

ESTRATÉGIAS DE CUIDADO A FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A DOENÇA CRÔNICA EM UM DE SEUS MEMBROS¹

Sonia Silva Marcon*
Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic**
Maria Aparecida Salci***
Ligia Carreira****
Mariana Lourenço Haddad*****
Paula Faquinello*****

RESUMO

O presente estudo bibliográfico, de natureza qualitativa, foi desenvolvido com o objetivo de investigar as estratégias utilizadas para assistir a família que convive com uma doença crônica. A coleta de dados ocorreu no mês de julho de 2008 e se deu a partir de consulta ao portal de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), mediante a utilização de uma associação das palavras-chave *família* e *doença crônica*. Foram selecionados 63 estudos desenvolvidos após o ano 2000, dos quais foram analisados 27, por estarem disponibilizados na íntegra. Os estudos apontaram estratégias de cuidado nos âmbitos hospitalar e domiciliar, trazendo maneiras de executar o cuidado nessas áreas no que envolve principalmente uma assistência de enfermagem humanizada, um cuidado familiar e ainda a necessidade de mudança na formação profissional, com vista a capacitar o aluno de graduação para atuar nesse contexto.

Palavras-chave: Família. Enfermagem. Doença crônica. Cuidados de saúde. Estratégias.

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças bem como a terapêutica adequada ao controle de sua evolução. Essa situação favoreceu a transição epidemiológica no país, de modo que as doenças infecto-contagiosas perdem lugar para a alta prevalência das condições crônicas. Mesmo com esses avanços científicos e tecnológicos, algumas doenças, especialmente as crônicas, desencadeiam alterações orgânicas, emocionais e sociais que demandam constantes cuidados e adaptações⁽¹⁾.

Os indivíduos em condição de doença crônica enfrentam diferentes processos de mudança, decorrentes de limitações, frustrações e perdas, que exigem o desenvolvimento de uma nova perspectiva para conduzir sua vida, muitas vezes incluindo medidas que modificam quase

totalmente o ambiente em que vivem^(2,3). Essas mudanças provocam rupturas no modo de viver das pessoas, requerendo modificações dos hábitos diários, nos papéis e atividades que desempenham - enfim, mudanças que desencadeiam uma nova estruturação de suas vidas⁽⁴⁾.

As condições crônicas também apresentam como peculiaridades marcantes a duração e o risco de complicações, determinando a necessidade de um rigoroso esquema de controle e cuidados permanentes, especialmente em relação à população mais vulnerável, já que as sequelas que deixam podem provocar incapacidades funcionais, colocando em evidência o papel da família na condução do cuidado domiciliar⁽⁵⁾.

Neste sentido, a família necessita se reorganizar e se adaptar, pois os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma a ajudar o indivíduo a trabalhar com os

*Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da graduação e pós-graduação em enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Coordenadora do Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família (NEPAAF) da Universidade Estadual de Maringá (UEM). E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

**Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UEM. Membro do NEPAAF. E-mail: catradovanovic@uem.br

***Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UEM. Membro do NEPAAF. E-mail: masalci@uem.br

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UEM. Membro do NEPAAF. E-mail: ligiacarreira@hotmail.com

*****Enfermeira. Mestranda em Enfermagem na UEM. E-mail: mari.tradu@gmail.com

*****Enfermeira. Mestranda em Enfermagem na UEM. E-mail: plnello@hotmail.com

sentimentos confusos e dolorosos avivados pelo processo de adoecer. Essas mudanças são influenciadas pelo tipo de doença, pela maneira como se manifesta e como segue o seu curso, e ainda pelo significado que o doente e família atribuem a sua condição.

A orientação às famílias e aos cuidadores encarregados no tocante ao preparo, treinamento e ensino de técnicas e conceitos favorece a convivência e a manutenção de uma condição saudável de vida, pois o domínio de algumas técnicas de cuidado pode ser essencial para o estabelecimento de um atendimento eficiente e de uma relação familiar mais equilibrada. Saber dar um banho no leito e administrar uma dieta por sonda, por exemplo, são conhecimentos que não somente facilitam a vida do cuidador leigo, mas tornam menos estressante, mais prática e eficiente a atenção ao ente querido. Neste contexto, a enfermagem apresenta-se como profissão que participa da capacitação da família para o cuidado, visto que possui formação voltada para a educação da clientela que assiste⁽⁶⁾.

