Servir, 2(16), e40788
DOI:10.48492/servir0216.40788

A FAMÍLIA COMO PILAR NA GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA: PERSPETIVA DO UTENTE COM DIABETES MELLITUS

THE FAMILY AS A PILLAR IN THE MANAGEMENT OF CHRONIC DISEASE: A DIABETES MELLITUS PATIENT'S PERSPECTIVE

LA FAMILIA COMO PILAR EN EL MANEJO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS: LA PERSPECTIVA DE UN PACIENTE CON DIABETES MELLITUS

Ivone Quaresma[1]
Mary Silva[1]
Rita Fernandes[1]
Sandra Espada[1]

[1]Unidade de Saúde Familiar Laços, Cortegaça, Portugal (usf.lacos@ulsedv.min-saude.pt)

Corresponding Author
Mary Silva
Rua do Gavinho nº2
3885-282 Cortegaça, Ovar, Portugal
mary.silva@ulsedv.min-saude.pt

RECEIVED: 13th March, 2025
ACCEPTED: 10th November, 2026
PUBLISHED: 30th November, 2026

2026

RESUMO

Introdução: A experiência clínica demonstra que as famílias influenciam o estado de saúde dos seus elementos e que os cuidados de saúde mais satisfatórios são aqueles em que existe colaboração entre os profissionais de saúde, o utente e a família.

Objetivo: Avaliar a importância e as dificuldades do apoio familiar ao utente com Diabetes Mellitus, a partir da perspetiva do próprio, de modo a contribuir para a otimização das estratégias de intervenção familiar.

Métodos: Estudo quantitativo analítico descritivo realizado a 100 utentes com Diabetes Mellitus inscritos numa Unidade de Saúde Familiar. Foram realizadas entrevistas diretivas com recurso a um questionário com perguntas pré-determinadas.

Resultados: Os resultados evidenciam que os utentes atribuem grande importância ao suporte familiar, reconhecendo a família como um pilar essencial na gestão da Diabetes Mellitus. Este apoio vai além dos cuidados físicos, destacando se sobretudo o suporte emocional e social, considerado fundamental para o bem estar e adaptação à doença. Com 86 utentes a referir a importância da sua família no apoio emocional, 68 na companhia e 47 na gestão do regime terapêutico.

Conclusão: O estudo sublinha o papel central da família na gestão da doença.

Palavras-chave: doença crónica; diabetes mellitus; família; suporte familiar.

ABSTRACT

Introduction: Clinical experience shows that families influence the state of health of their members and that the most satisfactory health care is where there is collaboration between health professionals, the patient and the family.

Objective: To assess the importance and shortcomings in family support for patients with Diabetes Mellitus, from the patient's own perspective, in order to contribute to the optimization of family intervention strategies.

Methods: This quantitative analytical descriptive study was conducted with 100 patients with Diabetes Mellitus enrolled in a Family Health Unit. Guided interviews were applied using a questionnaire with pre-determined questions.

Results: The results show that patients attach great importance to family support, recognizing the family as an essential pillar in the management of Diabetes Mellitus. This support goes beyond physical care, highlighting above all the emotional and social support, considered fundamental for well-being and adaptation to the disease. With 86 users mentioning the importance of their family in emotional support, 68 in companionship, and 47 in managing the therapeutic regimen.

Conclusion: The study highlights the central role of the family in managing the disease.

Keywords: chronic disease; diabetes mellitus; family; family support.

RESUMEN

Introducción: La experiencia clínica demuestra que las familias influyen en el estado de salud de sus seres queridos y que la asistencia sanitaria más satisfactoria es aquella en la que existe colaboración entre los profesionales sanitarios, el paciente y la familia.

Objetivos: Evaluar la importancia y las deficiencias del apoyo familiar para los pacientes con Diabetes Mellitus, desde la perspectiva del propio paciente, con el fin de contribuir a la optimización de las estrategias de intervención familiar.

Métodos: Este estudio cuantitativo analítico descriptivo se realizó a 100 pacientes con Diabetes Mellitus inscritos en una Unidad de Salud Familiar. Se aplicaron entrevistas guiadas mediante un cuestionario con preguntas predefinidas.

Resultados: Los resultados muestran que los pacientes otorgan gran importancia al apoyo familiar, reconociendo a la familia como un pilar fundamental en el manejo de la diabetes mellitus. Este apoyo va más allá de la atención física, destacando sobre todo el apoyo emocional y social, considerado esencial para el bienestar y la adaptación a la enfermedad. 86 pacientes mencionaron la importancia de su familia en el apoyo emocional, 68 en la compañía y 47 en el manejo del régimen terapéutico.

Conclusión: El estudio subraya el papel fundamental de la familia en el manejo de la enfermedad.

Palabras Clave: enfermedad crónica; diabetes mellitus; familia; apoyo familiar.

