

**VIVÊNCIA E REFLEXÕES DE UM GRUPO DE ESTUDOS JUNTO ÀS  
FAMÍLIAS QUE ENFRENTAM A SITUAÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE**  
**LIFE EXPERIENCE AND REFLECTIONS FROM A STUDY GROUP ON FAMILIES FACING  
CHRONIC HEALTH SITUATION**  
**LAS VIVENCIAS Y LAS REFLEXIONES DE UN GRUPO DE ESTUDIOS JUNTO A LAS FAMILIAS  
QUE ENFRENTAN UNA SITUACIÓN CRÓNICA DE SALUD**

*Sônia Silva Marcon<sup>1</sup>, Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic<sup>2</sup>, Maria Angélica Pagliarini Waidman<sup>3</sup>, Magda Lúcia Félix de Oliveira<sup>4</sup>, Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>*

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem (DEN) na Universidade Estadual de Maringá (UEM). Coordenadora do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF) e do Programa de Mestrado em Enfermagem na UEM.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do DEN/UEM. Membro do NEPAAF.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do DEN/UEM. Membro do NEPAAF.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. Professora do DEN/UEM.

**PALAVRAS-CHAVE:** Família. Doença crônica. Empatia.

**RESUMO:** Este artigo objetiva refletir sobre a assistência às famílias que vivenciam a situação crônica de saúde a partir da atuação no Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família da Universidade Estadual de Maringá. O cerne das atividades deste núcleo é o atendimento domiciliar a estas famílias, entendendo que elas possuem maior fragilidade em vários aspectos, comprometendo suas funções enquanto unidade, seu modo de viver e interagir. Discutem-se as necessidades e problemáticas vivenciadas pelas famílias, questionando a capacitação profissional para atuação junto a elas. Apresenta-se a proposta de atuação do núcleo, os desafios enfrentados e mudanças necessárias na assistência como estratégia de melhoria da qualidade de vida na família. A assistência deve priorizar o vínculo entre serviços de saúde e famílias e focalizar suas ações em atividades de promoção e reabilitação da saúde, prevenção de complicações e valorização das forças da família a partir da mobilização de recursos da comunidade.

**KEYWORDS:** Family. Chronic disease. Empathy.

**ABSTRACT:** This article aims to reflect on the care given to the families that experience a chronic health situation, with a basis on the performance of Nucleus of Studies, Researches, Attendance and Support to the Family at Universidade Estadual de Maringá. The core activity is a home service to these families, considering they present great fragility in several aspects which compromise their functions as a unit, their way of living, and interacting. The needs and problems experienced by the families are discussed, questioning the professional training to properly help them. The nucleus proposal of actions, the challenges faced, and necessary changes in the care as a strategy of improvement on the quality of life in the family are presented. It is concluded that care should prioritize the bond between health care and families and focus their actions in promoting activities and rehabilitation, preventing complications, and providing for valorization of the family strengths, starting with the mobilization of the community's resources.

**PALABRAS CLAVE:** Familia. Enfermedad crónica. Empatía.

**RESUMEN:** Este artículo se propone a reflexionar sobre la asistencia a las familias que conviven con una situación crónica de salud, a partir de la actuación del Núcleo de estudios, Pesquisa, Asistencia y Apoyo a la Familia, de la Universidad Estadual de Maringá. La esencia de las actividades de este núcleo es la atención domiciliar a éstas familias, por considerarse que dichas familias se encuentran con una mayor fragilidad, en varios aspectos, comprometiendo sus funciones en cuanto unidad, su modo de vivir y de interactuar. Discutiremos las necesidades y los problemas vivenciados por las familias, cuestionando la capacidad profesional para la actuación junto a ellas. Se presenta la propuesta de actuación del núcleo, los desafíos enfrentados y los cambios necesarios en la asistencia como una estrategia de mejoría en la calidad de vida en la familia. La asistencia debe dar prioridad al vínculo entre los servicios de salud y las familias y así, enfocar sus actividades en la promoción y rehabilitación de la salud, la prevención de complicaciones y valoración de las fuerzas de la familia, a partir de la movilización de los recursos de la comunidad.

Endereço: Sônia Silvia Marcon  
R. Jailton Saraiva, 526  
Av. Colombo, 5790  
87045-300 – Jardim América, Maringá, PR.  
E-mail: [ssmarcon@uem.br](mailto:ssmarcon@uem.br)

Artigo original: Relato de experiência  
Recebido em: 05 de agosto de 2005  
Aprovação final: 05 de novembro de 2005

## INTRODUÇÃO

A transição demográfica e epidemiológica, observada nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, tem proporcionado alterações no quadro de morbimortalidade da população, caracterizando um aumento significativo na incidência e surgimento de doenças crônicas em faixas etárias cada vez mais jovens. Atualmente, as condições crônicas representam 60% de todo ônus decorrente de doenças no mundo e estima-se que, em 2020, 80% das doenças nos países em desenvolvimento, originarão de problemas crônicos.<sup>1</sup>

As doenças crônicas constituem motivo de preocupação para os profissionais de saúde, seja por seus aspectos limitantes, pelas conseqüências de seu tratamento, ainda que ambulatorialmente, pelo desgaste e sofrimento da pessoa acometida, seja pelo fato de que, grande parte dos recursos financeiros e humanos dos serviços públicos, em função da demanda, priorize atividades de cunho curativo e de reabilitação, ao invés de ações preventivas e de promoção da saúde.