A partir dessa compreensão surge a inquietação em conhecer as estratégias utilizadas no cuidado ao indivíduo/família que vivencia uma condição crônica. Neste sentido, o objetivo deste estudo foi investigar em dissertações e teses as estratégias de cuidado adotadas e propostas na assistência às famílias que convivem com uma doença crônica.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo bibliográfico, no sentido de que explica um problema a partir de referências teóricas publicadas em documentos e, geralmente, busca conhecer ou analisar as contribuições culturais ou científicas existentes sobre determinado assunto ou tema⁽⁷⁾.

Para a seleção do material do estudo foram propostos os seguintes critérios: 1) constar no portal de teses e dissertações da Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior); 2) ter sido defendido a partir do ano 2000 e 3) poder ser integralmente acessado *on-line*. A seleção se deu no mês de julho de 2008, a partir da associação das palavras-chave *família* e *doença crônica*. Neste primeiro levantamento foram identificados 289 estudos.

Em seguida foi realizada uma leitura sistemática de cada estudo por dois dos pesquisadores e verificada a concordância na seleção dos que seriam referenciados no trabalho, o que resultou em 63 trabalhos que atendiam ao critério de pertinência aos objetivos da pesquisa. Contudo, verificou-se que seis estudos desenvolvidos por membros do Núcleo de Ensino Pesquisa, Apoio e Assistência às Famílias (NEPAAF), do qual fazemos parte, não apareceram neste levantamento, pois não utilizaram a palavra-chave *doença crônica*, e sim, câncer, hipertensão arterial ou outras. Sendo assim, optamos por incluí-los na análise, pois sabidamente foram estudos com família e doença crônica. Dos 63 estudos selecionados, apenas 21 foram disponibilizados na íntegra pelas bibliotecas virtuais das universidades; mas, somando-se a eles os seis desenvolvidos por membros do NEPAAF, foram analisados, ao todo, 27 estudos.

O instrumento utilizado na coleta de dados foi elaborado pelas próprias autoras com base nos objetivos do estudo e se constitui de duas partes, relacionadas, respectivamente, à *caracterização das pesquisas* e às *estratégias de cuidado utilizadas e propostas às famílias que vivenciam uma condição crônica de doença*.

Após a leitura minuciosa dos trabalhos, os resultados de interesse foram transcritos no roteiro de coleta de dados. Cada trabalho foi identificado por meio de códigos segundo o tipo do estudo e a ordem de leitura - por exemplo D1 ou T1 para referir-se à primeira dissertação ou à primeira tese lidas.

Terminada a coleta de dados, o roteiro foi analisado até que fosse possível o envolvimento com a ideia expressa pelos autores, buscando-se inclusive a dimensão subjetiva incorporada no texto. Inicialmente, foram agrupados todos os itens referentes ao tema e às estratégias utilizadas e propostas pelos autores. Posteriormente, realizou-se a análise temática para descobrir os núcleos de sentido que constituíam a comunicação e cuja aparição pudesse representar algo para o pesquisador. Terminada essa etapa foi realizada uma categorização, que significa classificar elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento de palavras ou temas com o

mesmo sentido, dando origem às categorias⁽⁸⁾.

APRESENTANDO E DISCUTINDO OS DADOS

A apresentação dos resultados foi estabelecida em três etapas, sendo a primeira constituída pela caracterização dos estudos em análise. As duas etapas seguintes foram as categorias analíticas que emergiram do processo de análise, a saber, estratégias de cuidado utilizadas nos estudos e estratégias apontadas pelos estudos como necessárias para o cuidado.

Caracterização dos estudos em análise

Dos 27 estudos analisados, dezenove eram dissertações de mestrado e oito eram teses de doutorado, e em sua maioria (24) foram desenvolvidas por enfermeiros. As dissertações e teses foram defendidas em instituições localizadas em diferentes cidades e regiões do país. Assim, oito foram defendidas na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP), seis na Universidade Estadual de Maringá, três na Universidade Federal de Minas Gerais, duas na Universidade Federal do Ceará, duas na Universidade Federal de Santa Catarina e uma em cada uma das seguintes instituições: Universidade do Vale do Itajaí, Universidade Federal do Paraná, Universidade Federal de Pernambuco, Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Psicologia de Brasília e Universidade Federal de São Carlos. Em sua maior parte os estudos (dez) foram defendidos no ano de 2007, seguindo-se os anos de 2005 e 2006, com seis e quatro estudos, respectivamente. Um estudo havia sido defendido em 2008 e nos anos de 2000 e 2001 não houve defesas com estas temáticas.

