

## MUDANÇAS NO ESTILO DE VIDA ENFRENTADAS POR PACIENTES EM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE \* Life Style changes in chronically ill patients

Mercedes Trentini<sup>1</sup>  
Denise Guerreiro V. da Silva<sup>2</sup>  
Artur Henrique Leimann<sup>3</sup>

### RESUMO

O presente estudo objetivou identificar mudanças ocorridas no estilo de vida de indivíduos em condições crônicas. As informações foram obtidas de 45 indivíduos em unidades de internação e ambulatório hospitalar através de um questionário fechado e uma entrevista semi-estruturada. Os resultados mostraram que esses informantes, a partir do diagnóstico da doença, passaram a ter: 1) Novas incumbências, incluindo fazer regime de tratamento, conhecer a doença e lidar com incômodos; 2) Perdas nas relações sociais, financeiras, na capacidade de locomoção, de trabalho e nas atividades de lazer; 3) Ameaças à aparência individual, à vida e à preservação da esperança.

**Unitermos:** condições crônicas de saúde, estilo de vida, novas incumbências, perdas, ameaças.

### ABSTRACT

The purpose of this study was to identify the life style changes in patient with chronic illness. The sample consisted of 45 patients with chronic diseases. The findings showed that the patients had to face changes in their life style such as: First, new tasks including compliance with therapeutic regimens seeking information about their diseases and managing their discomforts. Second, — losses referring to their social relationship, finances, locomotion and work capacity, and leisure activities losses. Third, treats — including treat to their personal self, their life and hope.

**Key Words:** Chronic diseases, life style, new tasks, losses, treats.

### 1 INTRODUÇÃO

A situação de saúde da população brasileira está passando da condição caracterizada por doenças infecciosas para a de problemas crônicos de saúde. Segundo RIBEIRO (1987), na década de 30 o índice de mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias foi de 45,7% do total de óbitos e por cardiovasculares foi de 11,8%, nas capitais brasileiras; em 1980, o índice das infecciosas e parasitárias diminuiu para 11,4% e o das cardiovasculares e diabetes aumentou para 38,8%. A doença crônica não se configura

como muitas outras doenças de caráter transitório ou temporário; aquela, ao contrário — e apesar dos avanços no conhecimento da área da saúde —, vem para ficar. Embora as doenças crônicas tenham um caráter de permanência, nem todas são fatais ou desencadeadoras de maiores males (quando devidamente controladas). No entanto, se os indivíduos em condições crônicas, por qualquer razão, negligenciarem os cuidados necessários, podem provocar um episódio agudo, o que, na maioria das vezes, leva o indivíduo à internação hospitalar (STRAUSS, GLASER, 1975).

Para CRAIG e EDWARDS (1983), os indivíduos com doenças crônicas, bem como suas famílias, necessitam se adaptar a mudanças como, por exemplo, às perdas de "status" no trabalho, na família e na sociedade, e também à sua nova auto-imagem. LLEWELYN e FIEDING (1983) também mencionam que as pessoas com doenças crônicas geralmente enfrentam perdas no relacionamento social e nas suas atividades físicas e de lazer.

Para WENGER et al. (1984), a principal meta te-

\* Projeto financiado pelo CNPq processo n.º 403882/87.

<sup>1</sup> Professora Adjunta, Doutora do Departamento de Enfermagem — Pós-Graduação da Universidade Federal de Santa Catarina — Coordenadora.

<sup>2</sup> Professora Assistente, mestranda do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

<sup>3</sup> Estudante de Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e bolsista de iniciação científica pelo CNPq.

rapêutica da maioria dos indivíduos em condições crônicas não é a cura, mas sim a redução da severidade da doença ou a detenção de sua progressão. MILLER (1983) acredita que esses indivíduos só poderão alcançar essa meta se enfrentarem de uma maneira positiva as condições inerentes à situação de crônico, as quais incluem: conhecer a doença, modificar suas rotinas diárias, ajustar-se aos relacionamentos sociais, enfrentar perdas, adaptar-se a mudanças no papel social, seguir o tratamento, manter a esperança e controlar os sintomas físicos. SILVA, TRENTINI e CUNHA (1989) estudaram a aderência ao regime de tratamento em 50 indivíduos em condições crônicas em Florianópolis e constataram que todos eles tinham uma ou mais modalidades de tratamento: do total de 50 indivíduos, 42% não tomavam a medicação e 47% não seguiam a dieta recomendada. A avaliação da saúde em condições crônicas não deve se basear somente em medidas biomédicas, mas também em critérios referentes à dimensão psicossocial dos indivíduos. Para tanto, faz-se necessário conhecer melhor esta dimensão e, mais especificamente, as implicações para os indivíduos ao se depararem com as mudanças no seu estilo de vida impostas pela condição crônica.

