

## ARTIGOS ORIGINAIS

**O CUIDADO PROFISSIONAL ÀS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM A DOENÇA CRÔNICA EM SEU COTIDIANO**

Ingrid Elsen\*  
Ana Izabel Jatobá de Souza\*\*  
Elisete Navas Sanches Prospero\*\*\*  
Wanda B.E. Barcellos\*\*\*\*

**RESUMO**

A família como objeto de pesquisa e foco de atenção dos profissionais da saúde tem sido motivo de muitas investigações nos últimos anos, da mesma forma que as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), em decorrência das mudanças no perfil epidemiológico da população. O estudo teve como objetivo conhecer a forma como os profissionais de saúde abordam as famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano, e consiste de uma pesquisa bibliográfica de estudos que envolvem famílias e DCNT na qual foram enfocados o objetivo e o tipo do estudo, o referencial teórico, os sujeitos abordados e o conteúdo do cuidado profissional. Foram identificados 17 trabalhos relacionados à questão de família e doença crônica, incluindo teses, dissertações, e trabalhos de conclusão de curso. Os estudos indicam elementos novos no cuidado às famílias, como, por exemplo, a valorização da coparticipação da equipe e da família na atenção ao portador da DCNT. O material pesquisado permitiu perceber a importância das redes de apoio da família para o enfrentamento da doença, mas também mostrou que é fundamental investir na qualificação de profissionais para atuarem com famílias, na adequação das instituições de saúde e nas políticas públicas voltadas às famílias, com planos e ações concretos no sentido de tornar realidade as propostas do SUS, promovendo o fácil acesso aos serviços de saúde às famílias sempre que deles necessitarem.

**Palavras-chave:** Relações familiares. Doença crônica. Enfermagem.

**INTRODUÇÃO**

O que significa um cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano? Identifica-se nas últimas décadas um movimento no sentido de a família tornar-se o foco da atenção do profissional de saúde, assim como já o são o indivíduo e a comunidade. Ressalta-se que prestar cuidado de enfermagem às famílias não consiste em cuidar apenas dos seus membros, mas do grupo familiar como um todo<sup>(1)</sup>.

São de especial importância as seguintes características do cuidado às famílias: 1) interessar-se pelas experiências da família através do tempo; 2) levar em consideração o contexto cultural e comunitário em que a família se insere; 3) estar atento às relações entre os membros do grupo familiar; 4) atender famílias

cujos membros podem ser/estar doentes, pois o grau de saúde/doença individual não serve como índice confiável da saúde familiar; 5) não apenas ser competente no cuidado e tratamento de indivíduos, mas também saber reconhecer a relação destes problemas com a saúde da família como grupo; 6) ter consciência de que o sistema familiar é influenciado por qualquer mudança de seus membros; 7) intervir no ambiente para aumentar a probabilidade da interação na família, sem que a ausência de membros do sistema exclua o cuidado à família; 8) focalizar as forças dos membros da família individualmente e do grupo familiar como um todo para promover apoio e desenvolvimento; e 9) conceituar família no sentido de orientar o cuidado de enfermagem<sup>(1)</sup>.

Ângelo<sup>(2)</sup> faz uma distinção entre o cuidado de enfermagem generalista e uma prática

\*Doutora em Enfermagem. Membro do Grupo de Assistência, Pesquisa em Educação (GAPEFAM). E-mail: gapefam@terra.com.br

\*\*Doutora em Enfermagem. Docente da UFSC. Coordenadora do GAPEFAM. E-mail: jatoba@ccs.ufsc.br

\*\*\*Doutora em Enfermagem. Coordenadora e docente do Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí (SC). E-mail: enavas@univali.br

\*\*\*\*Mestre em Psicologia. Membro do GAPEFAM. Presidente do Centro Crescer sem Violência. E-mail: wandabeatriz@terra.com.br

profissional avançada. Segundo essa autora, o que distingue uma da outra é a maneira como o profissional pensa, a linguagem que utiliza, as questões que formula e os relacionamentos que valoriza. Acrescenta ainda a importância de os enfermeiros estarem sensibilizados e instrumentalizados para atuar com famílias. Entende como sensibilidade a disposição interna para agir, estimulada pela inteligência, que confere ao enfermeiro a capacidade de não apenas desenvolver conhecimentos acadêmicos, mas também de refletir sobre a realidade que o cerca no cotidiano vivido com as famílias. Já a instrumentalização “consiste em dispor de recursos de conhecimento que capacitem o enfermeiro a pensar e agir com famílias”<sup>(2:10)</sup>.

O cuidado à família exige conhecer como ela cuida, identificando suas forças e dificuldades<sup>(3)</sup>. Só assim o profissional, com seu saber técnico, científico e humanístico, pode ajudar a família a agir, de forma a atender às necessidades de seus membros. Em outro estudo<sup>(4)</sup>, foi identificado, através de uma pesquisa bibliográfica, que as famílias referem necessidades tanto na presença quanto na ausência da doença em seus membros. Estas necessidades, entretanto, nem sempre coincidem com as identificadas pela equipe de saúde.

Em relação às doenças crônicas, as estatísticas informam que elas estão presentes na maioria das famílias brasileiras. As políticas de saúde têm se voltado à prevenção da hipertensão, do diabetes, do câncer, entre outros problemas que atingem altos índices de morbidade e mortalidade. No que se refere aos transtornos mentais, foi criada a reforma psiquiátrica, um marco na atenção aos portadores de transtornos mentais e no papel desempenhado pelas famílias.

Em todas as situações do processo saúde-doença as famílias são chamadas a participar. Mas como são percebidas as famílias pela equipe de saúde? Quais são as expectativas dos profissionais em relação à presença e à participação das famílias nos serviços de saúde? Quais são as ações de cuidado endereçadas às famílias? Para encontrar respostas a estas questões foi realizado o presente estudo, o qual teve como objetivo conhecer a forma como os profissionais de saúde abordam as famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano.