Quaresma, I., Silva, M., Fernandes, R., & Espada, S. (2026).
The family as a pillar in the management of chronic disease: a Diabetes Mellitus patient's perspective.
Servir, 2(16), e40788. https://doi.org/10.48492/servir0216.40788

Introdução

O paradigma tradicional do cuidado, centrado exclusivamente nos profissionais de saúde, tem vindo a ser substituído por modelos que reconhecem a família como elemento central, tal como defendem Wright e Leahey (2013).

Cada vez mais os profissionais promovem e incentivam o envolvimento dos vários membros no plano de cuidados dos entes portadores de doença crónica, ensinando e responsabilizando-os para uma gestão eficaz do regime terapêutico (alimentação, exercício físico e medicação). O foco deverá centrar-se no próprio utente, na sua independência/autonomia, mas sempre que possível, com uma rede de suporte que se pretende começar em casa e continuar nos vários serviços de saúde. Esta estratégia de apoio revela-se particularmente relevante, pois, como apontado na literatura, "o paciente com doença crónica raramente adoece sozinho; a família adoece junto, mobilizando-se para enfrentar os problemas relacionados à dinâmica familiar e criar estratégias para conviver com a doença" (Brotto & Guimarães, 2017). De igual modo, verifica-se que "a doença crónica afeta todos os aspetos da vida familiar, modificando padrões, papéis e tarefas. A qualidade da vida familiar tem um impacto significativo na adaptação e recuperação do paciente" (Teixeira, 2023).

Diversas questões emergem dessa nova perspetiva, orientando o problema de pesquisa: "A família como pilar na gestão da doença crónica: perspetiva do utente com Diabetes Mellitus".Entre elas, destacam-se:

- Até que ponto a importância da família é percecionada e vivida pelo utente portador de doença crónica?
- Existem um ou mais aspetos mais valorizados por eles?
- O apoio da família passa por que áreas?
- Restringe-se apenas a aspetos físicos?
- A área emocional é considerada ou, pelo contrário, negligenciada?
- Consideram os seus cuidadores (familiares) cansados de os cuidar?

Para a recolha de dados, elaborou-se um questionário aplicado durante as consultas na Unidade de Saúde Familiar, tendo sido complementada a investigação com entrevistas diretivas.

Além dos aspetos metodológicos, esta pesquisa atendeu a todas as normas éticas e legais vigentes. Asseguramos o total respeito ao anonimato e à confidencialidade das informações dos participantes.

Os objetivos deste estudo foram:

- Conhecer a perceção do utente com doença crónica sobre o apoio prestado pela família;
- Avaliar o grau de dependência dos utentes nas atividades de vida diária (determinar em que áreas os utentes são mais dependentes);
- Identificar o papel da família no apoio ao utente com Diabetes Mellitus (Compreender quem cuida e como cuida);
- Avaliar a funcionalidade, coesão e adaptabilidade familiar;
- Analisar a perceção de sobrecarga e saturação do cuidador;
- Compreender as necessidades e dificuldades da família no processo de cuidar;
- Explorar a importância atribuída à família pelos utentes na gestão da doença;
- Contribuir para a otimização de estratégias de intervenção familiar junto de utentes com doença crónica.

Deste estudo contamos obter contributos que irão incrementar de forma positiva futuras atuações e práticas clínicas. O conhecimento permitir-nos-à adaptar e redefinir estratégias para a melhoria dos cuidados, que ajudem o utente e a família a conviver com a doença crónica, neste caso com a Diabetes Mellitus.

1. Enquadramento Teórico

A Organização Mundial da Saúde define Doenças Crónicas como "doenças de longa duração, com progressão lenta e que possuem uma ou mais das seguintes características:

- São permanentes;
- Resultam em incapacidade/deficiências residuais;
- São causadas por alterações patológicas irreversíveis;
- Exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, podendo obrigar a longos períodos de supervisão, observação ou/e acompanhamento multiprofissional permanentes" (OMS, 2003, citado por FENDOC, 2021).

A doença crónica afeta significativamente a qualidade de vida dos utentes, a todos os níveis, físico, emocional, sociofamiliar e laboral/económico. Não escolhe idade, género, classes sociais e económicas, embora nas idades mais avançadas se verifique aumento da sua incidência (Martins et al., 1996).

O aumento do número de utentes crónicos está relacionado com o aumento da esperança média de vida, devido aos avanços da medicina, tecnologia, ciência, farmacologia, nutrição e melhores condições de trabalho. Por outro lado, está relacionado com os modernos e pouco saudáveis hábitos de vida, alimentação desregrada, sedentarismo, abuso no consumo de álcool e tabaco.