Tendo em vista que no Brasil e, principalmente, na região sul houve, nas últimas décadas, uma diminuição dos índices de morbimortalidade por doenças infecciosas e um aumento progressivo por doenças crônicas, sentimos necessidade de conduzir este estudo de pesquisa, cujos resultados certamente servirão como linha-mestra para o planejamento de ações de saúde, considerada a especificidade da saúde de indivíduos em condições crônicas. O presente estudo teve o objetivo de responder à seguinte questão: Quais são as mudanças ocorridas no estilo de vida de indivíduos em condições crônicas?

## 2 METODOLOGIA

O presente estudo é do tipo exploratório e foi realizado em hospital geral de ensino. A amostra foi de conveniência, e a seleção dos informantes obedeceu aos seguintes critérios: os informantes deviam estar em tratamento de doença crônica durante o período de agosto a dezembro de 1988, orientados no tempo e no espaço, serem capazes de se comunicar verbalmente, terem idade acima de 16 anos e concordarem em participar do estudo. Um total de 45 informantes constituiu a amostra final do estudo.

O instrumento para coleta de dados foi formado de duas partes. A primeira consistiu em um formulário contendo os seguintes itens: data de nascimento, sexo, procedência, nível de escolaridade, diagnóstico médico, data de diagnóstico da doença crônica. A segunda parte do instrumento consistiu em uma entrevista semi-estruturada, cujo roteiro teve como base o estudo de MILLER (1983). Após obter permissão da diretoria do hospital para desenvolver a pesquisa, os informantes foram contatados nas unidades de internações de clínica médica e no ambulatório do hospital por uma das autoras deste estudo.

Para preservar os direitos dos informantes, as seguintes atividades foram desenvolvidas: a pesquisadora que contatou os informantes prestou-lhes esclarecimentos a respeito do objetivo do estudo e solicitou a sua colaboração por meio de uma entrevista. Os pacientes foram informados de que não teriam nenhum benefício pessoal direto pela participação, no estudo, mas estariam contribuindo para um melhor conhecimento de suas condições, o que poderia levar a um melhor controle de sua doença. A pesquisadora garantiu-lhes também os direitos de não-participação anonimato e sigilo sobre suas informações. Todos os pacientes que consentiram em participar do estudo, permitiram também a gravação da entrevista. Os pacientes internados foram contatados no próprio quarto onde foram realizadas a maioria das entrevistas. Quando não havia privacidade neste, outro local que garantisse tal condição era utilizado, como salas de aula ou de recreação. Quanto aos pacientes do ambulatório a entrevista foi realizada em um dos consultórios, garantindo-se assim a privacidade. Ao iniciar a entrevista, a pesquisadora solicitou aos informantes que falassem sobre si e sua situação crônica de saúde. A pesquisadora procurava deixar o informante falar o que quisesse e formulava perguntas baseadas nas declarações deles. Como a entrevista era semi-estruturada, a pesquisadora tinha em mente uma relação de tópicos que a ajudaram a estimular os informantes pouco falantes a relatar suas experiências referentes ao assunto. Cada entrevista teve duração de 50 minutos, em média.

Procurou-se garantir, na medida do possível, a confiabilidade das informações, mantendo fidelidade aos dados obtidos. Para isso, procurou-se registrar fielmente as declarações dos informantes, bem como transcrever na íntegra as entrevistas gravadas. A pesquisadora que coletou as informações fez anteriormente um pré-teste com o objetivo de se treinar para conduzir as entrevistas. Além do pré-teste e após ter conduzido dez entrevistas, as pesquisadoras transcreveram e analisaram seu conteúdo, com a finalidade de corrigir as falhas do entrevistador e identificar novos assuntos, os quais poderiam direcionar as próximas entrevistas.

As informações obtidas do formulário foram analisadas utilizando-se a estatística descritiva com frequência e percentual. As informações advindas das entrevistas foram analisadas através do método indutivo, por meio da técnica de identificação de categorias e subcategorias. Inicialmente as informações foram trabalhadas manualmente, fase em que os conteúdos de cada entrevista foram codificados e categorizados. Após, as subcategorias foram preparadas para análise no computador pelo programa SPSS, a fim de se verificar sua frequência.

## 3 RESULTADOS

### 3.1 Resultados referentes às características dos informantes

O total de 45 informantes com doenças crônicas constituiu a amostra de conveniência deste estudo.

do. Dos 45 informantes, 30 (66,6%) estavam internados numa unidade hospitalar e 15 (33,3%) faziam tratamento no ambulatório do hospital; 27 deles eram do sexo feminino e 18 do sexo masculino. Quanto à idade, 18 (40%) tinham no mínimo 60 anos, 13 (28,7%) tinham idade entre 50 a 59 anos, 9 (18,9%) tinham de 29 a 49 anos e 5 (11,0%) menos de 30 anos. Em relação ao nível de instrução, 19 (42,2%) eram analfabetos; 11 (24,4%), tinham o primário incompleto; 7 (15,6%), o primário completo; 3 (6,7%), o ginásio incompleto; 1 (2,2%), o ginásio completo; 3 (6,7%), o colegial completo e 1 (2,2%) tinha nível superior. A maioria dos informantes (34 = 75,5%) residiam na Grande Florianópolis. Dos 45 pacientes da amostra, 26 (57,8%) tinham problemas cardiovasculares, 11 (24,4%) eram diabéticos e 8 (17,8%) tinham problemas respiratórios. Quanto ao período de tempo que estavam com a doença crônica, 13 (28,9%) estavam com a doença há menos de 4 anos, 12 (26,7%) entre 5 a 9 anos e 20 (44,4%) há mais de 10 anos.

