

INFLUÊNCIA DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS NA DINÂMICA DE VIDA FAMILIAR: UM ESTUDO DE REVISÃO INTEGRATIVA

Ronaldo Antonio da Silva¹
Keydivan Gonçalves dos Reis²
Renata Emily da Silva dos Santos³
Lidiane Cristina da Silva Alencastro⁴
Roseany Patrícia Silva Rocha⁵
Myrian Gonçalves dos Reis⁶

RESUMO

Introdução: No contexto de adoecimento por condições crônicas, a família é reconhecida como principal cuidadora e precisa conviver diariamente com as demandas impostas pela doença. Nesse sentido, esse estudo tem como **objetivo** analisar a produção científica sobre a influência das condições crônicas na dinâmica de vida familiar. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão integrativa, operacionalizada por meio dos descritores: doença crônica, relações familiares, família e cuidadores, no idioma inglês, português e espanhol, cruzados pelos operadores booleanos AND e OR. A busca ocorreu de forma simultânea por dois revisores independentes em agosto de 2019 nas bibliotecas/bases de dados, SciELO e CUIDEN. Utilizou-se um instrumento modificado para decisão de inclusão ou exclusão dos estudos. Foram identificados 159 estudos, dos quais 19 compõe o corpus de análise. A análise foi realizada com a construção do quadro de síntese, caracterização dos artigos pela estatística descritiva e agrupamento pela similaridade dos temas emergidos. **Resultados:** Dos artigos selecionados 89,4% foram realizados no Brasil, por pesquisadores(as) da área da enfermagem (94,7%) e disponíveis no idioma português (89,4%) e a maioria publicado em 2017. Os achados foram agrupados em duas categorias: I. (Re)organização familiar: a necessidade de estruturação para empreender o cuidado; e II. Enfrentamento frente à condição crônica e o impacto na dinâmica familiar. **Considerações finais:** A condição crônica no sistema familiar impõe desequilíbrios afetivos, sociais e financeiros, que impactam diretamente na dinâmica de vida familiar e refletem na necessidade de (re)organização do contexto familiar para o gerenciamento dos cuidados requeridos pelo ente adoecido.

Descritores: Doença crônica; Relações familiares; Família; Cuidador; Enfermagem.

Área de interesse: Políticas Públicas de Saúde.

¹Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Professor assistente da Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT). Diamantino, Mato Grosso, Brasil. E-mail: ronaldoantonioenf@gmail.com.

²Enfermeiro. Residente em Saúde da Família pela Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT). Rondonópolis, Mato Grosso, Brasil. E-mail: keydivangoncalves@hotmail.com.

³Estudante de graduação em enfermagem da Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT). Diamantino, Mato Grosso, Brasil. E-mail: enf.renataemilynato@gmail.com.

⁴Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Adjunta da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT). Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. E-mail: lidiane.alencastro@gmail.com.

⁵Enfermeira. Mestra em Enfermagem. Professora assistente da Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT). Diamantino, Mato Grosso, Brasil. E-mail: roseanyrocha1@gmail.com.

⁶Enfermeira. Graduada pela Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT). Diamantino, Mato Grosso, Brasil. E-mail: myrianenfermagem1@gmail.com.

INTRODUÇÃO

Atualmente as condições crônicas são reconhecidas como um problema de saúde pública pela crescente acentuação das transformações epidemiológicas de agravos a saúde. Entende-se por condição crônica doenças transmissíveis, não transmissíveis e incapacidades estruturais, que demandem gerenciamento contínuo, por um período prolongado ou indefinido (OMS, 2003). Essas condições caracterizam-se por iniciar e evoluir lentamente, apresentando uma variedade de fatores intrínsecos e extrínsecos (MENDES, 2012).

As doenças crônicas constituem cerca de 46% da carga global de doenças e representam 59% de principal causa de mortalidade e incapacidade no mundo, dos 56,5 milhões de óbitos anuais registrados (OPAS, 2003). No Brasil, o perfil de morbidade e mortalidade tem sofrido o processo acelerado de transição demográfica (MENDES, 2012). Nesta perspectiva, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a ascensão das condições crônicas constitui importante preocupação em países em desenvolvimento, como o Brasil, em decorrência do impacto social e econômico causado em países de baixa e média renda (OMS, 2003).

Nesse contexto de adoecimento, na maioria das vezes, a família assume o papel de principal cuidadora e perpassa por necessidade de mudanças na dinâmica de vida familiar. As pessoas em adoecimento crônico e seus familiares convivem diariamente com as demandas impostas pela condição e isso pode se estender por longo tempo, ou toda vida (BRASIL, 2014). Assim, ocorrem alterações na dinâmica familiar da pessoa adoecida, visto este ser o espaço promotor da continuidade do cuidado. Geralmente a família vivência uma ruptura no cotidiano de vida e dos papéis sociais desempenhados até então, provocada pelo processo de adoecimento (ROSA, 2016; SILVA, 2019; SOARES; BARSAGLINI, 2018). Desse modo, reconhecendo a complexidade e centralidade da família no cuidado aos entes que vivenciam o adoecimento causado por alguma condição crônica, esse estudo tem como objetivo analisar a produção científica sobre a influência das condições crônicas na dinâmica de vida familiar.

