

A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular

The (re)organization of the family care center after facing the impact of the chronic situation of a cardiovascular disease

Pollyana Alves Colman de Azevedo¹, Closeney Maria Soares Modesto²

RESUMO Este artigo objetivou compreender a (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. Trata-se de estudo de caso norteado pela abordagem familiar concebida como Modelo Calgary de Avaliação na Família. A unidade de análise desta pesquisa foi uma família que vivencia a condição crônica por doença cardiovascular de um de seus membros. Evidenciou-se que, conforme o cotidiano se modifica pelas mudanças geradas com a internação, começa uma nova configuração no modo de vida da família. Sugere-se a implementação de estratégias que envolvam os familiares no planejamento da alta hospitalar.

PALAVRAS-CHAVE Relações familiares. Cuidadores. Doença crônica. Doenças cardiovasculares.

ABSTRACT *This article aimed to understand the (re)organization of the family care center a result of cardiovascular disease chronic condition. This is a case study guided the approach conceived asin the Calgary Assessment Model in the Family. The unit of analysis was a family experiencing the cardiovascular disease chronic condition of one of its members. It was that, as the daily routine adapts to the changes generated by the hospitalization a new family configuration of daily living is set up. The implementation of strategiesbthat include the family in hospital discharge planning is suggested.*

KEYWORDS *Family relations. Caregivers. Chronic disease. Cardiovascular diseases.*

¹ Universidade Federal do Mato Grosso (UFMT), Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM), Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Idoso com Ênfase em Atenção Cardiovascular (PRIMSCAV) – Cuiabá (MT), Brasil. polly.enf@hotmail.com

² Universidade Federal do Mato Grosso (UFMT), Faculdade de Enfermagem (Faen), Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Idoso com Ênfase em Atenção Cardiovascular (PRIMSCAV) – Cuiabá (MT), Brasil. Ministério da Saúde. Pró/PET-Saúde – Brasília (DF), Brasil. closenymodesto@gmail.com

Introdução

Nas últimas décadas, observou-se o predomínio das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), configurando uma transição demográfica com potencialidade para proporcionar mudanças significativas no novo perfil epidemiológico do Brasil (OMS, 2003).

Conforme dados do Ministério da Saúde (2011), as DCNT são as principais causas de mortes no mundo e têm gerado elevado número de mortes prematuras, perda de qualidade de vida com alto grau de limitação nas atividades de trabalho e de lazer, além de impactos econômicos para as famílias, comunidades e a sociedade em geral.

Essas condições crônicas apresentam características que requerem gerenciamento contínuo por um longo período. Assim, de acordo com Weis *et al.* (2013), tais sobrecargas acarretam inúmeras consequências também para a família da pessoa adoecida, pois é nesse espaço social que as pessoas em condição crônica necessitam de continuidade do cuidado com a permanência constante dos familiares, e isso acaba gerando necessidade de readaptação na estrutura familiar a fim de gerenciar o cuidado necessário à pessoa adoecida, além da família poder configurar-se no principal cuidador em todas as etapas do processo de adoecimento.

Dentre as DCNT, destacam-se as doenças cardiovasculares (DCV), definidas como doenças que afetam o coração e as artérias, como o infarto, acidente vascular cerebral, arritmias cardíacas, isquemias ou anginas, as quais possuem alta prevalência, com complicações associadas e consideráveis impactos na morbimortalidade das populações (OMS, 2003).

A condição crônica de adoecimento por si é um acontecimento causador de inúmeras repercussões tanto na vida da pessoa quanto na de sua família, pois o cuidado é contínuo e prolongado, com a família assumindo o papel de cuidador no aspecto que envolve o controle da doença e a prevenção de sequelas. A família, ao vivenciar a crise provocada pelo processo de adoecimento, experimenta inicialmente um

desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, provocando alterações que envolvem afeto, finanças e relações de poder que levam a um processo de reorganização familiar (MARCON *ET AL.*, 2005).

Diante disso, o tema família tem sido amplamente discutido, e no contexto da enfermagem é objeto de estudo e discussão desde a década de 1950, tendo seu auge na década de 1990, de modo específico no Brasil. No entanto, conceituar família é algo complexo, sendo influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivencia; em que as relações familiares, em alguma medida, interferem no processo saúde e doença de seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família diante desse processo (MATTOS, 2008).

Para Elsen (2005), a família atua como um sistema de saúde para seus membros, a qual supervisiona o estado de saúde, toma decisões, acompanha e avalia a saúde e a doença de seus componentes. Nesse cenário, ela reafirma sua posição de unidade de cuidado para seus membros, permeando suas ações entre as orientações dos profissionais de saúde e o seu universo cultural e de interações com o ambiente.

