificações ao longo da história. Nesse sentido, importa saber que nos tempos primitivos, os povos viviam sob o domínio feminino dada a impossibilidade de estabelecer com segurança a paternidade das crianças. Em seguida, as relações tornaram-se monogâmicas, ocorreu a mudança do direito materno para o paterno e a consangüinidade passou a determinar os laços familiares. A partir disso, a família passou a ser desenvolvida pelo núcleo pai e mãe, assim chamada de família nuclear. Com o modelo estrutural, a família passou a ter a noção de estrutura móvel, com elementos interdependentes que se modificam na medida em que seus elementos se transformam (CARVALHO, 1994).

No Brasil, estudos mostram que a família no período colonial “era uma instituição vertical, baseada no parentesco, lealdades pessoais e territorialidade” (CERVENY, 1994, p. 20), e os casamentos eram endogâmicos para preservar as propriedades e posses, ou seja, pessoas com mesmo laço sanguíneo casavam entre si. Os casamentos exogâmicos tornaram-se mais comuns no fim do século XIX e com isso as famílias tornaram-se mais horizontais, isto

é, suscetível a estresses relativos ao desenvolvimento, ao ciclo de vida e àqueles que são imprevisíveis, como a doença crônica, morte precoce, acidente, etc (CARTER & MCGOLDRICK, 1995).

A partir da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 teve início transformações no que se entendia por família, a exemplo, o modelo patriarcal para um modelo de afetividade. Além disso, a família passou a ser protegida por lei e, atualmente, é foco de políticas públicas que tentam fortalecer essa instituição, considerada como básica do ser humano, e conseqüentemente fortalecer os indivíduos (CERVENY & BERTHOUD, 2009).

Em 2002, com o novo Código Civil, houve a mudança do pátrio poder para adotar o poder familiar. Assim, no poder familiar há, além do deslocamento do poder do pai para o poder compartilhado dos pais, o condicionamento dos interesses dos pais aos do filho, de sua realização como pessoa em formação. De tal modo, no poder familiar ressaltam-se os deveres da família em benefício do filho, enquanto criança e adolescente, como: o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberação e à convivência familiar. Portanto, essa nova configuração deixa pouco espaço para o poder de um sobre o outro. Cabe lembrar que o poder familiar não é necessariamente dever apenas dos pais legítimos, havendo o entendimento como abrangente a todas as entidades familiares, isto é, uniões de pessoas com finalidades afetivas (LÔBO, 2006).

Conforme Da Matta (1987 *apud* CERVENY, 1994), a família é uma instituição e constitui um valor como grupo social e rede de relações fundamentais à vida social. Cervený (1994, p. 20) expõe que a família brasileira apresenta composições diversas que incluem “laços sanguíneos, relações não formalizadas por parentesco, família conjugal e extensa, núcleo doméstico e família não legitimada juridicamente, entre outras”. Essas composições ilustram as mudanças ocorridas no que se refere à família, bem como a variedade de arranjos que se encontra atualmente. A autora utiliza ainda as seguintes categorias de família: família de origem, extensa, nuclear, atual e substituta. A família de origem de um indivíduo consiste em seus pais e os pais desses em ascendência progressiva e relaciona-se aos laços sanguíneos; a família extensa é entendida pela autora como parentesco sanguíneo ou como afinidade de pessoas que se articulam com o presente; a nuclear refere-se a uma unidade coletiva composta por pais e filhos biológicos sem a necessidade da relação com o espaço físico; a família substituta faz referência àquela que assume a criação de pessoas com as quais não têm laços de parentesco. Quanto ao conceito de família, Cervený (1994, p. 23) escreve que a entende

“como um sistema de relações que são significativas mesmo que não haja interdependência entre os vários subsistemas”, sem necessariamente a relação de viver no mesmo espaço físico. Acerca de família, Rosset (2007, p. 65) escreve:

A família sempre foi vista e compreendida como a matriz de identidade do indivíduo. A família em si é uma unidade, como um organismo, em que todas as partes estão ligadas e interagem. Há um movimento contínuo, circular, de trocas entre o sistema familiar e a estrutura individual. Dessa forma, o indivíduo surge como elemento potencial de entrada de novos estímulos no sistema, ao mesmo tempo em que vive complexidades, contradições e conflitos, dentro da rede interacional que compreende não só a família atual, como a trigeracional.

A família vem se transformando, mas continua a exercer sua função definidora de “garantir a proteção e o cuidado das novas gerações e sua função social de transmissão de padrões e normas da cultura” (CERVENY & BERTHOUD, 2009, p. 28). Como principais mudanças ocorridas nos últimos anos, as autoras destacam que a família, organização básica da vida social dos indivíduos, está menor, organizada por mais de um laço, como sanguíneo, afetivo e afinidade. As mulheres foram inseridas no mercado de trabalho, são mães mais tardiamente do que em décadas passadas, são chefes de família em número significativo, e ainda principais responsáveis pela guarda dos filhos em situações de separações e divórcios. É mencionada também como mudanças para a formação das famílias, a longevidade, a permanência dos filhos por mais tempo na casa dos pais, o maior nível de escolaridade, entre outros.

Segundo Cerweny e Berthoud (2009), são atribuídas duas qualidades à instituição familiar: uma de amor incondicional e união, e outra como espaço natural de referência pessoal e constituição de identidade. No mais, o afeto e o diálogo são referências da família como base de (re)constituição de arranjos familiares e como qualidade para a manutenção e reorganização das relações familiares entre todos os subsistemas.

Andolfi (1996) considera a família como um sistema aberto de interação, de forma que faz trocas com o ambiente e uma mudança em um indivíduo será seguida de uma nova mudança nos outros indivíduos. De tal modo, a família é considerada maior que a soma das partes e suas partes são entendidas a partir do contexto do todo.

A nossa premissa básica, portanto, é a de que a família é um sistema entre sistemas, e que é essencial a exploração das relações interpessoais e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, para uma compreensão do comportamento dos membros e para a formulação de intervenções eficazes. (ANDOLFI, 1996, p. 16-17).

A partir da Teoria Sistêmica, Andolfi (1996) destaca três aspectos. O primeiro diz respeito à família como sistema em constante transformação e Minuchin (1977 *apud* ANDOLFI, 1996) apresenta que a família se adapta a diferentes exigências do ciclo de desenvolvimento ou às mudanças nas solicitações sociais visando assegurar continuidade e crescimento psicossocial aos seus membros. O segundo aspecto, a família como sistema ativo auto-regulado, permite aos membros experimentar o que é e o que não é permitido na relação até uma definição estável da relação, permitindo assim novas formulações e adaptações, assim como a partir de mudanças no interior da família (intra-sistêmica) ou no exterior (intersistêmica). E o terceiro refere-se à família como sistema aberto em interação com outros sistemas e significa a relação dialética entre as relações interfamiliares e as relações sociais.

Com toda a história da família e transformações que ocorrem nessa instituição, pode-se destacar que a família é o grupo primário do ser humano e que está presente durante toda a vida dos indivíduos, tendo como função primordial a proteção, preservação e continuidade de seus membros. Dessa forma, é possível transpor as características desse grupo social para as particularidades vivenciadas em ambiente hospitalar ou mesmo relacionando de forma genérica com o processo de adoecimento do ser humano.

Considerando o adoecimento de um indivíduo e atendimentos prestados a ele no hospital, Campos (1995, p. 13) expõe a crença e entendimento de que o paciente ao buscar atendimento no hospital vai por inteiro, de corpo e mente, sendo também possível o alcance à sua família, “[...] que participa de seu adoecer, suas internações e seu restabelecimento”. No mesmo sentido, Perez (2005) apresenta que raramente o paciente vai ao hospital sozinho, sendo geralmente acompanhado pela família, e na ausência desta, certamente a equipe do hospital convocará um familiar para comparecer a instituição.

Desta forma, é importante pensar também na família do paciente que vem ao hospital, em suas ansiedades e angústias, a fim de que se possa auxiliá-la neste momento difícil, dados temores e mudanças passageiras ou permanentes que decorrem do processo da doença.

Ismael (2005) aponta a necessidade, bem como a possibilidade, dos profissionais da saúde também realizarem o acompanhamento da família do paciente com o objetivo de ajudar a família no que se refere à doença do familiar. Com essa intervenção, é possível perceber o movimento que a família faz a partir da doença do familiar, se há união pelo paciente, se há redistribuição de papéis, se há superproteção do paciente, entre outros. Acerca disso, Perez (2005) apresenta que o trabalho com a família tem como finalidade manter a

função básica da família de proteção e segurança dos seus membros, realizar acolhimento e instrumentalizá-la para ajudar o familiar doente.

Perez (2005) destaca ainda que o adoecer revela-se como um fracasso dos compromissos da família, como da harmonia, da proteção e da segurança, bem como do núcleo familiar. É na instituição hospitalar que a família revelará a forma como lida com essa realidade do adoecimento de um membro da família, a colaboração com as rotinas hospitalares, seus recursos para estar junto e apoiar o familiar sem se sobrepor a ele ou abandoná-lo. Além disso, a família do paciente também é um cliente do hospital e por isso deve ter suas necessidades atendidas. Conforme expõe Perez (2005), deve-se ofertar espaço para que a família possa permanecer próximo aos entes, disponibilidade dos profissionais da saúde para repassar informações sobre o estado de saúde e doença do paciente, a fim de que possa suprir as especiais necessidades da família, como já mencionado, e acolher esses indivíduos, assim como auxiliar na regulação da ansiedade e angústia dos familiares dada a singular experiência de ter um membro da família adoecido e hospitalizado.

Ademais, o adoecimento e a internação de um membro da família causam diversos sintomas nos familiares, como ansiedade, estresse, angústia, dentre outros. Essas reações podem dever-se aos raros contatos com os médicos e enfermeiros, as escassas informações sobre o estado de saúde do paciente, garantia que o paciente esteja recebendo o melhor tratamento e orientações para que a família possa auxiliar o paciente ou até mesmo orientar suas organizações. Esses sintomas exigem dos familiares o desenvolvimento de recursos de enfrentamento da crise, considerando que a crise traz mudanças permanentes ao núcleo familiar e assim é uma ameaça à estabilidade do sistema familiar, e a família, por sua vez, pode tentar resgatar o seu estado anterior, paralisar com o impacto da crise ou identificar benefícios para mantê-la. De outro modo, quando os recursos de enfrentamento falham, o sistema familiar se desorganiza e compromete o cuidado do paciente (SILVA & ANDREOLI, 2005).

Contudo, Silva e Andreoli (2005) apresentam que a família passa por fases de adaptação de acordo com a evolução, as experiências e diferentes necessidades que surjam no processo. Além disso, há a possibilidade da família avançar na mesma medida da elaboração da crise ou regredir conforme a necessidade de novos procedimentos e intercorrências, tendo em vista que as fases não são lineares. Nesse sentido, Moura *et al* (1994 *apud* SILVA & ANDREOLI, 2005, p. 44) escrevem que: “A dificuldade de adaptação pode dever-se à angústia suscitada durante a internação, por situações pendentes e segredos familiares”.

As fases de adaptação dos familiares referem-se ao período de flutuação, caracterizada por confusão, estresse e incerteza, na qual os familiares não conseguem perceber nem suas necessidades nem as do paciente; ao período de busca por informações, no qual os familiares buscam compreender o que está acontecendo; ao período de acompanhamento na evolução, no qual os familiares observam e analisam os cuidados recebidos e como o paciente é tratado; e ao período de busca de recursos, a fim de os familiares suprirem suas próprias necessidades e as do paciente.

No caso de adoecimento crônico, as relações sociais dentro do sistema familiar também são atingidas, isto é, afeta as relações familiares na medida em que os membros da família terão suas rotinas alteradas com as frequentes consultas médicas, medicações, hospitalizações e etc (HAMLETT & cols., 1992; BRADFORD, 1997; GÓNGORA, 1998 *apud* CASTRO & PICCININI, 2002).

A doença crônica pode atuar como uma força que impulsiona os familiares a cuidarem intensivamente do paciente e a relegarem os aspectos biopsicossociais da vida, conforme escreve Fráguas *et al* (2008). O mesmo autor expõe ainda que os membros da família não se adaptam a situação da doença da mesma forma devido as crenças que cada membro possui acerca da doença e a forma como vivenciam isto. E por isso, destaca a necessidade de avaliar cada membro da família em seu estágio de desenvolvimento individual, assim como do sistema familiar, para que se possa auxiliá-los na busca de recursos de enfrentamento que não coloquem em risco nem seus desenvolvimentos individuais nem o sistema familiar.

Ademais, sobre a doença crônica, Fráguas *et al* (2008, p. 272) menciona que é uma experiência que gera estresse para a família que convive com uma pessoa com doença crônica, a qual tem como uma de suas características a persistência, e também leva a família a se adaptar à realidade da doença crônica, revendo sonhos e expectativas, assim como em assumir o cuidado do familiar doente e em sua readaptação ao ambiente e às relações sociais.

“[...] leva a família a reavaliar seus saberes e práticas, construindo significados diferentes e impelindo aqueles que vivem lado a lado com a pessoa doente a mudanças nos seus padrões de vida e ações para se ajustarem ao sofrimento, revendo seus sonhos e expectativas diante da realidade da cronicidade. (FRÁGUAS *et al*, 2008, p. 272).

Segundo Góngora (1998 *apud* CASTRO & PICCININI, 2002), as famílias que possuem um de seus membros com doença crônica interagem em três subsistemas: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde. No primeiro subsistema,

há a falta de limites, diminuição das habilidades para resolver problemas e padrões de interação rígidos com características de um modelo de família patológica. O segundo, conhecido como modelo de afrontamento familiar, hostilidade e críticas podem gerar recaídas da doença, a exemplo de pacientes com esquizofrenia. E o terceiro subsistema, refere-se ao modelo de impacto, isto é, o resultado do impacto da doença crônica sobre a organização da família.

As mudanças ocorrem na vida dos indivíduos diversas vezes e em diferentes fases da vida, a partir de novos fatos na vida que exigem uma resposta. Contudo, Papp (1992) apresenta a mudança como um dilema, tendo em vista seu “preço” e as repercussões geralmente imprevisíveis, para o resto do sistema. De acordo com Bateson (1972 *apud* PAPP, 1992, p. 24), “Toda mudança pode ser entendida como o esforço para manter alguma constância, e toda constância mantida através da mudança”.

Vicente (2004) escreve acerca da família e mudança. A respeito de mudar expõe algumas implicações, como sair de um lugar de conforto para outro lugar percebido ainda como assustador, pelo fato de não ter respostas imediatas sobre ele. A autora segue apresentando as oportunidades e acontecimentos propulsores de mudança na família relacionando às fases do ciclo de vida familiar: nascimento de um filho, um novo membro da família; fase adolescente e processos de emancipação; mudança geográfica; mudanças de trabalho ou desemprego; mudança na constelação familiar; inclusão de novos elementos na família; aparecimento de doença grave; e morte de um membro da família. O que importa para este momento são as mudanças decorrentes de adoecimento, contudo, pode-se pensar também nas fases do ciclo vital e relacioná-las com as fases da doença (aguda, crônica ou terminal).

A respeito do aparecimento de doença grave ou crônica, como exposto por Vicente (2004), é uma situação que gera grande desorganização no sistema familiar e todos os membros enfrentam a ameaça de morte juntos. Além disso, com a doença surgem necessidades de redefinir papéis e funções na família, reorganização do espaço físico, mudança do cuidador, alteração da rotina. E com as necessidades vem a sobrecarga do sistema familiar quanto aos aspectos de cuidados e relacionamentos. Enfim, a doença, em especial a crônica, provoca mudanças significativas na vida de todos os membros de uma família.

Segundo Balieiro e Cerveny (2004, p. 157), “[...] no modelo sistêmico, a enfermidade é vista como parte de uma dinâmica de ajustes adaptativos constantes entre os sistemas biológicos, psicológicos e interpessoais”. Dentro dessa perspectiva, as autoras

afirmam que em alguns casos, outro membro da família apresenta sintomas relacionados à doença, indicando assim um conflito familiar. Ainda, as autoras mencionam crises familiares decorrentes de doenças de um membro da família que alteram muito a dinâmica familiar e suas funções, assim como as relações entre os membros da família. Há situações em que a doença torna-se o foco da família e então este sistema vive só a doença, assim como a rede de apoio passa a fazer parte da família, com forte influência nas decisões e organização familiar.

Blender *et al* (1994 *apud* BALIEIRO & CERVENY, 2004) expõe que as famílias quando vivenciam situação de doenças graves, por exemplo, ficam enclausuradas em seus sintomas, tornando-se famílias sintomáticas. As autoras complementam que esse enclausuramento na doença pode levar à falência das “relações familiares” e em direção a desintegração do sistema, isto é, rompimentos, divórcios e manifestações somáticas de outros membros da família.

3 MÉTODO

Neste capítulo é apresentado de forma descritiva o método da pesquisa, isto é, informações que demonstrem os caminhos percorridos para a realização desta pesquisa. Assim, são apresentados o tipo de pesquisa, os participantes da pesquisa, os equipamentos e materiais utilizados, a situação e ambiente em que a coleta de dados foi realizada, informações sobre o instrumento de coleta de dados e os procedimentos de seleção e contato com os participantes, bem como da coleta, registro, organização, tratamento e análise dos dados.