Por outro lado, no contexto atual da assistência à saúde, as famílias têm assumido uma parcela considerável de responsabilidade na prestação do cuidado à saúde de seus membros, especialmente àqueles com problemas crônicos, arcando com a continuidade do cuidado até a completa recuperação do familiar ou, quando esta não é possível, com a condição crônica da doença e suas conseqüentes seqüelas.

Diante dessas considerações, que situam um espaço de atuação que está a exigir ações inovadoras dos profissionais e gestores da Saúde, este *paper* tem como objetivo refletir sobre a assistência às famílias que vivenciam a situação crônica de saúde a partir de nossa vivência no Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF). Este núcleo de pesquisa, vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, congrega profissionais de diferentes áreas de conhecimento e vem desenvolvendo estudos na área da família desde 1997, principalmente na linha de pesquisa “o viver em família e a interface com a saúde e a doença”.

## FAMÍLIA, CONDIÇÕES CRÔNICAS E CUIDADO: OS FOCOS CENTRAIS DE NOSSA ATUAÇÃO

Ao considerarmos que, além das crises e conflitos naturais do próprio ciclo de vida, algumas famílias ainda enfrentam outras adversidades, como a doença, e, em especial, a crônica, e que isso as leva a uma con-

dição de fragilidade<sup>2</sup> e de vulnerabilidade,<sup>3</sup> colocando-as em situação de risco, percebemos que estas famílias necessitam de um olhar mais próximo dos profissionais de saúde e de outras áreas. Nesses casos, a assistência precisa ser mais amigável e mais efetiva, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida da família como um todo, entendida não só como estilo/modo/condições de vida, mas relacionada também ao desenvolvimento sustentável e ao pragmatismo utópico de respeito a direitos humanos e sociais, nas quais se inclui o exercício de cidadania ativa, com vistas à democratização da saúde.<sup>4</sup>

Isto posto, é importante destacar que o ser humano não vive sozinho, mas num contexto social em que a família é sua rede de suporte mais próxima. Por isso, cuidar da saúde de seus membros sempre foi uma prática comum na família. Alguns autores afirmam, inclusive, que essa é uma de suas principais funções.<sup>5,6</sup>

A existência de um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas constituem o referencial cultural que guia as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Este referencial é construído ao longo da vida familiar e a partir das interações com as pessoas que lhes são significantes e também com os profissionais de saúde. O referencial auxilia a família na compreensão e no enfrentamento das diferentes situações de saúde e doença.<sup>5</sup>

É bem verdade que o papel da família como promotora da saúde e da vida não tem se constituído objeto muito freqüente de investigação na área de enfermagem, embora, até mesmo na literatura nacional, já encontramos alguns trabalhos nesta linha que, além de registrarem os cuidados culturais promovidos pelas famílias e sua rede de suporte social por ocasião do nascimento de um novo ser, também apontam caminhos para o diálogo entre cuidadores profissionais e familiares;<sup>6</sup> para as mudanças e permanências na forma de as famílias criarem seus filhos e cuidarem deles ao longo de três gerações;<sup>7</sup> e as estratégias desenvolvidas cotidianamente pelas famílias para promover a vida e a saúde de seus membros.<sup>8</sup>

A importância do papel cuidador da família, por sua vez, tem sido apontado em diversos estudos,<sup>9,10</sup> os quais ressaltam, inclusive, o quanto este papel é exacerbado em situações marcadas pela presença de doenças, hospitalizações e mesmo diante de sinais e queixas de mal estar ou dor.<sup>11-13</sup>

Por essa razão, na área da saúde, a família tem sido apontada, na maioria das vezes, como a primeira

e a mais constante unidade de saúde para seus membros. Ela é um sistema cultural de cuidado à saúde, diferente e complementar ao sistema profissional. O cuidado da família é identificado como parte integrante do cuidado popular.<sup>14</sup>

Contudo, embora as famílias, por suas características especiais de proximidade e convivência, apresentem melhores condições para acompanharem o processo saúde/doença de seus membros e, assim, identificar precocemente a existência de distúrbios no padrão de saúde dos mesmos e resolver a maioria de seus problemas de saúde. Porém essa nem sempre é a realidade das que convivem com a doença crônica.<sup>5</sup>