"A diabetes é uma doença crónica, metabólica e progressiva, que ocorre quando o pâncreas não produz insulina suficiente ou quando o corpo não consegue utilizar eficazmente a insulina que produz, o que leva a distúrbios no metabolismo dos hidratos de carbono (WHO, 2024). Desta forma, "a glicose é subutilizada como fonte de energia e superproduzida devido à gliconeogénese e glicogenólise inadequadas, resultando em hiperglicemia" (WHO, 2024).

Com o passar dos anos, as pessoas com diabetes podem desenvolver complicações que podem evoluir de forma silenciosa. Apesar das complicações tardias da diabetes se desenvolverem em vários órgãos, é nos rins, olhos, nervos periféricos e sistema vascular, que se manifestam as mais importantes, que podem ser potencialmente fatais.

A evolução da doença depende da envolvência do utente, da família e dos profissionais de saúde na gestão e monitorização do regime terapêutico.

O tratamento da Diabetes é complexo e abrangente, envolve não só a vertente farmacológica, mas também a vertente não farmacológica, traduzindo- se essencialmente na alteração dos hábitos de vida da pessoa com diabetes, relacionados com a componente alimentar e atividade física, o que implica por parte do utente uma adesão ao regime terapêutico.

"A capacitação do utente e família é desenvolvida essencialmente pelos enfermeiros, deve ser baseada na autogestão, sempre que necessário devem ser desenvolvidas estratégias de aconselhamento e educação individual ou em grupo e o apoio aos familiares e/ou cuidadores informais" (Horta, 2022).

O enfermeiro é "um agente "educador", "facilitador" e "promotor" do aumento das habilidades de autocuidado da pessoa, ou do doente; é um "facilitador" no processo de decisão do paciente" (Campedelli et al., 1989 citados por Oliveira, 2015) e "a família, a comunidade e as organizações de doentes devem ser entendidos como parceiros privilegiados na gestão da doença crónica e na promoção da adesão aos regimes terapêuticos" (Conselho Internacional de Enfermeiros e Ordem dos Enfermeiros, 2010 citado por Oliveira, 2015).

O conceito de família apresentado pela Organização Mundial de Saúde em 1994 foca o eixo relacional sublinhando a importância de ultrapassar os laços biológicos ou legais: «o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adopção. Família é o grupo cujas relações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum» (Organização Mundial de Saúde, 1994 citada pela Ordem dos Enfermeiros, 2008).

O Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender (2015) é uma das referências mais importantes na enfermagem para compreender como as pessoas adotam comportamentos saudáveis e o que as motiva a manter esses comportamentos ao longo do tempo. A ideia central é: as pessoas cuidam melhor da sua saúde quando acreditam que o comportamento saudável lhes traz benefícios reais, quando se sentem capazes de o realizar e quando o ambiente — incluindo família, profissionais e contexto social — facilita essa mudança.

O contributo do suporte familiar integrado na educação para a autogestão tem demonstrado reduzir o risco de complicações associadas à diabetes, afirma a Dr.ª Alexandra Ramalho (2023), da Unidade de Saúde Familiar João Semana. A revisão sistemática de Pamungkas et al. (2017) concluiu que programas de autogestão acompanhados por apoio familiar melhoram significativamente os resultados de saúde em pessoas com glicemia não controlada. Entre os estudos analisados, destacou se um que comparou a autogestão com e sem envolvimento familiar e verificou que os participantes acompanhados por um cuidador informal apresentaram maior adesão, mais automonitorização e uma probabilidade superior de reduzir os níveis de glicose no sangue.

Nos programas de autogestão, a centralidade dos cuidados incide no indivíduo e família. A estratégia de intervenção transita de um modelo tradicional centrado nos profissionais para o modelo colaborativo visando o empoderamento do utente e sua família. Desta forma, os profissionais de enfermagem adotam estratégias e intervenções, estabelecem objetivos com a pessoa e com a sua família, ajudando-os no controlo da doença, otimizando os níveis de glicemia, com a combinação da tríade dieta, atividade física e se necessário com a medicação, melhorando desta forma o controle dos fatores de risco e das potenciais complicações relacionadas com a doença cardiovascular, nefropatia, retinopatia, e o pé diabético.

Conseguir uma relação terapêutica funcionante com o utente e família é fundamental. A família desempenha um papel crucial na vida do utente e é um apoio importante nos momentos menos bons, incluindo a doença. A SAÚDE 21 (2021, citado por FENDOC, 2021) reconhece que "a família é uma unidade chave na produção de saúde e, consequentemente na melhoria da saúde, uma vez que é na família que se aprendem comportamentos e atitudes conducentes (ou não) a estilos de vida saudáveis".

Segundo Carvalho et al (2023), os cuidadores informais são maioritariamente mulheres. Assumir o papel de cuidador informal predispõe o cuidador a agentes stressores inerentes aos cuidados, resultando numa sobrecarga física, emocional e social. Os cuidadores informais em situação de stress apresentam níveis elevados de sintomas depressivos, ansiedade e menor satisfação com a vida.

