

Representações Sociais e Doenças Crônicas no Contexto Familiar: Revisão Integrativa

Social Representations and Chronic Diseases in the Family Context: Integrative Literature review

Representaciones Sociales y Enfermedades Crónicas en el Contexto Familiar: Revisión Integradora

Jean Paulo da Silva¹

Maria Aparecida Crepaldi

Andréa Barbará da Silva Bousfield

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

Resumo

Este trabalho consiste em uma revisão integrativa da literatura baseada na análise dos dados de artigos científicos que abordam doenças crônicas, não incluindo as transmissíveis, no contexto familiar, a partir da perspectiva das representações sociais, com foco em trabalhos cujos participantes foram os pacientes ou cuidadores/familiares. Foram analisadas as seções Resultados e Considerações dos artigos publicados entre os anos de 2007 e 2017, nas bases de dados PEPsic, LILACS e SciELO, resultando em uma amostra de 18 artigos. Realizou-se a caracterização dos artigos, e os dados textuais foram submetidos à Classificação Hierárquica Descendente e Análise de Similitude, utilizando o software IraMuTeQ. Os conteúdos foram organizados em classes denominadas: Adoecimento como Processo Social; Vivência Psicoemocional; Contexto de Informação e Educação em Saúde; Limitações Impostas pela Doença e Apoio Social; e Rotinas de Cuidado Necessárias. Tais classes se organizam em redes de sentido centralizadas no elemento Cuidado, indicando a relação direta desse fenômeno com os processos de ajustamento necessários ao sistema familiar.

Palavras-chave: doenças crônicas, família, representações sociais

Abstract

This work consists of an integrative literature review based on the analysis of data from scientific articles that address chronic diseases, not including the transmitted ones, in the family context, from the perspective of social representations, focusing on works whose participants were patients or caregivers/family members. The Results and Considerations sections of articles published between the years 2007 to 2017 in the databases PEPsic, LILACS, and SciELO were analyzed, resulting in a sample of 18 articles. The articles were characterized and textual data were submitted to Descending Hierarchical Classification and Similitude Analysis using the IraMuTeQ software. The contents were organized into classes called: Illness as a Social Process; Psycho-Emotional Experience; Context of Health Information and Education; Limitations Imposed by the Disease and Social Support; and Necessary Care Routines. Such classes are organized in meaning networks centered on the element Care, indicating the straight relationship of this phenomenon with the adjustment processes necessary to the family system.

Keywords: chronic diseases, family, social representations

Resumen

Este trabajo consiste en una revisión bibliográfica integradora basada en el análisis de datos de artículos científicos que abordan enfermedades crónicas, sin incluir las transmisibles, en el contexto familiar, desde la perspectiva de las representaciones sociales, centrándose en trabajos cuyos participantes fueron pacientes o cuidadores/miembros de la familia. Se analizaron las secciones de Resultados y Consideraciones de los artículos publicados entre los años 2007 y 2017 en las bases de datos PEPsic, LILACS y SciELO, lo que resultó en una muestra de 18 artículos. Los artículos se caracterizaron y los datos textuales se enviaron a Clasificación Jerárquica Descendente y Análisis de Similitud utilizando el software IraMuTeQ. Los contenidos se organizaron en clases llamadas: La Enfermedad como Proceso Social; Experiencia Psicoemocional; Contexto de Información y Educación en Salud; Limitaciones Impuestas por la Enfermedad y el Apoyo Social; y Rutinas de Cuidado

¹ Endereço para contato: Emma Ziemann, 155, Czerniewicz- Jaraguá do Sul, SC. CEP: 89255-370. Telefone: +55 47 99132-9339 | +55 47 3379-0819. E-mail: jeanps.silva@gmail.com

Necesarias. Dichas clases se organizan en redes de significado centradas en el elemento de atención, lo que indica la relación directa de este fenómeno con los procesos de ajuste necesarios para el sistema familiar.