## METODOLOGIA

Para atingir o objetivo proposto as autoras optaram por uma pesquisa bibliográfica. Esta foi efetivada em duas universidades de Santa Catarina, junto aos grupos de pesquisa dessa universidades que têm como objeto de estudo a família em sua interface com a saúde e a doença e pertencem a Rede Sul de Pesquisa em Família e Saúde. Para coletar os dados foi elaborado um instrumento com questões semiabertas, enfocando os seguintes aspectos: objetivo, tipo de estudo, referencial teórico, sujeitos abordados e o conteúdo do cuidado profissional. A análise constou da leitura minuciosa dos trabalhos visando identificar categorias e temas. No período analisado foram identificados 17 trabalhos relacionados com família e a doença crônica, incluindo teses, dissertações, monografias de conclusão de curso de graduação e especialização orientadas por pesquisadores dos grupos, além de projetos desenvolvidos pelos próprios integrantes desses grupos.

Ressalta-se que, eticamente, foram respeitadas as ideias dos autores dos trabalhos analisados, os quais foram também citados com suas respectivas referências, no final do trabalho.

## OS ESTUDOS QUANTO AO PROCESSO DE PESQUISA EMPREGADO

Em relação a este aspecto, foram analisados os seguintes itens: objetivo dos estudos; os referenciais teóricos utilizados; os sujeitos dos estudos e o tipo de pesquisa desenvolvido.

Em relação aos *objetivos*, cabe destacar que, embora apenas o objetivo geral tenha sido selecionado para análise, identificou-se que este podia conter mais de uma proposta de investigação. Optou-se então por selecionar apenas o que fazia referência aos cuidados à família e/ou familiares e aqueles aos quais o pesquisador dedicou a maior parte de suas discussões. Assim sendo, os estudos puderam ser agrupados em quatro grandes categorias de objetivos, descritas no quadro 1.

Observa-se que, dos 17 estudos, a maioria (11) tinha como foco o cuidado profissional às famílias/familiares. Interessante notar que destes, dez (10), além de proporem modelos de cuidado profissional, os implementaram e

avaliaram.

O interesse maior pelo cuidado profissional pode ser explicado, em parte, pelo fato de a universidade A desenvolver um mestrado profissional, enquanto a universidade B, por vários anos, incentivou monografias e dissertações direcionadas à operacionalização, concretização e avaliação de modelos assistenciais de enfermagem a indivíduos, grupos, famílias e comunidade. Por outro lado, também pode ser um indicativo da necessidade sentida pelos profissionais de saúde em criar, estabelecer, ou ampliar referenciais que contemplem as famílias/familiares como sujeitos do cuidado profissional.

| Categorias  | Universidade | Nº estudos |
|---|--------------|------------|
| 1- Identificar características, recursos, forças, redes, concepções de família, familiares e grupos.                      | A            | 3          |
|   | B            | 1          |
| 2- Conhecer os cuidados profissionais prestados a familiares/famílias   | A            | 1          |
|   | B            | 1          |
| 3- Conhecer a literatura sobre família e cuidado e propor modelos profissionais a indivíduos e seus familiares            | A            | -          |
|   | B            | 1          |
| 4- Propor modelos de cuidados profissionais a indivíduos e famílias, familiares, grupos e famílias, e operacionalizá-los. | A            | 3          |
|   | B            | 7          |

**Quadro 1.** Os objetivos dos estudos segundo categorias e universidades envolvidas. Florianópolis 2008.

No que se refere aos referenciais teóricos, o primeiro aspecto que chama a atenção nos estudos pesquisados é o fato de referenciais teóricos direcionarem a grande maioria dos estudos, o que difere do encontrado em outras pesquisas, as quais apontam pequeno número de referenciais teóricos explicitados em pesquisas de família<sup>(5)</sup>. O fato de esses estudos, em sua maioria, serem acadêmicos e pertencerem a dois grupos vinculados a programas de pós-graduação pode ser uma explicação para tal.

Na Universidade A, observamos que apenas o “Constructo da Resiliência” foi utilizado em dois estudos, enquanto os demais referenciais foram utilizados por apenas um estudo cada, sendo

eles: Cuidados inovadores de saúde (OMS); princípios do SUS e os sistemas de cuidado; O princípio da integralidade e o sistema de referência e contrarreferência; Reforma Psiquiátrica Brasileira; Teoria do Desenvolvimento da Família (Duvall); e Teoria de Imogene King.

Na Universidade B, os referenciais Interacionismo Simbólico e Teoria da Adaptação de Calixta Roy foram utilizados em dois estudos cada e os demais em um estudo cada, sendo eles: Referencial do GAPEFAM, fundamentado no Interacionismo Simbólico; Teoria de Jean Watson sobre cuidado interpessoal; Teoria do enfrentamento de Hymovich/Hagopian; Teoria Ecológica de Bronfenbrenner; Reforma Psiquiátrica;

Comparando-se as duas instituições, pode-se observar que não existem diferenças substanciais entre os referenciais empregados, consideradas as suas características; mas ao se agruparem os estudos por categorias foram identificados quatro estudos com referenciais construídos a partir de políticas públicas (SUS, Reforma Sanitária, Reforma Psiquiátrica), quatro em teorias de família, quatro em teorias de enfermagem e 4 em teorias diversas. Apenas um estudo não explicitou o referencial teórico. É importante salientar que nos estudos examinados, mesmo quando o referencial não era originalmente de família, a revisão de literatura sobre a família se fez presente e conceitos de família constavam no referencial teórico.

Os estudos, segundo o sujeito declarado pelos pesquisadores e os comentários das analistas, encontram-se no quadro 2.