### 3.2 Resultados referentes ao objetivo do estudo

As informações obtidas através das entrevistas deram origem a três categorias principais, ou seja, os indivíduos com doenças crônicas enfrentam novas incumbências; perdas e ameaças. Estas categorias e seus componentes serão apresentadas a seguir.

#### 3.2.1 Novas incumbências

Os resultados revelaram que, a partir da confirmação do diagnóstico da doença, os pacientes tiveram mudanças no seu estilo de vida. Todos os pacientes passaram a fazer e/ou a se preocupar com algo a mais nas suas vidas, ou seja, se depararam com novas tarefas como: fazendo regime de tratamento, conhecendo a doença e lidando com incômodos. O agrupamento destas três tarefas foram denominadas "NOVAS INCUMBÊNCIAS".

##### 3.2.1.1 Fazendo regime de tratamento

Todos os informantes haviam sido orientados no sentido de seguir uma ou mais modalidades de regime de tratamento como: a) dieta alimentar; b) medicação; c) reabilitação física e repouso. A dieta alimentar consistiu em retirar ou diminuir sal, açúcar e gordura da alimentação. A medicação incluiu as modalidades injetável e oral, e a reabilitação consistiu em fisioterapia e exercícios físicos. Os informantes, ao se referirem à dieta, fizeram-no de uma maneira global, como os exemplos que seguem:

*"Muitas coisas eu não posso comer por causa da pressão, comer salgado não posso, comida gorda também não."*

*"O médico mandou diminuir o sal e comer pouca gordura."*

*"Dieta para diabetes."*

*"Disseram para comer com pouco sal, sem gordura e açúcar."*

Este termo "muitas coisas", como aparece no primeiro exemplo, ocorre porque na maioria das vezes os informantes não sabiam bem o que realmente era a dieta ou seja, sabiam que não podiam comer gordura, porém desconheciam que tipo de gordura, se animal, vegetal ou ambas. Da mesma forma, o termo "pouca gordura" era impreciso, não sabiam relatar que quantidade lhes era permitido.

Dos 45 informantes, 41 tomavam medicação. A maioria deles tomava medicação oral, à qual os informantes referiram-se como "remédio".

*"Tomo remédio noite e dia, toda vida, toda vida."*

*"O médico receitou remédio e injeção."*

A tarefa de fazer o regime de tratamento, às vezes, leva o paciente a ter que enfrentar freqüentes trocas de medicação, como fica evidenciado pelo depoimento abaixo:

*"O médico dava remédio, eu tomava, aí consultava, então ele já não deixava tomar aquele. Em casa, eu tenho um monte de remédio pra pressão."*

Ainda outros informantes faziam exercícios espontaneamente ou eram orientados a fazer reabilitação física, incluindo fisioterapia, exercícios físicos e repouso.

*"Geralmente o médico manda a gente fazer bastante exercícios, andar."*

*"Fui num curso para pessoas com problema de respiração. Aprendi a fazer uns exercícios."*

*"Faço exercícios, ninguém me ensinou, mas faço por mim mesmo."*

*"Agora tão me mandando comer e andar pra ver se eu emagreço um pouco. O médico também disse que tenho que fazer repouso."*

*"O médico não recomendou repouso, eu fiz por conta própria."*

##### 3.2.1.2 Conhecendo a doença

Procurar conhecer a própria doença foi também uma dimensão da categoria "novas incumbências". Quanto a esta dimensão, identificou-se três diferentes tarefas: a) um grupo de 24 pacientes (53,3%) não procurou conhecer a doença; b) outro grupo de 11 (24,4%) pacientes procurou saber sobre a doença; c)

terceiro grupo com 10 pacientes recebeu explicação sobre a doença sem ter que perguntar a respeito. A maioria dos pacientes que não procurou conhecer sua doença tinha vontade de se informar a respeito, mas não o fazia por temer uma doença indesejada ou simplesmente por não gostar de perguntar, como se pode perceber nas declarações abaixo:

*"Não sei nada sobre esses problemas, nunca perguntei. É bom saber, né? Nunca me-explicaram, nunca procurei saber porque se a gente toma essas coisas na cabeça fica maluco."*

*"Tenho medo de perguntar, pode vir coisa ruim."*

*"Não gosto de perguntar acho que chateia."*

*"Não perguntei, mas tenho vontade de saber."*

Dos pacientes que procuraram saber sobre sua doença, 9 deles o fizeram perguntando para o médico, 2 para pessoas amigas e 1 foi informado através da televisão. Quanto aos 10 pacientes que receberam explicação sem perguntar, 9 deles disseram que o médico explicou, e 1 disse que a enfermeira explicou.