Palabras clave: enfermedades crónicas, familia, representaciones social

Introdução

As doenças crônicas, principalmente as de caráter não transmissível, são consideradas um dos problemas de saúde pública prioritários em todo o mundo, sendo responsáveis por 68% das mortes globais registradas no ano de 2012; destas, 40% foram mortes consideradas prematuras (pessoas com idade inferior a 70 anos) e ocorridas sobretudo em países de baixa e média renda (World Health Organization [WHO], 2015). O envelhecimento da população, com a redução da taxa de natalidade, associado aos avanços na ciência e medicina, resulta no crescimento da população adulta e idosa, alterando gradativamente a pirâmide etária global (Lotufo, 2005; Schmidt et al., 2011).

No contexto psicossocial da condição crônica, apesar de existir uma vasta gama de doenças diferentes – cada uma com níveis de complexidade e agravos particulares –, há o compartilhamento da característica comum de persistirem ao longo do tempo e demandarem cuidados prolongados (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2002; Mendes, 2012). Nesse sentido, Freitas e Mendes (2007) explicam que as consequências decorrentes da condição crônica se desdobram em modificações físicas, sociais e psicológicas, que podem gerar incapacitações e, mesmo que em pequeno grau, modificam o estilo de vida, gerando demandas de adaptação e enfrentamento de estressores implicados ao meio social do sujeito, sobretudo o sistema familiar, este entendido como um grupo social fundamental do ciclo de vida das pessoas. Assim, conceber os grupos sociais como ambientes de influências e relações interdependentes entre seus membros se aproxima da lógica relacional presente nas interações do contexto familiar.

A família, a partir da Perspectiva Sistêmica, é entendida como um sistema que possui partes integradas e relacionadas, em que o comportamento de um integrante é interdependente ao comportamento dos demais familiares. Além disso, a família possui um caráter de entidade, complexa e dinâmica, tendo sua totalidade maior do que a simples soma de seus membros (Cervený & Berthold, 2002; Cervený, 2011). Esse sistema familiar é formado por subsistemas (pais, cônjuges, filhos, irmãos) que se relacionam influenciando-se mutuamente (Dessen, 1997). Para Minuchin (1982), estudar os sistemas familiares permite construir a compreensão de suas estruturas (aspectos objetivos do grupo, como sexo, idade, religião, patologias, recursos materiais, entre outros) e dinâmicas (relacionamentos, forma como estabelecem vínculos, como enfrentam problemas). É neste contexto de investigação do sistema familiar que se destaca a relevância da compreensão das representações sociais (na qualidade de pensamento social consensual) construídas no interior das relações grupais cotidianas, uma vez que cada grupo cria sistemas de representações sobre a realidade a partir de suas interações reais e imaginadas com o mundo, objetivando compreender e dominar as demandas da realidade social (Guimarães & Campos, 2007).

As representações sociais são definidas por Moscovici (1982) como um sistema de ideias sobre a realidade, elaboradas e compartilhadas socialmente na relação cotidiana por meio dos processos de comunicação interindividual. Jodelet (2001) explica que as representações

sociais são uma forma de conhecimento com caráter orientador da prática comum a um grupo social. Caracteriza-se, assim, com um processo construtivo de conhecimento em forma de representações por meio da apropriação do real, dando significados aos fatos e objetos de forma dinâmica (Moscovici, 2012).

Portanto, como um conhecimento partilhado coletivamente, as representações sociais são produtos de um sujeito inserido em um contexto de pertencimento social e de processos comunicacionais, em que são validadas de forma objetiva e subjetiva a partir da relação, envolvendo processos de identificação e diferenciação grupal (Vala, 2006). Em analogia, a família enquanto grupo, sendo uma entidade viva, produz e adquire sistemas de crenças, valores e normas, compartilhados na inter-relação que influenciam práticas sociais de uma forma destacada, pois sua convivência grupal tende a ser longa (Cervený, 2011).

Portanto entende-se que o estudo das representações sociais que envolvem as doenças crônicas produzidas no contexto de relação familiar permite demonstrar a importante rede de influências que a família exerce sobre o sujeito, suas representações e suas práticas sociais. Além disso, a organização e a análise dos principais conteúdos presentes nos estudos que unem essas temáticas permitem a produção de informações sintéticas que podem subsidiar intervenções técnico-assistenciais pautadas na integração desses fenômenos. O objetivo deste estudo consistiu em analisar os resultados e as considerações apresentados pelos estudos que abordaram a doença crônica no ambiente familiar e que referiram utilizar a perspectiva das representações sociais como aporte teórico e epistemológico.