No quadro 2 pode-se verificar que os autores analisados utilizam as palavras família e familiares como sinônimos, porém na maioria das vezes eles apenas incluíram um membro do grupo familiar além do portador da doença crônica. Em parte, esta situação pode ser compreendida porque muitos estudos foram realizados em serviços de saúde, contexto que geralmente limita o número de pessoas que acompanham ou visitam o doente. Apenas em pesquisas desenvolvidas no domicílio<sup>(10,11,13,21)</sup> o número de familiares aumentava, estando presentes, em média, 3 a 4 pessoas, além do membro portador da doença crônica.

| Sujeitos segundo os autores  | Comentário das analistas   |
|--|--|
| Grupo de hipertensos e seus familiares <sup>(6)</sup>  | A maioria era composta por hipertensos. Os familiares formavam um pequeno número, sendo geralmente esposo, esposa, ou filha; |
| Mulheres submetidas a mastectomia e seu familiar acompanhante <sup>(7)</sup> .                             | Filha ou nora foram os acompanhantes mais frequentes.  |
| Psicólogos pertencentes ao CAPS de SC <sup>(8)</sup> .   | Os psicólogos faziam referência ora à família ora familiares.  |
| Famílias de pacientes adultos hospitalizados <sup>(9)</sup> .  | Esposo, esposa ou mãe do paciente hospitalizado.   |
| Família com um de seus membros com AVC <sup>(10)</sup> .   | Os membros que moravam na mesma residência e cuidador não familiar, além do familiar doente.                                 |
| Famílias com crianças portadoras de malformação congênita, exigindo cuidados permanentes <sup>(11)</sup> . | Pais, mães, irmãos, avós presentes no cotidiano das famílias.  |
| O portador da doença renal crônica e familiares <sup>(12)</sup> .  | Pesquisador selecionou o familiar mais diretamente envolvido com o doente.   |
| Família e o portador da doença crônica <sup>(13)</sup> .   | O portador e os membros da família que conviviam na casa.  |
| Famílias de crianças/adolescentes internados em unidade de oncoematologia <sup>(14)</sup> .                | Apenas os que acompanhavam a criança/adolescente no hospital.  |
| Responsáveis por adolescente internados <sup>(15)</sup> .  | Em certos momentos, o autor referia-se aos mesmos como familiares.   |
| Família da criança com doença crônica <sup>(16)</sup> .  | Familiar/famíliares acompanhando a criança no hospital.  |
| Famílias de neonatos internados em unidade de terapia intensiva <sup>(17)</sup> .                          | Acompanhantes (pais, mães) do neonato.   |
| Famílias de crianças e adolescentes com câncer na unidade de internação <sup>(18)</sup> .                  | Famíliares que acompanham a hospitalização.  |
| Pesquisas relacionadas a famílias/cuidados/ doença mental <sup>(19)</sup> .                                | Famílias, familiares, profissionais.   |
| Monografias de conclusão de curso de graduação <sup>(20)</sup> .   | Famíliares de crianças/ adolescentes.  |
| Famílias de pacientes com problemas crônicos de saúde <sup>(21)</sup> .                                    | Os pacientes e os membros de sua família que conviviam com o mesmo na casa.  |
| Pais/mães que acompanham a criança diabética na consulta ao ambulatório <sup>(22)</sup> .                  | Com frequência um familiar por consulta; geralmente a mãe com a criança, às vezes ambos os pais e a criança.                 |

**Quadro 2.** Os estudos e seus sujeitos<sup>(6-22)</sup>, e respectivos comentários dos analistas. Florianópolis, 2008.

Isto levanta a questão: o que pode ser incluído como estudo de família? Seria a presença e as “vozes” durante a pesquisa de todos os membros da família nuclear, ou integrantes da família extensa? Ou incluir os familiares “do coração” é o que caracteriza o estudo de famílias? Ou ainda, um estudo de famílias seria definido pelo “olhar” do pesquisador ao objeto em estudo ou pelas questões que ele se propõe a investigar?

Os estudos segundo o tipo de pesquisa foram agrupados em quatro grandes categorias, descritas no quadro 3.

Entre as mais citadas estão: a pesquisa exploratório-descritiva, com seis estudos; o processo de enfermagem, com cinco; e a pesquisa convergente assistencial, com quatro trabalhos. Quando o tipo de estudo é relacionado ao objetivo, verifica-se que em mais da metade dos trabalhos (9) os autores buscaram caminhos para transformar sua prática profissional com famílias/famíliares, o que confirma os achados

sobre os objetivos referidos no quadro 1.

| Tipo de estudo  | Universidade |   |
|---|--------------|---|
|   | A            | B |
| Pesquisa convergente assistencial <sup>(6,7,13,22)</sup>      | 2            | 2 |
| Pesquisa bibliográfica <sup>(19,20)</sup>                     | -            | 2 |
| Pesquisa exploratório-descritiva <sup>(8,9,11,12,15,21)</sup> | 4            | 2 |
| Processo de enfermagem <sup>(10,14,16,17,18)</sup>            | 1            | 4 |

**Quadro 3.** Tipos de pesquisa segundo seus autores e universidade. Florianópolis, 2008.

## OS ESTUDOS E OS TEMAS EMERGENTES

Constatou-se que as famílias entram em contato com os serviços de saúde em diferentes contextos ou cenários e em diversas etapas de sua trajetória familiar, em conformidade com as condições de vida e saúde de seu familiar portador de doença crônica. Os dezessete

estudos foram desenvolvidos em diversos cenários: a unidade básica de saúde e o ambulatório de hospitais, cada um com três trabalhos; o domicílio, com cinco estudos, dos quais dois incluíram a unidade sanitária; e unidades de internação (neonatologia, pediatria, clínica médica, UTI pediátrica), onde foram realizados os seis estudos restantes.

Identificados os cenários, as pesquisadoras se detiveram apenas nos estudos que enfocavam o cuidado profissional às famílias/familiares que conviviam com a doença crônica, objetivo da presente pesquisa. Observou-se que nos diferentes cenários o cuidado profissional apresentava uma estrutura geral comum a todos, isto é: pressupostos, instrumental teórico metodológico, coleta de informações, ações de cuidado, dificuldades e limitações. Não obstante, cada estrutura apresentava em seu conteúdo variações bastante expressivas, conforme o cenário e os atores que nele atuavam, razão pela qual são descritos separadamente, empregando-se as denominações dadas por seus autores.