### 3.2.1.3 Lidando com incômodos físicos

Todos os pacientes declararam ter algum sinal ou sintoma ao qual, neste trabalho, denominamos incômodos, isto porque, quando os informantes se referiam a esses sinais e sintomas, geralmente diziam que eles os incomodavam:

*"Tenho aquele incômodo aqui (mostrou a região precordial) me sinto mal com essa doença, da última vez que vim, fui parar na UTI"*

*"Tenho dor de cabeça, tontura e um pouco de enjoô. So que me incomoda agora é essa dor de cabeça"*

Os incômodos identificados foram referentes ao sono, eliminações, alimentação, integridade e energia física, apetite, respiração e alterações sensoriais.

Entre os incômodos sensoriais, a dor foi citada por 51% dos 45 pacientes entrevistados; a segunda queixa mais freqüente foi cansaço e falta de ar (com 44,4% dos pacientes) e a terceira foi referente ao sono (53,3% dos pacientes disseram não dormir bem e apenas 4,4% citaram sonolência).

Resumindo, os principais componentes do termo "novas incumbências" são:

- Fazendo regime de tratamento
  - Conhecendo a doença
  - Lidando com incômodos físicos
- } NOVAS INCUMBÊNCIAS

## 3.2.2 Perdas

Neste estudo, identificou-se que a condição crô-

nica de saúde traz experiência de perdas, tais como perdas nas relações sociais, perdas financeiras, perdas na capacidade física, perdas nas atividades de lazer e perdas do prazer de fumar e beber.

### 3.2.2.1 Perdas nas relações sociais

Estas perdas nas relações sociais incluem perdas nas relações com familiares e com amigos: de 45 informantes, apenas 5 (11,1%) manifestaram mudanças nas relações familiares, enquanto 14 (31,1%) tiveram mudanças nas suas relações com os amigos, como mostram as declarações abaixo:

*"Não me encontro mais com os amigos, porque não saio mais, o que ia fazer num bar? Com dor de cabeça e sem beber?"*

*"Eu gosto das pessoas, só que a gente não tem aquele ânimo de ver as pessoas como antes. Pra conversar a gente custa mais."*

*"Minha amizade mudou. Mudou porque a gente fica mais nervoso."*

### 3.2.2.2 Perdas financeiras

De 45 pacientes, 28 (62,2%) informaram que tiveram perdas financeiras devido à doença. Como ilustração, seguem exemplos de declarações de três informantes:

*"A não ser agora que peguei uns remédios no CEME, mas é pouco. Isso prejudica meu orçamento porque meu marido ganha pouco."*

*"Os meus remédios são caríssimos. Tem que comer um pouco mais mal, se vestir um pouco mais mal pra ter dinheiro pro remédio."*

*"Eu tô tomando comprimidinhos que vêm dezeses numa caixa, custa dois mil, eu tomo dois por dia. Dá pra uma semana e eu ganho menos que um salário. Se não fosse os meus guris que me ajudam em casa... com essa carestia não dava nem pra comer."*

### 3.2.2.3 Perdas da capacidade física

Entre as capacidades físicas, as mais manifestadas foram as perdas da capacidade de locomoção (como, por exemplo, andar e subir escadas) e da capacidade de trabalhar. Alguns pacientes se mostraram bastante insatisfeitos com a nova situação.

*"Tive que me mudar de casa porque morava num morro e não conseguia subir, tinha que depender do filho que tinha carro. Eu não gosto do lugar onde moro agora, é barulhento. Eu acho que meu problema vem daí."*

*“Eu trabalhava na roça. Ah! Como trabalhava. Como mudou! Deus o livre! Às vezes até choro com vontade de trabalhar.”*

*“Não tenho esperança de ficar bom”  
 “Não tenho esperança de melhorar”  
 “Não tenho esperança de andar”*

**3.2.2.4 Perdas das atividades de lazer e do prazer de fumar e/ou beber**

Todos os pacientes informaram alguma perda nas atividades de lazer. A maioria das atividades de lazer estão associadas à capacidade física como ir a festas ou bailes e passear.