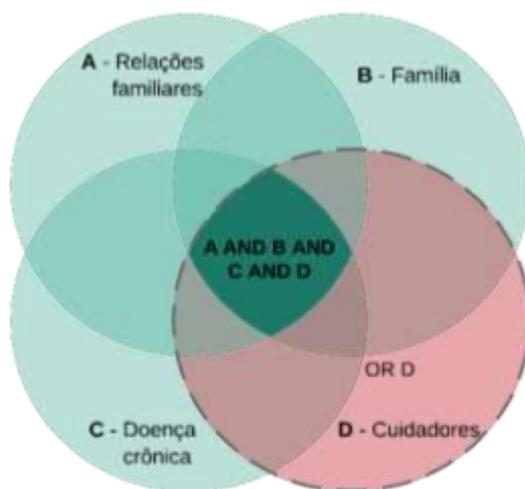
METÓDOS

Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica do tipo integrativa, definido como um método que proporciona síntese do conhecimento previamente produzido, abarcando multiplicidade de propostas e que possibilita a inclusão de métodos diversos (SOUZA, 2010; POLIT; BECK, 2019). Para operacionalização, esse estudo seguiu as seis etapas propostas por Mendes e colaboradores (2008) que auxiliam na incorporação de evidências na enfermagem, sendo: 1^a. Aproximação do tema, seleção de hipótese e/ou questão de pesquisa; 2^a. Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos/ amostragem; 3^a. Síntese de informações que foram extraídas dos estudos selecionados e categorização; 4^a. Avaliação dos estudos; 5^a. Interpretação dos resultados; e 6^a. Apresentação da revisão/síntese.

A questão que operacionalizou esse estudo foi estruturada por meio da estratégia de pesquisa não clínica PICO, acrônimo para População, Interesse e Contexto (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007). Dessa forma, a elaboração se deu por (P): Família, (I): Adoecimento Crônico e (Co): Influências na dinâmica de vida, que resultou na seguinte questão norteadora: Qual é a influência das condições crônicas na dinâmica de vida da família? No sentido de responder essa questão, foram selecionados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): doença crônica, relações familiares, cuidadores e família, que foram ordenadores para a identificação do universo de estudos da pesquisa.

Nesse sentido, elaborou-se a representação sintética e gráfica do conjunto de registros identificados por meio das buscas, através do diagrama de Venn (LOZANO et al., 2015) que elucida a relação lógica dos conjuntos de interesse, os descritores cruzados pelo operador booleano AND, constituíram os conjuntos, (A) - relações familiares, (B) - Família, e (C) -

Doença crônica, correspondendo as figuras geométricas na cor verde claro. No cruzamento de descritores gerou a figura geométrica, em verde escuro, que simboliza a intersecção de interesse A, B, C e D. O conjunto (D) - cuidadores demonstra o conjunto processado por meio do operador booleano OR. Assim, a dimensão da pesquisa compreende todos os espaços onde a representação gráfica vermelha se sobrepõe (Figura 1).



Fonte: Reis e Silva, 2019.

Figura 1. Representação gráfica dos conjuntos de interesse do estudo.

A busca dos dados foi realizada em agosto de 2019 por meio do cruzamento dos descritores no idioma português, inglês e espanhol (Quadro 1) na Scientific Electronic Library Online (SciELO) e na Base de Dados Bibliográfica sobre Cuidados de Salud en Iberoamérica (CUIDEN).

Quadro 1. Estratégias de busca aplicadas nas bases de dados, Diamantino-MT, 2019.

Local	Idioma	Estratégias de busca
SciELO	Português	Doença crônica AND relações familiares AND Família OR cuidadores
	Inglês	Chronic Disease AND Family Relations AND Family OR Caregivers
	Espanhol	Enfermedad Crónica AND Relaciones Familiares AND Familia OR Cuidadores
CUIDEN	Espanhol	Enfermedad Crónica AND Relaciones Familiares AND Familia OR Cuidadores

Fonte: Reis e Silva, 2019.

Para seleção dos estudos foi utilizado como critério de inclusão artigo completo com acesso gratuito abordando alguma condição crônica no contexto familiar publicado no idioma português, inglês ou espanhol. E como critérios de exclusão estudos do tipo monografias, dissertações, teses e estudos de revisão. Além disso, não foi delimitado recorte temporal, em razão das publicações sobre condições crônicas, terem sua propulsão a partir das produções da OMS, no ano de 2003.

A busca dos dados ocorreu de forma simultânea por dois revisores independentes, sendo o orientando (revisor I) e o orientador (revisor II). Após a leitura flutuante dos títulos e seleção

dos artigos para a leitura do texto completo, utilizou-se pelos revisores um instrumento modificado que norteou o rigor metodológico e a decisão para inclusão ou exclusão do artigo nesse estudo. O instrumento original foi utilizado no estudo de Lippe e colaboradores (2017) com o objetivo explorar as experiências compartilhadas referentes aos desafios associados à vida com uma doença rara em adultos. No instrumento os tópicos envolvem a disponibilidade do artigo em texto completo, se responde à pergunta norteadora, tipo de abordagem metodológica e se aborda temas específicos listados previamente pelos autores (LIPPE; DIESEN; FEREGEN, 2017).

A busca identificou 159 estudos por ambos os revisores. O revisor I selecionou 99 estudos, que foram triados para leitura completa. Obteve-se o registro de 36 estudos duplicados, restando 36 artigos elegíveis para leitura em texto completo, após a leitura e aplicação do instrumento modificado foram incluídos 13 artigos, 13 separados para discussão entre os revisores e 37 excluídos. O revisor II selecionou 31 para a leitura do texto completo, desse total 8 eram duplicatas, restando 23 artigos, que após a leitura e aplicação do instrumento modificado 13 artigos foram incluídos e 10 excluídos.

Os artigos incluídos e excluídos por ambos os revisores foram considerados na íntegra. Os 13 artigos separados pelo revisor I para discussão, passaram por análise entre os dois revisores e as discordâncias no decorrer desse processo foram posteriormente dirimidas e direcionadas para decisão final a partir do instrumento modificado, obtendo 5 estudos que corresponderam ao objetivo. Após essa etapa e a exclusão de duplicatas dos 26 estudos elegíveis entre os artigos incluídos pelo revisor I e II, e inclusão dos 5 estudos após apreciação conjunta, o corpus de análise desse estudo foi composto por 19 artigos científicos (Figura 2).