A adaptação à doença de um dos elementos, requer reorganizações no sistema familiar. Os objetivos deste estudo serão avaliar a importância e as dificuldades das famílias no apoio ao elemento com Diabetes Mellitus (perspetiva do utente) e com isto contribuir para a otimização de estratégias familiares.

2. Procedimentos Metodológicos

O presente estudo adota uma metodologia de caráter quantitativo analítico descritivo. O método quantitativo implica a colheita e análise de dados quantificáveis. Em suma, este tipo de pesquisa fornece informações numéricas sobre a perceção que os utentes têm sobre a sua família. Não há espaço para interpretações diversificadas, centra-se na objetividade. Possui um método de colheita de dados estruturado de medição numérica (questionário) e uma amostra não probabilística de conveniência.

2.1 Amostra

De acordo com os dados institucionais obtidos através do sistema MIM@UF, referentes a dezembro de 2023, a Unidade de Saúde Familiar tinha 8578 utentes inscritos, dos quais 980 integravam o programa de Diabetes Mellitus. Destes, 502 eram do sexo feminino e 478 do sexo masculino.

Foram incluídos no estudo os utentes que reuniam as seguintes condições:

- Diagnóstico de Diabetes Mellitus;
- Inscrição na Unidade de Saúde Familiar em causa;
- Integração no programa de Diabetes da referida Unidade;
- Consulta de Diabetes agendada durante o período de recolha de dados (maio-agosto de 2024);
- Capacidade para compreender e assinar consentimento.

A amostra foi constituída por 100 utentes com diagnóstico de Diabetes Mellitus, após assinatura de consentimento livre e esclarecido, o que representa aproximadamente 10,2% da população inscrita no programa. O método de amostragem utilizado foi não probabilístico, tendo sido incluídos o primeiro e o último utente com diagnóstico de Diabetes Mellitus agendado para consulta, no período de recolha de dados. A participação neste estudo foi totalmente voluntária.

Embora o número de participantes seja numericamente relevante, o caráter não probabilístico da seleção limita a representatividade da amostra. Os resultados obtidos refletem as características dos utentes que participaram no estudo, mas não podem ser generalizados de forma rigorosa para toda a população inscrita no programa de Diabetes da Unidade. Assim, os dados devem ser interpretados como descritivos da amostra estudada, constituindo uma aproximação às características da população, mas com restrições quanto à extrapolação dos resultados.

2.2 Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados neste estudo realizou-se com apoio das seguintes técnicas: recolha documental e entrevistas diretivas com recurso a um questionário com perguntas pré-determinadas.

A recolha documental consistiu na consulta do mim@uf (sistema de informação), para perceber o nosso universo, 980 utentes diabéticos e assim definir a amostra.

O questionário integrou diferentes tipos de questões, permitindo avaliar sentimentos e perceções dos participantes. Incluiu itens sobre nível de concordância, frequência de comportamentos, escolha múltipla e importância atribuída, nomeadamente: conhecimento da família sobre autocuidados, incentivo à independência, disponibilidade e disposição familiar, apoio emocional, cansaço, acompanhamento a consultas, preocupação com o estado de saúde, importância da família na doença e principais dificuldades sentidas pela família, do ponto de vista do utente. O questionário incluiu ainda a escala de Graffar adaptado (Amaro, 2001) para notação social da família, a escala FACES II, de avaliação da coesão e adaptabilidade familiar (Fernandes, 1985) e o Apgar Familiar de Smilkstein, de avaliação da funcionalidade do sistema (Smilkstein, 1978).

A escala de Graffar é uma classificação social internacional, estabelecida pelo Professor Graffar. Este método avalia as condições sócio-económicas da família baseando-se em cinco itens, profissão, nível de instrução, fonte de rendimento familiar, tipo de habitação e aspeto da zona habitacional, permitindo assim concluir a classe social da família, numerada de I (classe alta) a V (classe baixa) (Figueiredo, 2009).

A escala FACES II permite compreender a coesão, adaptabilidade e funcionamento da família, avaliando a perceção dos seus membros sobre a mesma.

A Coesão é definida como "ligação emocional entre os membros da família, resultante do equilíbrio dinâmico entre as necessidades de individuação e de autonomia, por um lado, e de afiliação e de identificação, por outro". A Adaptabilidade é a "capacidade de mudança do sistema familiar, quando enfrenta situações de stresse, desenvolvimental ou acidental, que remetem para alterações na liderança, papéis e regras" (Figueiredo, 2009).

Da aplicação da FACES II, surgem quatro níveis de coesão familiar: muito ligada, ligada, separada, desmembrada e quatro níveis de adaptabilidade familiar: muito flexível, flexível, estruturada, rígida. Conduzindo a quatro tipos de famílias: muito equilibrada, equilibrada, meio-termo e extrema.