Método

Para realização deste estudo, foram utilizadas estratégias metodológicas presentes na revisão integrativa de literatura, unidas a aspectos de análise de estudo documental, com caráter empírico, utilizando fontes secundárias de dados; neste caso, artigos científicos que atendem aos critérios de interesse.

Nessa perspectiva, conservou-se o benefício da revisão integrativa, que possibilita uma análise da literatura de forma ampliada, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não experimentais e podendo ser usada para uma variada gama de objetivos, como para definição de conceitos, revisão de evidências e teorias em uma área do conhecimento, além de análise de questões metodológicas em um tópico de interesse (Souza, Silva, & Carvalho, 2010). Adota-se a concepção de que a sistematização e posterior síntese de resultados de pesquisa relevantes para um determinado foco de investigação facilitam o processo de transferência de novos conhecimentos científicos para a prática, sobretudo na área da intervenção em saúde, proporcionando acesso a saberes que fundamentam a tomada de decisão e o pensamento crítico (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008).

A coleta dos dados foi realizada em junho de 2018 nas bases Periódicos Eletrônicos em Psicologia (PEPSIC), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Na busca, foram utilizadas as seguintes combinações de descritores: [“representações sociais” AND doença AND família] e também [“social representations” AND disease AND family] presentes em títulos, resumos ou assunto. Foram incluídos apenas artigos científicos com texto completo disponível; produto de pesquisas empíricas; publicados entre 2007 e 2017, em português, inglês e espanhol; e alinhados à

temática da pesquisa. Nesse sentido, no que se refere ao contexto da temática, foram considerados apenas os estudos que abordavam a representação social produzida pelo sujeito doente ou por seus familiares, e que incluíam aspectos relacionados a doenças crônicas que não apresentam possibilidade de transmissão, envolvendo o contexto familiar a partir de aspectos relacionais ou ambientais. Faz-se necessário ressaltar que há a classificação de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) que inclui as doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias e diabetes. Todavia, neste estudo, optou-se por abordar as doenças crônicas de forma geral, mas excluindo as transmissíveis. Assim, apesar de não serem classificadas costumeiramente dentro do rol das DCNT, fibromialgia e Alzheimer foram incluídas no estudo, por se enquadrarem na proposta buscada.

A análise dos resultados se deu por meio de duas estratégias: a primeira consistiu em breve caracterização dos estudos a partir da frequência das variáveis: ano de publicação; periódico nacional ou internacional; sujeito produtor da representação social, sendo a pessoa doente ou os familiares; e tipo de doença. Assim, buscou-se demonstrar os aspectos objetivos e caracterizadores dos dados coletados. A segunda estratégia consistiu em análise textual dos dados por meio de uma Classificação Hierárquica descendente e de Análise de Similitudes utilizando o *software* IRaMuTeQ (*Interface de R Pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) (Ratinaud & Marchand, 2012). O *software* se baseia na linguagem de R (www.r-project.org) para desenvolvimento de análises estatísticas textuais (Lahlou, 2012).

Resultados

A partir das buscas com as combinações de descritores, foram encontrados 56 artigos, sendo que 18 cumpriram os critérios definidos para inclusão na análise. Verifica-se que, mesmo tendo sido pesquisados artigos em um período de 10 anos, foram encontrados poucos estudos relacionados à temática envolvendo representações sociais de doenças crônicas, combinadas a aspectos do contexto relacional familiar. A relação de artigos é apresentada na Tabela 1.