### **O cuidado de enfermagem às famílias/familiares nas unidades de internação**

No contexto hospitalar, o cuidado profissional em todos os estudos foi realizado por enfermeiros ou estudantes de graduação, que o definiram como cuidado de enfermagem. Seu conteúdo e suas especificidades são descritos a seguir.

Na categoria *pressupostos* estão incluídas as declarações feitas pelos autores sobre o que acreditavam orientar seu trabalho. Seguem-se alguns pressupostos relatados pelos enfermeiros: 1) é fundamental o exercício de um processo comunicativo em que profissionais, pacientes e familiares ouçam, falem e troquem experiências e cuidados; 2) as famílias sofrem as consequências da doença crônica no seu familiar e em sua vida cotidiana; 3) as famílias necessitam de apoio e informações por parte dos profissionais; 4) o cuidado a famílias no hospital exige uma postura ética dos profissionais que se traduz, entre outras características, pelo respeito às crenças, valores e práticas de cuidado das famílias e pela valorização do ser humano/família como pessoas/grupos, com direitos, responsabilidades e potencialidades; 5)

é preciso compreender as reações das famílias à doença, ao tratamento e à hospitalização; e 6) o cuidado profissional às famílias é um processo de coparticipação.

Para prover os cuidados às famílias o enfermeiro utiliza um vasto instrumental, incluindo conhecimentos específicos relacionados à família, saúde e enfermagem para a família que levam o profissional a uma escuta atenta das falas dos familiares e do próprio paciente, exigido empatia, observação e a capacidade de sensibilizar-se diante do sofrimento alheio. Como instrumental técnico são referidos o uso do genograma interacional, o ecomapa, a história da família e outros. A enfermagem aponta ainda metodologias para promover o cuidado às famílias, sendo as mais citadas: reuniões semanais com grupos de famílias/familiares; reuniões individuais com famílias; diálogo com familiares que permanecem no hospital no horário de visita; contatos com outros profissionais da equipe de saúde; e participação nos processos que agilizam os encaminhamentos das famílias para outros serviços após a alta.

No que se refere às *Informações coletadas*, verificou-se que cuidar da família exige do profissional da enfermagem a busca, junto às famílias/familiares, de uma série de informações sobre questões como: as práticas de cuidado familiar<sup>(23)</sup> desenvolvidas pela família, principalmente em relação ao doente; as necessidades afetadas e expressas pela família; o impacto da doença na vida familiar; dúvidas da família acerca da doença, tratamento e recuperação; as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias; o significado da doença para a família; as forças e os recursos das famílias (os expressados por estas e os observados pelo profissional); as redes informais de apoio das famílias e as institucionais disponíveis, entre outras.

As *ações de cuidado* às famílias citadas com mais frequência pelos pesquisadores incluíram: 1) identificação das necessidades afetadas dos familiares que possam ser objeto do cuidado profissional; 2) promoção do processo de referência e contrarreferência; 3) respeito aos sentimentos das famílias em seus momentos de tristeza, de silêncio ou mesmo de revolta; 4) encorajamento das famílias nos momentos

difíceis; 5) esclarecimento de dúvidas ao longo do processo de hospitalização; 6) reflexão conjunta com as famílias sobre o impacto da doença na vida familiar; 7) incentivo e apoio às reações assertivas das famílias diante da doença, hospitalização e tratamento; 8) promoção de atitudes e práticas que facilitem o processo de adaptação das famílias à doença; 9) ressignificação, quando necessário, de crenças, conhecimentos e práticas das famílias com relação à doença; 10) o empoderamento das famílias, apontando e promovendo suas forças, recursos e redes; 11) a integração das famílias nas redes institucionais de saúde disponíveis na comunidade.

Os profissionais ainda referem certas dificuldades e limitações para a realização do cuidado às famílias nos hospitais, descritas no Quadro 4.

- Existência de regras que dificultam o contato entre equipe e familiares como: número limitado de visitantes por paciente e o horário rígido para visitas; permanência de apenas um familiar na unidade; espaço físico inadequado para os encontros, pouca disponibilidade de horas/profissional para o cuidado às famílias/famíliaes; falta de conforto mínimo para o acompanhante;
- inexistência, em várias instituições, de programas de capacitação para a equipe sobre o cuidar de familiares/famíliaes;
- falta de espaço nos prontuários para o registro de informações sobre o cuidado às famílias/famíliaes;
- prática - presente ainda em algumas instituições - de não reconhecer os direitos e responsabilidades das famílias, previstos na Constituição e no ECA, o que favorece uma postura autoritária da equipe no seu relacionamento com o familiar;
- demora, na maioria das instituições, em implantar o sistema de referência e contrarreferência, que no caso das doenças crônicas poderia minimizar os problemas enfrentados pelos doentes e seu familiar após a alta hospitalar.

**Quadro 4.** Dificuldades, limitações no cuidado de enfermagem as famílias no hospital, Florianópolis, 2008.

Ao se verificar o conteúdo das descrições dos enfermeiros no cenário hospitalar, constata-se que, embora o sujeito seja geralmente um ou dois familiares (Quadro 3), as ações de enfermagem apontam para uma abordagem voltada às necessidades dos familiares diante da doença e do adoecer do seu integrante hospitalizado, ao seu bem-estar no cenário

hospitalar ao interesse em conhecer melhor o convívio familiar mostrado nos instrumentos de coleta de dados. Estes dados indicam que, no hospital, os enfermeiros, mesmo tendo conhecimentos sobre o cuidado profissional às famílias, priorizam, por especificidades do cenário, o cuidado às famílias centrado na situação da doença e da hospitalização.