3.1 TIPO DE PESQUISA

Pesquisa pode ser definida como processo formal e sistemático de desenvolvimento do método científico, tendo como principal objetivo descobrir respostas para problemas. Dessa forma, a pesquisa social permite a aquisição de novos conhecimentos da realidade social, isto é, novos conhecimentos acerca dos homens e de seus relacionamentos com outros homens e instituições sociais (GIL, 1999).

A presente pesquisa buscou investigar as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico para que se possa produzir novos conhecimentos e instruir os demais profissionais da área da saúde em suas intervenções com familiares, e, por isso, teve como finalidade a pesquisa aplicada. Foi caracterizada ainda como uma pesquisa em abordagem qualitativa e com nível exploratório, a qual buscou, conforme Gil (1999, p. 43), “[...] desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias [...]”, tendo em vista que o conhecimento sobre as mudanças nas relações familiares que esta pesquisa se propôs a investigar, já explicitada anteriormente, é escasso, e assim proporciona maior familiaridade com este problema, bem como uma visão geral.

Quanto ao delineamento, foi utilizado para a realização da pesquisa o estudo de campo, de modo a descobrir novos indicativos e conhecimentos, bem como, práticas possíveis a serem utilizadas com os familiares de pacientes com doenças crônicas.

3.2 PARTICIPANTES

A população da pesquisa foi familiares de pacientes diagnosticados com doenças crônicas residentes no Estado de Santa Catarina. Porém, o estudo foi realizado com quatro familiares de pacientes com doença crônica que estavam recebendo atendimento em um Hospital Geral, no município de Florianópolis/SC, sendo estes sujeitos do estudo constituintes da família nuclear ou extensa de pacientes diagnosticados com doença crônica, do sexo feminino, de diferentes idades e que se dispuseram a participar da pesquisa.

Foi utilizada a amostragem por tipicidade, classificada como não-probabilística, que, de acordo com Gil (1994, p. 93), consiste em “selecionar um subgrupo da população que, com base nas informações disponíveis, possa ser considerado representativo de toda a população”.

Na tabela abaixo os dados de identificação dos sujeitos da pesquisa:

Tabela 1 - Dados de identificação dos sujeitos da pesquisa.

Sujeito ²	Idade	Sexo	Residência	Escolaridade	Estado civil	Parentesco c/ paciente	Profissão Ocupação	Renda familiar
Ana	38	F	Florianópolis	“2º grau” (sic)	Casada	Co-cunhada	Cuidadora da paciente	Entre 3 e 6 salários mínimos
Bruna	43	F	Lages	“Até a 8ª” (sic)	Casada	Esposa	Repositora de mercadoria	Entre 1 e 3 salários mínimos
Camila	58	F	Braço do Norte	“Só o primeiro ano” (sic)	Viúva	Esposa	Dona de casa	Entre 1 e 3 salários mínimos
Débora	52	F	Anita Garibaldi	“4ª série” (sic)	Divorciada	Esposa	Cozinheira aposentada	Entre 1 e 3 salários mínimos

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

Verifica-se, a partir do quadro acima, que todos os participantes são do sexo feminino, com idades entre 38 e 58 anos. As participantes são residentes de diferentes municípios do estado de Santa Catarina, a saber: Florianópolis, Lages, Braço do Norte e Anita Garibaldi; todas são casadas ou mantêm relação em união estável, mesmo as duas

² Foram utilizados nomes fictícios para fazer referência aos participantes a fim de preservar o sigilo e anonimato das informações.

participantes que têm estado civil de viúva e divorciada, sendo que três delas são esposas do paciente e uma é co-cunhada. A respeito da escolaridade das participantes, Bruna, Camila e Débora têm o ensino fundamental, sendo que Bruna estudou até a 8ª série, Camila diz que estudou “só o primeiro ano” (sic) e Débora até a 4ª série, enquanto que Ana completou o ensino médio. Quanto à profissão ou ocupação, Ana é cuidadora da paciente, Bruna é repositora de mercadoria, Camila é dona de casa e Débora é cozinheira aposentada. A renda familiar de três participantes está entre 1 e 3 salários mínimos e de uma participante entre 3 e 6 salários mínimos.

Cabe salientar que as acompanhantes dos pacientes no processo de adoecimento e/ou na hospitalização são as próprias participantes da pesquisa.

Informações sobre a doença dos familiares dos participantes foram organizadas para elucidar a situação de cada paciente e seu familiar, bem como favorecer o entendimento e contextualização de suas falas, e, por conseguinte da análise dos conteúdos apresentados no próximo capítulo. Estas informações foram obtidas através da entrevista ou da leitura do prontuário dos pacientes e são apresentadas na tabela a seguir:

Tabela 2 - Informações sobre a doença do paciente.

Sujeito	Sexo do paciente	Doença do paciente	Comorbidade ³	Tempo de conhecimento da doença	Tratamento
Ana	F	Isquemia cerebral	Diabetes	6 meses	Cuidados paliativos
Bruna	M	Insuficiência Renal Crônica	—	5 anos	Acompanhamento pós-transplante
Camila	M	Cardiopatía	Diabetes	5 anos	Cirurgia cardíaca
Débora	M	Câncer de reto	—	5 meses	Radioterapia

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

As informações que foram julgadas como importantes para elucidar o caso de cada paciente e das relações familiares são as seguintes: sexo do paciente, doença do paciente, comorbidades, tempo de conhecimento da doença e tratamento.

³ Serão consideradas aqui as comorbidades que foram mencionadas pelos participantes durante a entrevista.

A respeito da doença do familiar, os pacientes tinham diagnósticos de doenças crônicas diferentes entre si, como isquemia cerebral, insuficiência renal crônica, cardiopatia, e, câncer de reto, sendo que duas participantes mencionaram comorbidades dos pacientes, a diabetes. Da mesma maneira, os tratamentos dos pacientes se diferem em cuidados paliativos (neste caso a paciente encontra-se em coma e não há o retorno à consciência devido lesões cerebrais, segundo relato da participante), acompanhamento pós-transplante, cirurgia cardíaca, e, radioterapia, respectivamente. Quanto ao tempo de conhecimento da doença ou de seu diagnóstico, verificou-se uma proximidade entre os pacientes, ou seja, dois têm conhecimento da doença há aproximadamente 5 meses e outros dois há 5 anos.

3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS

Para a realização da pesquisa e, mais especificamente, para a coleta de dados desta, foram utilizados os seguintes materiais: prancheta, folhas A4 e caneta para as anotações que forem necessárias, gravador digital de áudio, a fim de minimizar, ao máximo, as perdas de conteúdo para posterior transcrição e análise. Para a transcrição de dados e análise foram utilizados computador, impressora, folhas A4 e canetas.

3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE

As entrevistas foram realizadas em um Hospital Geral, no município de Florianópolis/SC. Duas entrevistas foram realizadas no próprio leito do paciente hospitalizado, sendo que em um leito a paciente estava presente, mas encontrava-se em coma e em outro não havia a presença do paciente ou de outras pessoas. E as outras duas ocorreram no corredor de uma das alas do hospital sem que houvesse a presença de outras pessoas, porém próximo ao local de passagem. Em ambos locais havia acomodação para participante e pesquisadora, assim como disposição e condições para que fosse preservado o sigilo das informações cedidas pelo participante. Além disso, os ambientes que foram realizadas as entrevistas eram os mais adequados para os sujeitos, tendo em vista a proximidade com seus familiares internados, a quem estavam acompanhando naquele momento.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento escolhido para ser aplicado pela pesquisadora foi a entrevista, tendo em vista que permite, conforme Lakatos e Marconi (1991), o encontro entre o entrevistador e o entrevistado com a finalidade do primeiro obter informações do segundo a respeito do assunto desejado a partir de uma conversação de natureza profissional, tendo a possibilidade de coletar grande quantidade de informações. Além disso, para a escolha do instrumento, considerou-se a quantidade de sujeitos necessários para a realização da pesquisa, e o conseqüente número de entrevistas, isto é, foram realizadas quatro entrevistas com diferentes sujeitos.

Neste caso, o objetivo foi obter informações sobre o contexto familiar anteriormente à comunicação do diagnóstico de doença crônica de um membro da família, as facilidades e/ou dificuldades da família frente ao processo de adoecimento do paciente crônico e o contexto familiar posterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica, a fim de investigar as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico. Assim, foram feitas entrevistas com familiares de pacientes com doença crônica.

Desta maneira, a entrevista aplicada foi do tipo semi-estruturada, ou seja, a pesquisadora seguiu um roteiro pré-estabelecido com 17 perguntas (vide Apêndice A), porém adaptou o instrumento no momento da entrevista, bem como linguagem utilizada (LAKATOS & MARCONI, 1991). Assim, foram feitos mais questionamentos de acordo com a necessidade observada durante a entrevista, como refazer a pergunta de outra maneira, fazer outras perguntas para melhor compreensão da situação ou do tema exposto pelo participante.

Antes de iniciar o processo de coleta de dados, a pesquisadora realizou uma entrevista piloto com um sujeito que possui um membro da família com doença crônica, porém este familiar não estava hospitalizado. A entrevista piloto teve como objetivo verificar se o roteiro pré-estabelecido estava claro e permitia a obtenção dos dados necessários para alcançar os objetivos desta pesquisa. Nesta entrevista foi identificada a dificuldade do sujeito em responder à primeira pergunta que se referia aos conceitos de saúde e de doença do entrevistado, e como estava inicialmente organizada como a primeira pergunta, avaliou-se que seria mais adequado colocar a pergunta em último lugar. Outra questão que foi possível reorganizar no roteiro da entrevista foi no que se referiam as facilidades e dificuldades no

enfrentamento da doença pelos familiares em que se achou melhor inverter as questões, isto é, perguntar primeiro sobre as dificuldades e em seguida sobre as facilidades.

3.6 PROCEDIMENTO

3.6.1 De seleção dos participantes

Inicialmente foi feito contato com os postos de enfermagem de duas alas de um Hospital Geral da Grande Florianópolis/SC, visto que os profissionais da enfermagem estão em constante interação com os pacientes, seus acompanhantes e familiares, assim como a comunicação entre a pesquisadora e esta equipe era facilitada, a fim de obter informações sobre os familiares que estavam acompanhando os pacientes.

Deste modo, foram identificados os familiares de pacientes com doença crônica que estavam acompanhando estes pacientes durante a internação hospitalar, e que pertenciam à família nuclear ou extensa. Após isso, foi feita a leitura dos prontuários, a fim de obter informações sobre cada paciente, sua doença e hospitalização, e, em seguida foi realizado o contato com o familiar explicando-lhe o objetivo da pesquisa e convidando-o a participar.

3.6.2 De contato com os participantes

Após as autorizações pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sul de Santa Catarina (CEP UNISUL) e do Setor de Estágios da UNISUL, bem como da coordenadora de Centro de Ensino situado no Hospital Geral, a pesquisadora foi a campo e identificou os possíveis sujeitos da pesquisa, ou seja, familiares de pacientes com doença crônica. Em seguida, foi realizado contato com esses familiares na própria instituição hospitalar, apresentada a relevância e os objetivos da pesquisa e feito o convite a participar da pesquisa, sendo garantido o sigilo das informações colhidas e a desistência do participante em

qualquer fase do estudo ou a recusa de participação, sem quaisquer prejuízos para o paciente enfermo, seus familiares e para o tratamento.

3.6.3 Da coleta e registro dos dados

No momento da coleta de dados, a entrevistadora lembrou os objetivos e a importância da pesquisa e agradeceu os sujeitos, num primeiro momento, pela disponibilidade em participar de tal estudo. Contudo, foi enfatizada a possibilidade de desistência em qualquer momento. Foi realizada a leitura e a entrega de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (vide Apêndice B) para assinatura, assim como o Consentimento para gravações de áudio (vide Apêndice C) para formalizar tal participação, bem como foi enfatizado que as informações fornecidas seriam utilizadas para fins científicos, e que serão mantidas sob sigilo fazendo o uso de nomes fictícios. Após as assinaturas dos documentos citados anteriormente, deu-se início à aplicação individual do instrumento de coleta de dados escolhido, a entrevista semi-estruturada. A entrevista seguia uma seqüência com perguntas a respeito dos dados pessoais e econômicos do sujeito, acerca da doença do familiar, para então abordar de forma direta questões relacionadas às mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico. Além disso, as perguntas que constituíam a entrevista eram abertas, ampliando as possibilidades de resposta e expressão do entrevistado.

Todas as entrevistas foram gravadas com a autorização dos participantes e posteriormente transcritas, organizadas, tratadas e analisadas pela pesquisadora. As entrevistas tiveram a duração de trinta minutos em média.

3.6.4 Da organização, tratamento e análise dos dados

As entrevistas realizadas com familiares de pacientes com doença crônica foram transcritas integralmente⁴, tendo em vista as gravações de áudio. Assim, a partir do momento de transcrição das entrevistas e das primeiras leituras foi realizada a pré-análise do material. Após sucessivas leituras das transcrições, a pesquisadora pôde explorar o material e destacar os trechos significativos para formação de categorias e agregação dos dados. Em seguida foram construídas categorias *a posteriori*, de acordo com os objetivos da pesquisa e que facilitam a comparação dos conteúdos expressos pelos participantes. Foram estabelecidas as seguintes categorias: proximidade dos familiares; reuniões familiares; lazer; felicidade; relacionadas ao objetivo específico “a”. Quanto ao objetivo “b” a categoria de dificuldades é composta pelas seguintes subcategorias: distância de casa; ausência de visita dos familiares; negação da doença; relacionamento afetivo; ausência de facilidades. No objetivo “b”, também há a categoria de facilidades, com única subcategoria denominada de assistência médica. Atreladas ao objetivo “c”, são apresentadas as seguintes categorias: perda de lazer; relação com o paciente; trabalho; cuidados; preocupação; desestruturação; sofrimento.

Os conteúdos expressos pelos participantes, àqueles classificados e agregados em categorias, foram tratados a partir da Análise de Conteúdos, utilizando uma de suas técnicas para a análise e interpretação dos dados, mais especificamente a técnica de Análise Temática. Dessa forma, a Análise de Conteúdos objetiva identificar, nas frases ditas pelos sujeitos participantes da pesquisa, os significados de cada resposta, além de descobrir “[...] o que está por trás dos conteúdos manifestos [...]” (MINAYO, 1994, p. 74). E a técnica de Análise Temática pode ser apresentada por palavra, frase ou resumo, e, segundo Minayo (1999, p. 209), “consiste em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação cuja *presença* ou *freqüência* signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”.

Cabe salientar que, no capítulo seguinte, as categorias de análise estão organizadas em tabelas, com a respectiva freqüência e, para demonstrar o conteúdo, são apresentadas uma ou duas falas dos participantes que foram julgadas como as mais significativas da categoria. Todas as falas que compreendem cada categoria podem ser conferidas no Apêndice D, E e F.

⁴ Durante as transcrições manteve-se a forma coloquial como os participantes se expressaram. Desse modo, os conteúdos expressos pelos participantes não foram corrigidos conforme as regras gramaticais da Língua Portuguesa.

Assim, com o objetivo de obter indicadores e produzir novos conhecimentos, foram propostas descrições e inferências para a realização de interpretações do conteúdo das entrevistas utilizando a fundamentação teórica apresentada na pesquisa.

4 DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo serão apresentadas a descrição e a análise dos dados coletados através de entrevistas com os participantes, assim como a discussão dos resultados com o intuito de alcançar os objetivos desta pesquisa, a qual tem como finalidade investigar as mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico. Desta forma, serão apresentados os subcapítulos que tratam do contexto familiar anterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica (a), das facilidades e/ou dificuldades da família frente ao processo de adoecimento do paciente crônico (b), e, por fim, do contexto familiar posterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica (c).

A partir das entrevistas foram agrupados os conteúdos mais significativos expressos pelos participantes em categorias organizadas *a posteriori*, as quais estão relacionadas com os objetivos específicos (a, b, c), citados anteriormente. As categorias foram elaboradas em quadros temáticos, analisadas de acordo com o seu conteúdo e relacionadas com os conhecimentos apresentados na fundamentação teórica desta pesquisa.

4.1 O CONTEXTO FAMILIAR ANTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA

Para contemplar o objetivo “a”, foram elaboradas quatro categorias: proximidade dos familiares; reuniões familiares; lazer; felicidade, conforme a tabela apresentada a seguir.

Tabela 3 - Categorias: O contexto familiar anterior ao diagnóstico de doença crônica.