Ao verificar os resultados de um projeto de assistência à família de pacientes crônicos no domicílio, foi identificado que, das 42 famílias assistidas por um período médio de nove meses, todas enfrentaram problemas de saúde com o indivíduo doente, representado por desequilíbrio/descompensação no estado geral. Em 12 delas, o doente sofreu pelo menos uma internação no período. Em 24 delas, outros membros também apresentaram problemas de saúde, sendo que em sete delas, isso aconteceu em mais de um de seus membros, demonstrando a condição de fragilidade das mesmas.<sup>2</sup>

Ademais, é preciso que se considere que a capacidade da família para cuidar de seus membros individualmente, ou do grupo como tal, pode estar comprometida, diminuída ou ausente em determinadas situações ou fases de sua trajetória de vida. Famílias convivendo com doença grave ou hospitalização prolongada de um de seus membros pode ter o cuidado com os demais membros afetados,<sup>13</sup> o que também ocorre na presença de alcoolismo, drogadição ou de relações conflituosas entre o casal.<sup>15,16</sup>

O cuidado familiar é definido a partir do mundo de significados de cada família e aprendido, construído e desenvolvido ao longo da trajetória de seu processo de viver. Isso lhe dá um caráter de especificidade, particularmente porque pode ser modificado segundo as vivências e interpretações de seus membros. Ele se dá inter e intrageracionalmente e nas diferentes etapas da vida de cada ser humano. Além disso, é fortalecido pela rede de suporte social, constituída por parentes, amigos e vizinhos, seja em situações de crise ou do cotidiano.<sup>17</sup>

O cuidado familiar é caracterizado pelas ações e interações no núcleo familiar e direcionado a cada um de seus membros, com o intuito de alimentar e fortalecer o crescimento, o desenvolvimento, a saúde e o bem-estar, tanto dos membros quanto do grupo. Para

tanto, inclui um movimento irradiador voltado para a promoção da saúde e bem-estar individual e um outro, no sentido helicoidal, incentivando as interações intrafamiliares, visando a estimular o bem viver em grupo.<sup>17</sup>

Este cuidado constitui um complexo e, como tal, não se fragmenta. Além de ser multidimensional, podendo ser reconhecido por vários atributos, tais como: a presença, a promoção da vida e bem-estar, a proteção, a inclusão e a orientação para a vida.<sup>17</sup>

O cuidado familiar, portanto, tem importância ímpar nas condições de saúde da família e, em especial, naquelas que convivem com doentes crônicos, as quais têm assumido uma parcela cada vez maior de responsabilidade no cuidado à saúde de seus membros. Isso porque os avanços tecnológicos das últimas décadas proporcionaram mudanças radicais (e ao mesmo tempo prejudiciais) no modo de vida das populações e aumento na expectativa média de vida, provocando grande impacto nos diversos segmentos da sociedade, decorrentes, por exemplo, do aumento de doenças crônico-degenerativas.

Normalmente, a vida familiar é freqüentemente interrompida pela ocorrência de sinais e sintomas e isso faz com que seus membros desenvolvam algumas ações com o intuito de aliviá-los e/ou tratá-los, de forma que a família constitui o contexto social mais importante em que a doença ocorre e é resolvida.<sup>5</sup> Contudo, o enfrentamento de doenças constitui apenas uma das facetas do viver em família e, em função disso, a doença precisa e deve ser entendida como fazendo parte deste viver em toda a sua plenitude, que é caracterizado pela simultaneidade de atos, atitudes, sentimentos e comportamentos: ao mesmo tempo em que cuida da doença de um de seus membros, também cuida da alimentação, educação, formação, entre outros aspectos, de todos os outros membros.<sup>7</sup>

É particularmente importante observar que as famílias que convivem com uma situação crônica de doença continuam com as mesmas funções desempenhadas por outras famílias, porém a estas é acrescentada mais uma atribuição, o cuidar na doença. Isso as leva a uma condição de maior fragilidade em vários aspectos, comprometendo sua atuação como unidade familiar, assim como o seu próprio viver.<sup>7</sup> Nessas condições, a família encontra-se em situação de risco, ou seja, com maior vulnerabilidade, pois a doença crônica, dadas as suas características e, especialmente, quando não devidamente controlada, suga as energias da família, já que, ao manifestar suas diferentes altera-

ções, transforma seu contexto e cotidiano. É possível perceber, então, que as doenças crônicas significam para a família algo que precisa ser aceito e compreendido, pois, afinal, uma vez instalada, a família passará a conviver com esta situação cotidianamente.