Tabela 1

Artigos incluídos na análise

Título do artigo	Autor(es)	Ano	País do periódico	Doença	Produtor da representação
Representaciones sociales del cáncer de mama, su etiología y tratamiento: un estudio cualitativo en mujeres en el estado de Rio de Janeiro	Ribeiro-Accioly, Férrez-Carneiro e Seixas Magalhães	2017	Colômbia	câncer	paciente
O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares	Mendes, Maciel e Santos	2016	Brasil	Alzheimer	cuidadores/familiares
Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico	Lima, Silva, Silva V., Pasklan, Reis e Silva U.	2016	Brasil	câncer	cuidadores/familiares

Título do artigo	Autor(es)	Ano	País do periódico	Doença	Produtor da representação
Las representaciones sociales del cáncer y la quimioterapia en la familia del paciente oncológico	Palacios-Espinosa, Gonzáles e Zani	2015	Colômbia	câncer	cuidadores/familiares
Representações sociais da conjugalidade e fibromialgia: desdobramentos na dinâmica conjugal	Macedo, Martins-Silva, Gavi e Macedo A.	2015	Brasil	fibromialgia	pacientes e cuidadores/familiares
Insuficiência renal crônica: representações sociais de pacientes com e sem depressão	Costa, Coutinho e Santana	2014	Brasil	doença renal crônica	paciente
Os atos representacionais do falo no cotidiano do homem penectomizado: a amputação, religiosidade e a família	Araújo, Xavier, Conceição, Silva, Rodrigues e Vasconcelos	2014	Brasil	câncer	paciente
Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais	Souza e Gomes	2012	Brasil	câncer	cuidadores/familiares
Estudo de caso sobre a experiência com “pressão alta”	Canesqui	2013	Brasil	hipertensão arterial	paciente
A obrigação de (des)cuidar: representações sociais sobre o cuidado à sequelados de acidente vascular cerebral por seus cuidadores	Araújo, Silva, Conceição, Santana e Vasconcelos	2012	Brasil	AVC/AVE	cuidadores/familiares
Representações sociais de pessoas com diabetes acerca do apoio familiar percebido em relação ao tratamento	Santos, Alves, Oliveira, Ribas, Teixeira e Zanetti	2011	Brasil	diabetes	paciente
Representações sociais de mulheres portadoras de hipertensão arterial sobre sua enfermidade: desatando os nós da lacuna da adesão ao tratamento na agenda da Saúde da Família	Ribeiro, Cotta, Ribeiro S., Dias e Araújo	2011	Brasil	hipertensão arterial	paciente
Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer	Gelesson, Hiraishi, Ribeiro, Pereira, Gutiérrez e Domenico	2009	Brasil	câncer	cuidadores/familiares
Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer	Vieira e Marcon	2008	Brasil	câncer	cuidadores/familiares

Título do artigo	Autor(es)	Ano	País do periódico	Doença	Produtor da representação
A família também adoeceu!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família	Brito e Rabinovich	2008	Brasil	AVC/AVE	cuidadores/familiares
As representações sociais de mulheres portadoras de hipertensão arterial	Silva, Barbosa, Oliveira, Gouveia, Nunes e Alves	2008	Brasil	hipertensão arterial	paciente
Desarrumou tudo: o impacto do acidente vascular encefálico na família	Brito e Rabinovich	2008	Brasil	AVC/AVE	cuidadores/familiares
Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes	Ramos, Queiroz e Jorge	2008	Brasil	doença renal crônica	paciente

Dos 18 artigos encontrados, 16 são de periódicos brasileiros, e 2 de periódicos internacionais, especificamente colombianos. Em relação à doença objeto do estudo, obteve-se: câncer (7), hipertensão arterial (3), acidente vascular cerebral/acidente vascular encefálico (AVC/AVE) (3), doença renal crônica (2), Alzheimer (1), diabetes (1) e fibromialgia (1). No que se refere ao sujeito produtor da representação social, verificou-se que 9 artigos abordavam a representação social dos familiares ou cuidadores, 8 se referiam à representação social do sujeito com a doença, e 1 tratou da representação social tanto do paciente quanto do familiar.