Em relação à metodologia dos estudos analisados, 24 utilizaram a pesquisa qualitativa, indicando que os pesquisadores de enfermagem consideram este tipo de método mais apropriado para a abordagem da família. A pesquisa qualitativa também tem sido incorporada pelos enfermeiros tanto para a execução de trabalhos teórico-conceituais como para pesquisa de campo. Quanto à natureza qualitativa, oito estudos foram identificados como do tipo descritivo-exploratório, seis como exploratórios, cinco como descritivos, um como relato de

experiência e um como estudo bibliográfico. Ressalte-se que três trabalhos não fizeram referência ao tipo de estudo.

Em relação ao referencial teórico, verificamos que as teorias de Enfermagem foram as mais utilizadas (06), vindo a seguir referenciais considerados próprios para a abordagem da família, como o Interacionismo Simbólico (04) e o Modelo Calgary de Avaliação da Família (02). Outros referenciais utilizados foram: representação social, fenomenologia, etnografia, materialismo histórico-dialético, hermenêutica, sociologia do cotidiano, grupos, desinstitucionalização, discurso do sujeito coletivo, processo de trabalho em saúde e pensamento sistêmico. Sete estudos não fizeram referência ao uso de referencial teórico.

A técnica mais utilizada para coleta de dados dos estudos analisados foi a entrevista (em 17 deles), vindo em seguida observação participante, (04), observação (03), consulta ao prontuário (02) e grupo focal (01). A maioria dos estudos utilizou como ambiente de pesquisa apenas o domicílio (13) ou o domicílio associado a instituições de saúde (08). Também foi utilizado o hospital (04), unidade básica de saúde (01) e local de trabalho (01).

Constatou-se que em 12 estudos os informantes foram os familiares/cuidadores, em 11 foram os familiares/cuidadores e também o doente, em três, os membros da equipe de saúde, e em apenas um só o doente.

Os objetivos dos estudos foram classificados em seis temas: compreender as repercussões da doença crônica na família (09); conhecer/compreender a experiência do cuidador (08); compreender o processo de cuidar de indivíduos/famílias com doença crônica (06); compreender/conhecer os sentimentos, experiências e comportamentos de portadores de doença crônica (03); conhecer como a família faz/cuida e quais suas dificuldades e necessidades de saúde (03); e propor/construir/desenhar modelo teórico (03).

Estratégias de cuidado utilizadas nos estudos

A análise dos resultados dos estudos permitiu identificar que famílias e profissionais utilizam em seu cotidiano estratégias de cuidado para o

enfrentamento da condição crônica. O termo estratégia pode ser concebido como condutor da execução de uma atividade objetivando alcançar determinadas metas, e tem como característica a flexibilidade, isto é, a capacidade de se adaptar ao contexto em que será empregada⁽⁹⁾.

A partir dessa compreensão, constatamos que as teses e dissertações referiram a utilização de estratégias de cuidado tanto no âmbito institucional como no domiciliar. No âmbito institucional, as estratégias identificadas relacionaram-se com questões administrativas, de recursos humanos e assistenciais. Em relação aos aspectos administrativos, encontramos a inclusão de consultas de controle do tratamento da doença crônica e a interlocução com outros serviços de atendimento à saúde, especialmente nos casos que exigiam internamento, maior domínio das redes de serviços comunitários e maior envolvimento com a realidade local.

Os aspectos relacionados com recursos humanos destacaram a capacitação e preparação técnica da equipe de profissionais para prestação do cuidado, e as questões assistenciais referidas diziam respeito à implementação de ações que mudaram o modo de assistência nos serviços. Estas focam basicamente um tipo de estratégia - o cuidado por meio de atividades grupais. Neste sentido, encontramos referência ao atendimento a grupos de famílias na escola e nas unidades básicas de saúde (D12), a grupos de mães de crianças internadas em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIPs) a partir da oferta de terapia ocupacional (D23) e a um grupo que operava com as cuidadoras no ambulatório do Programa de Atenção ao Paciente Crônico Grave de um hospital de Minas Gerais, o qual ressaltou a realização de orientações específicas para cada ser cuidado e cuidador, valorizando neste processo dialógico o saber próprio de cada indivíduo, suas experiências e vivências (D17).