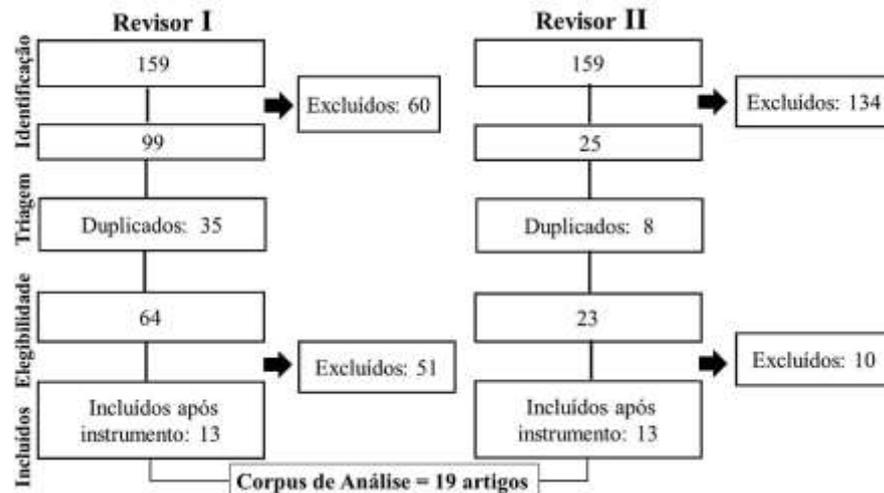


Figura 2. Fluxograma dos artigos identificados e selecionados.

A análise dos artigos incluídos nessa revisão foi realizada em três etapas, sendo: 1ª. Elaboração de quadro síntese apresentando os autores, ano, país e área do conhecimento, objetivo, condição crônica estudada e influência na dinâmica de vida familiar; 2ª. Linha de tendência referente ao ano de publicação e aplicação de estatística descritiva com a frequência simples e relativa referente ao país, área do conhecimento e idioma; e 3. Agrupamento dos temas emergidos pela similaridade do conteúdo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação às características dos estudos incluídos nessa revisão, dos 19 artigos científicos 89,4% foram realizados no Brasil, por pesquisadores(as) da área da enfermagem (94,7%) e disponíveis no idioma português (89,4%) (Tabela 1).

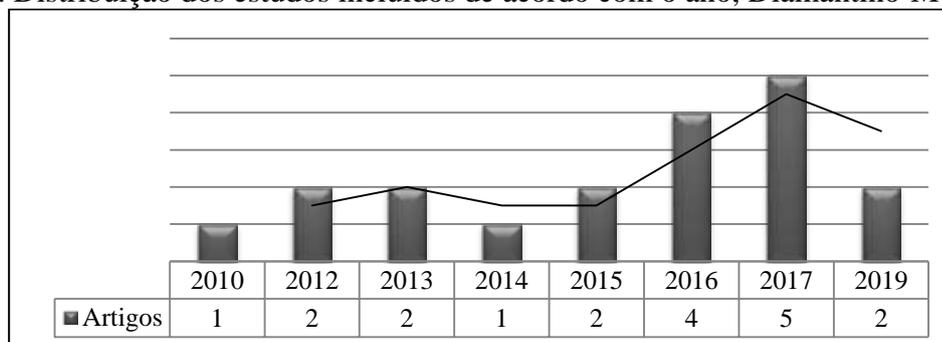
Tabela 1. Características dos estudos incluídos segundo país, área de conhecimento e idioma, Diamantino-MT, 2019.

País	n	%
Brasil	17	89,47
México	1	5,26
Colombia	1	5,26
Área do conhecimento	n	%
Enfermagem	18	94,74
Sociologia	1	5,26
Idioma	n	%
Português	17	89,47
Inglês	0	00,00
Espanhol	2	10,53
Total	19	100

Fonte: Elaborado pelos autores.

Em relação ao ano de publicação, houve variação de 2010 a 2019. Conforme evidenciado pela linha de tendência, o número de produção científica começou a aumentar a partir de 2016, sendo que o maior número de publicação ocorreu em 2017 e voltou a decrescer em 2019 até o momento em que as buscas foram realizadas (Gráfico 1).

Gráfico 1. Distribuição dos estudos incluídos de acordo com o ano, Diamantino-MT, 2019.



Fonte: Elaborado pelos autores.

As principais informações extraídas dos artigos são apresentadas no quadro síntese (Quadro 2). Após a análise os temas foram agrupados em duas principais categorias: I. (Re)organização familiar: a necessidade de estruturação para empreender o cuidado; e II. Enfrentamento frente à condição crônica e o impacto na dinâmica de vida familiar.

Quadro 2. Síntese dos estudos incluídos na revisão integrativa.