### **O cuidado compartilhado entre enfermeiros e famílias/famíliaes**

O cuidado compartilhado, assim denominado por uma das autoras, foi identificado em dois estudos realizados em ambulatórios. Embora baseados em dois referenciais teóricos diferentes de família, a metodologia de ambos seguiu a pesquisa convergente assistencial<sup>(24)</sup>. Esse cuidado tem como pressupostos que: 1) é importante envolver a família/famíliaes no processo saúde-doença do portador da DC; 2) as famílias requerem cuidados profissionais para atender suas necessidades como grupo; 3) a teoria e a prática precisam caminhar lado a lado.

Em relação ao instrumental teórico metodológico, os estudos incluíram referenciais de família, além da revisão de literatura sobre a doença crônica específica do portador e metodologias coerentes com o referencial, incluindo entrevistas, consulta de enfermagem e visita domiciliar, quando necessário.

Quanto às informações coletadas, vale destacar que os conhecimentos, crenças, vivências, forças, angústias e dúvidas da família e de seu portador eram levantados em cada encontro e discutidos com os familiares e o portador da doença crônica.

As ações de enfermagem foram denominadas de *ações de cuidado compartilhado* porque enfermeiros e familiares discutiam, planejavam e avaliavam em conjunto as ações de cuidado. Em ambos os estudos as ações estavam focadas no portador da DC, no seu bem-estar, no seguimento adequado ao tratamento, na promoção das interações familiares, em formas saudáveis de a família enfrentar a doença e na orientação de práticas de cuidado a serem seguidas no domicílio pela família.

*No que se refere às limitações e dificuldades*, entre os aspectos a serem aperfeiçoados, uma das autoras identificou a abordagem interdisciplinar para a equipe de saúde do

ambulatório, a qual, segundo ela, evitaria a fragmentação do cuidado ao indivíduo e à família, além de melhorar o nível da atenção prestada.

O cuidado compartilhado surge como uma inovação na atenção às famílias de portadores de DC, principalmente no ambiente hospitalar. Nesta postura, é preciso considerar que o cenário era ambulatorial e que os referenciais de família e a metodologia do tipo pesquisa-ação certamente influenciaram na opção pelo cuidado compartilhado.

### **O cuidado profissional as famílias em unidades de saúde**

Este tema inclui os cuidados inovadores de saúde e os cuidados de profissionais médicos e de enfermeiros.

Cuidados inovadores de saúde a grupos portadores de DC e seus familiares em uma unidade básica de saúde

Com base em apenas um estudo, a denominação, segundo sua autora, tem origem na proposta teórica por ela adotada. Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial, coordenada por uma mestranda e desenvolvida em parceria com a equipe da unidade básica de saúde e realizada com um grupo de portadores de doenças crônicas e familiares.

Os pressupostos foram: 1) a existência de uma equipe multidisciplinar e de uma abordagem interdisciplinar; 2) integração do cuidado profissional ao contexto sociocultural em que vivem os participantes; 3) promoção de novas estratégias de gerenciamento da doença e seu tratamento pelos portadores e seus familiares; 4) mudanças estimuladas pelo diálogo entre os diferentes sujeitos sociais envolvidos no processo; 5) processo educativo com objetivo de incentivar as pessoas/grupos a realizarem análises e reflexões com vista a tomarem decisões que sejam conscientes e transformem sua realidade; 6) corresponsabilização dos indivíduos que compõem o grupo (portadores de DC, familiares e membros da equipe de saúde); 7) reconhecimento dos direitos e responsabilidades de todos os envolvidos no processo; 8) busca pela cidadania emancipatória.

A equipe de saúde utilizou um instrumental envolvendo conhecimentos científicos sobre a

doença crônica, epidemiologia, educação, saúde, família e comunicação com grupos. A metodologia empregada nos encontros constou basicamente de discussões em grande grupo, palestras e jogos educativos. Em todos eram incentivadas a comunicação, a participação, a reflexão e o posicionamento diante das questões colocadas e/ou emergentes dos debates. Nos encontros houve a preocupação com o acolhimento aos presentes, visando ao fortalecimento dos vínculos entre as pessoas e destas com a equipe. Foram ainda realizados exames para verificar a glicemia e a pressão arterial.

O processo de cuidados inovadores estimula a busca de informações direcionadas de forma especial: ao conhecimentos, crenças e práticas de saúde dos participantes em relação às doenças crônicas; aos cuidados de si e ao cuidado familiar<sup>(23)</sup> em relação às questões abordadas nos encontros; ao cotidiano do ser e conviver com a doença crônica em família; às redes informais e institucionais de apoio aos portadores de DC e suas famílias conforme percebidas por estes; aos direitos dos portadores de DC e suas responsabilidades; e às necessidades afetadas dos portadores e seus familiares.

Entre as ações de *cuidado inovador* emergiram com mais frequência: a) promoção de um espaço para os indivíduos e familiares compartilharem experiências e externarem sentimentos, apreensões e dificuldades no enfrentamento das repercussões da doença na vida individual e familiar; b) fortalecimento do vínculo entre pessoas, grupo e equipe; c) acolhimento dos usuários no programa e na unidade básica de saúde; d) aproximações entre o cuidado familiar e o profissional; e) estímulo às decisões e ações pela defesa dos direitos dos integrantes do grupo; f) divulgação dos serviços e das instituições que compõem a rede do SUS, com vista à sua utilização por parte da população; g) socialização dos conhecimentos científicos sobre cuidados e doenças crônicas; h) promoção de estratégias para o desenvolvimento de pessoas reflexivas, críticas e capazes de promover mudanças em suas vidas e em suas famílias.