A análise do corpus textual composto pelos 18 artigos encontrou 1.275 segmentos de textos, sendo que, destes, 966 (75,76%) foram considerados analisáveis e retidos na Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Estes segmentos de texto foram compostos por 6.235 palavras que ocorreram 45.469 vezes no total e média de 7,29 vezes por palavra. Assim, a análise de CHD dividiu o corpus primeiramente em dois subcorpus em que a classe 5 foi separada das classes 1, 2, 3 e 4. No segundo momento, a classe 1 foi separada das demais e, por fim, a classe 2 foi separada das classes 3 e 4. Na Figura 1, é apresentado o dendrograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente:

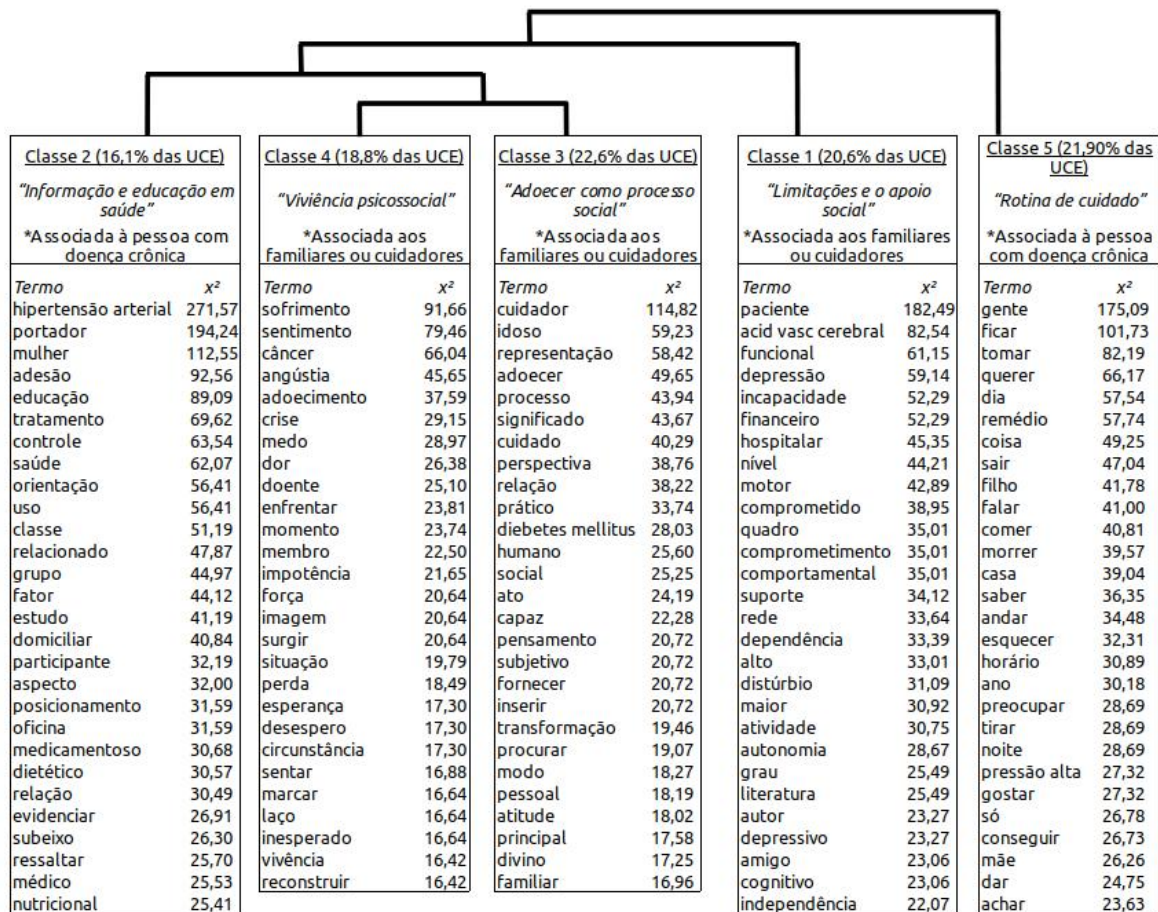


Figura 1. Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente (elementos em ordem decrescente por valor de χ^2 de associação à classe).

Na CHD realizada, são apresentados os principais elementos associados a cada classe. A ordenação é decrescente, com base no valor de χ^2 (coocorrência dos elementos na classe). Assim, quanto maior o valor de χ^2 do elemento, maior é sua associação com os segmentos de textos característicos da classe (Ratinaud & Marchand, 2012).