Nº	Autores/ Ano	País/ Área específica	Objetivo	Condição crônica estudada	Qual a influência na dinâmica de vida da família?
1	Navarro-Peternella e Marcon, 2010	Brasil/ Enfermagem	Investigar como é para parkinsonianos e familiares conviver com a doença de Parkinson.	Doença de Parkinson;	Alterações do estilo de vida: perda de autonomia e independência Autoestima e auto realização Dependência Atividades diárias coerentes com suas potencialidades Perda da manutenção do convívio social, vergonha e não aceitação Cuidado empírico familiar Organização do sistema familiar visando atender os impactos contínuos e crescentes do adoecer Normalidade como forma de enfrentar e amenizar o impacto na convivência com a doença Conflitos anteriores pode se intensificar;
2	Barreto e Marconi, 2012	Brasil/ Enfermagem	Descrever a vivência dos familiares diante do diagnóstico de doença renal crônica em um de seus membros e identificar suas expectativas relacionadas ao tratamento.	Insuficiência Renal Crônica;	Assumir carga do cuidado direto e indireto Perda de emprego Crise e perda de equilíbrio familiar Reestruturação da família Impactos físico, econômico, psicológico e social Diminuição da atividade física e de lazer Necessidade de adaptação à perda da autonomia Dificuldade em realizar o cuidado a nível domiciliar, falta de orientações e instrumentalização Dificuldade em estruturar itinerário terapêutico Sobrecarga;
3	Nóbrega et al., 2012	Brasil/ Enfermagem	Identificar as imposições e os conflitos enfrentados no cotidiano pelas famílias de crianças com doença crônica.	Anemia Falciforme Leucemia Linfóide Aguda Feocromocitoma;	Funcionalidade Desestruturação familiar Reorganização de novos papéis Sobrecarga emocional, física, financeira e psicológica Abandono do emprego Atividades de lazer e vida social prejudicadas Vulnerabilidade psicológica Sobrecarga materna Instabilidade e conflitos em período de agudização Transferência de responsabilidade Estresse emocional crônico Fragilidade em apoio emocional a outros filhos Superproteção ao doente Espiritualidade como resiliência;
4	Araujo et al., 2013	Brasil/ Enfermagem	Analisar as fragilidades da rede social de famílias de crianças com doença crônica.	Insuficiência cardíaca Fibrose cística Síndrome nefrótica Anemia aplástica Síndrome de Edwards;	Reorganização funcional Mobilização a buscas de serviços de saúde Cuidado como nova necessidade Novos papéis Organização familiar para o cuidado Sobrecarga do relacionamento Sobrecarga materna;
5	Manoel et al., 2013	Brasil/ Enfermagem	Conhecer o significado de ser cuidador e a relação com o nível de Sobrecarga em cuidadores familiares de doentes crônicos.	Hipertensão Arterial Sistêmica Diabetes Mellitus Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica;	Sobrecarga do cuidador Mudança na funcionalidade Perda da autonomia Mudanças de estilo de vida em função das necessidades do outro Perda de autonomia para gerenciar a própria vida – pessoa que cuida Frustração presente na não valorização do cuidador;
6	Marques et al., 2014	Brasil/ Enfermagem	Identificar as estratégias de enfrentamento mais utilizadas por familiares de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise.	-IRC;	Funcionalidade Modificação de renda, para a prática do cuidar Estruturação e desestruturação de vínculos Mudança nos padrões de vida hábitos e rotinas Ressignificação e sentido a crise: Espiritualidade Sonhos e expectativas futuras reavaliadas;
7	Barbosa, Sousa e Leite, 2015	Brasil/ Enfermagem	Desvelar as condições intervenientes para o cuidado da criança com condição crônica.	-Não descrita;	Reorganização do núcleo familiar A paternidade responsável no cuidado ao doente crônico Fortalecimento ou enfraquecimento dos laços no sistema familiar;
8	Azevedo e Modesto, 2016	Brasil/ Enfermagem	Compreender a (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular.	Doença cardiovascular;	Rearranjo para estruturação do cuidado Constituição e fortalecimento de redes de apoio Novos papéis Sentimentos e significações;
9	Cortés et al., 2016	México/ Enfermagem	Investigar a experiência, os sentimentos e o modo de realizar o processo de assimilação e adaptação na família com Diabetes tipo 2.	Diabetes Mellitus tipo 2;	Funcionalidade familiar Reorganização e busca por equilíbrio Rede de apoio familiar Isolamento social;
10	Hoyos-Hernández e Duarte-Alarcón, 2016	Colombia/ Sociologia	Caracterizar os papéis e desafios enfrentados pelas mulheres com HIV líderes familiares.	HIV;	Barreiras para conseguir emprego Alimentação e condições de moradia Sobrecarga e dificuldades de apoio Enfrentamento Sobrecarga materna Priorizar gastos, dificuldade financeiro, redução de gastos com lazer Dois trabalhos/ informais Desestrutura familiar Fortalecimento de vínculo com filho p. HIV e distanciamento do não p. HIV;
11	Peteam, Araújo e Bellato, 2016	Brasil/ Enfermagem	Compreender a dimensão espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidado na experiência familiar da situação crônica de adoecimento.	Adenoleucodistrofia Sofrimento psíquico Doença Falciforme;	Reconfiguração dos papéis e cuidado Modificações na estrutura familiar Perda do espaço O cuidado sobrepôs a outras necessidades do cuidador Instabilidade emocional com episódios agudos Isolamento social Cuidados ininterruptos;

Continua

Quadro 2 (cont.)