As doenças crônicas podem se apresentar de três formas distintas: a progressiva, a constante e a recorrente ou episódica.<sup>18</sup> As de forma **progressiva**, como, por exemplo, o câncer, Alzheimer, diabete juvenil, artrite reumatóide e enfisema, caracterizam-se pela ausência de intervalos ou períodos de alívio dos sintomas, acarretando efeitos progressivos e severos, e nada pode ser feito para impedi-los. Essas características provocam sofrimento, desgaste e tensão crescente nos membros familiares, que também enfrentam o risco de exaustão, principalmente, do cuidador.

Doenças crônicas caracterizadas como **constantes** são aquelas em que, tipicamente, ocorre um evento inicial e depois o curso biológico se estabiliza. Incluem-se entre elas o acidente vascular cerebral (AVC), o infarto do miocárdio de episódio único, o trauma resultante de amputação e lesão de medula espinhal com paralisia. Essas doenças exigem da família uma adaptação, pois, logo de início, ela se defronta com uma mudança semipermanente, que se torna estável e previsível durante um considerável período de tempo.

Nas doenças **recorrentes ou episódicas**, como colite ulcerativa, asma, úlcera péptica, enxaquecas, estágios iniciais de esclerose múltipla, câncer em remissão e as doenças mentais, a adaptabilidade da família é diferenciada, pois requer uma flexibilidade que permita o movimento de ir e vir entre as formas de organização familiar. Por um lado, a família deve estar pronta para se restabelecer após situações de crises decorrentes de exacerbações da doença. Por outro, a frequência das crises afeta diretamente a vida familiar, levando-a à tensão pela contínua incerteza de quando ocorrerá a próxima recidiva.

Percebemos, então, que a doença crônica provoca mudanças, especialmente, na rotina e no planejamento de atividades, aumentando as responsabilidades e exigindo habilidades de natureza médica, social e emocional, de forma particular, nos casos de doenças incapacitantes, em que o doente deixa de exercer suas atividades cotidianas. As crises recorrentes e a sobrecarga física, emocional e financeira levam à convivência com incertezas e ao enfrentamento de dilemas éticos, individuais, sociais e profissionais, além de onerosos e contínuos gastos, gerando outras condições crônicas que passam a afetar toda a família.<sup>19</sup>

Condição crônica é um termo utilizado para designar a condição de saúde do indivíduo e refere-se a uma experiência de vida que envolve permanência e desvio do normal, causada por patologias, acarretando perdas e disfunções, além de permanente alteração no cotidiano das pessoas afetadas diretamente e daquelas ao seu redor.<sup>20</sup>

A partir do que foi apresentado anteriormente, é possível observar que as principais características da condição crônica de saúde são: caráter permanente, incapacidade residual, longa duração, dependência contínua de medicamentos, caráter recorrente, além do fato de quase sempre ser incurável, irreversível e degenerativa. Os eventos que contribuem para a emergência da condição crônica (antecedentes) mais freqüentemente identificados na literatura são: herança genética, alto nível de estresse, causas congênitas, estilo de vida não saudável, idade avançada, não aderência ao tratamento, doenças, fatores ambientais psicossociais/econômicos, e culturais, acidentes e avanço tecnológico. Os principais eventos conseqüentes à condição crônica de saúde são: modificações físicas, sociais e psicológicas, mudanças no estilo de vida, incapacidade/inabilidade, necessidade de cuidados com a saúde, de aderir a tratamento contínuo e de adaptação e enfrentamento, mudança na imagem corporal e desgastes de sentimentos, estigma, depressão, distúrbios músculo-esqueléticos, circulatórias, respiratórias e digestivas e dependência.<sup>21</sup>

Verdadeiramente, as pessoas começam a enfrentar as alterações de seu cotidiano quando entendem seus problemas. Nestes casos, passam a incorporar as estratégias necessárias, buscando amenizar, evitar e/ou resolver riscos de complicações decorrentes da condição crônica. Esses esforços as mantêm saudáveis por mais tempo.<sup>22</sup> A efetiva melhora na qualidade de vida das pessoas poderia adiar a instalação da condição crônica, por meio de ações preventivas de doenças, deslocando o seu aparecimento para os últimos anos de vida, caracterizando o que é identificado por alguns autores como “compressão de morbidade”.<sup>23</sup>

É por isso que conhecer e entender o cotidiano de cuidado das famílias, a percepção que elas têm de seus encontros com os profissionais de saúde, suas estratégias para manter ou recuperar o equilíbrio e, por conseguinte, a qualidade de vida, tem se mostrado importante e necessário para direcionar a assistência. A qualidade de vida não implica necessariamente na cura como remissão de sintomas, “[...] mas em seu sentido latino mais puro de tomar a si a responsabilidade de



cuidar, que pressupõe uma visão de promoção à saúde na qual as pessoas são consideradas nos estados em que elas podem se apresentar, sem exigir-lhes qualquer sacrifício eugênico de tornarem-se sadias a qualquer preço.”<sup>4:24</sup>