Diante dessas considerações, surgem alguns questionamentos a respeito do impacto sofrido pela pessoa e seu familiar que vivencia a experiência da internação hospitalar e a maneira encontrada por cada membro da família para responder às mudanças exigidas pela situação. O objetivo deste artigo é compreender a (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular.

Compreender as significações e sentidos, dos quais emergem necessidades de cuidados demandados por pessoas que vivenciam a experiência de adoecimento e identificar os recursos utilizados, na perspectiva da família, contribui para que a equipe de saúde amplie seu olhar para o cuidado familiar, de modo a torná-lo mais efetivo e a trazer melhor qualidade de vida para a família e para a própria pessoa que vive o tratamento.

Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo, de natureza exploratória descritiva realizada pelo método estudo de caso. Como instrumentos de coleta de dados, utilizaram-se a entrevista semiestruturada, o diário de campo e a análise documental.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Júlio Müller (CEP/HUJM) e da instituição em estudo, sob nº 344.973 conforme recomenda a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, resguardando os participantes quanto ao sigilo das informações, assim como à privacidade e ao anonimato.

Como sujeito deste estudo, elencou-se uma família que vivencia a condição crônica por doença cardiovascular de um de seus membros. Os critérios de inclusão foram de familiares residentes em Mato Grosso, que estavam vivenciando a experiência de adoecimento por doença cardiovascular de parente adulto ou idoso durante internação na clínica médica do Hospital Universitário Júlio Müller. Por meio de busca ativa, encontrou-se Cravo, que aceitou participar do estudo com seus familiares (foram usados nomes fictícios para preservar o anonimato dos participantes).

Durante a coleta de dados, foi realizada a observação dos participantes da família estudada, por meio da aproximação e contato direto com seus integrantes durante a internação. As observações foram realizadas em um encontro no qual participaram juntos Cravo e sua filha, Tulipa, e três outros momentos com os familiares que realizavam diretamente o cuidado com Cravo, sua esposa Rosa, duas filhas e uma neta. Todas as entrevistas se deram no serviço de saúde onde ele estava internado. Durante esses encontros, tentou-se articular os comportamentos de cada membro da família, individualmente e dentro do seu contexto; identificando, assim, os indivíduos mais participativos no cuidado,

os mais afetados pela nova condição e as relações da família com o meio social. Nas entrevistas, procurou-se captar as ações e emoções da pessoa doente e de seus familiares. As informações dos aspectos subjetivos foram registradas em um diário de campo.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas com a pessoa doente e com seus familiares. Utilizou-se como referencial teórico-metodológico para compreensão dos fenômenos familiares o Modelo Calgary de Avaliação na Família (MCAF), o qual foi elaborado para avaliar e propor intervenções específicas no universo familiar, consistindo em uma estrutura multidimensional e sistêmica que contempla três categorias principais de funcionamento da família: estrutural (composição, organização e características dos membros familiares), de desenvolvimento (estágios, tarefas e vínculos) e funcional (atividades, comunicação e papéis familiares) (MONTEFUSCO; BACHION; NAKATAMI 2008). Assim, a entrevista com a pessoa que vivencia a condição crônica por doença cardiovascular buscou o conceito e a composição da família sob sua perspectiva. Com base na definição e composição de família extraída da entrevista com a pessoa doente, foram realizadas as entrevistas com os membros familiares.

Para melhor compreensão dos fenômenos pesquisados, usou-se a construção do Genograma e do Ecomapa, por serem representações gráficas que permitem visualização dos elementos que compõem a dinâmica familiar em suas diversas interfaces existenciais. As entrevistas ocorreram de outubro a dezembro de 2013, agendadas de acordo com a disponibilidade de cada um dos participantes, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos informantes. Todas as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra.

Para o tratamento e análise dos dados, optou-se pela Análise de Conteúdo Modalidade Temática proposta por Bardin (2009), definida como o conjunto de técnicas de análise das comunicações, que permitem analisar os

significados (análise temática) ou significantes (análise lexical).

Essa modalidade utiliza a Regra da Representatividade nas etapas pré-análise; exploração do material com tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise, a leitura é fluente e possibilita a formulação de objetivos e hipóteses iniciais que norteiam a interpretação final. Na exploração do material, são realizadas: transcrição das falas; destaque das frases e das orações significativas; agregação das frases em temas e geração das categorias. A partir de procedimentos exploratórios, é possível apreender a ligação existente entre as diferentes variáveis e elaborar novas hipóteses. Finalizando a análise, é feita a interpretação do conteúdo e a categorização (BARDIN, 2009).