12	Berardinelli et al., 2017	Brasil/ Enfermagem	Identificar o entendimento das famílias sobre fibromialgia, descrever as mudanças na rotina e analisar as estratégias de cuidado desenvolvidas pelas redes familiares.	Fibromialgia;	Crise familiar Reorganização para cuidar Desorganização da rotina Perda do trabalho Perda de autonomia e fuga Sistema em desequilíbrio e busca por adaptação Isolamento social e familiar Sobrecarga de outros familiares Sistema familiar planeja e atribui responsabilidades Fortalecimento de laços e novos vínculos de apoio Estratégia de cuidado;
13	Gomes et al., 2017	Brasil/ Enfermagem	Conhecer como ocorre o preparo da família para o cuidado à criança com doença crônica.	Encefalopatia Estenose pulmonar Asma Osteogênese imperfeita Hiperatividade Refluxo vesical por má formação uretral Aumento de linfonodos cervicais Síndrome do Intestino Curto Cegueira Ileostomia;	Sofrimento dos membros familiares Perda da convivência no lar Conflitos e desestruturação Interferência financeira, laboral, emocional, e de papéis Desestruturação em crises de agudas sobrecarga materna Impossibilidade de trabalhar Reorganização familiar e de papéis Cuidador privado de vivenciar expectativas e planos, e ou realizações afetivas sexuais Separação do cônjuge Transição difícil e cuidado em período integral Renunciar cuidados dos outros filhos Adaptação da estrutura física para necessidades da criança Adoecimento do cuidador Hábitos familiares ficaram comprometidos;
14	Sanches et al., 2017	Brasil/ Enfermagem	Compreender o cotidiano de cuidado expresso por um adulto jovem em condição de adoecimento crônico e sua família.	Lúpus Eritematoso Sistêmico Hipertensão Arterial Sistêmica Insuficiência Renal Crônica;	Afastamento do trabalho, desenvolver trabalho informal para auxiliar Modificações financeiras Reorganizaram e/ou modificaram a dinâmica familiar em períodos de agudização da doença Conflitos familiares e perda de possibilidade de cura Busca pelo equilíbrio;
15	Santana et al., 2017	Brasil/ Enfermagem	Conhecer os aspectos biopsicossociais do adoecimento por câncer para familiares de pacientes hospitalizados.	Câncer;	Cuidar como papel feminino Modificações negativas Impedimento para atividades antes comuns Interfere no rendimento laboral Reorganização familiar Promove maior conflito e perda de autonomia Redução da libido;
16	Timm et al., 2017	Brasil/ Enfermagem	Descrever as estratégias de (re)organização da família ao conviver com um dos membros realizando diálise peritoneal domiciliar.	Insuficiência Renal Crônica;	Fragmentação do sistema familiar e reorganização para cuidado Adquirir conhecimento e desenvolver habilidade Adequação física da moradia Adaptar-se os estilos de vida Dedicar-se ao cuidado ante atividade laboral Maior organização e menos conflitos Responsabilização e participação no cuidado Não poder trabalhar;
17	Maschi et al., 2019	Brasil/ Enfermagem	Compreender as relações familiares no percurso do cuidado de familiar com doença crônica.	-Não descrita;	Afastamento de familiares Sistema familiar pouco organizado Redução do convívio, depressão e alteração da autoestima Família como mediadora de tensão Perda de autonomia Cuidado visto como obrigação e abdicar de si Barreiras de acesso a vida social do adoecido Abdicar do trabalho Sobrecarga financeira Dificuldades para lazer;
18	Santos et al., 2019	Brasil/ Enfermagem	Identificar a percepção do doente crônico sobre a funcionalidade de sua família e conhecer como ele se percebe neste contexto.	Hipertensão Arterial Sistêmica Diabetes Mellitus Acidente Vascular Cerebral Insuficiência cardíaca Dislipidemia Doenças reumáticas;	Renda familiar Readaptação familiar Perda de autonomia do cuidador e do doente;
19	Timm et al., 2015	Brasil/ Enfermagem	Descrever a dinâmica da família frente à necessidade de um de seus membros realizar diálise peritoneal no domicílio.	Insuficiência Renal Crônica;	Reorganização familiar Assumir papéis Alterações sociais e emocionais Perda de sentido de viver Estreitamento de vínculo familiar Busca do equilíbrio;

Fonte: Elaborado pelos autores.

(Re)organização familiar: a necessidade de estruturação para empreender o cuidado

O conceito de família tem influência da evolução do ser social e passa por constante mutabilidade. Nesse estudo, família será conceituada a partir da concepção discutida por Wright e Leahey (2019) que a compreende numa visão sistemática, ou seja, um sistema familiar é compreendido como aqueles que compartilham laços de convivência socioafetiva. Essa perspectiva se desvincula de fronteiras tradicionais da consanguinidade, matrimônio e adoção. A interpretação desse sistema ocorre de forma subjetiva e de diversas maneiras, considerando como centralidade o contexto de inserção e a percepção de quem faz a definição (SANCHES et al., 2017; TIMM et al., 2017).

Independente da conformação familiar é importante considerar que cada sistema-indivíduo estão em constante busca de equilíbrio, as forças e pressões da própria dinâmica de vida estimulam uns aos outros (AZEVEDO; MODESTO, 2016; BARRETO; MARCON, 2012; NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010; TIMM et al., 2017). No contexto do adoecimento, momento de desequilíbrio provocado a um membro, essa conformação familiar configura-se como um elemento inter-relacionado de força, que a partir da reorganização desse sistema é capaz de modificar e alcançar novos estados (TIMM et al., 2015).

O desequilíbrio que a condição crônica acarreta, reflete no cotidiano familiar, e não apenas no indivíduo acometido (BARRAGÁN et al., 2016; CASTRO, 2009; NÓBREGA et al., 2012; SANTANA et al., 2017). Nesse estudo, os resultados evidenciaram que a ruptura, provocada pela permanência de uma condição crônica em um membro familiar, provoca desorganização no sistema-indivíduo, visto a necessidade de reajustar papéis. Inicialmente manifesta-se a sensação de despreparo e insegurança (GOMES et al., 2017) pela imposição de se tratar de uma situação que demanda gerenciamento intenso e contínuo.

O adoecimento por condição crônica caracteriza-se por evolução gradual, prognóstico incerto e requer gerenciamento contínuo, prolongado ou com indefinida duração, como na maioria das vezes (BRASIL, 2013; OMS, 2003). Desse modo, justifica-se essa necessidade de estruturação familiar capaz de empreender as ações necessárias para a manutenção da vida e cuidado do ente adoecido. O cuidado é reconhecido como a necessidade primária familiar, por garantir em sua estrutura a sobrevivência e continuidade de sua origem (ARAÚJO et al., 2013; BARRETO; MARCON, 2012; PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016). E nesse contexto, o cotidiano familiar é reconhecido como “espaço-tempo privilegiado da modelagem do cuidado, portanto de sua provisão” (PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016, pág. 4740).

Ao vivenciar no cotidiano familiar o adoecimento crônico, é necessário que o sistema-indivíduo enfrente as imprevisões causadas, por exemplo, por estados agudos, complicações e internações decorrentes da evolução clínica da doença (AZEVEDO; MODESTO, 2016; PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016; SANCHES et al., 2017). Essas adversidades provocam necessidade de mudanças na dinâmica da vida familiar, que se (re)organizam como forma de corresponder as demandas impostas pela condição (ARAÚJO et al., 2013; BARBOSA; DE SOUSA; LEITE, 2015; BARRAGÁN et al., 2016; BERARDINELLI et al., 2017; NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Apesar do reconhecimento de que a condição crônica afeta o sistema familiar, cada indivíduo percebe e reage de maneira singular, a partir das suas próprias concepções e vivências frente ao adoecimento (BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2015; MARQUES et al., 2014). Nesse sentido, um aspecto que tem forte influência nesse desequilíbrio, é o papel que o ente adoecido ocupa no sistema familiar (BARBOSA; DE SOUSA; LEITE, 2015; MARQUES et al., 2014; TIMM et al., 2017). Estudo realizado na região sul do Brasil por Barreto e Marcon (2012) com o objetivo de conhecer as vivências de familiares diante da Insuficiência Renal Crônica, confirmam que a repercussão do adoecer é dependente do papel antes desenvolvido pelo adoecido. Ainda nessa pesquisa, os autores evidenciam que quando o indivíduo ocupava um papel importante e significativo no contexto familiar, havia influências positivas na aceitação e enfrentamento, sendo inclusive reconhecido como o sustentáculo familiar (BARRETO; MARCON, 2012).