Outro tipo de atividade referida no âmbito institucional foi a inserção planejada da mãe no cuidado à criança internada na UTIP, a qual resultou numa assistência diferenciada a este grupo (D5).

Ressalte-se que para o uso, no cuidado humano, de algumas estratégias assistenciais como, por exemplo, as dinâmicas de grupo, é imprescindível que o profissional adquira conhecimento sobre esse instrumental para seu

melhor desempenho. Com esta formação específica o enfermeiro pode ampliar suas habilidades e informações nessa área, o que oferecerá base para uma atuação mais assertiva e eficiente⁽¹⁰⁾.

No âmbito domiciliar os estudos revelaram que na situação de doença o sistema familiar como um todo se reorganiza, e para isto faz uso de negociações internas com vistas a uma redefinição e troca de papéis na organização hierárquica de seu sistema, tendo como objetivo garantir os cuidados, sua manutenção e funcionalidade estrutural.

As estratégias das famílias incluem ajudarem-se uns aos outros nas tarefas básicas da vida diária para a promoção e manutenção dos cuidados. Os estudos revelaram que esta atitude da família encontra-se na dependência de fatores como o significado que seus membros atribuem à doença à necessidade de melhor conhecê-la, os vínculos com os profissionais de saúde, o apoio social, os recursos financeiros para o tratamento da doença e os hábitos de vida, incluindo atividades desportivas e de lazer (T15).

A atitude de evitar situações geradoras de tensão e/ou preocupação que podem afetar direta ou indiretamente a condição de saúde do indivíduo com doença crônica é outra estratégia de cuidado utilizada com muita frequência pelas famílias (D22, T13).

Outro recurso também muito utilizado é a integração das práticas da rede popular/terapêuticas religiosas, representadas por orações para invocar proteção, peregrinações até santuários, contato com curandeiros ou benzedeiros, cerimônias de expulsão do mal, além das práticas terapêuticas formais, como administração da medicação prescrita, cuidados com traqueostomia, curativos e dieta adequada, e das práticas terapêuticas informais, como conselhos e recomendações de vizinhos, amigos ou familiares (D21, T13).

Entende-se que a religiosidade, enquanto prática de cuidado à saúde, em algumas famílias faz parte da formação cultural, a qual resulta de conhecimentos e conceitos transmitidos de geração a geração por meio de interações entre as pessoas e possui significado importante no processo de cuidar, em especial no caso das condições crônicas⁽¹¹⁾.

Cabe salientar que a proposta de cuidado

domiciliar considera as expectativas do usuário, com o objetivo de assisti-lo de forma a potencializar sua autonomia e não só preservá-lo da dor, sofrimento, envelhecimento e morte precoce. Neste sentido, a intervenção tem a pretensão de fazer com que o sujeito não apenas supere as deficiências físico-biológicas, mas também possa ser mais saudável, compartilhar alegrias, ter disposição para a vida, recuperar e realizar atividades cotidianas, estar com os outros (família, amigos) e romper o isolamento social⁽¹²⁾.

Estratégias apontadas pelos estudos como sendo necessárias para o cuidado

Além das estratégias utilizadas, as pesquisas estudadas também apresentaram propostas de estratégias que poderiam ser adotadas na realização do cuidado, as quais envolveram quatro aspectos: a) o aspecto profissional, em que foi abordada a necessidade de mudança de atitude com vistas a uma humanização da assistência; b) a promoção de um cuidado familiar, que implica pensar a inclusão da família na assistência e também a realização de uma assistência personalizada para as famílias; c) a valorização das práticas familiares de cuidado; e ainda, d) a necessidade da ocorrência de mudanças na formação profissional.