A principal dificuldade enfrentada foi o pequeno número de familiares presentes nas reuniões, impossibilitando uma maior

aproximação da equipe com as famílias. Foi ainda constatado que o trabalho em equipe multidisciplinar, embora traga contribuições ao grupo, poderia ser mais produtivo caso fosse adotada uma abordagem interdisciplinar, valorizando e integrando os saberes de cada profissional. A proposta do processo dialógico com os membros do grupo foi considerada bastante positiva, porém, segundo a pesquisadora, isto requer preparo específico prévio da equipe profissional.

O cuidado aos portadores de doença crônica e seus familiares pode ser considerado inovador por reunir uma equipe multidisciplinar que adota uma metodologia dialógica, reflexiva, para abordar temas relacionados à promoção da saúde, prevenção de doenças e tratamento das doenças crônicas com portadores e seus familiares, além de valorizar e estimular a formação do vínculo entre a equipe e o grupo. É uma iniciativa importante, que poderá tornar-se um marco no cuidado às famílias nas unidades básicas de saúde, mas para isso torna-se necessária a instrumentalização prévia da equipe sobre conteúdos de família, saúde e interdisciplinaridade.

Os cuidados dos profissionais médicos e de enfermeiros prestados às famílias de portadores de transtorno mental segundo o paradigma da desinstitucionalização.

Uma pesquisa bibliográfica serviu de fonte de informações para a autora investigar os cuidados médicos e de enfermagem às famílias/familiares.

Os pressupostos mais citados nos trabalhos foram: 1) valorização do cuidado interdisciplinar; 2) proposta da reforma psiquiátrica e da desinstitucionalização; 3) papel dos profissionais na implementação da reforma nos serviços de saúde, no domicílio e a nível comunitário.

Os estudos descrevem os referenciais bibliográficos sobre família e desinstitucionalização, teorias de enfermagem frequentes nas pesquisas de enfermeiros. Quanto às estratégias de cuidado estas incluíam trabalhos em grupo, oficinas, visitas domiciliares e formação de parcerias com outras instituições, extrapolando os serviços de saúde e seguindo a proposta de intersetorialidade, preconizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo a autora da investigação, entre as

questões que mereceriam mais atenção se destacam: a necessidade do cuidado às famílias e não apenas ao paciente; a adoção do cuidado interdisciplinar às famílias e do trabalho de reinserção social do portador do transtorno mental com ênfase no resgate da cidadania.

A autora conclui seu estudo afirmando que o cuidado à família não consiste apenas em envolvê-la no tratamento, e que é preciso evitar os estereótipos de que as famílias abandonam, segregam e não têm afeto pelo seu familiar doente.

O que se constata neste estudo é que, embora os pressupostos da desinstitucionalização sejam reconhecidos e compartilhados pelos profissionais como relevantes para a melhoria da qualidade de vida, saúde e cidadania dos portadores de transtorno mental e suas famílias, há ainda um longo caminho a ser percorrido no sentido de descobrir quais ações de cuidado deveriam ser desenvolvidas, no caso, com as famílias. Esta mesma dificuldade foi encontrada<sup>(8)</sup> ao estudar o papel dos psicólogos no Centro de Atenção Psico-Social (CAPS) de Santa Catarina, os quais referem se sentir “presos” aos papéis tradicionais (consultas individualizadas ao paciente), sendo o cuidado às famílias restrito a orientações e esclarecimentos quanto à doença.

O cuidado interdisciplinar às famílias no cenário domiciliar

O cuidado interdisciplinar a pessoas portadoras de doenças crônicas e suas famílias no domicílio está fundamentado em um estudo realizado por uma equipe multidisciplinar (psicóloga, enfermeira, assistente social) que, em conjunto, discute todo o processo de cuidado desde sua concepção e implementação até sua avaliação.

As autoras definiram os seguintes pressupostos: 1) a doença leva a pessoa portadora de doenças crônicas e sua família a situações de estresse que podem acompanhar a trajetória familiar; 2) as famílias frente copartícipes no processo de cuidar de seu familiar portador de doenças crônicas; 3) as famílias, diante de doenças crônicas, introduzem mudanças em sua organização e no viver do dia-a-dia; 4) as forças da família e a rede de suporte informal são elementos importantes de apoio no processo de conviver com a doença; 5) a

organização dos serviços de saúde, sua articulação com outros setores e o sistema de referência e contrarreferência são fatores de suporte às famílias; 6) as famílias requerem cuidados focados em suas necessidades.

As autoras utilizaram o referencial do GAPEFAM para direcionar o trabalho e a pesquisa convergente assistencial como método de pesquisa. Realizaram-se visitas domiciliares e contatos com a unidade básica de saúde. Os trabalhos eram discutidos e revistos semanalmente pela equipe. As famílias, ao longo do processo, faziam igualmente avaliações com a equipe.

As informações coletadas diziam respeito à história da família, suas crenças, conhecimentos e práticas em relação à saúde e à doença, a dúvidas e problemas vivenciados, a fatores de estresse e formas de enfrentamento, à rede de suporte social familiar e comunitário e às comunicações com o sistema de saúde.

Entre as ações *de cuidado interdisciplinar* consideradas como relevantes no cuidado à família constaram: escuta tenta; resposta às dúvidas e questionamentos; discussões e esclarecimentos sobre medos e apreensões; informação correta sobre os direitos da família e do doente; identificação, junto com as famílias, de suas forças e sua rede de suporte; orientações sobre a doença e cuidados; estímulo à inserção da família na comunidade e no sistema SUS.

Como pré-requisito para um cuidado de qualidade as autoras consideraram o estabelecimento do vínculo entre profissionais, o portador da DC e a família. Como fatores importantes na avaliação positiva da proposta as autoras apontaram a participação do maior número de pessoas da família nos encontros, a postura adotada pelas famílias e estimulada pela equipe de um cuidado coparticipativo e a decisão de envolver os familiares nos cuidados ao portador, evitando desta forma a sobrecarga de trabalho em um elemento apenas.