CATEGORIA	UNIDADE DE CONTEXTO ELEMENTAR	FREQUÊNCIA
Proximidade dos familiares	Era só eu no caso. Era só nós dois, né? Então, por que daí os filhos dele longe. Mais próximo só tinha... nós só temos um ao outro, que nem diz o ditado lá. [...] Seriam o meu pai, o que é meu tio, no caso o ex sogro dele é meu tio também, e tem também outra família, o seu C. e a dona E. [...] o pessoal da família, né? que são bastante.	8
	Mais distantes seria, que seria, no caso, os dois filhos que moram em Blumenau [...]. Então os parentes mais distantes, a família dele que mora longe, então... moram em Caxias, Curitiba, moram tudo longe, então a gente nunca tá próximo assim.	
Reuniões familiares	Os encontros sempre nas datas comemorativas, por exemplo, dia dos pais os filhos vinham almoçar, dias dos pais junto com o pai. [...] E os encontros nossos de... era muito divertido, sempre foi, alegre, contente, tinha festa, tinha churrasco, tinha... tudo que se pode imaginar. Se juntavam final de ano, meu filhos, os filhos dele...	5
	Era mais reunião, um casamento, um aniversário dos avós, coisas assim que a gente se encontrava, mas não era de visita.	
Lazer	Normal. [...] Não, a gente saía, a gente ia a festas, a gente dançava. No final de semana, que eu trabalhava de segunda a sexta né? Aí na sexta-feira a gente saía, a gente pousava no bailinho [...].	4
Felicidade	Riam e bagunçavam. Um dizia assim eu quero durar cem anos e outro dizia então se tu durar cem anos, então tu vai me incomodar muito... uma coisarada, bastante bagunça.	3
	A minha família era muito feliz, porque era só nós dois em casa. [...]. A nossa vida era vida de namorado e parecia duas crianças em casa, sabe?	

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

4.1.1 Proximidade dos familiares

Criou-se esta categoria para agrupar os conteúdos expressos pelos participantes no que se referia a proximidade e distanciamento dos familiares no contexto anterior ao diagnóstico de doença crônica. Identificou-se a frequência de 8 falas, entre todos os participantes, que se referem à proximidade dos familiares, sendo 5 falas de proximidade propriamente dita e 3 referentes ao distanciamento dos familiares.

Quanto à proximidade, Débora relata: “Era só eu no caso. Era só nós dois, né? Então, por que daí os filhos dele longe. Mais próximo só tinha... nós só temos um ao outro,

que nem diz o ditado lá. [...] Seriam o meu pai, o que é meu tio, no caso o ex sogro dele é meu tio também, e tem também outra família, o seu C. e a dona E. [...] o pessoal da família, né? que são bastante”. Nesta fala de Débora fica exposto a relação com a família nuclear, de origem e extensa, assim como o vínculo pela afetividade, principalmente quando menciona um casal de amigos, “o seu C. e a dona E”.

Da Matta (1987 *apud* CERVENY, 1994), escreve que a família é uma instituição e constitui um valor como grupo social e rede de relações fundamentais à vida social. É uma organização básica da vida social dos indivíduos e tem como função definidora garantir a proteção e o cuidado de seus membros, bem como transmitir os padrões e norma da cultura, conforme Cerveney e Berthoud (2009).

Quanto às diversas apresentações da família, Cerveney (1994) explica que a família de origem consiste em seus pais e os pais desses, relacionando os laços sanguíneos. A família extensa como sendo o parentesco sanguíneo ou como afinidade de pessoas que se articulam com o presente. Já a nuclear é composta por pais e filhos biológicos, sem a necessidade da relação com o espaço físico.

Sobre o distanciamento com os familiares, Débora verbaliza: “Mais distantes seria, que seria, no caso, os dois filhos que moram em Blumenau [...]. Então os parentes mais distantes, a família dele que mora longe, então... moram em Caxias, Curitiba, moram tudo longe, então a gente nunca tá próximo assim”. Nesta fala fica marcado o distanciamento dos familiares devido a distância geográfica. Contudo, o distanciamento não se limita a isto, abrangendo, portanto, aspectos afetivos entre os membros. Isto pode ser verificado na fala de Bruna, onde há uma situação em que marcou o afastamento entre os familiares: “[...] depois o irmão dele faleceu, daí os outros irmãos dele nunca mais foram lá em casa, aí ficaram assim, meio... sei lá, como é que se diz, distantes, né? [...] Aí só nós de casa, né”.

A partir da frequência da categoria, observou-se a importância de familiares na vida dos indivíduos, como exposto nas falas de Débora. Segundo Cerveney e Berthoud (2009), uma das qualidades atribuídas à instituição familiar é de amor incondicional e união. Ismael (2005) aponta que, a partir de intervenções realizadas com familiares, é possível perceber o movimento que a família faz a partir da doença do familiar, como se existisse a união pelo paciente.

Assim, as questões relativas à proximidade dos familiares demonstram a importância dos membros da família, bem como indica quais os familiares mais próximos e os mais distantes da família e do paciente antes da ocorrência da doença, isto é, demonstra o relacionamento que existia nesse período.

4.1.2 Reuniões familiares

Consideraram-se como reuniões familiares os encontros da família, como em datas comemorativas, almoços, festas, etc. A fala a seguir, de Ana, exemplifica a temática: “Era mais reunião, um casamento, um aniversário dos avós, coisas assim que a gente se encontrava, mas não era de visita”.

Esta categoria apresentou frequência 5, sendo a segunda categoria com maior frequência, podendo assim ser analisada como encontros importantes para os participantes, dada a importância também dos familiares. Acerca da relação com familiares, Cervený e Berthoud (2009) atribuem à família também a qualidade de espaço natural de referência pessoal e constituição de identidade. Deste modo, entende-se que as reuniões familiares são momentos em que os membros de uma mesma família realizam trocas, conversas e realizam a afetividade no seio da família, como expresso por Lôbo (2008).

O contato e as interações entre os familiares proporcionam aos membros a identificação de uns com os outros, isto é, o processo de constituição da identidade dos membros, como se perceberem pertencente a um grupo familiar que possui características únicas, com uma história particular, crenças, tradições e etc. No mesmo sentido, as interações de um sistema servem como referência para a (re)constituição, manutenção e reorganização das relações familiares entre todos os outros subsistemas em que os indivíduos participam, como em suas relações afetivas e sociais, e em novo núcleo familiar.

A família, considerada como um sistema aberto de interações, conforme Andolfi (1996), permite a entrada e saída de pessoas nesse sistema, realizando trocas com o ambiente, propiciando também a manutenção e regulação desse sistema familiar e seus subsistemas. Assim, as reuniões familiares são momentos em que há o encontro de diferentes gerações da família e de pessoas pertencentes a um subsistema desse sistema familiar, como no caso de Débora, em que menciona a reunião dos seus filhos com os filhos do marido em datas comemorativas: “[...] Se juntavam final de ano, meu filhos, os filhos dele...”. Nesse caso, há o encontro tanto de familiares ligados por laços sanguíneos quanto por afinidade de pessoas que se relacionam com o presente.

Nesta categoria ficam evidenciados os tipos de encontros praticados nessas famílias, a função desses encontros e também a importância do contato e interação com os familiares.

4.1.3 Lazer

Nesta categoria, que possui frequência 4, foram agrupados os conteúdos dos participantes que faziam referência ao lazer, diversão, festas ou outras programações deste cunho. Por ser um dado de um período anterior a doença, são expressos momentos de lazer e diversão antes de hospitalizações, acompanhamento médico, incapacitações e outras mudanças que decorrem da doença. Isso fica expresso na fala de Bruna, em que relata que o casal se divertia em festas: “[...] a gente saía, a gente ia a festas, a gente dançava. No final de semana, que eu trabalhava de segunda a sexta né? Aí na sexta-feira a gente saía, a gente pousava no bailinho [...]”.

De acordo com Silva *et al* (2002), Marcon *et al* (2005), Brito e Rabinovich (2008b), após o conhecimento de uma doença ocorrem mudanças tanto para quem tem uma doença quanto para seus familiares e demais pessoas próximas. Entre essas mudanças está a rotina familiar e as atividades que eram exercidas. Desse modo, verifica-se que os participantes da pesquisa tinham como atividades de lazer, festas e outras programações; como no caso de Ana, ao relatar que saía com seu marido no período anterior: “[...] a gente era muito de sair, programar coisa para final de semana, não ter hora pra voltar, porque a gente não tem filho, entendeu? Então a gente sempre foi só mais nós dois”.

O lazer está diretamente relacionado à saúde, principalmente no que se refere ao conceito de saúde equivalente à qualidade de vida, assim como associado ao bem-estar biopsicossocial, como apresentado por Kujawa (2003) e Romano (1999). Além disso, Czeresnia (2003) coloca que ações de promoção de saúde que envolvem a população em geral no cotidiano, como as atividades de lazer, têm como finalidade aumentar a saúde e o bem-estar geral dos indivíduos para que resistam às agressões dos agentes patogênicos. Desse modo, destacam-se a importância e a função do lazer na vida dos sujeitos, como atividade prazerosa, possibilidade de interação com outras pessoas e ação de saúde.

4.1.4 Felicidade

A categoria “felicidade” apresenta como frequência o número de três falas e é expressa por conteúdos que se referem a momentos ou situações alegres. Sobre como era a sua família, Débora relata: “A minha família era muito feliz, porque era só nós dois em casa. [...]. A nossa vida era vida de namorado e parecia duas crianças em casa, sabe?”. Observa-se, nessa fala, uma simplicidade e ingenuidade da forma como a relação estava estabelecida, fazendo inclusive referência a um ciclo de vida passado, a infância. Além disso, a infância é vista como uma fase “pura”, livre de preocupações e demasiadas responsabilidades, considerada, portanto, como uma fase feliz da vida, a que muitos mencionam o desejo de voltar a este período.

A fala de Camila associa a felicidade à saúde: “[...] eles era contente né, eles era contente de certo que o pai tinha saúde né? Não faziam nada, eles era contente [...]”. Essa conexão entre felicidade e saúde remete aos aspectos biopsicossociais da saúde e doença dos seres humanos, em que o bem-estar está relacionado a fatores biológicos, orgânicos, psicológicos, emocionais, sociais e ambientais (KAHHALE, 2003; KUJAWA, 2003; ROMANO, 1999). Neste caso, a relação do paciente com os filhos e, principalmente, o estado de alegria dos filhos com o pai se dava pela saúde.

A felicidade, ao mesmo tempo em que é um sentimento humano, também é uma variável que interfere no bem-estar e saúde dos indivíduos, e é verificada nas falas dos participantes no que se refere ao período anterior ao adoecimento crônico.

4.2 AS FACILIDADES E/OU DIFICULDADES DA FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO

Com o intuito de contemplar o objetivo “b”, foram organizadas seis subcategorias para agrupar os conteúdos referentes às temáticas de facilidades e dificuldades da família frente ao processo de adoecimento do paciente crônico. A categoria de “dificuldades” apresenta cinco subcategorias, são elas: distância de casa; ausência de visita dos familiares; negação da doença; relacionamento afetivo e ausência de facilidades. Na categoria de

“facilidades”, foi identificada apenas uma subcategoria, nomeada como assistência médica. Na tabela a seguir, as categorias e suas respectivas subcategorias estão apresentadas:

Tabela 4 - Categorias: As facilidades e/ou dificuldades da família frente ao adoecimento crônico.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE CONTEXTO ELEMENTAR	FREQUÊNCIA
Dificuldades	Distância de casa	É, dificuldade é isso, de hospitais lá que se eu precisar de internar lá a única coisa que os médicos dizem: “não, o médico dele é pra lá; o médico que fez o transplante, que está acompanhando ele é de lá, então tem que...”.	5
		Que nem a gente que mora lá, chega aqui e tem que ficar sentada na cadeira a noite toda, né? Ou sair por aí a pé até não ficar só aqui dentro, né? Quando volta pra cá ta com os pés que não consegue nem calçar um calçado de inchado, né? É a única dificuldade que eu acho é isso aí.	
	Ausência de visita dos familiares	Eu pergunto muito porque a família está tão desligada em relação a ela, em relação à visita.	5
		Eu até comentei com ele, né? Eu perguntei pra ele: ó, teus irmãos não ligaram ainda?. “Não, não ligaram.” E eu disse: eu não vou ligar”.	
	Negação da doença	Foi horrível. Imagina, eu estava aqui no dia. Eu não aceitei. Na hora assim... bom, o marido dela e os filhos também ninguém aceitou. Ainda a gente não aceita, ainda. A gente tem esperança que ainda tem alguma coisa de bom tenha pra vir, senão não estaria nessa batalha.	4
Relacionamento afetivo	[...] eu quero fazer o melhor, mas parece assim que ta, que existe um distanciamento, entendeu? Assim pra ele, ele disse assim: “pra que você chorar, pra que você fazer as coisas assim? Eu vou morrer”, mas você ta se tratando, você vai melhorar. Ele disse “eu não quero que você se apegue demais” [...]	4	
	Sim, como assim num exemplo, eu entendo o lado dele porque sexo, entende, é uma coisa que nós não podemos fazer. Ele está aqui no hospital eu estou lá, mas nós temos que ter confiança de ambas as partes, tem que ter, assim, paciência, porque no começo ele não tinha paciência. E ele tinha medo, e ele é uma insegurança que ele tem... de eu ta longe ou traí ele ou fazer algo assim, mas jamais [...]		
	Ausência de facilidades	Não, não tem. Não tem nada fácil. Desde a hora que você pega um resultado de um exame, de uma biópsia, é... dali nunca mais é fácil. Nada é fácil.	3
Facilidades	Assistência médica	Eu achei assim que não foi difícil, eu sei que se a gente lutar a gente consegue o que a gente... eu acho que se a gente lutar a gente consegue o que a gente quer né, que hoje em dia, como eu falei pra ti, tem médico bom, tudo né... eu acho que ta sendo fácil.	2

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

4.2.1 Distância de casa

Foi mencionado como dificuldade o fato de estar distante de casa, seja a distância entre bairros ou de municípios. Relacionado a isso foi observada também a questão da hospitalização, visto que se apresenta como uma dificuldade associada a distância, devido à necessidade dos familiares se deslocarem de suas residências para acompanhar seus familiares adoecidos durante a internação. Três das participantes residiam em outros municípios, porém o fato de residir no mesmo município da instituição hospitalar não foi avaliado por Ana como menos dificultoso no que se refere à distância de casa. Esta subcategoria apresenta 5 ocorrências.

A fala de Bruna, proveniente do município de Lages/SC, elucida esta categoria: “É, dificuldade é isso, de hospitais lá que se eu precisar de internar lá a única coisa que os médicos dizem: ‘não, o médico dele é pra lá; o médico que fez o transplante, que está acompanhando ele é de lá, então tem que...’ ”.

Para comparar falas de participantes residentes em municípios distantes a instituição hospitalar, apresenta-se, a seguir, a fala de Ana, residente em Florianópolis/SC, mesmo município em que está localizado o hospital:

Em princípio foi assim a retirada dela do Regional pra cá, né? Que eles queriam que ficasse aqui, até mais perto pra nós, que a gente mora aqui perto, então... agora em relação a ela não tem dificuldade. Tem dificuldade sim de levar pra casa, de cuidarmos em casa. É a única coisa, acho que por isso que ela ainda está aqui.

A família vai junto com o paciente ao hospital, “[...] participa de seu adoecer, suas internações e seu restabelecimento” (CAMPOS, 1995, p. 13); e, segundo o entendimento de Perez (2005), a família do paciente também é um cliente do hospital, e por isso há importância de oferecer espaço para a família ficar próxima de seu ente, bem como a relação entre os profissionais com os familiares. Assim, dada a ligação emocional entre paciente e família, e a experiência de uma doença no seu corpo ou de um familiar, tanto um quanto o outro gostaria de estar acompanhado de familiares próximos nesse momento, dada as características singulares do processo de adoecimento e da hospitalização. Isso é observado na fala dos participantes devido acompanharem seus parentes durante a internação, apontando como dificuldade o distanciamento de casa.

Outra questão de destaque é o desconforto do familiar em estar longe de casa enquanto acompanha o paciente e também quanto à sua acomodação no hospital, verificado na fala de Bruna: “Que nem a gente que mora lá, chega aqui e tem que ficar sentada na cadeira a noite toda, né? Ou sair por aí a pé até não ficar só aqui dentro, né? Quando volta pra cá ta com os pés que não consegue nem calçar um calçado de inchado, né? É a única dificuldade que eu acho é isso aí”. Esta fala exemplifica o que Perez (2005) apresenta a respeito da família como cliente e a questão do espaço para esse familiar. A fala exhibe a necessidade desse espaço, pois este familiar, geralmente, fica no hospital o mesmo período que o paciente e necessita assim de espaço para descansar para recuperar as energias para o cuidado de seu familiar. Em consonância a isto, há o amparo legal no Estado de Santa Catarina em sua Lei nº 13.324, de 20 de janeiro de 2005, que em seu Art. 26 é sancionado que “o paciente tem direito a acompanhante, se desejar, tanto nas consultas, como nas internações” (SANTA CATARINA, 2005).

4.2.2 Ausência de visita dos familiares

Foram registradas 5 falas que referiam a ausência de visita dos familiares. Dentre essas falas houve também menção à falta de ligações telefônicas. Cabe salientar que na Lei nº 13.324, de 20 de janeiro de 2005, do estado de Santa Catarina, em seu Art. 26, parágrafo único, é aprovado visitas de amigos e parentes em hospitais deste Estado, desde que não haja o comprometimento das atividades médico/sanitárias e que as visitas ocorram em horários compatíveis (SANTA CATARINA, 2005). Além disso, o hospital em que foi realizada a coleta de dados autoriza visitas aos pacientes alocados em quartos semi-privativos e enfermarias das 10h às 16h.