Mudança de atitude dos profissionais

O cuidado é a essência da enfermagem, uma vez que a profissão está embasada nessa prática; contudo, em sua quase-totalidade, os estudos apontam a necessidade de mudanças na atitude dos profissionais, no sentido de promover um cuidado humanizado. Estas mudanças envolvem vários aspectos, dos quais os mais frequentemente referidos relacionam-se à necessidade de a assistência ir além do atendimento às necessidades do corpo biológico. Várias características foram referidas como necessárias para se identificar um cuidado humanizado: atenção, compreensão, empatia, envolvimento, proximidade, solidariedade, escuta ativa, atenção às demandas emocionais, abertura dos profissionais para que as pessoas possam falar dos medos e da morte, respeitar a busca por novas opiniões, mostrar-se disponível, despir-se de preconceitos, reconhecer e valorizar as diferenças. Essas características fazem parte

do cuidado em sua totalidade e plenitude, que inclui ainda elementos como carinho, solidariedade, amor e consideração pelo outro⁽¹³⁾.

Cuidados relacionados à comunicação também foram citados como indispensáveis para melhorar a humanização da assistência, os quais compreendem o profissional mostrar-se disponível, compartilhar e disponibilizar informações claras, objetivas, específicas e necessárias. Ainda no quesito comunicação, alguns estudos enfatizaram a importância de os profissionais esclarecerem antecipadamente possíveis ocorrências comuns em determinadas condições crônicas.

A assistência humanizada deve permitir às pessoas verbalizar seus sentimentos, pontuar seus problemas e identificar fontes de ajuda que podem estar dentro ou até mesmo fora da própria família⁽¹⁴⁾. Deve fornecer-lhes informações e esclarecer suas dúvidas, buscando soluções para os problemas relacionados à doença e ao tratamento e envolvendo-os nas tomadas de decisão.

Os aspectos relacionados com atitudes e compromissos políticos, planejamento do cuidado e reorganização do modelo assistencial vigente também foram entendidos como necessários para que o cuidado aos portadores de uma condição crônica seja de fato humanizado (T15).

Desenvolvimento de um cuidado familiar

A prática de cuidar dos membros da família é um tanto inovadora e desafiadora para os profissionais da área da saúde. Ela requer uma nova mentalidade e um novo olhar, pois eles precisam organizar-se para acolher esses indivíduos, escutando-os quando necessitarem expressar seus sentimentos e orientando-os com o intuito de informá-los sobre a realidade em que estão inseridos.

Ao assumir o cuidado de pessoas em "condição crônica", o profissional deve observar a situação real em que elas e suas famílias vivem, considerando fatores culturais, religiosos, sociais e psicológicos nas condutas expressas⁽¹⁵⁾. Para tanto, é imperativo que o cuidado também seja estendido à família, que requer uma atenção especializada, com um enfoque diferente daquele dado ao doente e embasado no resgate de valores e recursos existentes dentro das

próprias famílias, entre eles a valorização das redes de apoio, a garantia de visitas abertas às crianças hospitalizadas, espaços para a convivência da família no hospital, estimulando a participação de todos os seus membros, e, a inserção planejada da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. Os membros da família são interconectados e dependentes uns dos outros, e, ao ocorrer qualquer mudança na saúde -seja física seja emocional -de um dos seus membros, todos os demais são afetados e a unidade familiar como um todo sofre alterações que interferem na saúde e bem-estar de seus membros⁽¹⁶⁾.

Além disso, a promoção do cuidado à família deve envolver a aproximação dos profissionais com essa população. Neste sentido, é indicado buscar estratégias que facilitem encontros entre a equipe de saúde e os cuidadores com vista à procura conjunta de soluções quando da implementação do cuidado. O diálogo permanente entre profissionais e família favoreceria encaminhamentos especializados quando necessário, e isto por sua vez ajudaria na execução cotidiana do cuidado familiar.

Outra estratégia apontada com o propósito de promover o cuidado familiar é o trabalho em grupo, por permitir a troca de experiências com outros familiares que vivenciam situações semelhantes. Isto possibilita à família encontrar maneiras e estratégias de enfrentamento dos problemas que são vivenciados em decorrência das condições crônicas. A participação nos grupos representa para as famílias a possibilidade de maior segurança no cuidar.