Para as autoras, dificuldades estiveram presentes ao longo do processo, uma vez que este exigia uma abordagem nova para seus integrantes. Pensar e trabalhar interdisciplinarmente numa equipe com formações diversas exige esforços no sentido de ouvir o outro, respeitar sua opinião, argumentar seu posicionamento, aceitar a decisão da maioria

e planejar, realizar, acompanhar e avaliar todo o processo em grupo; mas significa também saber quando o seu conhecimento e cuidado profissional específico deveria ter prioridade na atenção à família.

O cuidado interdisciplinar às famílias no domicílio evidencia que o cenário domiciliar é um espaço no qual as famílias se sentem mais seguras e com maior domínio da situação. Isto pode torná-las mais receptivas a compartilhar informações com a equipe de saúde. Por sua vez, esta sente a necessidade de seus membros estarem articulados entre si, com outras instituições e serviços e devidamente capacitados, teórica e metodologicamente, para cuidar de maneira efetiva da família/familiar e do portador de DC no domicílio.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As análises dos estudos indicam elementos novos no cuidado às famílias, como a valorização da coparticipação entre equipe e famílias na atenção ao portador da DC. Há ainda o despertar para o reconhecimento das redes de apoio da família para o enfrentamento de situações difíceis, entre elas a doença e a hospitalização. A utilização de instrumentos teórico-metodológicos para fundamentar o cuidado às famílias/familiares é um elemento que certamente garante o início de uma nova etapa no cuidado da equipe de saúde às famílias

Por outro lado, os estudos apontam também a existência de aspectos a serem mais bem explorados e debatidos, entre eles: a preparação específica de profissionais para atuarem com famílias; a adequação das instituições de saúde para acolher e cuidar de famílias; políticas públicas voltadas especificamente às famílias, ao invés de políticas fragmentadas; e planos e ações concretos no sentido de tornar realidade as propostas do SUS, promovendo e facilitando desta forma às famílias e seus integrantes o fácil acesso aos serviços de saúde sempre que deles necessitarem.

Finalmente, algumas palavras sobre a questão do cuidado as famílias/familiares, evidenciada no presente estudo. Olhando-se atentamente os referenciais teórico-metodológicos selecionados pelos profissionais e as ações de cuidado

desenvolvidas, parece que o foco do cuidado em muitos deles é a família, em suas necessidades como grupo familiar e como cuidadora de um de seus integrantes portador de doença crônica. Percebe-se, entretanto, que limitações em termos de capacitação de profissionais e de condições, bem como a filosofia e os programas de algumas instituições de saúde, impedem um cuidado de maior qualidade e abrangência às famílias. Se nos reportarmos a um estudo<sup>(2)</sup> podemos afirmar que os autores dos trabalhos investigados demonstraram sensibilidade ante a situação das famílias e procuraram prestar um cuidado fundamentado em conhecimentos de família, atendendo desta forma aos requisitos do “abrir-se para as famílias”, como sugere autora desse estudo.

Quando, por outro lado, se comparam as características descritas pelos autores<sup>(1)</sup> como representativas de um trabalho com foco na

família, constata-se que vários estudos atendiam no mínimo a quatro itens, sendo os mais citados os de número 1, 2, 8 e 9. Entretanto, é preciso ter em mente que os trabalhos não são homogêneos no que diz respeito à profundidade dos pressupostos, ao referencial teórico-metodológico, às informações coletadas e às ações de cuidado; nem quanto aos cenários, ao “abrir-se às famílias”, ou mesmo às características de um trabalho com foco na família. Isto implica em reconhecer que o cuidado profissional às famílias, além de apresentar variações conforme os cenários onde ocorre, também apresenta níveis de profundidade de acordo com a sensibilidade, o domínio de conhecimentos dos profissionais sobre família e a filosofia e programas dos serviços de saúde.

---

## PROFESSIONAL CARE TO THE FAMILIES THAT EXPERIENCE THE CHRONIC DISEASE IN THEIR QUOTIDIAN

### ABSTRACT

The family as research object and focus of attention of the health professionals has been the reason of many investigations in the last years, as well as the *Non-Infectious Chronic Diseases* (NICD) due to the changes in the epidemic profile of the population. The study had the purpose of knowing how the professionals of health approach the families that live with the chronic disease in their quotidian. It consists of a bibliographical research of studies involving families and NICD in which the objective and the type of the study, the theoretical referential, the approached subjects, and the content of the professional care were focused. Seventeen works related to the family subject and chronic disease, including thesis, dissertations, and works of course conclusion were identified. The studies indicate new elements in the family care, as, for instance, the valorization of the teamwork and the family in the attention given to the bearer of NICD. The researched material allowed to notice the importance of the network support of the family to face the disease, but it also showed that it is fundamental to invest in the professionals' qualification to work with families, in the adequacy of the health institutions, and in public politics for the families, with concrete plans and actions in the sense of turning into reality the proposals of SUS, promoting the easy access to the health services for the families whenever they need it.

**Key words:** Family Relations. Chronic Disease. Nursing

---

## EL CUIDADO PROFESIONAL A LAS FAMILIAS QUE VIVENCIAN LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN SU COTIDIANO

### RESUMEN

La familia como objeto de investigación y foco de atención de los profesionales de la salud ha sido motivo de muchas investigaciones en los últimos años, de la misma forma que las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNTs), en consecuencia de los cambios en el perfil epidemiológico de la población. El estudio tuvo como objetivo conocer la forma como los profesionales de salud abordan las familias que vivencian la enfermedad crónica en su cotidiano, y consiste de una investigación bibliográfica de estudios que envuelven familias y ECNT en la cual fueron enfocados el objetivo y el tipo del estudio, el referencial teórico, los sujetos abordados y el contenido del cuidado profesional. Fueron identificados 17 trabajos relacionados a la cuestión de familia y enfermedad crónica, incluyendo tesis, disertaciones, y trabajos de conclusión de curso. Los estudios indican elementos nuevos en el cuidado a las familias, como, por ejemplo, la valoración de la coparticipación del equipo y de la familia en la atención al portador de la ECNT. El material investigado permitió percibir la importancia de las redes de apoyo de la familia para el enfrentamiento de la enfermedad, pero también mostró que es fundamental invertir en la calificación de profesionales para que actúen con familias, en la adecuación de las instituciones de salud y en las políticas públicas vueltas a las familias, con planes y acciones concretos en el

sentido de tornar realidade las propuestas del Sistema Único de Salud, promoviendo el fácil acceso a los servicios de salud a las familias siempre que de ellos necesiten.