Na análise emergiram três categorias: 'Impacto das internações sobre os familiares da pessoa adoecida', 'A família e a espiritualidade como elemento do cuidado' e 'O (des) caminhos em busca do cuidado'.

Resultados e discussão

Cravo é um senhor calmo, tranquilo, que nos primeiros contatos apresentou um pouco de resistência para conversar devido à dificuldade na fala decorrente da correção de fissura labiopalatal, por isso às vezes se irritava e parava de falar quando não era compreendido. O primeiro contato com ele foi na enfermaria da clínica médica onde estava internado e sendo acompanhado pela filha, Tulipa. Após alguns contatos, Cravo já estava mais receptivo, contava histórias e ria de situações ocorridas durante a internação; ao falar da família sempre se emocionava.

Cravo é natural do Paraná, tem 83 anos, filho de alemães, alfabetizado, trabalhou com carpintaria e por último como pedreiro, antes da aposentadoria. É casado com dona Rosa há 53 anos, tem quatro filhos, sendo três mulheres e um homem, oito netos e quatro bisnetos. Desde o diagnóstico de doença

cardiovascular, a família vem buscando produzir e gerenciar cuidados mesmo que Cravo seja resistente ao tratamento e às internações. Cravo convive com complicações decorrentes da condição crônica, internações recorrentes e limitação de movimentos pelo cansaço e dispneia.

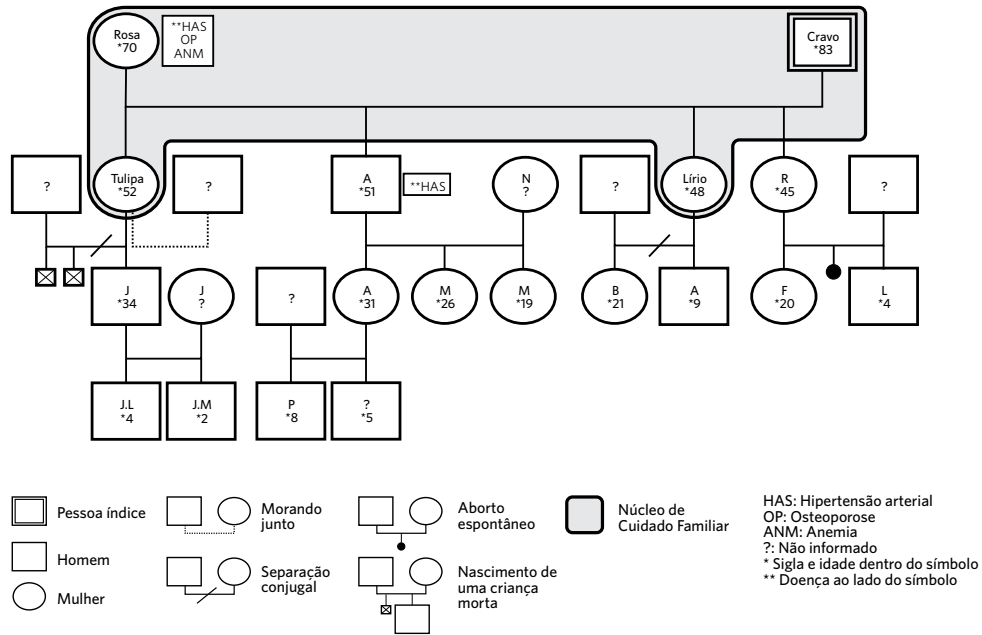
Reside em casa própria em um bairro na zona oeste de Cuiabá (MT) há vários anos. Na casa, moram Cravo e sua esposa Rosa. As duas filhas mais novas moram no mesmo bairro, a filha mais velha em uma chácara na estrada do município de Chapada (MT) e o filho em Várzea Grande (MT). Cravo mantém pouca relação com os vizinhos. O seu lazer se restringe aos encontros com a família e a se sentar na varanda de casa para ver o movimento da rua.

Cravo frequenta a igreja católica esporadicamente para acompanhar a esposa, três filhos também são católicos e uma filha é evangélica. A família tem a fé como estratégia de enfrentamento e de luta na continuidade do tratamento.

A análise dessa experiência foi realizada por meio da construção do genograma, disposto na *figura 1*, e do ecomapa, conforme *figura 2*, que auxiliam na retratação de sua experiência de adoecimento no contexto da família e comunidade. A família tem participado de seu cuidado, o que proporciona elementos para a compreensão do cotidiano vivido por ela no adoecimento por doença cardiovascular.