Em grupo, consegue-se avançar, aprofundar discussões, ampliar conhecimentos e melhor conduzir o processo de educação em saúde, de modo que as pessoas possam superar suas dificuldades, obter maior autonomia e viver harmonicamente com sua condição de saúde, além de promover uma vida saudável⁽¹⁷⁾. Mais do que isso, os grupos têm contribuído para a reabilitação de pessoas portadoras de algum tipo de doença crônica, assim como têm favorecido a aceitação de viver com essa condição. As pessoas passam então a usufruir melhor qualidade de vida e obtêm suporte para desenvolver suas atividades da vida diária⁽¹⁸⁾.

Oferecer recursos que auxiliem no cuidado domiciliar - como, por exemplo, uma cartilha

com informações sobre os cuidados necessários, também foi apontado em um estudo que ressaltou ser esta prática bastante útil no cuidado domiciliar, uma vez que no momento da orientação verbal nem sempre a família consegue assimilar todas as orientações, e, se tiver a cartilha em casa, essa família poderá consultá-la conforme a necessidade (D10).

Procedimentos como oferecer suporte emocional, apoio, incentivo à busca por outros profissionais ou por práticas alternativas, além de treinamento/capacitação da família para assumir o cuidado no domicílio (D23), também foram destacados como importantes e necessários à promoção do cuidado familiar.

Valorização do cuidado familiar

Um aspecto importante discutido nos estudos foi a necessidade de os profissionais valorizarem as ações/estratégias já adotadas pelas famílias em seu cotidiano de cuidado. A fitoterapia é um recurso - já utilizado pela família - que deve ser respeitado, pois a aderência às práticas alternativas está centrada nas crenças e valores das pessoas/famílias e faz parte de sua cultura, e a família é uma unidade cuidadora e o principal responsável pelas ações que serão executadas com seu membros acometidos por doença⁽¹⁹⁾.

Também foi citada a importância de ser estimulado o cuidado espiritual dentro do ambiente familiar, pois a fé religiosa traz suporte e amparo emocional para as pessoas lidarem melhor com o sofrimento decorrente de uma condição crônica. O despertar da fé suaviza e ameniza os sentimentos angustiantes experienciados pelos pacientes portadores de uma doença grave que coloca em risco a vida e vivifica a crença na existência de um ser superior, e a busca pela concretização do poder da fé é vista como o último e o maior recurso de que o ser humano dispõe para reverter essa situação⁽²⁰⁾.

Os profissionais devem ainda compreender as limitações da família, respeitar suas dificuldades e reconhecer que cada uma tem um tempo próprio para assimilar as mudanças e os modo de enfrentamento da doença. Para tanto, é necessário que eles estimulem a afetividade no ambiente familiar, pois o desenvolvimento de um espírito cooperativo contribui para identificar fontes de suporte na família e na comunidade e

as tarefas familiares são reajustadas de forma mais amena e tranquila para todos os membros envolvidos.

Mesmo com todos os esforços voltados a uma assistência curativa, quando a doença crônica está instalada no seio da família é imprescindível os profissionais planejem estratégias que estimulem a prevenção e promoção da saúde física e mental da família, ajudando-a, por exemplo, a aderir a hábitos saudáveis que evitem doenças.

Por outro lado, não se pode perder de vista que a família, enquanto cuidadora, é um sistema de saúde para seus membros, possuindo um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção e prevenção da saúde de seus membros e no tratamento da doença. Esse sistema inclui ainda um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas e/ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes⁽¹¹⁾.

Mudanças na formação profissional

Os trabalhos analisados também abordaram a necessidade de implantar mudanças na formação do enfermeiro e promover a formação de um profissional cuja atuação seja voltada para a atual conjuntura no âmbito da saúde. As estratégias apontadas em relação a esta temática revelam a importância de um profissional que valorize as necessidades globais do cliente (D8).

Atento às mudanças na estrutura populacional, um dos estudos menciona a necessidade de formar recursos humanos para o atendimento ao idoso tanto nas instituições de saúde como no cuidado domiciliar e no ensino de graduação e pós-graduação (T19), assim como de uma formação profissional com visão ampliada para abordagem ao cuidador (D4), o que é condizente com o atual perfil epidemiológico, visto que o incremento de doenças crônico-degenerativas coloca em evidência o papel da família, especialmente do cuidador familiar.

Além disso, um dos estudos enfatiza a necessidade de que aspectos relacionados com o novo perfil profissional sejam discutidos com as

equipes de saúde por meio dos programas de educação continuada e abordados em sala de aula durante a graduação, a fim de contribuir com a construção de novas formas de cuidar (D21).