*“Eu antes passeava com a mulher e amigos, depois que fiquei doente, nunca mais.”*

*“Eu ia muito a baile. Faz um ano que não vou mais. Não vou porque chega lá eu não vou me divertir, porque não posso tomar (beber), porque dizem que a bebida faz mal prá pressão alta.”*

*“Eu sempre gostei de futebol, baile, barzinho. Depois que fiquei doente não posso mais.”*

Em resumo, identificou-se cinco tipos de perdas:

Nas relações sociais  
 Financeiras  
 Nas capacidades físicas  
 Nas atividades de lazer  
 No prazer de beber e fumar } PERDAS

**3.2.3 Ameaças**

Além de novas incumbências e perdas, os pacientes com doença crônica se deparam com ameaças. Neste grupo de informantes, identificou-se três tipos de ameaças: ameaça à aparência individual, ameaça à vida e ameaça à preservação da esperança.

Referente à aparência individual, 6 pacientes (13,3%) se preocupavam com a aparência física concreta e ainda se referiam a sentimentos.

*“Eu era bem gorda, forte. Emagreci e estou muito magra, seca.”*

*“Me sinto uma velha”.  
 “Me sinto medonha”.*

Quanto a ameaça à vida, 11 pacientes (24,4%) disseram ter receio da morte e se expressaram da seguinte maneira:

*“Será que amanhã vou estar viva?”  
 “não queria morrer ainda”  
 “Tenho medo de morrer”  
 “Eu penso que em breve vou morrer com uma doença”*

Houve ainda 12 pacientes (26,6%) que expressaram não ter esperança.

Estes resultados deram origem a um modelo preliminar de mudanças no estilo de vida de indivíduos em condição crônica de saúde, o qual está esquematizado na Figura 1.

Novas Incumbências	Perdas	Ameaças
Fazendo regime Tratamento	Relações Sociais	À Aparência Individual
Dieta	Financeiras	À Vida
Medicação	Capacidades Físicas	À Preservação da Esperança
Reabilitação	Atividade de Lazer	
Controle Periódico	Prazer de Beber e/ou Fumar	
Exercícios Periódicos		
Repouso		
Conhecendo a Doença		
Lidando com Incômodos Físicos		

Fig. 1 —Resumo do modelo das mudanças no estilo de vida enfrentadas pelos indivíduos em condições crônicas de saúde.

**4 DISCUSSÃO**

Qualquer doença, por mais insignificante que seja, sempre requer da pessoa afetada alguma mudança no seu estilo de vida. A diferença entre uma doença qualquer e uma crônica é que esta última geralmente leva a mudanças permanentes. O indivíduo com doença crônica se depara com algumas tarefas novas na sua vida diária; algumas delas são recomendadas geralmente por profissionais da saúde e outras, ainda, são consequência da própria doença crônica. Essas novas tarefas, neste estudo, foram denominadas “NOVAS INCUMBÊNCIAS”, cujas dimensões incluem fazer o regime de tratamento, conhecer a doença e do regime, e lidar com incômodos físicos. À primeira vista, seguir um regime de tratamento como, por exemplo, eliminar ou diminuir o sal e a gordura parece fácil, mas estudos mostraram que muitas vezes isto

se torna uma incumbência difícil; além disso, o fato de ter que seguir um regime pode levar ao isolamento social, e este, ao desânimo. (STRAUSS, GLASER, 1975). Alguns regimes podem também causar desconfortos, incluindo efeitos colaterais como distúrbios digestivos, tontura, letargias, náuseas e vômitos, anorexias e outros. (STRAUSS, GLASER, 1975). Também neste estudo, os pacientes informaram a presença de vários sintomas como os citados por STRAUSS e GLASER, os quais foram vistos pelos pacientes como incômodos. Ao paciente crônico, portanto, cabe também a incumbência de conhecer a doença e o regime, pois esse conhecimento lhe dará melhores condições de lidar (controlar) os incômodos (sintomas). Possivelmente, todas as doenças crônicas são acompanhadas de algum desconforto, decorrente da própria progressão da doença ou da terapia. O indivíduo necessita descobrir meios adequados para controlar estes desconfortos (MILLER, 1983).

Os resultados do presente estudo mostraram que certos incômodos (sintomas) eram uma constante na vida dos pacientes, tomando-se por isso, necessário acostumar-se a lidar com eles (controlá-los). As informações obtidas neste estudo também revelaram que, de uma forma ou de outra, os indivíduos procuram ter informações sobre a doença e o regime. Pode-se perceber que há pessoas que resistem à busca de informações sobre a doença por temerem uma doença indesejada ("*... não pergunto porque pode vir coisa ruim*"), preferindo ficar na dúvida, pensando ter algo indesejável, quando na maioria das vezes não o tem. O conhecimento da doença e do regime de tratamento é fundamental para o indivíduo poder se autocuidar, como é o caso do crônico. (MILLER, 1983). Num estudo realizado por SILVA, et al. (1989), verificou-se que todos os pacientes tinham um conhecimento superficial da doença e do regime. No referido estudo, de 40 pacientes, 31 não seguiam o regime corretamente, e desses, 29 estavam internados devido a complicações decorrentes da não-aderência ao regime. Controlar um estado de deterioração fisiológica pode nem sempre ser possível. Aumentar o conhecimento sobre o que está acontecendo, conseqüentemente, aumenta a habilidade de controle (MILLER, 1983).