Ademais, é importante destacar que cuidar é mais do que um ato, é uma atitude, já que abrange muito mais do que um momento de atenção e de zelo, constituindo uma atitude de ocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. Atitude esta que tem importância ímpar nas situações em que os indivíduos não possuem, de forma momentânea ou permanente, as condições necessárias para se auto-cuidarem.<sup>24</sup>

De maneira geral, podemos afirmar que a família tem assumido com competência a função cuidadora, e isso, usualmente, sem que lhe sejam fornecidos os recursos, as informações e as condições necessárias para que ela possa, de fato, assumir sua parcela de responsabilidade e não sofrer prejuízos em seu bem-estar físico e mental decorrentes, por exemplo, do aumento dos custos e das responsabilidades.<sup>25</sup>

Contudo, apesar de dar conta do cuidado familiar em situações de saúde e de doença, em certos momentos, a família precisa ser assessorada nas suas dificuldades e, para isso, a atuação profissional deve considerar o ciclo de saúde e doença na família,<sup>26</sup> composto de oito fases: promoção de saúde familiar e redução de riscos; percepção da vulnerabilidade familiar e ação no sentido de reduzir os riscos; avaliação da situação familiar e do papel do doente; contato com sistema de saúde para diagnóstico da situação; resposta da família frente ao diagnóstico; recuperação e reabilitação; adaptação e ajustamento à situação crônica; morte do membro e reorganização familiar.<sup>26</sup>

## O NEPAAF EM AÇÃO: EXEMPLOS E DESAFIOS DE NOSSA PRODUÇÃO COTIDIANA

Baseado nessas considerações, os integrantes do NEPAAF têm voltado o seu olhar para esta parcela da população, vislumbrando a melhoria da qualidade de vida a partir de uma assistência integral e individualizada às famílias, e desenvolvido estudos com o intuito de fundamentar a prática assistencial junto ao doente crônico e sua família.

Em um dos estudos desenvolvidos, mapeamos a distribuição geográfica das famílias de doentes crônicos no município de Maringá e identificamos algumas de suas características.<sup>27</sup> A análise dos dados da região

norte do município, por exemplo, revela que ela tem uma população de 84.002 habitantes (29,1% da população do município), assistidos na atenção básica por cinco unidades básicas de saúde e 21 equipes de saúde da família. Nessa região, residiam na época da coleta de dados (abril de 2002) 23.668 famílias e, destas, 7.357, ou seja, 31,1%, conviviam com a doença crônica de um de seus membros. No total, eram 11.341 indivíduos portadores de algum tipo de doença crônica, o que representava 13,5% da população residente na região.<sup>27</sup>

A análise dos dados revelou, ainda, que as doenças crônicas mais frequentes eram a hipertensão arterial, o tabagismo, o *diabetes mellitus* e o alcoolismo e que a maioria das famílias de doentes crônicos era do tipo nuclear (73,6%), embora tenha sido identificado um percentual importante (10,6%) de famílias monoparentais, formada por até 4 pessoas (70,6%), em que o doente geralmente ocupava a posição de mãe (40%) ou pai (38%) na família. No que se refere à questão econômica, 46,6% das famílias tinham plano de saúde, a maioria do tipo que exige complementação no momento do atendimento, e 56,7% das que tinham renda conhecida sobreviviam com uma renda familiar de no máximo 3 salários mínimos.<sup>27</sup>

Essas características, por si só, são reveladoras da importância de estas famílias serem acompanhadas (mais de perto) pelos profissionais de saúde. Isso foi confirmado em outro estudo que discutiu as necessidades das famílias que convivem com uma doença crônica a partir da identificação dos principais problemas experienciados por elas. Estes problemas são de ordem social, econômica ... e englobam: ausência de lazer e de suporte social e econômico, desinformação sobre a doença, dificuldade para conseguir atendimentos e exames especializados e acompanhamento com psicólogos e fisioterapeutas, bem como os medicamentos e alimentação adequados ao tipo de doença e, ainda, a falta de estrutura física e humana na família para assumir o cuidado cotidiano.<sup>28</sup>

Assim, enquanto algumas características das famílias de pacientes crônicos vão se delineando, outras nos levam a vários questionamentos. Se a estratégia do Programa de Saúde da Família (PSF) se propõe a mudar o enfoque de atendimento à doença para a promoção e atenção integral e contínua à saúde, a partir de uma perspectiva em que a família é tida como locus básico de atuação, como têm ocorrido as relações das famílias de doentes crônicos com os profissionais de saúde?