Apesar da flexibilidade da instituição quanto à visitas, os participantes relataram a ausência de visitas de seus familiares, avaliado como uma dificuldade do período em que estão no hospital. Ana expressa o seguinte: “Eu pergunto muito porque a família está tão desligada em relação a ela, em relação à visita”.

Outra queixa referente à ausência dos familiares diz respeito à falta de ligações telefônicas. Acerca disso, Bruna declara: “Eu até comentei com ele, né? Eu perguntei pra ele: ó, teus irmãos não ligaram ainda? ‘Não, não ligaram’. E eu disse: eu não vou ligar”. Sobre o

mesmo assunto, Ana verbaliza: “E não custa, meu Deus do céu, todo mundo tem um celular, todo mundo tem telefone residencial, ou no trabalho. Não custaria dar uma ligadinha: ‘ó, como vocês estão? Como é que está?’ E isso eu não ouço, passa semana e não vem ninguém”.

Angerami-Camon (2003) escreve que o adoecer implica mudanças em aspectos da vida do sujeito, bem como em suas interações sociais. Seguindo a mesma idéia, Santos e Sebastiani (2003) expõem que a doença crônica, dependendo de sua gravidade, afasta o indivíduo de seu meio familiar, social, profissional, assim isolando-o de seu meio ambiente. Considerando ainda a necessidade de acompanhamento médico freqüente, hospitalizações, exames e etc, há certa explicação para a alteração na convivência com a família e amigos, o afastamento e dificuldade em manter contato com os familiares. Esta explicação parece ficar mais clara principalmente durante o período de hospitalização, onde o sujeito fica internado para tratamento em instituição hospitalar, as quais possuem regras de circulação, concomitante com o fato de muitas vezes o paciente internar-se em hospitais de outros municípios. Estes aspectos sem dúvida dificultam a interação social, contudo não excluem possibilidades de manter contato, como expresso pelos participantes: visitas e ligações telefônicas.

Além disso, o fato do paciente ou mesmo seus familiares que lhe acompanham manterem contato com o mundo externo ao ambiente hospitalar diminui ansiedades e preocupações, bem como produz bem-estar aos indivíduos, tendo em vista que mantém um contato com as pessoas que fazem parte de suas vidas. Este contato proporciona ainda a lembrança de momentos agradáveis vividos, informações sobre outras pessoas e o mundo; de forma geral, troca de experiências, e também a realização de novos planos conjuntos. Este contato com pessoas significativas do paciente produz, conforme Angerami-Camon (2003), melhorias durante seu processo de hospitalização e, conseqüentemente, no seu processo de recuperação da saúde.

Perez (2005) aponta que o adoecer pode ser revelado como um fracasso para a família e nos compromissos de cuidado e proteção de seus membros. Desse modo, na instituição hospitalar, a família revela a forma como lida com o adoecimento de um membro da família. Assim, a ausência da visita dos familiares ou de ligações telefônicas podem ser indícios de fuga da situação ou de abandono por parte dos familiares.

Ademais, a família é considerada, segundo Cerveny (1994), um sistema de relações significativas e, talvez, essa seja a explicação da necessidade tão expressiva de contato com os familiares. A ausência deste contato toma forte dimensão para o paciente e para o familiar, uma vez que este contato é significativo para o restabelecimento da saúde.

4.2.3 Negação da doença

Kübler-Ross (1989) define estágios emocionais presentes na fase de luto e Santos e Sebastiani (2003) adaptam esses estágios ao processo de adoecimento vivenciado pelos pacientes com doença crônica e também por seus familiares. No que se refere à negação da doença, os autores apresentam que é um estágio comum em enfermidades dessa fase, presente ainda em diferentes momentos do adoecimento e, às vezes, de forma parcial, o que dá a impressão que a doença é de outra pessoa. Esta categoria possui frequência 4.

Kübler-Ross (1996) escreve que a negação, seja ela parcial, da doença é identificada na maioria dos pacientes durante o processo de adoecer e indica que a negação de um diagnóstico é comum em pacientes informados de forma abrupta ou prematuramente pelo médico. Desse mesmo modo, é possível pensar em reações iguais da família com o conhecimento da doença do seu parente, visto que na maioria das vezes o diagnóstico de doença crônica é recebido como uma surpresa ou algo inesperado, tanto para o paciente quanto para os familiares, e pressupõe logo do início o acompanhamento médico constante e mudanças no estilo de vida do paciente e, por consequência, da família.

Segundo Kübler-Ross (1996, p. 52), “A negação funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais”. Com isso, observa-se nas falas apresentadas a seguir, a fase de negação como o primeiro estágio vivenciado pela família, relacionado ao adoecimento crônico de um familiar e referindo-se ao período seguinte, a descoberta da doença. A negação da doença é exibida na fala de Ana:

[...] mas aceitar assim... eu acho que ninguém aceitou, eu acho que não caiu a ficha pra maioria dos familiares ainda, nem pros próprios filhos, é como se não quisesse ver a situação que está se passando. É isso que eu sinto os seis meses que eu estou aqui nesse hospital.

Nessa fala fica expressa a própria negação da doença da parte dos familiares da paciente e a frase “[...] é como se não quisesse ver a situação que está se passando.” demonstra uma negação parcial, dando a sensação da doença ser de outra pessoa. Na fala seguinte, a negação se mostra na espera da reversão da doença, que no caso dessa paciente, já foi esclarecido pelo médico que não tinha retorno à consciência devido a lesões cerebrais em isquemia: “[...]. Ainda a gente não aceita, ainda. A gente tem esperança que ainda tem alguma

coisa de bom tenha pra vir, senão não estaria nessa batalha”. Com esta posição da família, de esperança, relaciona-se ao momento de mobilizar outras medidas menos radicais, defendido por Kübler-Ross (1996), sendo que fica evidente na fala de Ana que a família buscou na esperança de reversão da doença ou do estado da paciente uma maneira para enfrentar a situação e auxiliar no que é possível nesse momento, como bem expresso pela participante: “[...] senão não estaria nessa batalha”. Além disso, a autora referenciada acima, considera a negação como uma forma saudável de lidar com a situação dolorosa e desagradável vivenciada pelos pacientes, interpretada aqui, estas situações vivenciadas também pelos familiares.

Como exposto, a negação é encarada como uma defesa temporária tanto de pacientes como de familiares e também como uma forma saudável de encarar a situação de adoecimento para que outros recursos possam ser desenvolvidos nos familiares, que seja a adaptação à doença. A respeito disso, que também pode ser entendida aqui como a aceitação, Fráguas *et al* (2008) expõem que é um processo diferenciado para cada membro da família devido às crenças de cada um e a forma como o adoecimento é vivenciado.

4.2.4 Relacionamento afetivo

A respeito da família e do adoecimento crônico de um familiar, Silva *et al* (2002), Marcon *et al* (2005) e Brito e Rabinovich (2008b) citam algumas mudanças e dificuldades, geralmente experienciadas pelos familiares que convivem com pacientes crônicos, sendo uma delas as mudanças em nível emocional. Dificuldades no nível emocional após o conhecimento da doença crônica do familiar foram observadas em quatro momentos pelos participantes, apresentadas aqui na temática de “relacionamento afetivo”.

Observa-se que essa dificuldade é decorrente de mudanças ocorridas, a partir da doença crônica e também atreladas à hospitalização. Ambas as situações são geradoras de ansiedade, não só para o paciente, mas para seus familiares que as vivenciam junto com seu ente adoecido, em relação a essas vivências, bem como relacionado aos planos futuros. Além disso, a doença e a hospitalização provocam insegurança, sensações de abandono, desconforto, desproteção, etc. (OLIVIERI, 1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003), o que pode ser verificado no discurso de Débora:

Sim, como assim num exemplo, eu entendo o lado dele porque sexo, entende, é uma coisa que nós não podemos fazer. Ele está aqui no hospital eu estou lá, mas nós temos que ter confiança de ambas as partes, tem que ter, assim, paciência, porque no começo ele não tinha paciência. E ele tinha medo, e ele é uma insegurança que ele tem... de eu ta longe ou traí ele ou fazer algo assim, mas jamais [...].

Na fala apresentada acima, Débora aponta a insegurança do marido no que se refere ao relacionamento do casal, mais especificamente a insegurança de, no período em que o marido segue hospitalizado para tratamento, sua mulher se relacionar com outro homem, dado também à impossibilidade de manterem relações sexuais, devido o estado de saúde do paciente e a própria internação hospitalar. Desse modo, ficam aparentes os sentimentos de insegurança do paciente e desconforto do paciente e de sua esposa, conforme foram descritos por Olivieri (1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003).

O adoecer implica em mudanças dos aspectos da vida cotidiana e nas interações sociais do indivíduo, conforme apresenta Campos (1995) e Angerami-Camon (2003). Há também a ocorrência de mudanças afetivas e emocionais na família, mesmo que a família seja o espaço para a realização da afetividade.

Na fala de Débora, a seguir, verifica-se a expressão de um distanciamento entre ela e seu marido, sendo que este distanciamento ocorreu após o conhecimento da doença crônica, no caso desse paciente o câncer, e com certo grau de preocupação e cuidado do paciente em relação à esposa, antecipando ou prevendo seu falecimento. Desse modo, parece que o paciente tenta se afastar da esposa, a fim de que ela não sofra tanto, se é que é possível, quando ele vir a falecer. Contudo, a fala de Débora dá a entender que este distanciamento provoca dificuldades e sofrimento, dessa forma, o casal parece não estar em sintonia nesse momento:

[...] eu quero fazer o melhor, mas parece assim que ta, que existe um distanciamento, entendeu? Assim pra ele, ele disse assim: ‘pra que você chorar, pra que você fazer as coisas assim? Eu vou morrer’, mas você ta se tratando, você vai melhorar. Ele disse ‘eu não quero que você se apegue demais’ [...].

Embora Débora esteja acompanhando seu marido durante sua internação hospitalar, seu marido demonstra um impulso para se afastar dela. Isto remete ao que Rolland (1995) escreve sobre o desejo de intimidade das famílias e em afastar-se emocionalmente do paciente, contudo, observa-se que aqui este desejo de afastar-se é demonstrado pelo próprio paciente, antevendo sua morte e objetivando diminuir o sofrimento da esposa quando isso acontecer. Ao mesmo tempo, nota-se em Débora um desejo de intimidade na medida em que

faz esforços para acompanhar o marido no período de tratamento e hospitalização. Esse comportamento de Débora sugere verdadeiramente o sentido de estar ao lado do marido e viver o que há para viver, sem que antecipe a morte do marido e perca ainda os momentos de vida. Dessa maneira, o distanciamento colocado pelo desejo do paciente foi identificado por sua esposa como uma dificuldade frente o adoecimento crônico.

4.2.5 Ausência de facilidades

Foi mencionado, pelos participantes, em três momentos sobre a ausência de facilidades frente o processo de adoecimento crônico de um familiar, como na seguinte fala de Débora: “Não, não tem. Não tem nada fácil. Desde a hora que você pega um resultado de um exame, de uma biópsia, é... dali nunca mais é fácil. Nada é fácil”. Nessa fala, observa-se a ausência de facilidades a partir do conhecimento da doença.

As ocorrências a partir do diagnóstico de doença crônica para os participantes foram avaliadas da seguinte forma, conforme relato de Bruna: “Ah, nenhum deles, nenhum é tranquilo”. Considerando que para os familiares do paciente o processo de adoecer revela-se como um fracasso dos compromissos da família, como da harmonia, da proteção e da segurança, bem como do núcleo familiar, conforme expõe Perez (2005), a doença em si contribui nas dificuldades sentidas e enfrentadas pela família durante o processo de adoecimento.

Além disso, parece que justamente o período subsequente ao diagnóstico da doença crônica do paciente, bem como os períodos em que são necessárias hospitalizações para a realização de exames e procedimentos invasivos ou com o objetivo terapêutico propriamente dito, são considerados pelos familiares como os mais difíceis ou os momentos em que as dificuldades aparecem.

Assim, não é diferente para o familiar do paciente o fato de o tratamento e também a hospitalização nem sempre serem vistos como uma experiência benéfica e desejável, conforme descreve Ismael (2005) a respeito do paciente. Da mesma forma que pode gerar no paciente a sensação de ameaça à sua integridade física e emocional, há também a possibilidade dos familiares sentirem sensações semelhantes devido estarem em ambiente

estranho, distante de suas residências, com rotinas e pessoas diferentes à sua volta, dentre outras especificidades deste período.

Santos e Sebastiani (2003) corroboram as idéias acima e apresentam que, dependendo da gravidade da doença, há o afastamento do indivíduo dos diferentes grupos que antes participava, chegando até ao isolamento. Nesse sentido, o paciente, geralmente, estará próximo de algum familiar durante todo o seu processo de adoecer, conseqüentemente também há maior dependência do indivíduo enfermo. Com isso, de alguma forma, o familiar também vivenciará em sua história um afastamento de suas redes de relação devido à nova situação e rotina. Essas mudanças nas relações familiares, iniciando pelo conhecimento da doença, são analisadas aqui por si só como dificuldades para a família, segundo o próprio relato de Débora, apresentado anteriormente, sinalizando a ausência de facilidades e a dificuldade a partir do resultado de um exame. Acerca dessa temática, Ana é mais direta: “Não, nada. Eu acho que não teve facilidade. [...]”.

Esta subcategoria é representativa da categoria “dificuldades”, sendo a que mais se aproxima, de forma geral, da temática da categoria, tendo em vista que a ausência de facilidades é a própria dificuldade.

4.2.6 Assistência médica

Como única facilidade mencionada durante as entrevistas, “assistência médica” possui a menor freqüência das subcategorias que contemplam o objetivo “b” da pesquisa, com apenas duas falas de Camila.

Em um primeiro momento, Camila fala: “Eu achei assim que não foi difícil [...] que hoje em dia, como eu falei pra ti, tem médico bom, tudo né... eu acho que ta sendo fácil”. A assistência médica é compreendida aqui como todas as práticas e conhecimentos do médico, bem como aquelas intervenções realizadas no ambiente hospitalar. Dessa maneira podemos analisar a fala de Camila, que faz menção a categoria médica, conjuntamente com a assistência realizada no hospital.

O hospital proporciona assistência curativa e preventiva, conforme o Ministério da Saúde (*apud* CAMPOS, 1995), e suas intervenções têm como objetivos, de acordo com Westphal (2006), reduzir os fatores de risco tanto dos agentes patogênicos quanto do

ambiente. Conforme Favoreto e Cabral (2009), o trabalho do médico está centralizado na doença, e seguindo as intervenções tradicionais da clínica, o médico realiza anamnese do paciente a fim de identificar sinais e sintomas das doenças, podendo utilizar como recurso exames. Após fechado um diagnóstico, o médico delimita as possibilidades terapêuticas e infere um prognóstico da doença.

Além disso, a fala de Camila nos remete também ao avanço tecnológico e ao conseqüente avanço da medicina e desenvolvimento de técnicas e aparelhagem que auxiliam o trabalho do médico tanto para diagnóstico quanto para tratamento de doenças.

Camila menciona sobre a cura da doença: “[...] ele vai se curar, porque tem, dizem que o ditado que tem doença que é mais pior que isso aí como ele tem, tem gente que tem doença que nem tem mais cura e a dele tem cura, então por isso que eu acho... eu conformo assim... eu acho”. Apesar da crença da participante de haver a cura, a doença crônica é definida, segundo Guimarães (2009), por ser incurável, afetando o funcionamento do indivíduo e requerendo dispositivos permanentes de adaptação e tem como característica a irreversibilidade da doença (ZOZAYA, 1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003).

Apesar das características das doenças crônicas, ainda assim, pode-se avaliar a cura no aspecto de retorno à qualidade de vida. Dessa forma, há como se considerar tal fato, devido às novas tecnologias e técnicas terapêuticas, o acompanhamento médico e alterações no estilo de vida como recursos que devolvam a dignidade e a qualidade de vida ao sujeito acometido por uma doença, nesse caso, em fase crônica. Nesse sentido, Olivieri (1985 *apud* SANTOS & SEBASTIANI, 2003) observa a capacidade dos pacientes com doença crônica em adaptar-se a situação crônica, como também a convicção de melhora em seu estado, ainda que o quadro clínico da doença siga de acordo com a característica da enfermidade.

Assim sendo, as falas dessa categoria expressam o trabalho do médico, também a assistência hospitalar e a questão da cura ou retorno a qualidade de vida.

4.3 O CONTEXTO FAMILIAR POSTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA

Nesta seção são apresentadas sete categorias que elucidam o contexto familiar posterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica, respectivo ao objetivo “c” da

pesquisa. Desse modo, serão expostos, de forma mais direta, as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico.

As categorias de análise são as seguintes: perda de lazer; relação com o paciente; trabalho; cuidados; preocupação; desestruturação; e, sofrimento.

Tabela 5 - Categorias: O contexto familiar posterior ao diagnóstico de doença crônica.