Além das novas incumbências, os participantes deste estudo se depararam com problemas de ordem social, econômica e pessoal como incapacidades físicas e de lazer, as quais, no presente estudo, foram vistas como "*PERDAS*". Para STRAUSS GLASER, (1975), perdas tais como a de energia física ou a diminuição da audição e da visão, bem como a tarefa de seguir o regime e o cuidado de manter segredo sobre a doença pedem levar ao isolamento social. MILLER (1975) acrescenta que a pessoa com doença crônica pode evitar o relacionamento com amigos e conhecidos, devido à diminuição de sua energia física ou devido à diminuição de seu autoconceito, sentindo-se indigno de contatos sociais ou simplesmente incapaz de participar de atividades sociais. No presente estudo, as informações revelaram que os contatos so-

ciais, na maioria das vezes, diminuíram devido à falta de energia física em razão do regime especialmente da dieta. "*Agora pra mim acabou tudo! Eu não tenho mais prazer em nada! Às vezes eu passava o dia na casa de parentes, mas não vou porque tem que ser tudo cozido separado e isso atrapalha.*"

Mas houve também quem manifestasse a vontade de estar a sós após ter ficado doente e de guardar para si o que pensa. "*Eu não sou de contar nada pra ninguém, eu prefiro guardar pra mim*". "*Tenho amigos, mas depois que fiquei doente não saí mais de casa, mudou.*"

Para STRAUSS e GLASER (1975), a pessoa com doença crônica enfrenta tarefas múltiplas na sua vida diária incluindo prevenção de crises, o controle de sintomas, o regime, a prevenção do isolamento social, ajuste às mudanças no decorrer da doença, a tentativa de normalização do relacionamento com os outros e a manutenção das finanças para poder fazer tratamento. Para STRAUSS e GLASER, o isolamento social e/ou os contatos sociais diminuídos são os dois efeitos mais perniciosos da doença crônica.

Outro tipo de perda identificada no presente trabalho foi a perda financeira. A maior queixa dos pacientes em relação às finanças foi referente aos gastos com medicação; tendo em vista que a maioria desses indivíduos estavam total ou parcialmente afastados do emprego e que a maioria parecia pertencer à classe pobre, os gastos com medicação pareciam consistir em um dos principais problemas para eles. As perdas financeiras podem também constituir um dos determinantes do isolamento social e do comportamento de não aderência ao regime, podendo este último originar o descontrole da doença.

Outras mudanças na vida dos informantes deste estudo foram as AMEAÇAS, categoria que incluiu ameaças à aparência pessoal, à vida e à esperança. A perda do potencial para atividades pode ser psicologicamente percebida como ameaça à perda do "*self*" (RUBIN, 1978). Rubin acrescenta ainda que a preservação do senso de esperança é vital face a um futuro incerto, pois o indivíduo tenta se preparar para as perdas permanentes enquanto mantém a esperança de melhorar.

O rumo dos acontecimentos em relação à doença crônica é imprevisível, pois podem ocorrer remissões e exacerbações. Manter a esperança na vida está associado a ter algo ou alguém por quem viver ou seja, um relacionamento bom com familiares e amigos leva o paciente a manter a esperança e enfrentar melhor os desafios provocados pela doença. (MILLER, 1983).

O modelo de mudanças no estilo de vida de indivíduos em situação crônica de saúde é apenas um modelo preliminar, pois trata-se de um estudo inicial, o qual não foi desenvolvido em um nível de profundidade para ser admitido como tal, constituindo esta uma limitação do presente estudo. No entanto, poderá servir como marco de partida para novas descobertas que completarão, provavelmente, este modelo.

Como outra limitação, consideramos a técnica

de coleta de informações, a qual utilizou somente uma entrevista com pacientes internados ou em consulta em ambulatório, não se procedendo, portanto, a uma observação participante.

Apesar destas limitações, os resultados podem servir de base inicial para o desenvolvimento de um programa de reabilitação de pacientes crônicos. As mudanças no estilo de vida desses pacientes não acontecem todas ao mesmo tempo, ao contrário, uma pode gerar a outra; por exemplo, ter conhecimento sobre a doença e o regime pode ajudar o paciente a seguir mais adequadamente o regime de tratamento e, desta maneira, os incômodos (sintomas) podem ser melhor controlados. O paciente, sabendo fazer o regime e lidar com os incômodos poderá, talvez, manter suas relações sociais e provavelmente não terá gastos extras com medicações para amenizar os sintomas agudos que possam aparecer; assim, as perdas e também as ameaças podem diminuir. Esse processo deverá ser desenvolvido com mais profundidade nos próximos estudos nesta área. O paciente crônico, com raras exceções, não necessita de tratamento ou acompanhamento visando à cura. Podemos facilmente constatar que os pacientes crônicos que procuram o médico e que necessitam de internação hospitalar são geralmente os que tiveram crises agudas, as quais poderiam ter sido perfeitamente evitadas. Acreditamos que um programa de cuidado de enfermagem que inclua acompanhamento periódico no sentido de esclarecer ao crônico suas incumbências e possíveis perdas e ameaças a que estão expostos poderia ajudar o paciente a manter o controle de sua situação. Desta maneira, acreditamos que este estudo venha favorecer os pacientes crônicos e despertar o pessoal de enfermagem para adotar uma estratégia específica na assistência a pacientes crônicos.