Os resultados de um estudo que investigou a capacitação dos enfermeiros do PSF de Maringá-PR, para trabalhar com famílias, revelam o quanto este profissional, apesar de integrado ao programa, ainda desenvolve um trabalho que destoava do que é esperado em relação ao atendimento das famílias e, em especial, daquelas que convivem com o doente crônico,<sup>29</sup> demonstrando a necessidade e a importância da capacitação de profissionais de saúde para atuarem junto a elas.

Acreditamos que uma das formas de isso ocorrer se dá por meio da divulgação de experiências vivenciadas junto às famílias, o que nos mobilizou para a realização deste estudo. Em nossa experiência de quase 10 anos de atuação no NEPAAF, temos adotado como referencial teórico o relacionamento terapêutico,<sup>10</sup> o qual foi adaptado para o trabalho com famílias, utilizando como estratégia a visita domiciliar (VD), por acreditarmos que, neste ambiente, a metodologia de assistência prioriza a autonomia e o respeito à integralidade da família, suas crenças e valores.

Além disso, um dos princípios norteadores da atuação no Núcleo é a concepção da família como participante do processo de cuidar. Ao reconhecermos que a família é uma unidade que presta cuidados a seus membros e que este cuidado é importante para complementar e até subsidiar o cuidado profissional, surge a necessidade de se estabelecer uma nova forma de relação entre os profissionais de saúde e as famílias, as quais devem ser ouvidas em suas dúvidas, levando em consideração suas opiniões e dificuldades e incentivando sua participação em todo processo profissional de cuidar. Enfim, uma relação que possibilite a promoção da permeabilidade entre o cuidado profissional e o familiar.

A permeabilidade, por sua vez, existe quando ocorre aproximação entre os dois tipos de cuidado, caracterizada pela presença de flexibilidade e maleabilidade, ou seja, quando é possível a negociação, tendo em vista uma interação efetiva e soluções mais abrangentes e integradoras. Para tanto, há necessidade de os profissionais de saúde entenderem os significados e as diferentes formas de ver a saúde e a doença, e que em seu agir levem em consideração os significados culturais existentes em cada pessoa e, acima de tudo, sejam coerentes com as necessidades individuais e familiares, rompendo com a tradição imposta pelo modelo biomédico, no qual as pessoas são tratadas de maneira uniforme, a partir de suas doenças, mas sem considerarem suas diferenças.

Percebemos que, para trabalhar com famílias, qualquer que seja a abrangência e a área específica de intervenção, é preciso que se considere o contexto dinâmico, complexo e singular que é o da família e a ambigüidade deste território de relações, em que se conjugam continuamente amor e ódio, esperança e desesperança, companhia e solidão. Requer, ainda, que se considerem as diferenças individuais, os sentimentos e interesses diversos e, por vezes, até antagônicos.

Em relação ao contexto em que as famílias vivem, é importante levar em consideração as mudanças no ciclo de vida familiar, porque, dependendo do momento e do período de vida vivenciado pelas famílias, as necessidades de cuidados são diferentes. Portanto, os profissionais precisam estar cientes das fases naturais de desenvolvimento da família, pois, assim, podem compreendê-la na sua unicidade. Destarte, a presença da doença crônica associada aos problemas próprios de cada fase do ciclo de desenvolvimento da família aumenta a problemática vivenciada por elas. Por isso, é preciso estar ciente da experiência vivenciada pelas famílias que enfrentam a situação crônica de doença de um de seus membros e da importância do apoio dos profissionais de saúde junto a elas.

A presença dos profissionais de saúde junto à família possibilita a ela experienciar com maior tranquilidade aspectos de seu cotidiano, especialmente aqueles relacionados com a condição crônica de saúde, além de permitir-lhe trabalhar a grande variedade de sentimentos decorrentes da presença da doença crônica ou mesmo da morte de um de seus membros.

A família tem relatado que a presença do profissional de saúde envolve apoio, companheirismo e ajuda emocional.<sup>2</sup> No que se refere à assistência, o ir ao domicílio permite verificar *in loco* a realidade vivenciada pela família e isso tem sido relatado como facilitador na delimitação de metas e objetivos a serem traçados para minimizar as dificuldades da família, assim como no planejamento de cuidados necessários e condizentes com a realidade.<sup>2</sup>

Outro aspecto a ser considerado é a importância da atuação dos profissionais também no âmbito preventivo, uma vez que, com a transição demográfica em vigor, as doenças, e em especial as crônicas, serão cada vez mais frequentes, de forma que os serviços e profissionais de saúde não existirão em número e nem mesmo estarão capacitados para atender tamanha demanda. As famílias, portanto, precisam ser preparadas para esta nova realidade.