Por último, utilizamos o Apgar Familiar de Smilkstein de avaliação da funcionalidade do sistema, classificando-as como família altamente funcional (7-10), família com moderada disfunção (4-6) e família com disfunção acentuada (0-3).

Este instrumento avalia cinco categorias que, no seu conjunto e em inglês, dão origem à sigla APGAR: Adaptação (Adaptability): "Partilha de recursos e satisfação relativamente à assistência recebida pela família". Participação (Partnership): "Modo como as decisões são partilhadas e satisfação sobre a reciprocidade dos processos comunicacionais". Crescimento (Growth): "Perceção sobre a flexibilidade familiar relativa à mudança de papéis e à concretização do crescimento individual". Afeição (Affection): "Satisfação sobre a partilha das experiências emocionais e a intimidade e interação". Decisão (Resolve): "Satisfação da partilha do tempo, espaço e recursos, no contexto familiar" (Figueiredo, 2009).

Embora o questionário inclua instrumentos reconhecidos, importa referir que a restante parte do instrumento foi construído pelos investigadores especificamente para este estudo. Não foi realizado pré teste nem processo formal de validação, o que constitui uma limitação metodológica.

2.3 Procedimentos

O projeto em questão foi avaliado pela Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde da Região de Aveiro, a qual emitiu parecer favorável à sua realização. A participação neste estudo foi totalmente voluntária, após assinatura de consentimento prévio e informado. A confidencialidade e o anonimato foram garantidos, os dados recolhidos apenas se destinaram a fins de investigação e as respostas obtidas foram alvo de tratamento estatístico descritivo, realizado com recurso ao programa Microsoft Excel.

A entrevista foi realizada em ambiente de privacidade. Para garantir o anonimato dos participantes, os questionários foram numerados e não continham qualquer dado biográfico suscetível de os identificar.

As principais vantagens deste tipo de entrevista são a não interferência do investigador nos resultados da pesquisa e o elevado grau de padronização que permite tratar, quantificar e comparar os dados obtidos.

3. Resultados

No estudo participaram 50 mulheres e 50 homens. A sua distribuição por faixa etária está representada no seguinte gráfico.

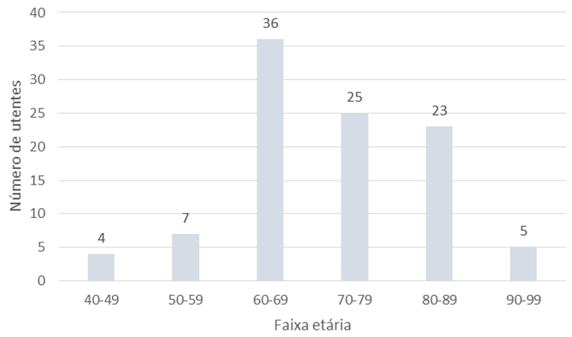


Gráfico 1 – Distribuição de utentes por faixa etária

O Gráfico evidencia uma predominância de utentes idosos, refletindo a maior prevalência da Diabetes Mellitus nas idades avançadas. Segundo a classificação de Figueiredo (2013), a maioria dos utentes pertence a famílias nucleares (43%) ou casais (37%), com menor expressão de famílias unipessoais (11%) e alargadas (7%). Em termos socioeconómicos, observa-se concentração nas classes média baixa (48%) e média (43%), com reduzida presença de utentes da classe baixa (3%) e média alta (6%).

As dependências nas atividades de vida diárias dos utentes portadores de Diabetes Mellitus, que participaram no nosso estudo, estão apresentadas na tabela seguinte e foram baseadas no Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar da Professora Henriqueta Figueiredo – Dimensão Funcional, com base na capacidade do utente para realizar cada atividade sem ajuda, com ajuda parcial ou com ajuda total.

Tabela 1 – Dependências nos autocuidados

Autocuidado	Muito dependente	Pouco dependente	Independente
Autocuidado: Higiene	11	27	62
Autocuidado: Vestuário	6	15	79
Autocuidado: Comer	4	1	95
Autocuidado: Beber	4	1	95
Autocuidado: Ir ao sanitário	7	5	88
Autocuidado: Comportamento sono-repouso	2	2	96
Autocuidado: Atividade de lazer	3	6	91
Autocuidado: Atividade física	4	8	88
Autocuidado: Gestão do regime terapêutico	16	8	76
Autovigilância	7	8	85
Autoadministração de medicamentos	14	5	81

A Tabela 1 mostra que a maioria dos utentes é independente nas atividades básicas (comer, beber, vestuário). Contudo, destacam-se dependências relevantes em:

- Gestão do regime terapêutico (16 muito dependentes, 8 pouco dependentes).
- Autoadministração de medicamentos (14 muito dependentes).
- Higiene (38 dependentes, dos quais 11 muito dependentes).