CATEGORIA	UNIDADE DE CONTEXTO ELEMENTAR	FREQUÊNCIA
Perda de lazer	Não. As minhas, as do meu marido, a gente perdeu muito [...]. As minhas voltas, as minhas coisas eu deixei pra trás pra viver isso aqui.	9
	Aí agora faz, desde quando ele começou a fazer a diálise nunca mais saímos, aí acabou. [...] é daí acabou as festinhas. [...] É, só isso, porque no mais continua a mesma coisa.	
Trabalho	Largamos a profissão e largamos a nossa vida, assim um monte de coisa nossa a gente largou para se dedicar aqui, tanto eu aqui enquanto ele lá está trabalhando com ele.	8
	Ele não, não pega ninguém. Ele gosta de fazer o serviço dele. Agora... por isso que eu falei, agora vai ser difícil, porque agora ele vai ter que ter alguém. O filho dele quer ficar lá em casa, não sei se vai, se ele vai aceitar né, que ele fique lá. Porque o filho tem que fazer, porque a gente mora no interior, precisa plantar um feijão pro gasto, um milho. [...]	
Relação com o paciente	Mudou. O mais novo não frequenta, não vem, diz que não consegue ver a mãe nessa situação. O mais velho já é diferente, já vem, já dá carinho, já conversa com ela. O marido também.	7
	Entre eu, meu marido e ele, o marido da N., tá dez. Os filhos, só o mais velho. Nora também muito desligada, as meninas também ninguém liga para perguntar, a família dela também não, do lado dela que eu falo, né?	
	Os irmãos dele. A família dele. Antes da doença e depois da doença ficaram assim bem distantes, não... não ligam pra vê com é que ta, não vão visitar.	
Cuidados	Eu fico o dia inteiro aqui, ainda vou para casa tomar conta da casa. Continua comigo. Passou para mim. Eu não assumi só um lado hospitalar, eu assumi um lado residência também.	6
	[...] vai ser assim até difícil na situação da gente cuidar e controlar ele pra que não vá pro trabalho, entende?	
Preocupação	Não. Porque eles se preocupam demais, né. Eles se preocupam demais com o pai, os meus se preocupam demais com o tio e se preocupam também, eles também se preocupam comigo.	5
Desestruturação	Desestruturou. Desestruturou nós por participar, por estar participando disso [...]. E a dele também, né. Dele, dos filhos. Do marido dela com os filhos. Mudou muito. Mudou demais.	5
	Mudou tudo né, mudou tudo. Você estava na sua casa, né, tranquila aí você de repente parece que cai... o teto desaba por cima da cabeça, você faz as malas e vai pra um lugar que você nunca viu, que você não conhece ninguém, que nem ele fica aqui e eu fico na Casa de Apoio com pessoas que você nunca viu e passa a viver o teu cotidiano do dia-a-dia, é assim. E então você dorme lá num quarto com oito, dez pessoas e... tem hora que não, não fecha às vezes, não dá, mas a gente tem que suportar porque está aqui e tem que enfrentar. Mas tem hora que quase desaba.	
Sufrimento	Então ali eu sofri muito sabe, sofri muito, sofro ainda porque ele ta aqui, a gente está sabendo a situação como é que é né, mas eu fico o dia todo aqui.	4

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

4.3.1 Perda de lazer

Alguns autores citam mudanças que ocorrem na família com o aparecimento de uma doença crônica. Dentre essas, são mencionadas as mudanças em nível social, como a interação com outras pessoas e grupos, como por exemplo, a família e amigos. Associado a isso, está o lazer (CAMPOS, 1995; SILVA *et al*, 2002; ANGERAMI-CAMON, 2003, MARCON *et al*, 2005; BRITO & RABINOVICH, 2008b).

Considerando que as mudanças na família também são sistêmicas, uma mudança em um indivíduo também pode gerar mudança no seu sistema familiar, a presença da doença e suas diversas intercorrências pode gerar mudanças significativas para o paciente e sua família. Assim, a questão do lazer foi apresentada pelos participantes como uma mudança apontando para a presente temática de “perda de lazer”. Essa categoria tem como frequência 9 falas.

A respeito da perda de lazer, Ana verbaliza: “Não. As minhas, as do meu marido, a gente perdeu muito [...]. As minhas voltas, as minhas coisas eu deixei pra trás pra viver isso aqui”. Nessa fala, Ana se refere à mudança em atividades dela e de seu marido, tendo em vista que ela acompanha sua co-cunhada há seis meses, durante internação hospitalar, num período de 12 horas diárias. Observa-se na fala anterior que a perda de lazer está associada à necessidade de cuidados da paciente (categoria apresentada na seqüência), o que gerou uma mudança significativa às questões de lazer de Ana e de seu marido, conforme expressado nessa fala. A mudança pode ser comparada com o relato de Ana a respeito do lazer no período anterior ao adoecimento do familiar com a atual situação, já demonstrado na categoria “lazer”: “[...] a gente era muito de sair, programar coisa para final de semana, não ter hora pra voltar, porque a gente não tem filho, entendeu? Então a gente sempre foi só mais nós dois”.

Em consonância às falas apresentadas acima, Brito e Rabinovich (2008b) expõem que o cuidador, na maioria das vezes, é um familiar do paciente, e deixa de exercer suas atividades pessoais e sociais para cuidar do familiar adoecido. Interligado a essas atividades, estão as atividades de lazer, as quais foram observadas um déficit nas suas práticas pelos familiares após o adoecimento crônico de um parente.

A fala de Bruna demonstra a mudança no lazer do casal devido à situação do paciente e marido da participante, adjunto também as mudanças de hábitos dele para seu processo de saúde-doença, as quais foram seguidas também por sua esposa: “Aí agora faz,

desde quando ele começou a fazer a diálise nunca mais saímos, aí acabou. [...] é daí acabou as festinhas. [...] É, só isso, porque no mais continua a mesma coisa”. A fala é complementada: “Porque daí agora ele pra ir ele não pode beber né, daí já fica até ruim eu sair assim e fazer uma festa sem tomar uma cervejinha... [...] Deixei, deixei. Pra acompanhar”.

As falas apresentadas sobre a mudança nas atividades de lazer dão a impressão dessas mudanças não terem sido avaliadas de forma positiva. Dessa forma, o lazer pode ser analisado como um aspecto importante na vida dos indivíduos, confirmando ainda o fato de ser um aspecto diretamente atrelado à saúde, à qualidade de vida e ao bem-estar biopsicossocial, conforme defendem Kahhale (2003), Kujawa (2003) e Romano (1998); e para Czeresnia (2003), o lazer é encarado como uma ação de promoção de saúde. Contudo, a perda do lazer foi apontada pelos participantes como uma mudança após a comunicação do diagnóstico de doença crônica de um familiar, fato avaliado como uma ação contrária à saúde e, assim, uma situação que deixa a família vulnerável para a ocorrência e desenvolvimento de doenças advindas dos fatores de estresse.

Desse modo, analisa-se que a perda do lazer ou a mudança no lazer tenha se dado diretamente com a situação do adoecimento de um familiar, acompanhamentos por equipe de saúde e de alteração de hábitos de vida. E ainda como uma ação contrária à manutenção e busca da saúde.

4.3.2 Trabalho

A temática “trabalho” é citada em oito momentos pelos participantes, variando em situações em que familiares deixaram seu trabalho devido o adoecimento crônico de um de seus familiares e também em mudança no trabalho para o próprio paciente. Este dado exemplifica o que autores expõem sobre as mudanças serem sistêmicas, isto é, a mudança em um indivíduo gera a mudança de todo o sistema familiar (ANDOLFI, 1996; SILVA *et al*, 2002; BALIEIRO & CERVENY, 2004; VICENTE, 2004; MARCON *et al*, 2005).

Como Angerami-Camon (2003) indica mudanças dos aspectos da vida implicado pelo adoecer, o trabalho se apresenta como um desses aspectos igualmente na vida de pacientes e de familiares.

No que se refere à mudança no trabalho dos pacientes, Camila expõe que o marido deixou seu trabalho devido a dificuldades advindas da doença e que não há perspectiva de retorno ao trabalho que antes exercia:

Não, ele trabalhou nove anos de táxi, agora ele deixou mesmo. Agora nós vendemos o ponto, já faz mais de ano que nós vendemos o ponto e ele tirou a placa vermelha, agora está só em casa comigo. [...] Não, deixou de trabalhar. Por causa.. tava perdendo assim até as pernas, tava assim meio perdendo as pernas, tava com uma fraqueza perdendo as pernas. Aí agora não, agora não vai trabalhar mais [...]

Na família de Bruna, o paciente afastou-se do trabalho devido à doença crônica e há sessenta dias, depois de dez meses de ter realizado o transplante renal, retornou a trabalhar. Ela relata “Não, ele começou a trabalhar agora, né? Faz sessenta dias que ele começou a trabalhar, mas antes não, ele estava encostado”.

Quanto às questões de trabalho na vida dos familiares, segue o relato de Ana: “Largamos a profissão e largamos a nossa vida, assim um monte de coisa nossa a gente largou para se dedicar aqui, tanto eu aqui enquanto ele lá está trabalhando com ele”. A participante expressa que ela e seu marido, co-cunhada e cunhado da paciente respectivamente, deixaram o trabalho que exerciam anteriormente à doença, ela mencionou ter realizado acordo de demissão com seu empregador para que pudesse cuidar da co-cunhada e ele foi trabalhar junto com o irmão, marido da paciente. Alusivo a situação de trabalho vivenciada por Ana, Guimarães *et al* (2008) deparou-se, em sua pesquisa, com oito genitoras que deixaram de exercer profissões ou ocupações fora do lar, devido ao tempo dispensado no cuidado diário ao filho com doença crônica. Assim, observa-se situação semelhante no caso de Ana, já que a participante decidiu sair de seu emprego para que pudesse cuidar da co-cunhada, tendo em vista a necessidade de cuidado constante à paciente.

A fala de Débora apresenta os dois aspectos, isto é, a mudança na ocupação do paciente e de um familiar:

Ele não, não pega ninguém. Ele gosta de fazer o serviço dele. Agora... por isso que eu falei, agora vai ser difícil, porque agora ele vai ter que ter alguém. O filho dele quer ficar lá em casa, não sei se vai, se ele vai aceitar né, que ele fique lá. Porque o filho tem que fazer, porque a gente mora no interior, precisa plantar um feijão pro gasto, um milho. [...]

Os maridos de Bruna, Camila e de Débora tiveram ou teriam que deixar o trabalho em consequência das limitações oriundas da doença crônica e, até o momento da entrevista,

apenas o marido de Bruna havia retornado ao trabalho. Ana e seu marido também tiveram mudanças no que se refere ao trabalho para auxiliarem a família da paciente.

Essas mudanças no trabalho ou ocupação geram também a alteração econômica da família e da divisão de tarefas (SANTOS & SEBASTIANI, 2003). Nenhum participante verbalizou diretamente a respeito de instabilidade econômica, porém Débora falou sobre a necessidade da continuidade das atividades da lavoura para o sustento da família (Débora utiliza a expressão ‘gasto’). Além disso, os produtos da lavoura que excedem o consumo da família são vendidos, o que gera uma renda extra à família. Assim, se essas atividades de plantação e colheita não forem realizadas haveria a necessidade de comprarem esses produtos, o que necessitaria uma reorganização financeira.

Outra mudança nas relações familiares decorrente das questões de trabalho é quando algum membro da família, seja o paciente ou não, deixa de trabalhar e fica com o tempo, antes ocupado e dedicado a atividades laborais, livre. Quando o sujeito deixou de trabalhar, por algum motivo, sem que fosse de sua vontade, a adaptação à nova situação é mais dificultosa. Além de maior tempo livre, a pessoa passa a conviver mais com os familiares, e às vezes isso gera conflitos neste sistema. Porém, algumas pessoas quando se afastam do trabalho por situações de saúde-doença ou quando se aposentam organizam-se para exercer outras atividades que antes não tinham tempo.

4.3.3 Relação com o paciente

É mencionada a mudança nas relações com o paciente em 7 falas dos participantes. Alguns fatores que geram alguma mudança na relação com o paciente são os temores em relação aos planos de vida de familiares e pacientes, do fato do paciente vir a falecer e estar sozinho nesse momento, a tristeza e separação antecipatória. Rolland (1995, p. 376) expõe que “As famílias muitas vezes ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente, do membro doente”. Isto pode ser conferido na fala de Ana em que relata o distanciamento de um filho, das noras e das famílias de origem e extensa da paciente: “Entre eu, meu marido e ele, o marido da N., tá dez. Os filhos, só o mais velho. Nora também muito desligada, as meninas também ninguém liga para perguntar, a família dela também não, do lado dela que eu falo, né?”. Em outra fala, é exposto sobre a

relação dos filhos com a paciente, e é possível identificar o “desejo de intimidade” e o “impulso para afastar-se” vivenciado por cada filho: “Mudou. O mais novo não frequenta, não vem, diz que não consegue ver a mãe nessa situação. O mais velho já é diferente, já vem, já dá carinho, já conversa com ela. O marido também”.

Vale lembrar que segundo Ana, sua co-cunhada está em coma e não há possibilidade de retorno à consciência, fato que pode intensificar os sentimentos de seus familiares, tanto de intimidade quanto de afastamento. Além disso, o fato da paciente estar hospitalizada há seis meses, até o momento da entrevista, pode ser analisado como um aspecto importante para a mudança na relação com a paciente, visto as regras institucionais, a dificuldade em familiares deslocarem-se e o próprio ambiente hospitalar, que intimida muitas pessoas, assim como possivelmente o quadro em que a paciente encontra-se.

Na família de Débora o que parece acontecer é uma maior proximidade dos familiares na relação com o paciente, sendo extenso também aos amigos, mesmo durante a hospitalização através de ligações telefônicas. Isto é demonstrado a seguir:

Os mais próximos continuaram mais ainda, entendeu? Que olha, você não faz idéia o quanto... agora quando você chegou eu estava falando com uma cunhada minha que ligou pra saber dele, então todo dia eles ligam pra saber como é que ele está, porque se eles já gostavam dele, eles passaram a ter mais, assim, carinho por ele ainda.

Com o adoecimento crônico e as conseqüentes mudanças decorrentes do tratamento, as relações sociais de pacientes e familiares próximos são atingidas, no entanto uma face das relações parece não ter sido perdido em relação ao marido de Débora, visto que parentes e amigos da família continuam buscando informações sobre ele e estabelecer contato.

Minuchin (1977 *apud* ANDOLFI, 1996) apresenta que a família é um sistema em constante transformação e, assim, a família se adapta a diferentes exigências ou às mudanças sociais visando assegurar a continuidade e crescimento psicossocial de seus membros. Além disso, os aspectos da família de sistema ativo auto-regulado e de sistema aberto em interação com outros sistemas possibilitam que as famílias se reorganizem a partir de uma crise.

4.3.4 Cuidados

A função definidora da família é “[...] garantir a proteção e o cuidado das novas gerações [...]”, conforme Cervený e Berthoud (2009, p. 28), e o processo de adoecimento exige das famílias reorganização para a continuidade do desempenho dessas funções, principalmente ao membro adoecido e participação também no seu processo de adoecer (MARCON *et al*, 2005).

Considerando o cuidado como uma das principais funções da família, Marcon *et al* (2005) expõem que as famílias têm assumido uma parcela significativa de responsabilidades no cuidado à saúde de seus membros, principalmente àqueles com doenças crônicas. Este fato foi ressaltado durante as entrevistas com familiares em que foi mencionado o assunto em seis momentos.

As características da doença crônica, como permanência da doença, incapacidades resultantes e necessidade de acompanhamento médico constante, justificam a importância e necessidade de cuidados do paciente. Além disso, destacam-se as particularidades do tratamento, que conforme Araújo *et al* (2009), “geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde [...]”.

Nesse sentido, Camila menciona de que forma se dá o cuidado ao seu marido, isto é, que ela e o filho do paciente o acompanham em hospitalizações e consultas médicas, mencionando ainda que o filho auxilia o pai com o transporte até os serviços de saúde:

Que traz ele, assim que acompanha? É eu, quer dizer, e mais é o filho dele, o V., é o filho dele mesmo que tá, e ele tem um carro também, né, então ele traz nós, e o mesmo é eu que estou do lado dele, assim toda vida do lado dele. [...] É mais eu e o filho dele que estamos enfrentando ele.

O cuidado é realizado, na maior parte das vezes, pelos familiares do paciente, visto que é uma função familiar e que eles acompanham o processo de adoecer do parente (MARCON *et al*, 2005; CERVENÝ & BERTHOUD, 2009). E, segundo defendem Araújo *et al* (2009), exige que o cuidador conheça “[...] a patologia, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir à criança”, ou aos pacientes de modo geral. A respeito disso, Débora menciona o cuidado em relação ao retorno do marido para casa e com as atividades que antes exercia: “[...] vai ser assim até difícil na

situação da gente cuidar e controlar ele pra que não vá pro trabalho, entende?”. Desse modo, o cuidado de Débora se dá durante o período de hospitalização, já que ela acompanha o marido nessa etapa, e há também uma organização relativa aos cuidados no retorno a casa.