Acreditamos que a enfermagem deve reconhecer esses processos na realização do cuidado. Dessa forma, ela utiliza métodos e estratégias que auxiliam no direcionamento dos cuidados e incentivos à adoção de atitudes positivas diante de doenças e condições crônicas de saúde⁽¹⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entre os estudos analisados houve predomínio das dissertações de mestrado realizadas por enfermeiros utilizando-se da metodologia qualitativa. Isto reflete a realidade dos enfermeiros inseridos nos programas de pós-graduação existentes no país, evidenciando que estes profissionais estão buscando a pesquisa como forma de aperfeiçoar seus conhecimentos e práticas. Este arcabouço de informações servirá como ferramenta para auxiliá-los em sua realidade, a fim de transformá-la ao identificar as estratégias de cuidado que famílias e profissionais utilizam em seu cotidiano para o enfrentamento da condição crônica.

As estratégias de cuidado institucional abrangeram questões administrativas, de recursos humanos e assistenciais. Vale ressaltar que os trabalhadores da equipe de enfermagem se esforçam por realizar uma assistência que melhor se adapte à família; contudo, estes movimentos não podem ser realizados de forma individual, mas devem contar com o estímulo e o apoio dos gestores do serviço e dos demais profissionais que atuam interdisciplinarmente.

No âmbito domiciliar, os estudos revelaram que todo o sistema familiar se reorganiza ao promover mudanças de hábitos e rotinas, além de ajuste de recursos financeiros para garantir o suporte necessário para a execução do cuidado ao membro doente. Assim o enfermeiro deve estar ciente deste processo de adaptação vivenciado por todas as famílias que convivem com a doença crônica, para poder incluí-la em seu plano de cuidado. Acreditamos que um cuidado integral e eficiente ocorrerá mais facilmente se a família participar do

planejamento e implementação da assistência de enfermagem.

Entre as estratégias apontadas nos estudos como necessárias para o cuidado destacam-se as relacionadas com quatro áreas ou aspectos: área profissional, em que foram abordadas diversas formas de humanização da assistência; promoção do cuidado familiar; valorização das práticas familiares; e a necessidade e promover mudanças na formação profissional a fim de preparar o aluno de graduação para atuar nesse contexto.

Acreditamos que os trabalhos realizados nessa linha de pesquisa tenham muito a contribuir para o desenvolvimento técnico-científico da Enfermagem, pois, além da necessidade de investigações nas diversas

abordagens das doenças crônicas, devem ser destacados os aspectos “o que fazer” e “como fazer” na assistência.

Neste sentido, os mestres e doutores que exercem a função de docência na academia têm o dever de atuar como multiplicadores e fomentadores do processo de pesquisa e apreensão do conhecimento, pois à medida que vivenciamos situações, conseguimos compreender melhor seu contexto. Assim, quando o pesquisador desenvolve um estudo com essas características, ele também tem conteúdo para coadjuvar na indicação e implementação de estratégias de cuidado, contribuindo para os conhecimentos na tríade assistência, ensino e pesquisa.

CAREGIVING STRATEGIES TO FAMILIES LIVING WITH THE CHRONIC DISEASE IN ONE OF THEIR MEMBERS

ABSTRACT

The present bibliographical study, of qualitative nature, was developed with the objective of investigating the strategies used to attend the family living with a chronic disease. Data was collected in the month of July 2008 from consultation to the portal of thesis and dissertations of the Brazilian Federal Agency for the Support and Evaluation of Graduate Education (CAPES), through an association of the keywords *family* and *chronic disease*. Sixty-three studies developed after the year 2000 were selected. From them 27 were analyzed, for they were made available in the whole. The studies pointed care strategies in the hospital and home scope, bringing ways to execute the care in those areas in what involves mainly an attendance of humanized nursing, a familial care and also the need of changes in the professional formation, with view to qualify the graduation student to act in that context.

Key words: Family. Nursing. Chronic Disease. Delivery of Health Care. Strategies.