O genograma possibilitou visualizar o núcleo familiar e compreender os rearranjos por ela realizados para produzir o cuidado, pois apesar de ser composta por onze membros apenas dois deles tinham disponibilidade para constituir-se em rede de sustentação. A família de Cravo buscou organizar-se para produzir esse cuidado, por meio do rodízio entre sua esposa e duas filhas, que tiveram o seu cotidiano submetido aos rearranjos familiares necessários para constituir-se no núcleo de cuidado de Cravo como demonstrado na *figura 1*.

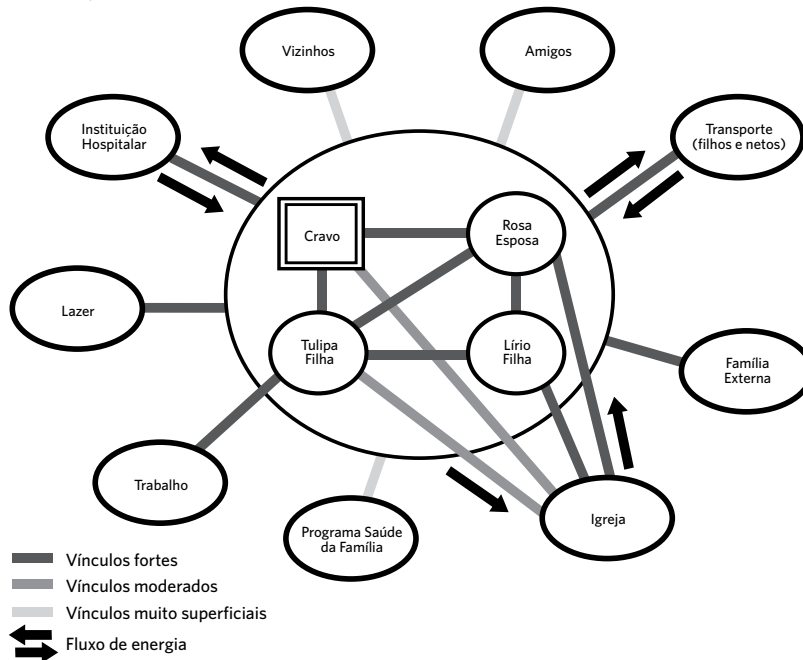
Figura 1. Representação gráfica do genograma da família de Cravo



Fonte: Elaboração própria.

O ecomapa da família de Cravo foi delineado considerando-se os vínculos intrafamiliares e as relações estabelecidas com a rede de apoio conforme *figura 2*.

Figura 2. Representação gráfica do ecomapa de Cravo



Fonte: Elaboração própria.

Os vínculos fortalecidos de Cravo com seus familiares estão alicerçados na sua rede de apoio e sustentação que possibilitam o transporte, o apoio emocional e o acolhimento hospitalar nos momentos de agudização da doença e ou surgimento de complicações, trazendo como fragilidade o vínculo com a Atenção Básica para um monitoramento adequado dos agravos cardiovasculares. Esse aspecto poderia ser valorizado no planejamento da alta por meio da contrarreferência. O vínculo moderado com Tulipa deve-se ao fato de que as suas tarefas enquanto esposa e mãe acabam por atrapalhar um maior envolvimento no cuidado de Cravo, e nesse sentido concorda-se com Correa *et al.* (2014) ao afirmarem em seu estudo que

[...] a partir das narrativas [...], percebeu-se que os elementos que constituem as redes de cuidados [...] a depender do movimento que imprimam na produção e busca pelo cuidado, podem ser caracterizados como 'apoios ativos' e 'apoios passivos'. Os primeiros, ou seja, aqueles que se apresentam como apoios ativos, são as pessoas que mantêm interação mais constante e rotineira com a idosa; já os apoios passivos são aqueles de interação irregular e menos frequente. Assim, compreende-se que os apoios ativos são os que estabelecem 'laços' de proximidade afetiva e de ajuda com a pessoa adoecida e os apoios passivos são aqueles que precisam ser 'acionados' em momentos pontuais da experiência de adoecimento da idosa. (CORREA ET AL., 2014, P. 349).

O impacto das internações sobre os familiares da pessoa adoecida

Quando a internação ocorre de forma inesperada, a família sofre grande impacto em suas vidas, vinculado à interrupção do previsto e ao medo do desconhecido. As situações vivenciadas nesse contexto mexem com as emoções e com a dinâmica de cuidar que

permeiam as relações familiares, o arranjo familiar precisa ser refeito e adequado às novas necessidades, por vezes sendo acompanhados de sentimentos de insegurança e sofrimento. Assim, as filhas de Cravo foram surpreendidas com a internação do pai, justificando em suas narrativas o bem-estar e produtividade antes da internação.