Mendes (1995 *apud* BRITO & RABINOVICH, 2008a, p. 787), expõe que “a decisão em assumir os cuidados é consciente e a identidade do cuidador vai sendo construída no processo do cuidar, dentro do ambiente familiar”. No caso de Ana, a consciência desta decisão fica clara, visto a narrativa da participante sobre deixar o trabalho para cuidar da co-cunhada e a identidade de cuidadora parece se constituir a partir do reconhecimento do co-cunhado e marido da paciente. Além disso, o cuidado prestado por Ana não se limita ao cuidado à paciente, estendendo-se ao cuidado doméstico, auxiliando seu marido e seu co-cunhado, pessoas com quem mora: “Eu fico o dia inteiro aqui, ainda vou para casa tomar conta da casa. Continua comigo. Passou para mim. Eu não assumi só um lado hospitalar, eu assumi um lado residência também”.

Brito e Rabinovich (2008a), apontam que a escolha do cuidador é feita de forma informal e decorrente de uma dinâmica, sendo diretamente relacionada a parentesco, gênero, proximidade física e afetiva. Além disso, segundo investigação de Peternella e Marcon (2009), o cuidar é uma vontade própria do sujeito, devido a laços afetivos, podendo aparecer sentimentos como de retribuição, tristeza, pena, ansiedade, nervosismo e raiva. E a maior frequência de cuidadores descrita na literatura, segundo pesquisa realizada por Brito e Rabinovich (2008a), é de cônjuge, seguida de filhos e outro familiar. Nas pesquisas de Nascimento *et al* (2005) e de Guimarães *et al* (2008), as mães são apontadas como as principais cuidadoras ou cuidadoras primárias, sendo ainda avaliadas como pessoas que aumentam a segurança e confiança dos pacientes.

Em consonância aos dados apresentados sobre os cuidadores, as participantes da presente pesquisa são todas mulheres que acompanham seus familiares no processo de adoecimento crônico e, portanto, realizam a função do cuidado, sendo que 3 delas são esposas e apenas uma co-cunhada da paciente. Isto demonstra a função do cuidado atrelado às esposas dos pacientes, em sua maioria, ao gênero feminino, e a relação de parentesco, como no caso de Ana que é co-cunhada da paciente. Ademais, a “escolha” do cuidador parece confirmar os aspectos que se referem à proximidade física e afetiva, já que as esposas possuem esse laço e proximidade em relação aos pacientes. No caso de Ana, a escolha não se deu por proximidade, visto que a própria participante mencionou distanciamento da paciente antes do adoecimento da mesma, porém, o fato de assumir o cuidado da co-cunhada foi uma escolha, a partir do convite do marido da paciente, e é reconhecida pelo ato.

Fráguas *et al* (2008) escrevem que a doença crônica pode atuar como uma força que impulsiona os familiares a cuidarem intensivamente do paciente e a relegarem os aspectos biopsicossociais da vida. Nesta categoria destacam-se os cuidados durante a hospitalização, momento em que foi realizada a coleta de dados, atrelados ao acompanhamento médico, de forma geral, e os cuidados em suas residências.

4.3.5 Preocupação

Esta categoria apresenta frequência 5. Os participantes mencionam preocupação em relação ao paciente, em sua maioria, e também em relação a outro familiar, o qual acompanha o paciente durante o tratamento e hospitalização, com uma única frequência.

A respeito da preocupação dos filhos com o paciente, Camila expõe: “[...] Eles estão bem preocupados assim com os problemas dele”. Percebe-se nessa fala a preocupação dos familiares com o paciente dada a ocorrência da doença crônica. A preocupação, conforme expressa pelos participantes, pode ser um reflexo da dificuldade de adaptação à doença crônica do paciente. Silva e Andreoli (2005) expõem que a família passa por fases de adaptação conforme a evolução, as experiências e diferentes necessidades que surgem no processo de adoecimento, e devido a não linearidade das fases, há a possibilidade dos familiares regredirem de acordo com os novos procedimentos e intercorrências ligadas à doença.

As fases de adaptação dos familiares referem-se ao período de flutuação, de busca por informações, de acompanhamento na evolução e de busca de recursos. Analisando as falas dos participantes no que se refere a temática de “sofrimento”, entende-se que a fase que gera mais preocupações é a fase de flutuação, a qual, conforme os autores acima referenciados, é caracterizada por confusão, estresse e incerteza.

Além da existência da doença, a hospitalização também causa sintomas nos familiares, como ansiedade, estresse e angústia. Atrelado a isso está a preocupação, visto a experiência, o estado de alerta relacionado às intervenções que buscam recuperar a saúde ou reabilitar o paciente, escassas informações sobre o estado de saúde do paciente, poucas orientações aos familiares e demais variáveis que geram sentimentos nos familiares em ambiente hospitalar.

Sobre a preocupação com um familiar do paciente, Débora também relata: “Não. Porque eles se preocupam demais, né. Eles se preocupam demais com o pai, os meus se preocupam demais com o tio e se preocupam também, eles também se preocupam comigo”. Além das preocupações com o paciente devido algumas variáveis possíveis já apresentadas, há a preocupação com a esposa do paciente, a qual o acompanha durante o tratamento e hospitalização. Desse modo, as variáveis mudam para o bem-estar do familiar durante esse processo, os recursos que tem para enfrentar tal situação, ansiedade, o cansaço em acompanhar e estar longe de casa, etc.

4.3.6 Desestruturação

Esta categoria é a que, pelas falas significativas dos participantes, parece melhor evidenciar as mudanças ocorridas nas relações familiares. As falas expressam desestruturação e mudanças expressivas na família, bem como o choque da doença sobre as relações familiares. Essa temática apareceu em cinco momentos.

Ana narra a desestruturação de seu núcleo familiar, do núcleo familiar do marido da paciente e das relações familiares como um todo: “Desestruturou. Desestruturou nós por participar, por estar participando disso [...]. E a dele também, né. Dele, dos filhos. Do marido dela com os filhos. Mudou muito. Mudou demais”. Em concordância a isso, Romano (1999) e Silva *et al* (2002) escrevem que frente ao adoecimento de um membro da família, a família como um todo também adoce. Essa compreensão segue os pressupostos da Teoria Sistêmica, a qual considera que uma mudança em um indivíduo será seguida por mudança nos outros indivíduos, no sistema (ANDOLFI, 1996).

No mesmo sentido, Débora relata que a doença gerou mudanças em diversos aspectos da vida do paciente e dela. Com a hospitalização do marido, Débora o acompanhou nesse período, tendo que deslocar-se de seu município e hospedar-se em Casa de Apoio no município do hospital. Além disso, Débora criou uma nova rotina e passou a interagir com outras pessoas. Observam-se mudanças de níveis estrutural, emocional e social (SILVA *et al*, 2002; MARCON *et al*, 2005; BRITO & RABINOVICH, 2008b). Débora verbaliza:

Mudou tudo né, mudou tudo. Você estava na sua casa, né, tranqüila aí você de repente parece que cai... o teto desaba por cima da cabeça, você faz as malas e vai pra um lugar que você nunca viu,

que você não conhece ninguém, que nem ele fica aqui e eu fico na Casa de Apoio com pessoas que você nunca viu e passa a viver o teu cotidiano do dia-a-dia, é assim. E então você dorme lá num quarto com oito, dez pessoas e... tem hora que não, não fecha às vezes, não dá, mas a gente tem que suportar porque está aqui e tem que enfrentar. Mas tem hora que quase desaba.

Angerami-Camon (2003) coloca que o adoecer traz uma configuração sem sentido para o paciente, tendo em vista as mudanças que ocorrem, comparando com um desmoronamento. Isso pode ser estendido aos sentimentos dos familiares, visto que vivenciam o processo de adoecimento junto com seu familiar adoecido. Ana fala sobre como foi saber do estado de saúde da paciente e vê-la no hospital pela primeira vez: “[...] quando cheguei lá e que vi essa situação... cara... sei lá, acabou [...] o meu marido começou a chorar porque a gente levou um baque daqueles, né?”.

Apesar das características da doença crônica, Guimarães (2009) defende a possibilidade de serem administradas pelos pacientes e familiares, contudo requer dispositivos permanentes de adaptação. Para o processo de adaptação à doença é importante a compreensão e aceitação dela, de suas limitações, restrições, incapacidades e perdas (SANTOS & SEBASTIANI, 2003).

As doenças crônicas provocam desestruturação das relações familiares de modo geral, sendo, de acordo com Marcon *et al* (2005), imprescindível à reestruturação da família, a fim de manter a saúde da família, a seqüência dos planos individuais e a oferta de suporte necessário ao paciente durante todo o seu processo de adoecimento. Com isso, os familiares desempenham as funções de proteção e cuidados dos membros da família, bem como participam no tratamento e reabilitação do paciente.

No mesmo sentido da importância de reestruturar as relações familiares, Romano (1999, p. 37) expõe que a saúde é compreendida como “[...] completa e contínua adaptação do organismo ao ambiente em que vive”. Desse modo, destaca-se a necessidade de adaptação à doença crônica por parte do paciente e de seus familiares.

4.3.7 Sofrimento

Com frequência 4 aparece a temática de “sofrimento” dos familiares no período seguinte à comunicação do diagnóstico de doença crônica. A frase de Débora expressa isso com clareza: “[...] e a gente sofre com isso. Eu sofri quase dois meses. Então no caso eu sofri

esse tempo porque eu fiquei sabendo do problema e eu peguei o exame e fiquei sabendo e eu tinha medo porque ele não sabia [...]”.

O sofrimento, mais especificamente, pela hospitalização pode ser entendido pelo fato da família participar do adoecer do paciente, acompanhá-lo durante a internação hospitalar, participando também de seu restabelecimento, momento considerado como difícil para a família, suscitando ainda diversos sentimentos em seus membros (Campos, 1995). Débora menciona: “Então ali eu sofri muito sabe, sofri muito, sofro ainda porque ele ta aqui, a gente está sabendo a situação como é que é né, mas eu fico o dia todo aqui”.

A respeito das repercussões psicológicas suscitadas nos familiares, Bocchi (2004 *apud* BRITO & RABINOVICH, 2008a) escreve que os sintomas observados em cuidadores são: cansaço, distúrbio do sono, cefaléias, perda de peso e hipertensão. E as autoras Brito e Rabinovich (2008a) identificaram em sua pesquisa agravos musculoesqueléticos e agravos emocionais, como: estresse, depressão e cansaço. Dessa maneira, o sofrimento é analisado também como uma repercussão psicológica, sendo que pode estar diretamente relacionado com os sintomas apresentados anteriormente por Bocchi (2004) e Brito e Rabinovich (2008a).

A situação de adoecimento exige do paciente e de seus familiares o desenvolvimento de recursos de enfrentamento da crise. Segundo Silva e Andreoli (2005), a crise traz mudanças permanentes ao núcleo familiar e, assim, é uma ameaça à estabilidade desse sistema. Em momentos de crise, ou a família tenta resgatar seu estado anterior ou paralisa com o impacto ou identifica benefícios para mantê-la, a fim de manter a estabilidade do sistema. Além disso, quando a família descobre a doença crônica de um familiar, as características de permanência da doença, incapacidades resultantes e necessidade de acompanhamento médico constante, é um momento em que se instala uma crise familiar gerando estresse e sofrimento a todos os membros.

Ademais, com o passar do tempo e da convivência com o familiar e sua doença crônica, a família desenvolve recursos de enfrentamento, assim, nas crises subseqüentes há recursos para encarar a situação, diminuindo um pouco o sofrimento da família.

A doença crônica exige a adaptação dos familiares a essa realidade e, deste modo, a revisão de sonhos e expectativas, a reavaliação de saberes e práticas e mudanças familiares no que tange ao padrão de vida e ações para se adaptarem ao sofrimento (FRÁGUAS *et al*, 2008).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo principal investigar as mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico. Os sujeitos da pesquisa são quatro familiares de paciente com doença crônica que estavam acompanhando seu familiar durante a internação em um Hospital Geral do município de Florianópolis/SC. O presente estudo revelou que a doença crônica é seguida por mudanças em alguns aspectos das relações familiares.

Na caracterização do contexto familiar anterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica, primeiro objetivo, constatou-se que os familiares neste período eram próximos, reuniam-se em datas comemorativas, realizavam atividades de lazer e caracterizavam-se como felizes. Todos esses aspectos remetem a uma vivência positiva e saudável, remetendo ainda a questões mais gerais que promovem a saúde dos indivíduos, contudo esses aspectos sofreram mudanças a partir do adoecimento crônico do familiar.

Quanto às facilidades e/ou dificuldades da família frente ao processo de adoecimento do paciente crônico, segundo objetivo, foram verificadas mais dificuldades que facilidades, sendo dificuldades em relação à distância de casa, ausência de visita dos familiares, negação da doença, relacionamento afetivo e a ausência de facilidades. Como única facilidade da família identificou-se a assistência médica, a qual inclui o conhecimento e a prática médica, bem como os atendimentos recebidos em instituição hospitalar.

Referente ao contexto familiar posterior à doença crônica, terceiro objetivo, identificou-se mudanças nas relações familiares no que tange à perda do lazer, trabalho, relação com o paciente, cuidados, preocupação, desestruturação e sofrimento. Desse modo, a caracterização do contexto familiar anterior à doença seguida pela diferença no contexto familiar posterior à doença destaca as mudanças que ocorreram nessas famílias. Além disso, pensa-se que a amostra dessa pesquisa seja representativa de toda a população, ou seja, de todos os familiares de pacientes com doença crônica e, tais mudanças ocorrem em diversos núcleos familiares.

A partir da descrição e análise dos dados, foi possível conhecer as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico e, como consequência, observou-se a necessidade de adaptação dos familiares quanto a essa vivência, assim como o desenvolvimento de recursos de enfrentamento para tais situações. No mais, o paciente com doença crônica passa por períodos de estabilidade da

doença seguidos de períodos de crise, períodos estes vivenciados pela família como estressantes, exigindo ainda sua reorganização a cada reagudização da doença. Desse modo, quanto mais recursos a família possuir para encarar as situações de crise, os familiares se sentirão mais fortes e seguros para encarar as situações de crise seguintes e as etapas da doença crônica do familiar, assim como para reorganizarem-se e flexibilizarem-se nos cuidados e papéis que serão exercidos por cada um.

Nesse ponto, ao resgatar o problema de pesquisa: Quais as mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico? fica clara a ocorrência de mudanças de alguns aspectos das relações familiares, os quais foram apresentados e analisados no que se referia ao contexto posterior à comunicação do diagnóstico de doença crônica: perda do lazer, trabalho, relação com o paciente, cuidados, preocupação, desestruturação e sofrimento. Além disso, essas mudanças são esperadas, tendo em vista as características da doença crônica e o impacto gerado na família, bem como as dificuldades da família frente o processo de adoecimento crônico de um parente. E assim, fica marcada a importância do olhar voltado também à família de pacientes com doença crônica.

Portanto, destaca-se a importância de incluir o grupo familiar em intervenções nos serviços de saúde e, principalmente, em instituições hospitalares, onde sem dúvida as reações dos familiares são exacerbadas devido ao risco de morte, incapacidade do paciente, ao próprio tratamento e hospitalização. Intervenções também se fazem necessárias ao considerar as próprias mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico. Essas intervenções teriam como objetivo diminuir os sentimentos negativos dos familiares relacionados à doença crônica, oferecer informações sobre a vivência de um familiar com doença crônica e as mudanças que podem decorrer disso, incentivar a participação em grupos de apoio ou demais redes sociais, promover a saúde e prevenir doenças nos familiares que podem ser originadas a partir do estresse, crise, desorganização e cuidados excessivos prestados ao paciente. Além disso, propõe o acompanhamento ao familiar nas diferentes etapas do processo de adoecer do seu familiar e a atenção às mudanças na família.

Assim, esta pesquisa vem a contribuir para a sociedade e a comunidade científica no sentido de ser uma das poucas pesquisas que direciona o olhar aos familiares de pacientes com doença crônica, investigando ainda as mudanças nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento crônico. Além disso, o diferencial dessa pesquisa está no fato deste estudo ser realizado sob o olhar da Psicologia. De tal modo, a presente pesquisa possibilita o desenvolvimento de intervenções com essa população, bem como soma-se ao

material bibliográfico já existente sobre os impactos e implicações da doença na família, e contribui para o avanço de pesquisas futuras.

É importante mencionar que houve facilidades e limitações para a realização desta pesquisa. Destacam-se como facilidades a comunicação com as enfermeiras das alas do Hospital Geral em que foram realizadas as entrevistas e, conseqüentemente, a identificação dos sujeitos da pesquisa, bem como a disposição destes em contribuir com a concretização desta e com o avanço científico. E as limitações dessa se referem a análise de algumas temáticas, sobre as quais não foram localizados artigos para uma melhor articulação teórica. A maioria dos artigos encontrados que se aproximavam da temática, classificados como impactos e implicações da doença, teve que ser adaptado para a especificidade da doença crônica e das relações familiares. Também houve limitação quanto ao fato de não ter localizado nenhum artigo produzido na área da Psicologia, para que pudesse haver uma maior contribuição nessa pesquisa.