Além disso, é preciso que se considere que o estar junto da família em situação de doença, apesar de sua importância, já não é mais suficiente, é necessário buscar meios que auxiliem a família a prevenir complicações e, ao mesmo tempo, estar habilitada para agir adequadamente quando isso ocorrer. Portanto, é preciso que se considere que a prevenção de doenças e a promoção da saúde têm por objeto eliminar desequilíbrios na saúde e aumentar a qualidade e os anos de vida, por meio da adoção de comportamentos saudáveis e atividades relacionadas com a segurança comunitária, incrementando sistemas de saúde pessoal e pública e, ao mesmo tempo, reduzindo doenças e desordens.

É por isso que concordamos que a atuação do profissional deve considerar o modelo de ciclo saúde e doença na família, ressaltando, no entanto, que a divisão em oito fases tem mais função didática do que prática. Além de que, uma mesma família pode estar vivenciando simultaneamente duas, três e até quatro fases deste ciclo, pois, quando considerados individualmente, existem diferenças no suporte e nas condições de saúde-doença de seus membros.

De qualquer forma, a saúde da família pode ser identificada a partir da presença de equilíbrio, flexibilidade e capacidade para adaptação e distribuição de poder e de valorização dos interesses de todos os membros individualmente e da família como um todo, o que, sem dúvida, é facilitado por meio da boa comunicação entre os membros familiares. Aos profissionais de saúde, portanto, cabe reconhecer a existência de disparidades entre os diferentes membros de uma mesma família, entendendo que a saúde familiar é um termo holístico, que se refere a ambas, famílias funcionais e disfuncionais, e que envolvem paradigmas antropológicos, desenvolvimentistas, sociológicos, culturais, psicológicos, sociais, econômicos, entre outros.

A saúde da família não é um estado, mas sim um estágio dinâmico, complexo e facilmente influenciável por muitas e diversas variáveis. É mais do que a ausência de doença em um membro familiar ou de disfunção na dinâmica familiar, é um estágio percebido como de bem-estar familiar e esta percepção, por sua vez, pode ser influenciada pela atuação dos profissionais de saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acreditamos que os profissionais de saúde precisem começar a enxergar novas possibilidades de atuação, refletindo, inclusive, sobre o tipo de assistência a

ser prestada à família - uma assistência que seja articulada com o viver e os desejos e necessidades da família; uma assistência que priorize o papel da família enquanto co-participante do processo de cuidar e não de mera executora de ordens; uma assistência que possa ajudá-la, também, no desempenho desta importante tarefa que é cuidar da saúde e zelar pelo bem-estar de seus membros. Enfim, uma assistência que permita às famílias experienciarem a sensação real de não estarem sós no enfrentamento de seus problemas cotidianos, pois o acúmulo destes problemas pode resultar em doença e nas suas mais diversificadas manifestações.

Neste sentido, os profissionais, assim como os gestores de saúde, precisam se conscientizar sobre a necessidade de um agir focado na orientação, educação e apoio às pessoas e às famílias para que elas estejam preparadas para prevenir e enfrentar a situação crônica da saúde.

Assim, há de se lembrar que a qualidade do vínculo entre serviços de saúde - representados por seus profissionais - e família constitui condição importante na prevenção de complicações e de novas (re)internações, evitando, por conseguinte, uma série de fatores negativos à saúde física e mental das famílias, mais especificamente, o estresse e a sobrecarga do cuidador.

Por essa razão, defendemos a necessidade de famílias serem apoiadas, assessoradas, acompanhadas, esclarecidas e fortalecidas no desempenho do cuidado cotidiano, especialmente, nos casos de convivência com uma doença crônica e/ou com uma situação crônica de saúde. Ressaltamos a importância da adoção de novas abordagens, assim como de novos parâmetros para assistir e cuidar pautados na integração entre o cuidado familiar e profissional e no reconhecimento do cuidado prestado pela família, tanto em situações de saúde como de doença, como meio de transformação de nossa realidade de saúde.

Para tanto, consideramos de vital importância que os profissionais se disponham a conhecer, entender e respeitar o cotidiano de cuidado das famílias, suas percepções sobre seus encontros/interações com os profissionais de saúde e suas estratégias para manter ou recuperar o equilíbrio e, por conseguinte, a qualidade de vida.

A partir disso, propomos algumas estratégias para a abordagem das famílias que convivem com a situação crônica de saúde: no âmbito do ensino, que a temática família seja incluída de forma transversal durante toda a formação dos profissionais de saúde; na pesquisa, que sejam valorizadas as experiências e

vivências das famílias; e, no âmbito da assistência, além de mudanças na relação entre profissionais e famílias, também é importante que os profissionais de saúde passem a mobilizar os recursos da própria comunidade como coadjuvantes no cuidado cotidiano.