De acordo com os resultados obtidos, o enfrentamento das adversidades em decorrência da condição crônica é influenciado por diversos fatores, tais como a conformação familiar (ARAÚJO et al., 2013; SOARES et al., 2016), as relações desenvolvidas (AZEVEDO; MODESTO, 2016; BARBOSA; DE SOUSA; LEITE, 2015; MANOEL et al., 2013; MASCHIO et al., 2019; PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016; SANCHES et al., 2017;

SANTANA et al., 2017), as características pessoais (AZEVEDO; MODESTO, 2016; BERARDINELLI et al., 2017; GOMES et al., 2017) e o contexto social, cultural e financeiro (ARAÚJO et al., 2013; GOMES et al., 2017; MANOEL et al., 2013; TIMM et al., 2017) Além desses, a forma como a (re)organização se modela no contexto familiar para corresponder as necessidades do ente adoecido se destaca (AZEVEDO; MODESTO, 2016; NÓBREGA et al., 2012; TIMM et al., 2015). Os resultados apontam que os novos papéis e funcionalidades assumidas pela família, como interação entre os membros, colaboração e vínculos fortalecidos, proporcionaram influências positivas no cuidado empreendido (BARBOSA; DE SOUSA; LEITE, 2015; SANCHES et al., 2017).

A família ao vivenciar o desequilíbrio com a condição crônica, necessita de (re)organização dos papéis internos assumidos no sistema-indivíduo, levando a modificações e/ou sobrecarga no contexto familiar e alterações na dinâmica das relações (SANTANA et al., 2017). No estudo realizado por Marques e colaboradores (2014) foi identificado que os familiares que convivem com os entes e compartilham responsabilidades, com alteração de rotinas domésticas, caracterizam-se como núcleo de cuidado, e isso proporciona redução de angústias e tensões geradas pela condição crônica. Corroborando com esses resultados, pesquisadores ao conhecer o significado de ser cuidado em situações crônicas, identificaram que relações afetivas e pessoais construídas ao cuidar pode determinar a qualidade do enfrentamento e impõe a conformação familiar como fator determinante nesse processo (MANOEL et al., 2013).

A família durante o processo de (re)organização de papéis, em decorrência do adoecimento crônico, articula-se com o intuito de desenvolver uma rede de apoio social (AZEVEDO; MODESTO, 2016; MASCHIO et al., 2019; SANTANA et al., 2017; SILVA, 2019). O suporte social, que é o aspecto funcional da rede de apoio social, é formado pelo apoio material, afetivo emocional, informativo e de interação social positiva (ARAÚJO et al., 2013). Para ser considerado apoio social tem que haver relação, trocas, ser sistemática, sendo ela informacional, financeira ou emocional (ARAÚJO et al., 2013b).

A rede de apoio social é uma estrutura efetivada das relações individuais ou coletivas de suporte social. Ao estudar famílias que vivenciam o adoecimento por doença cardiovascular (AZEVEDO; MODESTO, 2016) e crianças em adoecimento crônico (ARAÚJO et al., 2013) foi apresentada a necessidade de articulação da família para a construção da rede de apoio social, quando as demandas perpassam a capacidade de resolução no domicílio. A fragilidade no desenvolvimento ou a ausência de uma rede de suporte tem sido relacionada a maior sobrecarga psíquica e física dos familiares cuidadores (ARAÚJO et al., 2013; MANOEL et al., 2013).

Neste sentido, a conformação familiar se desenvolve no sentido de garantir as condições necessárias ao gerenciamento da própria experiência do adoecer para a pessoa e família em todas as suas dimensões. Vivenciar o adoecimento do outro, requer senti-la em si mesmo, abdicando parcialmente de sua individualidade, num processo singular de construir a complementariedade do que se ausenta, a saúde, cabendo assim à busca por recursos emocionais, físicos e financeiros.

Enfrentamento frente à condição crônica e o impacto na dinâmica de vida familiar

O sistema familiar interage visando lidar com quaisquer alterações provocadas na dinâmica da vida familiar (PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016). Os impactos nesse contexto são as tensões e conflitos advindos do inesperado, como impõe a presença de uma condição crônica, que leva a perda do controle na produção de saúde (AZEVEDO; MODESTO, 2016; BARRAGÁN et al., 2016; BARRETO; MARCON, 2012). Para que as

demandas de cuidados sejam supridas, o reajuste de papéis de seus integrantes e alianças é refeito (MASCHIO et al., 2019).

No cumprir das demandas de cuidados estabelecidas e para proporcionar bem-estar do ente adoecido, ocorre nesse interim, impacto emocional, financeiro e social, que afetará a dinâmica da vida familiar (BARRAGÁN et al., 2016; BERARDINELLI et al., 2017; MARQUES et al., 2014; NÓBREGA et al., 2012; TIMM et al., 2015). Isso reflete na redução da qualidade de vida, por limitações nas atividades laborais e de lazer, necessidade de recursos físicos, terapêuticos e medicamentosos (BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2015; GOMES et al., 2017; MARQUES et al., 2014; NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010; SANTANA et al., 2017; TIMM et al., 2017). Neste sentido o impacto se propaga a cada indivíduo, gerando sobrecarga física e psicológica (SANCHES et al., 2017).