## 5 CONCLUSÕES

Os indivíduos com doenças crônicas enfrentam três tipos de mudanças no seu estilo de vida, a saber:

### 5.1 Novas incumbências

Incluem as tarefas de fazer regime de tratamento, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos.

### 5.2 Perdas

Podem ocorrer nas relações sociais, financeiras, na capacidade física, nas atividades de lazer e no prazer de beber e fumar.

### 5.3 Ameaças

Podem atingir a aparência individual, a vida e a preservação da esperança.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 GRAIG, H.M., EDWARDS, J.E. Addaptat in chronic illness: a model for nurses. *Journal of Advanced Nursing*, v. 8; p. 397-404, 1983.
- 2 LLEWELYN, S., FIELDING, G. Adapting to illness. *Nusing Mirror*, V. 6; p. 28-9, 1983.
- 3 MILLER, J.F. (ed) Coping with chronic illness overcoming powerlessness. Philadelphia, F.A. Davis, 1983. cap.; Coping with chronic illness.
- 4 RIBEIRO L.C. et al., *Controle das doenças crônico-degenerativas na rede de serviços de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 1987.
- 5 RUBIN, R. Body image and self-esteem. *Nursing Outlook*, p. 20-23, 1978.
- 6 SILVA, D.G., TRENTINI, M., TEIXEIRA S. *Motivos de internação hospitalar de pacientes com doenças crônicas*. Florianópolis: UFSC, 1989, não publicado.
- 7 STRAUSS, A.L., GLASER, B.G. *Chronic illness and the quality of life*. S. Louis, The C.V. Mosby, 1975.
- 8 WENGER, N.K. et al. *Assesment of quality of life in Clinical trials of cardiovascular therapies*. New York: Le Jacq Publishing, 1984.

## ANEXOS

Os anexos incluem a descrição da categorização das informações.

QUADRO 1 — Componentes do termo "Fazendo regime de tratamento".

Declarações dos Pacientes	Frequência	Componentes da Subcategoria	Subcategorias	Categoria
Sem sal e açúcar	01	Retirando o sal e/ou o açúcar e gordura da alimentação.	Fazendo Dieta	Fazendo Regime Tratamento
Sem açúcar e gordura	01			
Sem açúcar	01			
Sem sal e gordura	03			
Dieta para diabetes	05			
Pouco sal	16	Diminuindo o sal e/ou açúcar e gordura na alimentação.	Fazendo Dieta	
Pouco sal e gordura	08			
Pouco sal, sem gordura e açúcar	02			
Pouco sal e açúcar	01			
O médico receitou remédio (comp.)	34	Tomando remédio que o médico receitou e caseiro	Tomando Medicação	
O médico receitou insulina	03			
O médico receitou injeção e remédio	03			
Toma remédio do médico e caseiro	01			
Fisioterapia	02		Fazendo Reabilitação Física	
Controle periódico (exames)	02			
O médico mandou fazer exercícios	05			
Aprende a fazer exercícios num curso para crônicos	02			
Faço exercícios por mim mesmo	02			
O médico mandou fazer repouso	01		Fazendo Repouso	
Fiz repouso por conta própria	01			

QUADRO 2 — Componentes do termo "Conhecendo a doença"

Declarações dos Pacientes	Frequência	Subcategorias	Categoria
Não procurei saber	10	Não procurando saber sobre a doença	Conhecendo a Doença
Não perguntei, mas tenho vontade de saber	06		
Não gosto de perguntar, acho que chateia	02		
Não perguntei, o médico é meio estúpido	01		
Nunca dei muita "bola"	01		
Ninguém me explicou	01		
O médico não explicou	01		
Tenho medo de perguntar; pode vir coisa ruim	02		
Perguntei para o médico	07	Procurando saber sobre a doença	
Perguntei para as pessoas conhecidas	02		
Perguntei para o médico, mas ele não explicou	01		
Ouvi pela televisão o que é diabete	01		
O médico explicou	09	Recebendo explicação sobre a doença sem perguntar	
A enfermeira explicou	01		

QUADRO 3 – Componentes do termo “lidando com incômodos físicos”