Outro fator importante que contribui para a qualidade do tratamento é formar grupos de apoio aos cuidadores, que possam substituir o familiar em suas atividades diárias, pelo menos uma vez na semana. Isso contribui para a diminuição da sobrecarga emocional e física do cuidador e, ao mesmo tempo, possibilita que ele recarregue suas energias, podendo constituir uma forma diferenciada de cuidar que poderá resultar positivamente tanto para família do doente como para as pessoas que assumirem a função de cuidador, visto que o compromisso, a responsabilidade que ele assume ao ajudar pode reverter em bem-estar e sensação de utilidade – manifestação de solicitude.

## REFERÊNCIAS

- 1 Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília: OMS; 2003.
- 2 Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Decesaro MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e a interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002. p.311-36.
- 3 Oliveira MLF. Vulnerabilidade e cuidado na utilização de agrotóxicos por agricultores familiares [tese]. Campinas (SP): Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/FCM-Unicamp; 2004.
- 4 Pitta AMF. Qualidade de vida: uma utopia oportuna. *Ciência Saúde Coletiva* 2000 Jan-Jun; 5(1):24-7.
- 5 Elsen I. Concepts of health and illness and related behaviour among families living a Brazilian fishing village [tese]. São Francisco (Califórnia): Programa de Pós-Graduação em Ciências de Enfermagem/University of Califórnia; 1984.
- 6 Monticelli M. Nascimento como um rito de passagem: abordagem para o cuidado às mulheres e recém-nascidos. São Paulo: Robe Editorial; 1997.
- 7 Marcon SS. Famílias criando seus filhos: um estudo em três gerações. Pelotas: Universitária ; 1999.
- 8 Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002. p.25-43.
- 9 Cartana MHF. Rede e suporte social de famílias [dissertação]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-graduação em Enfermagem/ UFSC; 1988.
- 10 Waidman MAP. Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental [dissertação]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC, 1998.
- 11 Motta MGC. O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese]. Florianópolis (SC): Programa de Pós Graduação em Enfermagem/UFSC; 1997.
- 12 Aleixo ECS. Experiências vivenciadas pelos familiares de crianças que se intoxicaram no município de Maringá-PR [dissertação]. Londrina (PR): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UUEL; 2000.
- 13 Ribeiro NRR. Famílias vivenciando o risco de vida de seu filho [tese]. Florianópolis (SC): Programa de Pós Graduação em Enfermagem/UFSC; 1999.
- 14 Kleinman A. Patients and healers in the context of the culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. California: Regents; 1980.
- 15 Stamm M. Quebrando o silêncio no cuidado transpessoal à mulher alcoolista em família [tese]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; 2005.
- 16 Radovanovic CAT, Waidman MAP, Pereira MO, Felipes L, Ferrari IG, Marcon SS. Caracterizando os problemas de saúde e o cuidado domiciliar oferecido às famílias do projeto “Promovendo a vida na Vila Esperança”. *Acta Scientiarum* 2004 Jan-Jun; 26(1): 27-34.
- 17 Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização. 2a ed. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2004. p.19-28.
- 18 Rolland JS. Doenças crônicas e ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M. As mudanças do ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar. 3a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 373-91.
- 19 Smeltzer SC, Bare BG. Brunner e Suddarth tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. p.275-80.
- 20 Price, B. Illness careers: the chronic illness experience. *J. Adv. Nurs* 1996 Aug; 2 (2): 275-9.
- 21 Freitas MC. Condição crônica de saúde do adulto: análise do conceito [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Programa de Pós Graduação em Enfermagem/USP; 1999.
- 22 Alabaster ES. The chronically ill person. In: Alexander MF, Fawcett JN, Runciman, PJ. Nursing practice: hospital and home the adult. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1994. p.905-19.



- 23 Fries JF. Aging, natural death, and the compression of morbidity. *N Engl J Med* 1980 Jul; 17; 303(3):130-35.
- 24 Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. 5a ed. Petrópolis: Vozes, 2000.
- 25 Marcon SS, Andrade OG, Silva DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. *Texto Contexto Enferm* 1998 Maio-Ago; 7(2):289-307.
- 26 Bomar PJ, Baker-Word P. Family health promotion. In: Hanson SMH. *Family health care nursing: theory, practice, and research*. 2a ed. Philadelphia: F.A. Davis Publishers, 2001. p.198-219.
- 27 Marcon SS, Nogueira LA, Fonseca ARO, Uchimura TT. Características da doença crônica em famílias residentes na região norte do município de Maringá-PR: uma primeira aproximação. *Acta Scientiarum* 2004 Jan-Jun; 26(1): 83-93.
- 28 Fonseca ARO, Nogueira LA; Marcon, SS. Necessidades de cuidado vivenciado por famílias que enfrentam a situação crônica de doença em um de seus membros: relatório de projeto de iniciação científica CNPq. Maringá: UEM; 2004.
- 29 Oliveira RG. O trabalho dos enfermeiros com famílias no Programa de Saúde da Família em Maringá-Paraná [dissertação]. Maringá (PR): Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde/UEM; 2005.