Sugerem-se novas produções científicas no que se refere à família de pacientes, de um modo geral, a fim de que se possa englobar o sistema do paciente como um todo, a fim de desenvolver intervenções que promovam melhorias e o bem-estar dos familiares, apesar da difícil vivência de uma doença na família, conseqüentemente esta melhoria é sentida e vivenciada também pelo paciente. Do mesmo modo, indica-se o desenvolvimento de pesquisas com grupo de familiares de pacientes com doenças crônicas específicas, a fim de identificar singularidades nas mudanças das relações familiares atreladas a diferentes patologias crônicas, assim como a comparação com outras e proporcionar um conhecimento maior de tais doenças e implicações para a família. Além disso, também seria interessante pesquisas que abordem os cursos das doenças crônicas, progressivo, constante ou recorrente/episódica, de forma específica, bem como fazer a comparação e diferenciação dos diferentes cursos das doenças crônicas.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Yana Balduino de *et al.* Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 3, set. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 07 nov. 2009.

ANDOLFI, Maurizio. **A terapia familiar**: um enfoque interacional. Campinas, SP: Editorial Psy, 1996.

ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. O imaginário e o adoecer. Um esboço de pequenas grandes dúvidas. In: ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo; Pioneira Thomson Learning, 2003.

BALIEIRO, Carmen R. B; CERVENY, Ceneide M. de Oliveira. Família e doença. In: CERVENY, Ceneide M. de Oliveira. **Família e**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

BANDEIRA, Marina *et al.* Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852008000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

BELTRÃO, Marcela Rosa L. R. *et al.* Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000800014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: 1988 – texto constitucional de 5 de outubro de 1988 com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais n. 1/92 a 19/98 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão n. 1 a 6/94. 10ª edição. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 1998.

BRITO, Eliana Sales; RABINOVICH, Elaine Pedreira. A família também adoce!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 12, n. 27, 2008a. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1414-32832008000400009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 25 Mar 2009.

_____. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. **Saude soc.**, São Paulo, v. 17, n. 2, 2008b. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902008000200015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 Mar 2009.

CAMPOS, Terezinha Calil Padis. **Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais**. São Paulo: EPU, 1995.

CARVALHO, M. Margarida M. J. de. **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Editorail Psy II, 1994.

CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Mônica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CASTRO, Elisa Kern de., BORNHOLDT, Ellen. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicologia: Ciência e Profissão**. v. 24, n. 3, 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000300007&lng=en&nrm=>>. Acesso em: 13 abr. 2009.

_____; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, 2002, vol.15, n.3.

CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira. **A família como modelo: desconstruindo a patologia**. São Paulo: Editorial Psy II, 1994.

_____. Ciclo vital da família brasileira. In: OSÓRIO, Luiz Carlos; VALLE, Maria Elizabeth Pascual do. **Manual de Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CZERESNIA, Dina. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, Dina, FREITAS, Carlos Machado de. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

DAMIÃO, Elaine Buchhorn Cintra; ÂNGELO, Margareth. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

FAVORETO, César Augusto Orazem; CABRAL, Cristiane Coelho. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, v.13, n. 28, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 11 mai. 2009.

FRÁGUAS, Gisele *et al.* A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, 12, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=491354&indexSearch=ID>>. Acesso em: 25 mar. 2009.

FREITAS, Iara Cristina Carvalho *et al.* Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 4, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000400018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GIOIA-MARTINS, Dinorah; JÚNIOR, Armando Rocha. Psicologia da saúde e o novo paradigma: novo paradigma? **Psicol. Teor. Prát.**, São Paulo, v. 3, n. 1, 2001.

GUIMARÃES, Tânia M. R. *et al.* O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n.1, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

ISMAEL, Sílvia Maria Cury. A inserção do psicólogo no contexto hospitalar. In: ISMAEL, Sílvia Maria Cury. **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

KAHHALE, Edna M. Peters. Psicologia na saúde: em busca de uma leitura crítica e uma atuação compromissada. In: BOCK, Ana Mercês Bahia (org.). **A perspectiva sócio-histórica na formação em Psicologia**. Petrópolis: Vozes, 2003.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

KUJAWA, Henrique *et al.* **Direito à Saúde com controle social**. Passo Fundo: Fórum Sul de Saúde (PR SC RS), Centro de Assessoramento Popular de Passo Fundo (CEAP), 2003.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1991.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Do poder familiar . **Jus Navigandi**, Teresina, ano 10, n. 1057, 24 maio 2006. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=8371>>. Acesso em: 29 out. 2009.

_____. **Famílias**. São Paulo: Saraiva, 2008.

MARCON, Sônia Silva *et al.* Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v.14, n. spe, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000500015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 Abr. 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999.

_____. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

PAPP, Peggy. **O processo de mudança**: uma abordagem pratica à terapia sistêmica de família. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

PAULA, Érica Simpionato de *et al.* Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena de Lima. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 11, n. 3, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

PEREZ, Glória Heloíse. O psicólogo na unidade de emergência. In: ISMAEL, Sílvia Maria Cury. **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

PETERNELLA, Fabiana Magalhães Navarro; MARCON, Sônia Silva. Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100004&lng=e&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta; ÂNGELO, Margareth. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000200018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha; ROCHA, Semiramis Melani Melo. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 1, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

ROLLAND, John S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ROMANO, Bellkiss Wilma. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

ROSSET, Solange Maria. **Pais e filhos: uma relação delicada**. Curitiba: Sol, 2007.

SANTA CATARINA. **Lei Estadual nº 13.324/2005**. Dispõe sobre a fixação nas recepções dos hospitais privados e da rede pública do Estado, da Cartilha dos Direitos do Paciente. Disponível em: <http://www.mp.sc.gov.br/portal/site/portal/portal_lista.asp?campo=3302>. Acesso em: 21 de out. 2009.

SANTOS, Cláudia Tavares dos; SEBASTIANI, Ricardo Werner. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

SEBASTIANI, Ricardo Werner; MAIA, Eulália Maria Chaves. Contribuições da psicologia da saúde-hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. **Acta Cirúrgica Brasileira**. v. 20, n. 1, 2005.

SENA, Edite Lago da Silva; GONÇALVES, Lúcia Hisako Takase. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 2, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

SILVA, Ana Lúcia Martins; ANDREOLI, Paola Bruno de Araújo. O trabalho do psicólogo em UTI e UCO. In: ISMAEL, Sílvia Maria Cury. **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

SILVA, Lúcia de Fátima da. *et al.* Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paul Enf**, São Paulo, v. 15, n.1, p.40-47, 2002.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ÂNGELO, Margareth. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 6, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2009.

VALLEJO-NÁGERA, Juan Antonio. **Introduccion a la psiquiatria**. Editorial Cientifico-Medica: Barcelona, 1970.

VICENTE, Rosa Maria Pereira da Silva. Família e mudança. In: CERVENY, Ceneide M. de Oliveira. **Família e**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

WESTPHAL, Márcia Faria. Promoção da saúde e prevenção de doenças. In: CAMPOS, Gastão W. S., *et al.* **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA****TEMA DA PESQUISA: MUDANÇAS NAS RELAÇÕES
FAMILIARES EM DECORRÊNCIA DO PROCESSO DE
ADOCIMENTO DO PACIENTE CRÔNICO****ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA****Dados de identificação do entrevistado:**

Idade:

Sexo:

Residência:

Escolaridade:

Estado civil:

Parentesco com o paciente:

Profissão ou ocupação:

Renda familiar: () entre 1 e 3 salários mínimos

() entre 3 e 6 salários mínimos

() entre 6 e 9 salários mínimos

() acima de 9 salários mínimos

Roteiro da entrevista:

- 1) Qual a doença de seu familiar?
- 2) Há quanto tempo a família tem conhecimento da doença?
- 3) Como foi para a família o recebimento do diagnóstico?
- 4) Como a família lidou com a situação da doença, os sintomas, o acompanhamento médico?
- 5) Quem acompanha o paciente nas consultas médicas, exames, etc?
- 6) Como a família se organiza a cada crise do paciente?
- 7) Como era a família de vocês antes da doença? E hoje?
- 8) Quais as dificuldades da família no enfrentamento da doença?

- 9) Quais as facilidades da família no enfrentamento da doença?
- 10) Com quem o paciente mora? Ele sempre morou com essas pessoas ou sozinho? Alguém o ajuda em casa? Quem? Em que atividades?
- 11) Quem eram os familiares mais próximos do paciente? E os mais distantes? Hoje, após o diagnóstico da doença, continua da mesma forma ou mudou a forma de relação?
- 12) Como era a divisão das tarefas na família? E hoje?
- 13) Alguém deixou de trabalhar ou de realizar outras atividades devido à doença do familiar?
- 14) Como eram os encontros da família? Quais os assuntos conversavam em família? Houve mudança nisso a partir da doença?
- 15) Há atividades de lazer que realizavam e não realizam mais? Quais? Por quê?
- 16) Qual foi a maior mudança na família devido à doença do familiar?
- 17) Qual o conceito de saúde e doença da família?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estou sendo convidado(a) a participar da pesquisa cujo objetivo geral é “Investigar as mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico”, realizada pela acadêmica do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina, Rosana Vanessa Beltrão de Vargas Teixeira, sob a orientação do Prof. Dr. Maurício Eugênio Maliska.

A realização desta pesquisa é relevante para a área da saúde, de modo geral, na produção de novos conhecimentos teóricos e científicos acerca das relações familiares e as mudanças que ocorrem em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico, bem como se faz importante para o desenvolvimento de novas práticas e intervenções de profissionais que atuam junto a familiares de pacientes com doença crônica.

Minha participação no projeto consistirá em participar de uma entrevista, que durará aproximadamente 60 minutos e será gravada, para ser transcrita posteriormente. Nessa entrevista serão abordados aspectos referentes às mudanças ocorridas nas relações familiares em decorrência do processo de adoecimento do paciente crônico. Não estão previstos desconfortos, riscos ou constrangimentos durante a realização da entrevista. Fui informado(a) também que não preciso responder a todas as perguntas feitas.

A pesquisadora prestará quaisquer esclarecimentos que eu julgar necessário antes, durante ou depois da realização da mesma. Por ser uma pesquisa de interesse exclusivamente científico, aceito participar da mesma espontaneamente. Sei que posso desistir a qualquer momento, inclusive sem motivo nenhum, sem sofrer prejuízos, bastando, para tanto, que informe à pesquisadora o meu não prosseguimento.

Minha participação na pesquisa será voluntária, sem receber remuneração por isso. Meus dados de identificação serão mantidos em sigilo e a divulgação dos resultados terá como objetivo mostrar os possíveis benefícios advindos da pesquisa em questão, podendo ser

utilizados em eventos e obras científicas. Estou ciente de que poderei solicitar informações durante qualquer fase da pesquisa, inclusive após a publicação da mesma.

Contatos com os pesquisadores poderão ser feitos, a qualquer momento, pelos telefones (48) 99576610 (Rosana Vanessa Beltrão de Vargas Teixeira) ou (48) 91058251 (Prof. Orientador Maurício Eugênio Maliska).

Sendo assim, concordo com as informações acima e assino duas (02) vias, nas quais uma (01) ficará em minha posse e a outra na posse da pesquisadora.

Eu, _____,
RG nº _____, telefone nº _____, consinto
em participar voluntariamente da pesquisa realizada pela pesquisadora Rosana Vanessa
Beltrão de Vargas Teixeira.

Assinatura

_____ (SC), ____ / ____ / ____.

Assinatura do Prof. Orientador

Assinatura da aluna pesquisadora

APÊNDICE C – CONSENTIMENTO PARA GRAVAÇÃO DE ÁUDIO**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP UNISUL
CONSENTIMENTO PARA FOTOGRAFIAS, VÍDEOS E
GRAVAÇÕES**

Eu _____
permito que o grupo de pesquisadores relacionados abaixo obtenha gravação de áudio de
minha pessoa para fins de pesquisa científica, médica e/ou educacional.

Eu concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa
possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos
científicos. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada, tanto quanto possível, por nome
ou qualquer outra forma.

As fotografias, vídeos e gravações ficarão sob a propriedade do grupo de
pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda.

Nome do sujeito da pesquisa: _____

RG: _____

Endereço: _____

Assinatura: _____

Se o indivíduo é menor de 18 anos de idade, ou é legalmente incapaz, o
consentimento deve ser obtido e assinado por seu representante legal.

Nome dos pais ou responsáveis: _____

RG: _____

Endereço: _____

Assinatura: _____

Equipe de pesquisadores:

Maurício Eugênio Maliska

Rosana Vanessa Beltrão de Vargas Teixeira

_____ (SC), ____/____/____.

Adaptado de: Hospital de Clínicas de Porto Alegre / UFRGS

APÊNDICE D – TABELA COMPLETA REFERENTE AO CONTEXTO FAMILIAR ANTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA

Tabela 6 - Todas as falas referentes às categorias do contexto familiar anterior ao diagnóstico de doença crônica.

CATEGORIA	UNIDADE DE CONTEXTO ELEMENTAR	FREQUÊNCIA
Proximidade dos familiares	Eles que eu saiba se davam super bem [...] a família era super unida, pais e filhos.	8
	[Sobre a proximidade] Uma outra cunhada minha e o irmão dele. Outro casal de cunhados, no caso.	
	[Sobre o distanciamento] Eu acho que era eu e o meu. Eu acho que era.	
	Era um irmão dele que faleceu, aí depois o irmão dele faleceu daí os outros irmãos dele nunca mais foram lá em casa aí ficaram assim meio sei lá como é que se diz, distantes, né? [...] Aí só nós de casa, né.	
	Isso, porque depois os outros irmãos dele nunca mais apareceram lá.	
	Da família era os filhos. É, era os filhos. Precisa dizer o nome, não? Porque ele tem oito filhos. Os filhos dão bastante atenção pra ele também, vão bastante lá em casa também. O que eu fiz de almoço pra esses filhos dele também e de cafezada que eu fiz. É os filhos.	
	Era só eu no caso. Era só nós dois, né? Então, por que daí os filhos dele longe. Mais próximo só tinha... nós só temos um ao outro, que nem diz o ditado lá. [...] Seriam o meu pai, o que é meu tio, no caso o ex sogro dele é meu tio também, e tem também outra família, o seu C. e a dona E. [...] o pessoal da família, né? que são bastante.	
	Mais distantes seria, que seria, no caso, os dois filhos que moram em Blumenau [...]. Então os parentes mais distantes, a família dele que mora longe, então... moram em Caxias, Curitiba, moram tudo longe, então a gente nunca tá próximo assim.	
Reuniões familiares	Era assim: casamento, aniversário, festas familiares.	5
	É, tudo na casa da mãe. A gente se reúne tudo ali, né, no final de semana, né, agora mesmo assim a gente faz almoço tudo junto, ou vamos lá pra casa da outra minha irmã, né, também.	
	Era em festinha, as vezes eu fazia almoço, a gente convidava eles pra vim almoçar com a gente ou pra vim jantar com a gente assim. No dia do aniversário dele eles iam lá também, até no dia do meu aniversário também iam, sempre não apareciam todos, mas as vezes algum aparecia.	
	Os encontros sempre nas datas comemorativas, por exemplo, dia dos pais os filhos vinham almoçar, dias dos pais junto com o pai. [...] E os encontros nossos de... era muito divertido, sempre foi, alegre, contente, tinha festa, tinha churrasco, tinha... tudo que se pode imaginar. Se juntavam final de ano, meu filhos, os filhos dele...	
	Era mais reunião, um casamento, um aniversário dos avós, coisas assim que a gente se encontrava, mas não era de visita.	
Lazer	...] a gente era muito de sair, programar coisa para final de semana, não ter hora pra voltar, porque a gente não tem filho, entendeu? Então a gente sempre foi só mais nós dois.	4
	Normal. [...] Não, a gente saía, a gente ia a festas, a gente dançava. No final de semana, que eu trabalhava de segunda a sexta né? Aí na sexta-feira a gente saía, a gente pousava no bailinho [...].	
	É, as vezes sinto saudades, né, porque é uma coisa assim que a gente ia pra lá e encontrava bastante amigo, ficava lá sabe fazendo festa [...]	
	Agora nos bailinho sempre quando nós ia, daí ele ligava, né, “vamos,	

	vamos, vamos... ah se encontramos lá então”. Assim.	
Felicidade	Sei lá, nada, sei lá... eles era contente né, eles era contente de certo que o pai tinha saúde né. Não faziam nada, eles era contente [...]	3
	Riam e bagunçavam. Um dizia assim eu quero durar cem anos e outro dizia então se tu durar cem anos, então tu vai me incomodar muito... uma coisarada, bastante bagunça.	
	A minha família era muito feliz, porque era só nós dois em casa. [...]. A nossa vida era vida de namorado e parecia duas crianças em casa, sabe?	