Declarações dos Pacientes	Frequência	Subcategorias	Categorias
Sonolência	02	sono	Lidando com Incômodos Físicos
Não durmo devido a doença	10		
Não durmo bem porque sou muito nervoso	01		
Não durmo bem	13		
Tenho intestino preso	01	eliminações	
Urino muito	04		
Urino pouco	01		
Tenho enjôo, náuseas e vômitos	06		
Suo muito à noite	03	apetite	
Tenho catarro	01		
Tenho muita sede	04	apetite	
Falta de apetite	02		
Perda parcial da visão	02	sensoriais	
Zumbido no ouvido	03		
Pressão na vista	03		
Dor	23		
Calor	01		
Cansaço, falta de ar	20	respiração	
Cianose	02		
Tenho inchaço	07	Integridade e energia física	
Palpitação	04		
Gangrena do diabete	01		
Emagrecimento	02		
Mal estar	02		
Fraqueza	08		
Tontura	07		
Agonia	06		

QUADRO 4 – Componentes dos termos: “Perdas nas relações sociais”, “Perdas financeiras” e “Perdas de capacidades físicas”.

Declarações dos Pacientes	Frequência	Subcategorias	Categorias
A sogra me critica porque não possuo manter a casa limpa e arrumada como antes	01	Perdas nas relações com os familiares	Perdas nas relações sociais
A nora não vem me ver	01		
Os filhos não têm paciência porque eu grito à noite	01		
Quando a gente está doente a mulher não quer mais saber, ela me deixou	01		
Tenho amigos, mas mudou com a doença	13	Perdas nas relações com amigos	
Tenho aquele trauma de pessoa doente, me isolei	01		
Gastos com remédio	22	Gastos para controlar a doença e com diagnóstico	Perdas financeiras
Gastos diversos por causa da doença	05		
Gastos para descobrir a doença (diagnóstico)	01		

Declarações dos Pacientes	Frequência	Subcategorias	Categorias
Não posso mais andar de salto alto	01	Perda estética	
Não posso mais subir morro para chegar em casa	03	Perda de capacidade de certa maneira de locomoção	Perda de capacidades físicas
Não posso mais andar	06		
Não posso mais andar de bicicleta	01		
Não posso mais subir escadas	01		
Não posso mais dirigir automóvel	01		
Não tenho mais força	01		
Não enxergo direito	02		
Não posso mais trabalhar	18	Perda da capacidade de trabalhar	

QUADRO 5 – Componentes dos termos: “Perda das atividades de lazer”, “Perda do prazer de fumar e/ou beber”.

Declarações dos Pacientes	Frequência	Componentes das Subcategorias	Subcategorias	Categorias	
Participar de grupo de idosos	03			Perda da atividade de lazer	
Passear com a família e amigos	01				
Ver TV, ler, escutar rádio	02				
Ir a baile, festas e dança	10				
Ir a futebol	01				
Ir a barzinho	01				
Passear, sair	18				
Ir a praia	01				
O médico disse para parar de fumar	08	O médico mandou	Parando de fumar ou diminuir o fumo	Perda do prazer de fumar e/ou beber	
O médico mandou diminuir	01				
O fumo me faz sentir mal	03	Percebe que o fumo faz mal			
O fumo não faz bem	04				
Me converti para crente	01	A religião sugere			Parando de beber
O médico mandou parar de beber	01				
Sei que não posso beber	01	Sabe que a bebida faz mal			
A crise foi por causa da bebida	01				
A bebida faz mal	05				

QUADRO 6 – Componentes dos termos: “Ameaça à aparência individual”, “ameaça à vida” e “ameaça à preservação da esperança”

Declarações dos Pacientes	Frequência	Subcategorias	Categorias
Eu era bem gorda, forte. Emagreci e me acho muito magra, seca	01	Preocupando-se com a aparência física e pessoal	Ameaças à aparência individual
Fiquei um velho	02		
Me sinto uma velha	01		
Sou de azar, fiquei medonha	01		
Me sinto desanimada	01		

Declarações dos Pacientes	Frequência	Subcategorias	Categorias
Será que amanhã eu vou estar viva Não queria morrer ainda Tenho medo da morte Eu penso que em breve eu vou morrer com essa doença	01 04 01 01	Preocupando-se com a morte e com o	Ameaça à vida
O dia que for pra gente morrer, Deus é quem sabe O problema do coração vai até a gente morrer Medo de morrer não tenho, tenho é de sofrer	01 01 02	a morte e com o sofrimento	
Não tenho esperança de ficar bom, tenho de melhorar Não tenho esperança de melhorar Não tenho esperança de andar	01 02 01	Esperando melhorar	Ameaça à preservação da esperança
Não tenho esperança Às vezes desanimo Tenho esperança, mas é difícil	05 01 02	Esperando (inespecífica)	

Endereço do autor: Mercedes Trentini  
 Author's Address: Av. Hercílio Luz, 125 – ap. 704  
 CEP 88.020 – Florianópolis – SC