As famílias unipessoais não apresentavam dependências nos autocuidados.

A análise dos cuidadores revela forte predominância das filhas (46,5%), seguidas das esposas (22,7%). Este padrão confirma a centralidade da família, em especial das mulheres, na prestação de cuidados. Em algumas famílias, o utente possui mais do que um cuidador.

Todos os utentes consideram que a família possui conhecimentos adequados sobre as suas dependências. Em relação à disponibilidade da família 82.7% considera adequada e 17.3% insuficiente. Quanto à disposição/humor da família, 98.17% dos utentes considera adequada e 1.83% desadequada. 18.90% dos utentes consideram ser muito apelativos, 44.51% pouco apelativos e 36.59% admitem que por vezes são exigentes com a família.

38.93% dos utentes dependentes inquiridos assume sobrecarga do seu familiar cuidador. Relativamente à saturação do cuidador (percecionada pelo utente), 61,54% dos cuidadores fatigados são filhas, 23,08% esposas, 7,69% maridos e igual percentagem (7.69%) de filhos. 18.29% recebe apoio de organismos da comunidade sendo que dentro destes, 70% recebe apoio domiciliário, 8.75% de esteticista e 3.33% de podologia.

Quanto ao suporte emocional e acompanhamento:

- 88% referem receber apoio emocional da família;
- 93% sentem preocupação familiar com o seu estado de saúde;
- 46% vão sempre acompanhados às consultas, mas 35% vão sozinhos, o que pode indicar fragilidade no suporte em alguns casos.

Outras questões colocadas aos utentes foram, a importância da família na doença e qual a principal dificuldade desta, sendo que podiam escolher mais do que uma área.

As respostas a estas duas questões estão representadas nos dois gráficos seguintes.

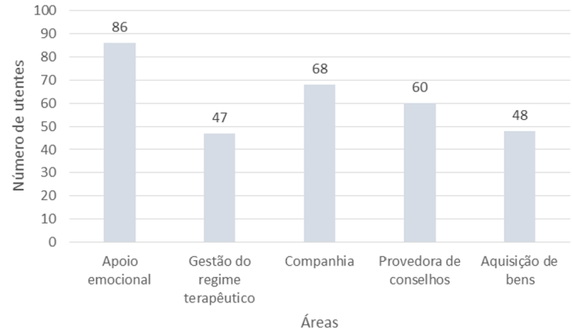


Gráfico 2 – Importância da família na doença

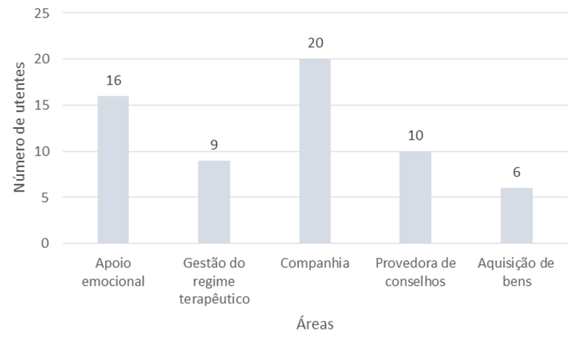


Gráfico 3 – Principal dificuldade da família

Os resultados dos Gráficos 2 e 3 demonstram que os utentes reconhecem a família como elemento fundamental na gestão da doença, mas também apontam dificuldades significativas relacionadas com parte emocional, de apoio e companhia.

Ao avaliar a coesão e adaptabilidade familiar deparamo-nos com 1 família equilibrada, 56 meio-termo e 32 extremas (11 utentes não responderam a esta questão). Quanto à funcionalidade do sistema, temos 2 famílias com disfunção acentuada, 24 com moderada disfunção e 64 altamente funcional (10 utentes não responderam a esta questão).

Ambas as famílias com disfunção acentuada apresentam saturação do cuidador, sendo este desempenhado, num dos casos, pela filha e, no outro, pela esposa. Verifica-se ainda que os utentes são dependentes nos autocuidados, nomeadamente na higiene, no vestuário e na gestão do regime terapêutico.

4. Discussão

Após análise dos resultados, constatámos que a Diabetes Mellitus apresenta maior incidência nas faixas etárias mais avançadas, o que está em consonância com a literatura, que identifica a idade como um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento da doença. A distribuição por sexo foi, neste estudo, equivalente, sugerindo que esta variável poderá ser mais sensível ao contexto amostral do que a tendências universais. A classe social predominante foi a classe média baixa, seguida da classe média, o que se articula com evidências que associam condições socioeconómicas mais desfavorecidas a maior vulnerabilidade em termos de saúde e menor acesso a recursos de prevenção e controlo da doença crónica.