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

APÊNDICE E – TABELA COMPLETA REFERENTE ÀS FACILIDADES E/OU DIFICULDADES DA FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO

*

Tabela 7 - Todas as falas referentes às categorias das facilidades e/ou dificuldades da família frente ao adoecimento crônico.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE CONTEXTO ELEMENTAR	FREQUÊNCIA
Dificuldades	Distância de casa	Em princípio foi assim a retirada dela do regional pra cá, né? Que eles queriam que ficasse aqui, até mais perto pra nós, que a gente mora aqui perto, então... agora em relação a ela não tem dificuldade. Tem dificuldade sim de levar pra casa, de cuidarmos em casa. É a única coisa, acho que por isso que ela ainda está aqui.	5
		Dificuldades assim porque que nem a doença dele que se ele fica mal lá é só pra cá. Lá não tem um hospital em Lages que acolha um transplantado, né. Não tem, por causa que são só dois hospitais que nós temos lá em Lages, então se acontece de ele ficar mal, que nem agora ele ficou quinze dias lá até eu conseguir aqui... foi que... que ficou mais pior a situação dele [...]	
		É, dificuldade é isso, de hospitais lá que se eu precisar de internar lá a única coisa que os médicos dizem: “não, o médico dele é pra lá; o médico que fez o transplante, que está acompanhando ele é de lá, então tem que...”.	
		Eles dizem que “tem que levar pra lá”, aí eu não sei o acompanhamento dele é de lá então tem que levar pra lá. A única dificuldade que a gente acha lá sobre isso é só isso aí.	
	Que nem a gente que mora lá, chega aqui e tem que ficar sentada na cadeira a noite toda, né? Ou sair por aí a pé até não ficar só aqui dentro, né? Quando volta pra cá ta com os pés que não consegue nem calçar um calçado de inchado, né? É a única dificuldade que eu acho é isso aí.		
Ausência de visita dos familiares	Eu pergunto muito porque a família está tão desligada em relação a ela, em relação à visita.	5	
	E não custa meu Deus do céu, todo mundo tem um celular, todo mundo tem telefone residencial, ou no trabalho, não custaria dar uma ligadinha "ó, como vocês estão? como é que está?", e isso eu		

		<p>não ouço, passa semana e não vem ninguém.</p> <p>[...]mas que pelo menos perguntasse, ligasse, viesse ver, entende?</p> <p>Eu até comentei com ele, né? Eu perguntei pra ele: ó, teus irmãos não ligaram ainda?. “Não, não ligaram.” E eu disse: eu não vou ligar”.</p> <p>E de certo, eu acredito né, não sei, que quando se agrava muito, que ele fica bem agitado, que da as crises nele, eu acho que é também por causa que ele sente falta dos parentes dele, os irmãos, né? Eu acredito que seja isso.</p>	
	<p>Negação da doença</p>	<p>Foi horrível. Imagina, eu estava aqui no dia. Eu não aceitei. Na hora assim... bom, o marido dela e os filhos também ninguém aceitou. Ainda a gente não aceita, ainda. A gente tem esperança que ainda tem alguma coisa de bom tenha pra vir, senão não estaria nessa batalha.</p> <p>mas aceitar assim... eu acho que ninguém aceitou, eu acho que não caiu a ficha pra maioria dos familiares ainda, nem pros próprios filhos, é como se não quisesse ver a situação que está se passando. É isso que eu sinto os seis meses que eu estou aqui nesse hospital.</p> <p>Sabe que fui várias vezes fazer procedimentos com a N. e eu ficava junto, e tudo que via, sabe, como é que eu vou te dizer assim, eu vinha aqui para cima arrasada, chorava o dia inteiro ou a tarde inteira por que nao me conformava com a situação, dizia: gente a pessoa vai ter que passar por tudo isso ou tá passando por tudo isso e não vai ter um retorno.</p> <p>Por isso que eu falo pra ti que a minha impressão que eu tenho vivendo aqui dentro é que eles não querem aceitar a realidade, como é que eu vou te dizer... eu não sei, eu não sei o que passa na cabeça da pessoa.</p>	4
	<p>Relacionamento afetivo</p>	<p>[...] eu quero fazer o melhor, mas parece assim que ta, que existe um distanciamento, entendeu? Assim pra ele, ele disse assim: “pra que você chorar, pra que você fazer as coisas assim? Eu vou morrer”, mas você ta se tratando, você vai melhorar. Ele disse “eu não quero que você se apegue demais” [...]</p> <p>O relacionamento da gente de poder se entender junto [...]</p> <p>Sim, como assim num exemplo, eu entendo o lado dele porque sexo, entende,</p>	4

		<p>é uma coisa que nós não podemos fazer. Ele está aqui no hospital eu estou lá, mas nós temos que ter confiança de ambas as partes, tem que ter, assim, paciência, porque no começo ele não tinha paciência. E ele tinha medo, e ele é uma insegurança que ele tem... de eu ta longe ou traí ele ou fazer algo assim, mas jamais [...]</p> <p>É mais uma dificuldade da relação íntima. Que ele, ele imagina de certo, fica colocando um monte de vezes... as vezes vem alguém que já veio, que passou por aqui... “Ah, a minha mulher me traiu, e tal”, mas se a mulher traiu faltou algo entre eles. Não é o nosso caso. Eu falei pra ele, um dia que ele tava falando isso, aí eu falei: não, não é o nosso caso. Nosso caso existe amor, existe cumplicidade, existe... nossa união nunca vai mudar.</p>	
	Ausência de facilidades	<p>Ah, nenhum deles, nenhum é tranquilo.</p> <p>Não, nada. Eu acho que não teve facilidade. Facilidade de dizer, assim... de estar aqui presente? Todo mundo tem que ter, né? Quer dizer, eu larguei muito a minha vida pra me dedicar a N. [...]Dificuldade, não, mas mais uma responsabilidade. Eu vejo mais por esse lado.</p> <p>Não, não tem. Não tem nada fácil. Desde a hora que você pega um resultado de um exame, de uma biópsia, é... dali nunca mais é fácil. Nada é fácil.</p>	3
Facilidades	Assistência médica	<p>Eu achei assim que não foi difícil, eu sei que se a gente lutar a gente consegue o que a gente... eu acho que se a gente lutar a gente consegue o que a gente quer né, que hoje em dia, como eu falei pra ti, tem médico bom, tudo né... eu acho que ta sendo fácil.</p> <p>[...] ele vai se curar, porque tem, dizem que o ditado que tem doença que é mais pior que isso aí como ele tem, tem gente que tem doença que nem tem mais cura e a dele tem cura, então por isso que eu acho... eu conformo assim... eu acho.</p>	2

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

APÊNDICE F – TABELA COMPLETA REFERENTE AO CONTEXTO FAMILIAR POSTERIOR AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA

Tabela 8 - Todas as falas referentes às categorias do contexto familiar posterior ao diagnóstico de doença crônica.

CATEGORIA	UNIDADE DE CONTEXTO ELEMENTAR	FREQUÊNCIA
Perda de lazer	Não. As minhas, as do meu marido, a gente perdeu muito [...]. As minhas voltas, as minhas coisas eu deixei pra trás pra viver isso aqui.	9
	Por falta de tempo, por eu estar ligada praticamente 12 horas aqui dentro, né? Chegar em casa cansada, não é cansaço físico, é psicológico, cabeça mesmo. Às vezes eu digo assim, não vou dizer que eu não durmo, eu sinto muito sono, dá um cansaço em mim, mas a gente deixou de fazer as coisas por causa disso mesmo. Falta de tempo.	
	Aí agora faz, desde quando ele começou a fazer a diálise nunca mais saímos, aí acabou. [...] é daí acabou as festinhas. [...] É, só isso, porque no mais continua a mesma coisa.	
	Continua. A gente só não vai a baile assim né, mas as vezes quando tem uma festa no sítio, a gente vai nas festinhas assim, a gente vai lá um pouquinho, logo já volta pra casa, não fica muito tempo.	
	Não só isso, só o bailinho mesmo que acabou.	
	[...] agora ele disse “se eu melhorar, se eu sarar... daí agora que eu vi que nós temos que passear mesmo... nós vamos pra praia, nós viemos pra Florianópolis que aqui tem uns cunhados dele que tem sítio também, daí nós vamos passear bastante”.	
	Ah deixemos, deixemos de fazer... no fim ele começou a andar, depois ele parou de andar porque ele não deu mais de tanta cansaço, de tanta cansaço. [...]É nós caminhava de noite assim, nós caminhava de noite, de noitezinha nós caminhava. Mas daí ele deixou porque daí... daí... daí até ele achou que o problema dele era pulmão, e tu vê e não era [...]	
	Missa, essas coisas mudou, a gente não pode mais sair, não pode mais, que daí parece que sabe, parece que mexeu em copas, assim, você “vamos?”, não, não vai, “vamos na missa”, não hoje não.	
Porque daí agora ele pra ir ele não pode beber né, daí já fica até ruim eu sair assim e fazer uma festa sem tomar uma cervejinha... [...] Deixei, deixei. Pra acompanhar.		
Trabalho	Eu larguei meu emprego pra vim cuidar dela no caso, e a família, no princípio, todo mundo se dedicou, agora é que já ta mais eu cuidando dela [...]	8
	Largamos a profissão e largamos a nossa vida, assim um monte de coisa nossa a gente largou para se dedicar aqui, tanto eu aqui enquanto ele lá está trabalhando com ele.	
	Eu fiz acordo de eles me demitirem, né? Demissão. Expliquei a situação pra eles lá e a empresa foi super dez comigo, entendeu a situação que a gente tava passando, que precisava de alguém da família pra cuidar dela, no caso eu achei por pouco tempo também, né, daí foi esse o acordo. E meu marido na época também tava sem o emprego dele, aí que veio, o marido dela convidou a gente pra ficar com ele, porque ele queria se matar né	

	<p>quando aconteceu esse negócio. Então nós largamos tudo que nós tinha, nossas mudanças lá na casa de um amigo e viemos pro apartamento deles. Então faz seis meses que a gente está morando com ele.</p> <p>Não, ele trabalhou nove anos de táxi, agora ele deixou mesmo. Agora nós vendemos o ponto, já faz mais de ano que nós vendemos o ponto e ele tirou a placa vermelha, agora está só em casa comigo. [...] Não, deixou de trabalhar. Por causa.. tava perdendo assim até as pernas, tava assim meio perdendo as pernas, tava com um fraqueza perdendo as pernas. Aí agora não, agora não vai trabalhar mais [...]</p> <p>Ele não, não pega ninguém. Ele gosta de fazer o serviço dele. Agora... por isso que eu falei, agora vai ser difícil, porque agora ele vai ter que ter alguém. O filho dele quer ficar lá em casa, não sei se vai, se ele vai aceitar né, que ele fique lá. Porque o filho tem que fazer, porque a gente mora no interior, precisa plantar um feijão pro gasto, um milho. [...]</p> <p>Sim. Esse filho que quer ficar com nós, ele saiu do serviço, ele falou pra mim assim “tia, eu vou... quando eu tive a minha mãe doente eu era criança, eu tinha oito anos, eu não pude fazer nada pela minha mãe, mas eu vou fazer pelo meu pai”. Então pelo menos cuidar da casa porque a casa fica no interior... tem, o pouco que a gente tem se tiver a casa abandonada levam, né, então ele foi pra casa e foi cuidar da casa e ele ta la, ta lá cuidando da casa.</p> <p>Não, ele começou a trabalhar agora, né? Faz sessenta dias que ele começou a trabalhar, mas antes não, ele estava encostado.</p> <p>É agora ta. Antes ele tava encostado né, trabalhava anos e aí depois...</p>	
<p>Relação com paciente</p>	<p>Mudou. O mais novo não freqüenta, não vem, diz que não consegue ver a mãe nessa situação. O mais velho já é diferente, já vem, já dá carinho, já conversa com ela. O marido também.</p> <p>[...] como alguém bem próximo de mim, não era como aquele relacionamento que a gente tinha.</p> <p>Não, no caso eu e meu marido se aproximamos mais deles do que o casal que era, na realidade. Hoje a gente está convivendo com ele, a gente mora com ele no apartamento com o J., o marido dela. A gente largou o que nós tinha para auxiliar ele no caso que ele também tava precisando e no caso dela.</p> <p>eu acho que eu e a N. agora estamos mais ligadas do que se fosse minha irmã, uma irmã minha, sabe?</p> <p>Os mais próximos continuaram mais ainda, entendeu? Que olha, você não faz idéia o quanto... agora quando você chegou eu estava falando com uma cunhada minha que ligou pra saber dele, então todo dia eles ligam pra saber como é que ele está, porque se eles já gostavam dele, eles passaram a ter mais, assim, carinho por ele ainda.</p> <p>Entre eu, meu marido e ele, o marido da N., tá dez. Os filhos, só o mais velho. Nora também muito desligada, as meninas também ninguém liga para perguntar, a família dela também não, do lado dela que eu falo, né?</p> <p>Os irmãos dele. A família dele. Antes da doença e depois da doença ficaram assim bem distantes, não... não ligam pra vê com é que ta, não vão visitar.</p>	<p>7</p>
<p>Cuidados</p>	<p>Tudo que tiver é passado por mim.</p> <p>Eu é que tenho que ficar de olho praticamente 24 horas por dia,</p>	<p>6</p>

	<p>né?</p> <p>Eu fico o dia inteiro aqui, ainda vou para casa tomar conta da casa. Continua comigo. Passou para mim. Eu não assumi só um lado hospitalar, eu assumi um lado residência também.</p> <p>Que traz ele, assim que acompanha? É eu, quer dizer, e mais é o filho dele, o V., é o filho dele mesmo que ta, e ele tem um carro também, né, então ele traz nós, e o mesmo é eu que estou do lado dele, assim toda vida do lado dele. [...]É mais eu e o filho dele que estamos enfrentando ele.</p> <p>[...] quando eu cheguei aqui era uma coisa, dentro de um mês eu tive que aprender muita coisa aqui dentro, eu tive que ouvir muita coisa, sabe?</p> <p>[...] vai ser assim até difícil na situação da gente cuidar e controlar ele pra que não vá pro trabalho, entende?</p>	
<p>Preocupação</p>	<p>É, mudou, mudou. Eles ficaram assim, meio tudo preocupado, sei lá eu. Assim... meio preocupado [...]</p> <p>A gente ficou bastante preocupado né.</p> <p>Porque daí os filhos se preocuparam, os meus também. Eles também tentam me apoiar, me ajudar da melhor maneira que eles podem, vindo aqui, os filhos vindo aqui, mas parece que não preenche aquele, aquela dor que a gente, já aquela felicidade que a gente tinha ficou pra traz, mesmo aqui que a gente sabe, que a gente claro, não tem como, mas a gente tenta, sabe?</p> <p>Não. Porque eles se preocupam demais, né. Eles se preocupam demais com o pai, os meus se preocupam demais com o tio e se preocupam também, eles também se preocupam comigo.</p> <p>Não, ninguém se afastou. Estão tudo, todo mundo pertinho de nós. [...] Eu acho que sempre deram bastante atenção pra ele. [...] Eles estão bem preocupados assim com os problemas dele.</p>	<p>5</p>
<p>Desestruturação</p>	<p>Desestruturou. Desestruturou nós por participar, por estar participando disso [...]. E a dele também, né. Dele, dos filhos. Do marido dela com os filhos. Mudou muito. Mudou demais.</p> <p>[...]quando cheguei lá e que vi essa situação... cara... sei lá, acabou [...] o meu marido começou a chorar porque a gente levou um baque daqueles, né?</p> <p>Então a rotina mudou totalmente, totalmente. Aquela vida ficou pra traz.</p> <p>Mudou tudo né, mudou tudo. Você estava na sua casa, né, tranquila aí você de repente parece que cai... o teto desaba por cima da cabeça, você faz as malas e vai pra um lugar que você nunca viu, que você não conhece ninguém, que nem ele fica aqui e eu fico na Casa de Apoio com pessoas que você nunca viu e passa a viver o teu cotidiano do dia-a-dia, é assim. E então você dorme lá num quarto com oito, dez pessoas e... tem hora que não, não fecha às vezes, não dá, mas a gente tem que suportar porque está aqui e tem que enfrentar. Mas tem hora que quase desaba.</p> <p>A gente foi um choque porque ele é muito... ele era muito saudável aparentemente.</p>	<p>5</p>
<p>Sufrimento</p>	<p>[...] e a gente sofre com isso. Eu sofri quase dois meses. Então no caso eu sofri esse tempo porque eu fiquei sabendo do problema e eu peguei o exame e fiquei sabendo e eu tinha medo porque ele não sabia [...]</p> <p>Então ali eu sofri muito sabe, sofri muito, sofro ainda porque ele ta aqui, a gente está sabendo a situação como é que é né, mas eu</p>	<p>4</p>

	fico o dia todo aqui.	
	Então foi muito difícil, eu sofri bastante, e sofro ainda até hoje, sofro mesmo.	
	Olha, tentamos não mudar nada. Tentamos ver se fazemos as coisas, assim, como era. Mas a gente tenta, mas não consegue. [...]Hoje a gente pode sorrir, a gente pode conversar, mas sabe aquela sombra por traz, aquela dor que quando um olha pro outro, principalmente eu e os filhos dele e os meus filhos, existe parece que uma sombra de dor quando a gente olha um pro outro. Eu sinto isso e eles fazem assim pra mim, balançam a cabeça.	

Fonte: Elaboração da autora, 2009.