Foi difícil, foi muito triste né... não foi fácil. [...] ele era um homem muito forte né, ... meu pai até então tava carpindo, limpando quintal, aí de repente aí né, cai tudinho assim do nada, para tudo, muda tudo. (Lírio).

Ah foi um choque muito grande né... na época meu pai tava com 61 anos, tava novo ainda, aí foi um choque grande pra toda a família né... (Tulipa).

O impacto da internação não afeta apenas a pessoa adoecida, mas estende-se a todos os familiares, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar às atividades cotidianas os cuidados que a doença e o tratamento exigem (CARVALHO, 2008) e ou que a pessoa que esteja passando pela condição de adoecimento não consiga fazer. No estudo, as ações que movem os familiares da pessoa adoecida são pensadas e decididas de acordo com as repercussões dessa internação na vida diária da família e em sua própria vida, apresentando acentuado vínculo afetivo entre seus membros.

... a vida da gente fica bem transtornada né... não é a mesma coisa... A gente tenta é... é dividir mais né ...como que eu tenho o meu marido tomando conta do restaurante a gente trabalha junto, mais como ele tá lá com a cabeça tomando conta, então eu não fico tanto preocupada né. (Tulipa).

Agora não faço mais projeto nem planos, mais nada né... [risos] tá difícil, eu tô vivendo um dia

de cada dia né, o dia de hoje é hoje, amanhã é outro dia porque eu não posso nem fazer planos e nem projetos pro dia de amanhã, só de hoje. (Lírio).

Dessa forma, as narrativas expressam a maneira que cada familiar responde ao estresse provocado pela internação. Nesse contexto, é importante ressaltar a importância da participação dos demais familiares favorecendo uma rede de apoio e cuidado às necessidades desse integrante. A internação de Cravo provocou uma maior desestruturação emocional nos homens da família, como pode ser observado na fala a seguir.

Todo mundo abalado, todo mundo desestruturado, primeiro caíram os homens né... os homens desestruturou primeiro, meu irmão teve duas pressão alta, duas paradas, já foi internado, já saiu, o outro também... é passou uma noite aqui... o dia que o pai passou muito mal e no outro dia não conseguiu mais trabalhar, ficou o dia inteiro parado ...ele não conseguiu trabalhar... tá toda a família desestruturada, tudo assim tá bem difícil. (Lírio).

Esse dado apresenta conformidade com os estudos nos quais a mulher ainda ocupa o primeiro lugar como responsável pelo cuidado, principalmente, em casos de doenças. Tradicionalmente, o papel de cuidadora, seja de mãe, filha ou esposa, recai sobre a mulher, justificado pelo fato de, por muito tempo, ela não ter exercido atividades laborais fora do lar e deter um perfil de participação mais frequente, mais intenso e mais afetivo (GRATÃO ET AL., 2012).

A internação é vivenciada conforme experiências anteriores que são interpretadas conforme foram vividas. As experiências são reconhecidas pelos familiares como boas ou negativas mediante os tempos vividos em internações anteriormente (CALVETT; SILVA; GAUER, 2008).

...a gente já internou ele outras vezes né... mas

não foi tão difícil como agora, agora foi mais difícil que antes né... (Lírio).

...tá sendo difícil mais a gente vai vencer, e vencer mais essa. (Tulipa).

Esse fato faz com que o familiar cuidador possa sentir medo da situação em que se encontra, e a forma como lidará com esta será fortemente influenciada por suas vivências, conhecimentos, valores éticos e pessoais que nortearão suas condutas (ALCANTÁRA, SHIRATORI; PRADO, 2008). A doença favorece um processo desgastante, e assim como a pessoa internada, a família também se depara com dificuldades no enfrentamento da situação de adoecimento de um de seus membros.

A internação decorrente do agravo da doença crônica, segundo Lustosa (2007), suscita uma ruptura com o estilo de vida anterior, uma perda do conhecido andamento da vida como ela era, uma situação de risco, significando, muitas vezes uma transição importante e significativa, até mesmo para a morte, o que, em nossa cultura, assusta sobremaneira.

A morte está associada a perdas e, conseqüentemente, à dor e à solidão para as pessoas que sobrevivem a ela (RODRIGUES, 2006). Nesse contexto, a família experimenta a sensação de alerta e o sentimento de perigo iminente associado à impotência e à angústia, revelando a vulnerabilidade e despreparo diante da possibilidade de morte de um familiar.