O tipo de família mais frequente foi a família nuclear, com famílias classificadas como meio-termo e altamente funcionais. Este dado é relevante, uma vez que a funcionalidade/apoio familiar tem sido descrita como um fator protetor na adaptação à doença crónica.

Verificou-se que a maior parte das dependências incide sobre o autocuidado higiene, com destaque para os cuidados aos pés, sendo que alguns utentes recorrem a podologista e esteticista. Este achado é coerente sublinhando a importância dos cuidados aos pés na prevenção de complicações da Diabetes Mellitus.

Inferimos ainda que as mulheres continuam a assumir, maioritariamente, as responsabilidades de prestação de cuidados, o que está amplamente documentado na literatura sobre género e caregiving, apontando para a necessidade de estratégias de apoio e partilha de responsabilidades. Apesar de se observar, em algumas famílias, partilha de tarefas entre mais do que um elemento, a centralidade da figura feminina no cuidado permanece evidente. A perceção de sobrecarga do cuidador não foi muito expressiva entre os inquiridos; contudo, este resultado deve ser interpretado com cautela, poderá resultar de uma subvalorização ou normalização deste problema.

As interpretações a seguir apresentadas derivam exclusivamente dos dados recolhidos:

- Uma grande percentagem de utentes admite ser muito apelativo para com a sua família. Este dado pode refletir uma dinâmica de dependência afetiva e instrumental, que, embora protetora em alguns contextos, pode também limitar a autonomia do utente;
- As famílias possuem conhecimentos adequados sobre as dependências dos seus membros, Este resultado é positivo e sugere um nível razoável de literacia em saúde familiar. No entanto, o estudo não aprofunda a origem desses conhecimentos (profissionais de saúde, experiência prévia, redes informais), o que limita a compreensão das estratégias de educação em saúde mais eficazes;
- A maioria dos utentes dependentes está satisfeita com a disponibilidade e estado de ânimo demonstrados pela família durante o apoio prestado;
- É evidente a preocupação e o apoio emocional da família perante a doença do seu familiar. Este aspeto destaca o papel do suporte emocional na redução de ansiedade, depressão e sentimentos de isolamento em pessoas com doença crónica.
- As famílias tentam acompanhar os seus elementos nas consultas mais determinantes. A presença da família nas consultas é apontada como facilitadora da adesão terapêutica e da compreensão do plano de cuidados.
- A importância da família não se restringe apenas a aspetos físicos; pelo contrário, o apoio emocional e a companhia foram assinalados como áreas prioritárias e mais importantes pelos participantes; Este resultado reforça a visão sistémica da família como contexto relacional e afetivo, e não apenas como prestadora de cuidados físicos.
- A maior dificuldade da família é estar presente (companhia). Esta dificuldade pode refletir constrangimentos de tempo, trabalho, distância geográfica ou desgaste emocional. A conciliação entre vida profissional, pessoal e cuidado é um dos grandes desafios das famílias cuidadoras, o que sugere a necessidade de políticas e serviços que apoiem essa presença.

Conclusão

A presente investigação permitiu aprofundar a perceção do utente com doença crónica relativamente ao apoio prestado pela família, evidenciando que este é amplamente valorizado e reconhecido como elemento essencial na gestão da Diabetes Mellitus. Os utentes destacaram não apenas os cuidados físicos — como higiene, vestuário ou gestão do regime terapêutico — mas sobretudo o apoio emocional, a presença e a companhia, considerados fundamentais para reduzir sentimentos de isolamento e solidão.

No que respeita às expectativas dos utentes, observou se que estas se relacionam com a clareza de papéis no seio familiar e com a partilha de responsabilidades. Os participantes valorizam uma abordagem global e integrada, onde a família desempenha um papel ativo e consistente no processo de cuidar.

A tríade utente–família–equipa de saúde emerge como eixo estruturante para uma intervenção eficaz, sendo fundamental investir na formação e capacitação dos cuidadores de modo a otimizar as estratégias de cuidado.

A análise evidencia igualmente a necessidade de integrar ferramentas práticas de intervenção familiar na abordagem clínica, promovendo estratégias que reduzam a sobrecarga dos cuidadores e favoreçam uma dinâmica familiar mais equilibrada. A articulação com recursos comunitários mostrou se relevante, embora ainda limitada, reforçando a importância de fortalecer o apoio formal disponível.

O estudo apresenta limitações que devem ser consideradas: a amostra de conveniência e o contexto específico podem limitar a generalização dos resultados; a ausência de pré teste ou validação formal do instrumento de recolha pode influenciar a robustez dos dados e a análise centrou se predominantemente na perspetiva do utente, não integrando de forma sistemática a visão dos familiares ou profissionais de saúde. O estudo também evidencia áreas pouco exploradas, como as desigualdades socioeconómicas na gestão da doença, que merecem ser aprofundadas em investigações futuras.