Nesse sentido, a família tem a necessidade de buscar os serviços de saúde, para demandas de tecnologias leves á duras para tratamento ou agudização. A família inicia a construção do itinerário terapêutico com a finalidade de encontrar tratamento efetivo e resolutivo (AZEVEDO; MODESTO, 2016; MASCHIO et al., 2019; RABELO et al., 1999). No processo de escolha, avaliação e aderência, a atenção hospitalar se destaca como o primeiro serviço acionado por atender as necessidades imediatas, como meio de compreensão, diagnóstico e tratamento (ARAÚJO et al., 2013; AZEVEDO; MODESTO, 2016; GOMES et al., 2017).

Essa evidência elucida que a família não considera tecer vínculos com a atenção primária de forma imediata (ARAÚJO et al., 2013; AZEVEDO; MODESTO, 2016; SILVA, 2019), mesmo por se tratar de condições crônicas que requerem cuidados contínuos e não terapêuticas agudas (BRASIL, 2013; OMS, 2003). Esse achado destaca fragilidades no acolhimento, vínculo e resolutividade no nível primário de atenção ao lidar com o adoecimento crônico no contexto familiar (ARAÚJO et al., 2013; AZEVEDO; MODESTO, 2016). Além disso, destaca-se a desarticulação dos serviços que referenciam e contra referenciam a família, nas redes de atenção, fragmentando o cuidado, por disponibilizarem tratamento, recursos ou exames diagnósticos em pontos diferentes de atenção, impondo à família a necessidade de percorrer a rede de forma cansativa e sem continuidade; até encontrarem nos níveis de atenção o tratamento e continuidade do mesmo, (ARAÚJO et al., 2013; BARRETO; MARCON, 2012; SOARES et al., 2016).

Ao vivenciar a construção constante do itinerário terapêutico as dimensões biopsicossociais são afetadas no sistema-indivíduo, interferindo na autoestima, sobrecarga e qualidade de vida, que reflete inevitavelmente no cotidiano familiar (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). Os resultados apontam que nesse contexto a sobrecarga reflete principalmente no cuidador principal, que nos casos de adoecimento por condições crônicas são assumidos pelas mães (BARRETO; MARCON, 2012; GOMES et al., 2017; MASCHIO et al., 2019; SILVA, 2019). Esse fato é justificado pela construção histórica e social do 'ser mulher', que centraliza o papel de cuidado como inerente apenas a mulher, e corrobora com a sobrecarga materna nos cuidados aos entes adoecidos (AZEVEDO; MODESTO, 2016; HOYOS-HERNÁNDEZ; DUARTE-ALARCÓN, 2016; MARQUES et al., 2014; NÓBREGA et al., 2012).

Nessa conjuntura de cuidado, quando as relações familiares são frágeis, com pouca colaboração, é desencadeado o sentimento de frustração no cuidador principal, que leva ao surgimento da mágoa, ressentimento, solidão, medo e tristeza (ARAÚJO et al., 2013b; BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2015; BARRAGÁN et al., 2016; BERARDINELLI et al., 2017; SOARES et al., 2016). O cuidador vivência ainda a perda de sua autonomia, pois suas relações sociais são alteradas ou anuladas, levando a sensação de incapacidade de gerenciar a própria

vida. Essa perspectiva é retratada nos estudos que evidenciam prejuízos nas atividades laborais, sendo necessário o afastamento ou até mesmo a demissão em decorrência da intensidade do tratamento, acompanhamento de consultas e internação (AZEVEDO; MODESTO, 2016; BARRETO; MARCON, 2012; BERARDINELLI et al., 2017; HOYOS-HERNÁNDEZ; DUARTE-ALARCÓN, 2016; MANOEL et al., 2013; MARQUES et al., 2014; MASCHIO et al., 2019; NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010; SILVA, 2019). Ou seja, permanecem diuturnamente, prestando ações de cuidado, no assumir dos papéis, por terem de lidar com a dependência física ou incapacidade do indivíduo em adoecimento.

A partir da experiência de cuidado e as influências na dinâmica de vida familiar, os resultados apontam a espiritualidade e a fé como as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pela família (AZEVEDO; MODESTO, 2016; HOYOS-HERNÁNDEZ; DUARTE-ALARCÓN, 2016), se constituindo principalmente como propósito de (re)significar os sentidos da vida e para a vida. Essas estratégias proporcionam mecanismos para aliviar conflitos internos, permitir maior aceitação do adoecimento e depositar esperanças em relação ao futuro, sendo um recurso para suportar as desordens advindas com o adoecimento crônico. Marques e colaboradores (2014) destacam que as ferramentas proporcionadas pela fé e espiritualidade, contemplavam as necessidades emocionais da família. Isso é reiterado no estudo com famílias que possuem filhos em adoecimento crônico, em que o espiritual é utilizado como meio de reduzir a sobrecarga psicológica, além de amenizar e enfrentar o medo (NÓBREGA et al., 2012).

Outro mecanismo de enfrentamento que se destaca é a resolução de problemas, que consiste em planificar o cuidado, articular as ações, e assumir papéis com o intuito de solucionar problemas. A reavaliação positiva da situação, como estratégia de enfrentamento, permitiu mudanças pessoais, novas crenças e ver sua importância na família (MARQUES et al., 2014). Neste momento a família ao conviver com o adoecimento se organiza na busca de solução, expressando sentimentos de ânimo, empatia, indiferença e dificuldades (BARRAGÁN et al., 2016).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A condição crônica no sistema familiar impõe desequilíbrios afetivos, sociais e financeiros e emocionais, que impactam diretamente na dinâmica de vida familiar e refletem a necessidade de (re)organização do contexto familiar para o gerenciamento dos cuidados requeridos pelo ente adoecido. Nesse sentido, as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pela família são o compartilhamento e atribuição de papéis, a construção da rede social de apoio, a espiritualidade, fé e a resolução de problemas.