Todas as entrevistas foram envolvidas de grande emoção, e por diversas vezes foi preciso interromper a conversa, pois as lágrimas tomavam conta das falas dos entrevistados. Embora todos sentissem o medo da perda, apenas a filha, Tulipa, expressou em palavras esse sentimento.

...medo de perder ele... é tão grande que... que a gente faz de tudo pra poder levar ele de volta né [choro] [...] mesmo a gente sabendo que um dia

tem que partir que todo mundo vai partir... mais a gente não aceita né... a gente não quer, não aceita. (Tulipa).

As pessoas, de modo geral, têm dificuldade em aceitar a morte como um processo natural da vida, principalmente quando esta perspectiva se faz presente em um momento e circunstância em que o familiar está internado por agravamento de uma condição crônica.

A situação vivenciada e relatada pelos familiares acerca de uma hospitalização vem de encontro à afirmação de Elsen (2005) de que a internação hospitalar afeta a organização e a vida cotidiana da família em menor ou maior grau. Há famílias que conseguem superar as dificuldades da internação e organizam uma estrutura para acompanhar a pessoa. Essa organização torna-se importante para essas famílias, pois a vida fora do contexto hospitalar continua, e à medida que a condição crônica passa por seus momentos de agudização e ou aumento na demanda por cuidados, vai existindo uma necessidade cada vez maior de rearranjos na dinâmica familiar para que se possa proporcionar o atendimento de necessidades essenciais que surgem com a perda da autonomia. Dessa forma, cabe à enfermagem estimular a formação de uma rede de apoio e de sustentação com potencialidade para ofertar um cuidado humanizado também aos familiares da pessoa internada.

A família e a espiritualidade como elemento do cuidado

Ao analisar as entrevistas e o diário de campo, constatou-se que perante a condição crônica de adoecimento, uma rede de apoio se forma, a família constitui um elo muito importante para o enfrentamento da hospitalização.

Durante as entrevistas, também houve relatos de apoio dos demais familiares no decorrer da hospitalização, observando-se um envolvimento de toda a família diante

do adoecimento de um de seus membros, quando parte assume o cuidado de acompanhante no período da internação, e os demais garantem suporte, compondo uma rede de cuidados eficaz, capaz de amenizar as preocupações com a casa e com o trabalho, fortalecendo o vínculo com os familiares e utilizando-o como mecanismo para enfrentar o adoecimento de um membro da família.

...a gente sempre teve assim união entre a família né... aí depois da doença os cuidados foram maior, qualquer coisa a gente fica preocupado. (Tulipa).

...Mais é a família mesmo né... mais é a família, os filhos, os netos né... (Tulipa).

...em caso assim de ele passar... tá com dor aí já preocupação é mais, aí todo mundo corre né, todo mundo corre vai ver o que que é né... (Tulipa).

O apoio para enfrentar a situação imposta pela doença está voltado continuamente para a família, diante disso, esse sistema deve estar em equilíbrio para responder às necessidades exigidas pelo momento.

O sistema familiar, quando confrontado com o perigo eminente da doença, exige dos membros a manutenção da homeostase do funcionamento diário a partir da mobilização de recursos internos e externos, atribuindo significados a doença e suas limitações. (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008, P. 275).

Para Ramos *et al.* (2008), a família constitui o pilar de sustentação dos pacientes, para enfrentar as situações difíceis decorrentes da doença e, dessa maneira, permitir que essas pessoas lutem, tornem-se otimistas e não se percebam sozinhas.

Observa-se que quando os familiares se

deparam com a condição de adoecimento de um membro da família, emerge a necessidade de buscar apoio e força para superar os problemas decorrentes da situação. Durante as entrevistas, aparecem referências envolvendo a espiritualidade, com menções sobre a igreja, Deus e a fé como mediadores, e tais aspectos estão relacionados com o seu próprio equilíbrio e bem-estar em relação ao tratamento da pessoa adoecida. Nesse sentido, o familiar mencionou:

...que Deus ajude que ele melhore e fica bonzinho. [...] Igreja que a gente tem fé e tudo né eu alcancei muita graça... oh gloria. (Rosa).

A gente tá orando muito né, tamo crendo em Deus, é muita oração né, só o Senhor, a gente crê que é o Senhor que vai levantar ele aqui ...é confiar em Deus, porque eu tenho que confiar em Deus porque se eu não confiar em Deus vou confiar em quem? [Risos]... vou confiar em quem meu Deus?... (Lírio).