**Palabras clave:** Relaciones Familiares. Enfermedad Crônica. Enfermería

## REFERÊNCIAS

1. Gillis CL, Roberts BM, Highley: Martison IM. What is family nursing? In: Gillis CL, Roberts BM Highley: Martison IM. Toward a science of family nursing. California: Addison-Wesley; 1989. p. 37-63.
2. Angelo M. Abrir-se para família: superando desafios. Família saúde e desenvolvimento. 1999; 1(1/2): 1-107.
3. Marcon SS, Elsen I. A enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. Família Saúde e Desenvolvimento. 1999 jan./dez.; 1(1/1): 21-6.
4. Waidmann MAP, Elsen I. Família e necessidades... revendo estudos. Acta Scientiarum Health Science. 2004; 26(1): 147-57.
5. Althoff CR, Schmickle CM, Miotto RCT, Manfrini GC. Pesquisando a família: por onde caminham os pesquisadores. In: Althoff CR, Elsen I, Nitschke RG. Pesquisando a família: olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa-Livro; 2004. p. 12-18.
6. Cunha MD. Os cuidados de si, familiares e do sistema profissional de saúde que emergem nas reuniões do grupo de hipertensos na Estratégia Saúde da Família. 2007. [dissertação] Itajaí (SC): Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho - Universidade do Vale do Itajaí; 2007.
7. Zulmira PP. Ser-mulher e sua família vivenciando o câncer de mama: subsídios para a atenção integral à saúde. 2005. [dissertação] Itajaí (SC): Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho - Universidade do Vale do Itajaí; 2005.
8. Correia VAC. Cenários e práticas do psicólogo nos centros de atenção psicossocial em Santa Catarina. 2007. [dissertação] Itajaí (SC): Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho - Universidade do Vale do Itajaí; 2007.
9. Lopes WO. Integralidade na perspectiva da referência e contra-referência com famílias e pacientes após a alta hospitalar. 2008. [dissertação] Itajaí (SC): Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho - Universidade do Vale do Itajaí; 2008.
10. Nogueira AN. Famílias convivendo com um portador de acidente vascular cerebral: uma proposta de cuidado baseada em Imogene King. 2006. [dissertação] Itajaí (SC): Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho - Universidade do Vale do Itajaí; 2006.
11. Silva AF. Indicativos de resiliência na trajetória das famílias de crianças com necessidades especiais. 2007. [dissertação] Itajaí (SC): Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho - Universidade do Vale do Itajaí; 2007.
12. Schmitz J. A trajetória da família de portadores de insuficiência renal crônica: desafios e a emergência familiar. 2008. [dissertação] Itajaí (SC): Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho - Universidade do Vale do Itajaí; 2008.
13. Barcellos WBE, Souza AIJ, Rosa KT. Uma metodologia interdisciplinar de cuidado de saúde à famílias vivenciando a Doença Crônica; 2004. (digitado).
14. Souza AIJ. Cuidando de famílias de crianças de uma unidade oncohematológica sob o referencial de Jean Watson. 1999. [trabalho de conclusão de curso] Florianópolis (SC): Especialização em Enfermagem na Saúde da Família. Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.
15. Anders J. A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea - TMO: a fase pós-TMO. 1999. [dissertação] São Paulo (SP): Mestrado em Enfermagem. Universidade de São Paulo; 1999.
16. Souza LCSL. Buscando com a família formas mais eficazes de enfrentamento da doença crônica do seu filho. 1999. [trabalho de conclusão de curso] Florianópolis (SC): Especialização em Enfermagem na Saúde da Família. Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.
17. Ventura L, Reple F, Turazzi J. O cotidiano da unidade de internação neonatal, um espaço para viver: interagindo com a família e equipe de enfermagem no cuidado ao recém-nascido. 2005. [trabalho de conclusão de curso] Florianópolis (SC): Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina; 2005.
18. Medeiros L, Speck, RMS. O cuidado à criança com diagnóstico de câncer e sua família baseado na teoria da adaptação de Roy. 2002. [trabalho de conclusão de curso] Florianópolis (SC): Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina; 2002.
19. Waidmann, MAP. O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização. 2004. [tese] Florianópolis (SC): Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina; 2004.
20. Costa JM, Silva MZ. Vivenciando com a Criança e seu acompanhante a adaptação ao diagnóstico de câncer: desafios para o cuidar. 2004. [trabalho de conclusão de curso] Florianópolis (SC): Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina; 2004.
21. Schuwartz E. O viver, o adoecer e o cuidar das famílias de uma comunidade rural do extremo sul do Brasil: uma perspectiva ecológica. 2002. [tese] Florianópolis (SC): Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina; 2002.
22. Sakae SV. A Enfermagem e as famílias: construindo um cuidar compartilhado para crianças portadoras de diabetes mellitus. 2004. [dissertação] Florianópolis (SC). Programa de Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina; 2004.
23. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva M. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002. p. 11-24.

24 Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial:  
um desenho que une o fazer e o pensar na prática

assistencial em Saúde-Enfermagem. 2ª. ed. Florianópolis  
(SC): Insular; 2004.

---

**Endereço para correspondência:** Ingrid Elsen. Universidade Federal de Santa Catarina, Casa Vida e Saúde-Enfermagem. Rua dos Eucaliptos, 896, Campeche, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: wandabeatriz@terra.com.br

**Recebido em:** 30/09/2007

**Aprovado em:** 30/03/2008