ESTRATEGIAS DE CUIDADO A FAMILIAS QUE CONVIVEN CON LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN UNO DE SUS MIEMBROS

RESUMEN

El presente estudio bibliográfico, de naturaleza cualitativa, fue desarrollado con el objetivo de investigar las estrategias utilizadas para asistir a familia que convive con una enfermedad crónica. La recogida de datos ocurrió en el mes de julio de 2008 y se dio a partir de consulta al portal de tesis y disertaciones de la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior (CAPES), mediante la utilización de una asociación de las palabras clave *familia* y *enfermedad crónica*. Fueron seleccionados 63 estudios desarrollados después del año 2000, de los cuales fueron analizados 27, por estar disponibles en la íntegra. Los estudios apuntaron estrategias de cuidado en los ámbitos hospitalarios y domiciliario, trayendo maneras de ejecutar el cuidado en esas áreas en lo que envuelve principalmente una asistencia de enfermería humanizada, un cuidado familiar y aun la necesidad de cambio en la formación profesional, con vista a capacitar al alumno de graduación para actuar en ese contexto.

Palabras clave: Familia. Enfermería. Enfermedad crónica. Cuidados de salud. Estrategias.

REFERÊNCIAS

1. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev latino-am enferm.* 2002;10(4):552-60.
2. Francioni FF, Coelho MS. A superação do déficit de conhecimento no convívio com uma condição crônica de saúde: a percepção da necessidade da ação educativa. *Texto*

contexto-enferm. 2004;13(1):156-62.

3. Francioni FF, Silva DMGV da. O processo de aceitação do viver com diabetes mellitus: considerações sobre a influência do meio ambiente. *Texto contexto-enferm.* 2002;11(3):36-43.

4. Silva DMGV da. Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais [tese]. Florianópolis: Escola de Enfermagem, Universidade

- Federal de Santa Catarina; 2000.
5. Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Decesaro MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de família de paciente crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2004. p. 265.
 6. Rocha EG, Machado ALG, Fialho AV de M, Moreira TM. Análise da produção científica da enfermagem acerca do cuidado familiar no domicílio (2000-2005). Rev. bras. enferm. 2008;16(3):361-65.
 7. Pádua EMM. Metodologia da pesquisa: abordagem teórico-prática. 9ª ed. Campinas: Papirus; 2003.
 8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
 9. Arreguy-Sena C, Carvalho EC, Rossi LA, Caron-Ruffino M. Estratégias de implementação do processo de enfermagem para uma pessoa infectada pelo HIV. Rev. latino-am. enferm. 2001;9(1):27-38.
 10. Godoy MTH, Munari DB. Review of scientific literature on the use of group activities in nursing work in Brazil: 1980 to 2003. Rev. Latino-am. enferm. 2006;14(5):796-802.
 11. Carreira L, Rodrigues RAP. Estratégias da família utilizadas ao idoso com condição crônica. Ciênc. cuid. saúde. 2006; 5(Supl):119-26.
 12. Klock AD, Heck RM, Casarim ST. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família/ UFPEL-MS/BID. Texto contexto-enferm. 2005;14(2):237-45.
 13. Waldow VR. O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes; 2004.
 14. Costa CA, Filho WDL, Soares NV. Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. Rev. bras. enferm. 2003;56(3):310-14.
 15. Freitas CM, Mendes MMR. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. Rev. Latino-am. enferm. 1999;7(5):131-33.
 16. Angelo M, Bousso RS. Fundamentos da Assistência à família em saúde. In: Manual de enfermagem. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Brasília(DF): Ministério da Saúde; 2001.
 17. Silva D G V da, Francioni FF, Natividade MSL, Azevedo M, Sandoval R de CB, Di' Lourenzo VM. Grupos como possibilidade para desenvolver educação em saúde. Texto contexto-enferm. 2003;12(1):97-103.
 18. Fernandes MT de O. Trabalho com grupos na saúde da família: Concepções, estrutura e estratégias para o cuidado transcultural. [dissertação]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.
 19. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004; p.19.
 20. Rzeznik C, Dall' Agnol CM. (Re) Descobrimo a vida apesar do câncer. Rev. gaúch. enferm. 2000;21(n. espec.):84-100.

Endereço para correspondência: Sonia Silva Marcon. Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Avenida Colombo, 5790, Jardim Universitário, CEP: 87020-900, Maringá, Paraná.

Recebido em: 30/09/2007

Aprovado em: 30/03/2008