De acordo com as falas citadas, Milanesi *et al.* (2006) compreendem que para encarar o sofrimento, surge também a necessidade de um suporte para proporcionar apoio, representado não apenas pelos familiares, como também pela fé em Deus. Logo ter fé seria acreditar que ainda existe uma esperança de melhora e do retorno às atividades diárias.

A gente tá orando muito né, tamo crendo em Deus, é muita oração né, só o Senhor, a gente crê que é o Senhor que vai levantar ele aqui, estamos orando pra dar sabedoria para os médicos, é fazendo oração, campanha de oração pra realmente meu pai sair daqui né, essa é minha esperança é orar agora né. (Lírio).

Perceberam-se, pelos depoimentos, alguns elementos importantes para a manutenção do equilíbrio da pessoa adoecida e de seus familiares durante a experiência de internação.

A busca por apoio e conforto é encontrada na união e no vínculo familiar, bem como o exercício da fé e da oração, demonstrando que são fatores mediadores que auxiliam no enfrentamento do cuidado. Nesse sentido, é necessário compreender que o sistema familiar e a espiritualidade fazem parte na vida das pessoas, sendo imprescindível considerá-la no planejamento do cuidado (GUERRERO, 2011).

Os (des)caminhos em busca do cuidado

No processo saúde e doença de Cravo, visualizou-se a trajetória percorrida por ele na busca por cuidado e a vivência com uma doença crônica. Nesse cenário, Cravo percorreu o sistema público e o privado de assistência à saúde conforme a sua necessidade de saúde. O fato de ele transitar entre os diferentes sistemas, sem a utilização do sistema de referência e contrarreferência do Sistema Único de Saúde (SUS), foi um dos aspectos que permitiram entender que a procura por cuidados se dava apenas para a resolução das situações de agudização da condição crônica. Nesse aspecto, vislumbra-se as diversas implicações decorrentes do adoecimento por uma condição crônica, cujas repercussões recaem sobre a pessoa e sua família. Quando questionado sobre a realização de consultas e acompanhamento de rotina da doença crônica, surge a seguinte fala:

Não faz... Só quando precisa mesmo que ele... praticamente a gente assim tem que obrigar ele ir... [risos]... vamos, vamos porque a gente vai levar o senhor de qualquer jeito... querendo ou não tem que ir. (Tulipa).

Quando ele passa mal a gente, encontra um hospital mais próximo né um pronto atendimento, no hospital que dá os primeiros socorros. [...] como ele tava ruim três semanas atrás, mais próximo era o hospital A né... aí procuramos o pronto

atendimento do hospital A. (Tulipa).

Observou-se que tanto Cravo como seus familiares têm como referencial de cuidado o atendimento prestado pela instituição hospitalar, traçada essencialmente no modelo biomédico, desconsiderando as consultas de rotina para acompanhamento da condição crônica dentro dos programas do SUS existentes na atenção primária.

Ah a gente conta com muito apoio aqui do hospital né, que... aqui ele tando internado aqui a gente sabe que tá todo mundo cuidando bem, todos os exames que precisar eles tão fazendo né, então a gente fica muito confiante de tá aqui dentro, não adianta você ir num hospital particular que só tem aquele médico, ele vê o paciente e te falar você tá com isso, e não trata de fazê todos os exames de pulmão, de coração, de outras coisas né... e aqui dá uma segurança muito grande com a gente... a gente gosta muito daqui... (Tulipa).

Pelo fato da relação do cuidado à saúde estar voltada para a agudização da doença, o acesso a esse tipo de serviço seria difícil devido à própria organização dos serviços de saúde. Desse modo, a busca pelo cuidado tem sido afetada pelas mediações, que procuram tornar esse acesso mais efetivo/eficaz (MUFFATO ET AL., 2013). Fato percebido nas fala a seguir:

...aí quando a dor no peito foi forte daí ele pediu socorro, aí corremos pro hospital com ele, ele ficou no hospital A [particular], aí ligamos pra doutora Flores que é que ta cuidando dele, aí encaminhou pra cá né. (Tulipa).

[...] a gente procurou doutora Flores que ela é prima do meu filho né... (Tulipa).

Daí trouxeram ele lá do hospital B [particular], pagaram tudo particular e aquela do hospital B é prima dele a Flores... daí que ajudou nós tudo

pra botar ele aqui internamento... ela deu muito a mão que é prima do meu neto. (Rosa).

A equipe do Inamps [Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social] veio lá porque a minha neta trabalhava na universidade [particular] e a mãe dela era do Inamps. (Rosa).