Dentre os estudos analisados a maioria foram realizados por pesquisadores da enfermagem, salientando a relevância dessa temática para esses profissionais que têm como objeto de trabalho o cuidado ao ser humano, necessidade inerente nos casos de adoecimento por condições crônicas. Ressaltamos a necessidade dos profissionais da enfermagem, desenvolverem ferramentas que direcionem o cuidado considerando as particularidades vivenciadas na dinâmica de cada sistema familiar.

Levando em consideração os achados nesse estudo, destacamos que a intencionalidade não é esgotar a discussão acerca dessa temática, mas fomentar subsídios para novas produções científicas com o intuito de propor e/ou desenvolver ferramentas capazes de articular o cuidado de enfermagem com as demandas familiares no contexto do adoecimento por condições crônicas. Além disso, reforçar a necessidade do desenvolvimento de políticas públicas que assegurem as necessidades dessas pessoas e famílias.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Y. B. et al.; Fragility of the social network of families of children with chronic disease. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 5, p. 675–681, 2013.
- AZEVEDO, P. A. C.; MODESTO, C. M. S.; The (re)organization of the family care center after facing the impact of the chronic situation of cardiovascular disease. **Saúde em Debate**, v. 40, n. 110, p. 183–194, 2016.
- BARBOSA, D. C.; SOUSA, F. G. M.; LEITE, J. L.; Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 1, p. 87–95, mar. 2015.
- BARRAGÁN, B. C. et al. ;Experiencia de vivir con un integrante de la familia con diabetes tipo 2 1 1. **Rev. iberoam. educ. investi. Enferm.**, v. 6, n. 3, p. 28–37, 2016.
- BARRETO, M. S.; MARCON, S. S.; Doença renal crônica: Vivências e expectativas do cuidador. **Revista Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 374–379, 2012.
- BARSAGLINI, R. A.; SOARES, B. B. N. S.; Impactos de adoecimento de longa duração: experiência de adultos jovens com Leucemia Mieloide Aguda. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 399-408, Feb. 2018
- BERARDINELLI, L. M. M. et al.; Estratégia participativa e interdisciplinar de cuidado com famílias de pessoas com fibromialgia. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 25, p. e30444, 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. (Cadernos de Atenção Básica, 38).
- GOMES, G. C. et al.; (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. **Rev Enferm UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47–53, 2017.
- HOYOS-HERNÁNDEZ, P. A.; DUARTE-ALARCÓN, C.; Roles y desafíos de mujeres jefas de hogar con VIH/Sida. **Revista de Salud Publica**, v. 18, n. 4, p. 554–567, 2016.
- LIPPE, V. D. C.; DIESEN, P. S.; FERAGEN, K. B.; Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. **Molecular genetics & genomic medicine**, 5(6), 758–773, 2017.
- LOZANO, M.; El uso de diagramas de Venn-Euler en la enseñanza de lógicas libres. Cuauthémoc Mayorga-Madrigal & Teresita de Jesús Mijangos-Martínez (coords.). **Lógica, argumentación y pensamiento crítico: su investigación y didáctica**, p. 136-144, 2015.
- MANOEL, M. F. et al.; As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 2, p. 346–353, 2013.
- MARQUES, F. R. B. et al.; Coping strategies used by family members of individuals receiving hemodialysis. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 23, n. 4, p. 915-924, Dec. 2014 .

MASCHIO, G. et al.; The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint. **Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental**, v. 11, n. 2, p. 470–474, 2019.

MENDES, E. V.; **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília; Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M.; Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm**, Florianópolis , v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S.; A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. **Revista gaúcha de enfermagem / EENFUFGRS**, v. 31, n. 3, p. 415–422, 2010.

NÓBREGA, V. M. et al.; Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica TT - Imposiciones y conflictos en el cotidiano de las familias con niños con enfermedad crónica TT - Impositions and conflicts on the daily routine of families of children w. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 4, p. 781–788, 2012a.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Relatório Mundial. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Brasília (DF): OMS, 2003.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Doenças crônico-degenerativas e obesidade: estratégia mundial sobre alimentação saudável, atividade física e saúde**. Brasília; OPAS; 2003.

PETEAN, E.; ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R.; Dimensão espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidado na experiência familiar Space-time dimension and acts-attitudes of care in the family experience. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 3, p. 4738, 15 jul. 2016.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. 9. ed. - Porto Alegre: Artmed, 2019

ROSA, M. A. S.; **Espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar e saúde mental em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares: estudo exploratório**. 2016. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016

SANCHES, R. D. C. N. et al.; The family quotidian: the stage of experience of the illnesses of a young adult. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21, n. e, p. 1046, 2017.

SANTANA, I. T. S. et al.; Aspectos biopsicossociais do adoecimento por câncer para. **Ciência, Cuidado e Saúde** v. 16, n. 1, p. 1–6, 2017.

SANTOS, A. I. et al.; Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 21, n. 4, p. 879-886, Dec. 2012 .

SANTOS, C.; PIMENTA, C.; NOBRE, M.; A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 508-511, 1 jun. 2007

SILVA, R. A.; **A experiência do cuidado familiar no adoecimento raro por Epidermólise Bolhosa**. 2019. Dissertação (Mestrado em enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso-UFMT, Cuiabá, 2019.

SOARES, J. L. et al.; Weaving of the health bond on the family situation of chronic illness. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, n. 59, p. 929–940, 2016.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R.; Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo , v. 8, n. 1, p. 102-106, Mar. 2010 .

TIMM, A. M. B. et al.; A dinâmica da família frente à diálise peritoneal no domicílio. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 5, n. 3, p. 511–520, 1 out. 2015.

TIMM, A. M. B. et al.; Estratégias de (re)organização da família que convive com familiar em diálise peritoneal no domicílio (Re)organization strategies of the family that lives with a family member in peritoneal dialysis at home. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 3, p. 696, 2017.

WRIGHT, L. M. ; LEAHEY, M.; **Nurses and families : a guide to family assessment and intervention**. 7 ed.. Philadelphia : Davis, cop. 2019.