Em síntese, os resultados demonstram que a família é percecionada como um pilar fundamental no apoio ao utente com doença crónica, desempenhando um papel que ultrapassa o cuidado físico e se estende ao domínio emocional e social. A implementação de estratégias que valorizem e otimizem este suporte é essencial para melhorar a prática clínica e, consequentemente, a qualidade de vida dos utentes e das suas famílias.

A sobrecarga emocional e prática reforça a necessidade de políticas de apoio ao cuidador informal e de maior articulação com serviços comunitários.para a mitigar e promover maior equilíbrio familiar.

Embora as políticas nacionais promovam a integração de cuidados e o apoio ao cuidador informal, persistem limitações na sua implementação. Estas limitações contribuem para que a família assuma, muitas vezes, um papel quase exclusivo e exaustivo no apoio ao utente. Neste sentido, torna se claro que é necessário apostar no reforço das políticas de saúde e na expansão das respostas comunitárias.

Conflito de Interesses

As autoras não têm qualquer conflito de interesses.

Agradecimentos

As autoras agradecem toda a disponibilidade e apoio dos utentes e seus familiares e da equipa da Unidade de Saúde Familiar, para o desenvolvimento deste trabalho de investigação.

Referências bibliográficas

Barker, P. (2000). Fundamentos da terapia familiar (1a edição, pp. 155–171). Climepsi Editores.

Brotto, A., & Guimarães, A. (2017). A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. Psicologia Hospitalar, 15(1), 43–68. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-

74092017000100004&lng=pt&tlng=pt.
Carvalho, A. F. da C. F. D. ., Andrade, A. I. ., Rodrigues, L. S. A. F. ., & Albernaz, M. F. M. . (2023). Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais: o que nos dizem as evidências. Servir, 2(01e), 65. Obtido de https://revistas.rcaap.pt/servir/article/view/31605
FENDOC. (2021). Estatuto do doente crónico (Proposta; p. 1). Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas. Retrieved from https://spem.pt/wp-content/uploads/2021/03/Proposta-de-Estatuto-do-Doente-Cro%CC%81nico-Final.pdf
Figueiredo, M. (2009). Enfermagem de família: Um contexto do cuidar (Tese De Doutoramento Em Ciências De Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Retrieved from https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20569/2/Enfermagem%20de%20Famlia%20Um%20Contexto%20do%20CuidarMaria%20Henriqueta%20Figueiredo.pdf
Figueiredo, M. (2013). Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar. Lusociência.
Horta, C. (2022). Adesão ao regime terapêutico da pessoa com diabetes: (Trabalho De Projeto; pp. 25–26). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Retrieved from http://hdl.handle.net/10400.26/47265
Martins, L., França, A., Kimura, M. (1996). Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. Retrieved from Qualidade de vida de pessoas com doença crônica Qualidade de vida de pessoas com doença crônica
Novais, E., Conceição, A., Domingos, J., & Duque, V. (2009, April 20). O saber da pessoa com doença cronica no auto-cuidado. Clinical and Biomedical Research, 29(1). Retrieved from https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/7376/4964
Oliveira, C. (2015). Autocuidado: Gerir regime medicamentoso (Dissertação De Mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto. Retrieved from https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10771/1/teseformatada02_11.pdf
Ordem dos Enfermeiros. (2008). Dia internacional da família- enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos. Retrieved from https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-p%C3%A1ginas-antigas/dia-internacional-da-fam%C3%ADlia-enfermeiros-e-fam%C3%ADlias-em-parceria-na-constru%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-para-todos/
Pender, N. J., Murdaugh, C. L., & Parsons, M. A. (2015). Health Promotion in Nursing Practice. Pearson.
Quaresma, I. (2008). O significado que os idosos atribuem aos cuidados de enfermagem domiciliários. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Retrieved from https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7258/2/Tese%20Mestrado%20Ivone.pdf
Ramalho, A. (2023). A família na gestão da diabetes. Retrieved from A família na gestão da diabetes- Médico News
Ribeiro, C. (2007). Família, saúde e doença. o que diz a investigação? Revista Portuguesa de Medicina Geral E Familiar, 23(3), 299–306. Retrieved from https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10363/10099
Ribeiro, J., Leal, I., & Dias, M. (2000). Psicologia da saúde nas doenças crónicas (1a edição, pp. 363–372). Instituto Superior De Psicologia Aplicada.
Squire, A. (2005). Saúde e bem-estar para pessoas idosas. Lusodidacta.
Teixeira, E. (2023). De que forma o suporte familiar interfere no resultado terapêutico (Dissertação De Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Retrieved from https://estudogeral.uc.pt/retrieve/270315/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Ema%20Teixeira.pdf
WHO. (2024). Diabetes. Retrieved from World Health Organization website: https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab_1
Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. F. A. Davis Company.