Aqui fica perceptivo a atuação do mediador facilitando o acesso ao serviço público de saúde, evidenciado pela forma ágil com que Cravo é transferido do hospital particular para um hospital público. Isso acontece todas as vezes que Cravo apresenta agudização da condição crônica e necessita de internação.

Muffato *et al.* (2013) referem que o mediador constrói fluxos para o acesso ao serviço de saúde, por meio das relações de amizade, transgredindo a lógica burocrática e lenta que permeia os serviços de saúde, convergindo esforços para aumentar o potencial de cuidado das pessoas adoecidas e de suas famílias.

Considerações finais

Ao procurar compreender os rearranjos do cuidado no núcleo familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular, pôde-se entender que à medida que o cotidiano vai se modificando devido às mudanças geradas pela internação, começa uma nova configuração no modo de vida da família. A saber, a internação apresenta-se com significados distintos para cada membro da família, sendo vivenciada conforme experiências anteriores, e são interpretadas de acordo como foram vividas, pois o presente não existe sem o passado, que projeta um futuro presente ressignificado nas experiências vividas.

Percebeu-se que Cravo e sua família tecem sua rede de cuidados pautados no modelo biomédico e enfrentam as adversidades

geradas pelas fragilidades dos vínculos com possíveis redes de sustentação e com a coesão familiar. A compreensão do processo de reorganização familiar e as ferramentas de abordagem com a família proporcionaram a reflexão sobre a necessidade de que as intervenções da equipe multidisciplinar devem ser melhoradas nos aspectos relacionados com a importância de identificar os sentimentos e as necessidades vivenciadas por familiares das pessoas internadas, bem

como a implementação de estratégias que valorizem e envolvam os familiares no planejamento da alta hospitalar a partir dos significados e sentidos atribuídos pelas famílias quanto às experiências vividas no processo de adoecimento e cuidar, visando à continuidade e acompanhamento da pessoa adoecida uma vez que não foram evidenciadas essas assistências por parte da enfermagem no decorrer da internação hospitalar. ■

Referências

- ALCANTÁRA, L. M.; SHIRATORI, K.; PRADO, L. M. Rompendo paradigmas: o cuidado de enfermagem na uti e sua relação com o processo saúde-doença. *Rev. Edu Meio Amb e Saúde, Manhuaçu*, v. 3, n. 1, p. 41-50, 2008.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Editora Persona, Ed. 70, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022 [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2016.
- CALVETT, P. U.; SILVA, L. M.; GAUER, G. J. C. Psicologia da saúde e criança hospitalizada. *Psic.*, São Paulo, v. 9, n. 2, dez. 2008.
- CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev. bras. Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008.
- CORREA, G. H. L. S.; BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S. Redes para o cuidado tecidas por idosa e família que vivenciam situação de adoecimento crônico. *REME*, Belo Horizonte, v. 18, n. 2, p. 346-355, abr./jun., 2014.
- ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. *Texto Contexto – enferm*, Florianópolis, v. 14, n. especial, 2005.
- FRAGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*, v. 12, n. 2, p. 271-277, 2008.
- GRATÃO, A. C. M. *et al.* Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto Contexto – enferm*, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-312, jun. 2012.
- GUERRERO, G. P. *et al.* Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev. Bras Enferm*.

Brasília, DF, v. 64, n.1, p. 53-59, 2011.

LUSTOSA, M. A. A família do paciente internado. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 3-8, 2007.

MARCON, S. S. *et al.* Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto contexto – enferm.*, Florianópolis, v. 14, n. especial, p. 116-124, 2005.

MATTOS, M. *A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise.* Cuiabá, MT. 2008. 170 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2008.

MILANESI, K.; COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev. Bras. enferm.*, Brasília, DF, v. 59, n. 6, p. 769-774, dez. 2006.

MONTEFUSCO, S. R. A.; BACHION, M. M.; NAKATAMI, A. Y. K. Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o Modelo Calgary e a Taxonomia da Nanda. *Texto Contexto – enferm.*, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 72-80, mar. 2008.

MUFFATO, L. F. *et al.* Mediação nas redes para o cuidado de pessoa e família que vivencia o câncer colorretal. *Texto contexto – enferm.*, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 407-415, jun. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. *Relatório Mundial.* Brasília, DF: Ministério da Saúde Brasil, 2003.

RAMOS, I. C. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, Maringá, v. 30, n.1, p. 73-79, 2008.

RODRIGUES, J. C. Tabu da morte. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2248-2252, set. 2007.

WEIS, M. C. *et al.* A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 597-609, dez. 2013.

Recebido para publicação em dezembro de 2015
Versão final em junho de 2016
Conflito de interesses: inexistente
Suporte financeiro: não houve