A classe 3 chamada de Adoecer como Processo Social, foi a mais representativa, com 22,6% das unidades de contexto elementares (UCE) classificadas, e está associada principalmente aos estudos em que a representação social foi elaborada pelos familiares ou cuidadores. Nesta classe, destacam-se elementos como: cuidador; idoso; representação; adoecer; relação. Nesse contexto, tal conteúdo representacional está ligado à ideia do adoecimento enquanto um processo que se afasta de uma experiência individual e privada, inscrevendo-se nos diferentes sistemas de relação do sujeito doente, tendo sua origem em aspectos que ultrapassam a perspectiva biomédica da doença e emergem do pensamento social produzido pelos sujeitos. Os trechos a seguir demonstram segmentos de texto característicos dessa classe: “Na perspectiva do senso-comum, o processo de adoecer não é um acontecimento individual, pois abrange não só a dimensão corporal, mas também as relações familiares e sociais.” (Vieira & Marcon, 2008, p. 759). E também em “As cuidadoras de idosos com câncer têm modos peculiares de explicar o processo de adoecer. Elas partem de concepções etiológicas e admitem causas sobrenaturais, biológicas, pessoais e sociais” (p. 755).

A classe 4, Vivência Psicoemocional, tem 18,8% dos segmentos classificados e associa-se com os resultados de pesquisa, em que a representação social foi produzida por familiares ou cuidadores. A classe apresenta sobretudo conteúdos relacionados ao contexto subjetivo e psicoemocional da vivência da doença crônica na família. Os elementos mais associados são: sofrimento, sentimento, câncer, angústia, crise, medo e dor. Aborda-se, nesta classe, a vivência de sentimentos negativos que geram impotência diante da doença, sobretudo quando a doença é câncer, conforme expresso nos trechos ilustrativos: “A perda do controle sobre a vida causa sofrimento e faz surgir sentimentos de impotência, angústia e isolamento diante da doença” (Souza & Gomes, 2012, p. 152). E “Envolve todo o grupo familiar, que partilha e compartilha sentimentos com conotações negativas, como a tristeza, o sofrimento, a angústia e o medo da morte iminente” (p. 153).

A classe 2, nomeada Informação e Educação em Saúde, com 16,1% dos segmentos classificados, possui, por sua vez, conteúdos associados principalmente aos estudos com representações sociais produzidas pelas pessoas com doença crônica. Destacam-se elementos como: hipertensão arterial; portador; mulher; adesão; educação; tratamento; e controle. Os conteúdos trazem resultados que destacam o acesso à informação e a educação em saúde como recursos que aumentam a adesão ao tratamento e o controle da doença crônica:

Nesse sentido, pode-se inferir que as oficinas educativas em grupo e as orientações domiciliares se mostraram importantes estratégias de educação em saúde, efetivas para aumentar adesão às orientações dietéticas. (Ribeiro, Cotta, Ribeiro S., Dias & Araújo, 2011, p. 108)

O acesso à informação foi revelado pelas participantes do estudo como importante fator preditor de adesão, sendo os programas de orientação em grupo uma estratégia efetiva para aumentar o conhecimento das portadoras de hipertensão arterial sobre a doença e o tratamento. (p. 107)

Na sequência, a classe 1, Limitações e o Apoio Social, possui 20,6% dos segmentos de texto e, também, associa-se aos estudos com conteúdo representacional produzido por familiares ou cuidadores. Nesta classe, destacam-se elementos como: paciente, acidente vascular cerebral, funcional, depressão, incapacidade, financeiro e hospitalar. Os resultados das pesquisas analisadas nessa classe retratam o contexto limitador das doenças crônicas, suas consequências e a influência sobre as relações sociais e familiares. Nesse sentido, abordam-se também os aspectos do apoio social que agem como fatores positivos ao enfrentamento da doença. Os trechos a seguir representam segmentos dessa classe: “A limitação no desempenho funcional pode trazer muitas consequências negativas nas relações pessoais familiares e sociais, comprometendo a qualidade de vida do paciente e seus familiares.” (Brito & Rabinovich, 2008a, p. 786). E no trecho do mesmo estudo:

O estresse foi minimizado por meio do apoio mútuo prestado por uma rede efetiva de suporte de familiares e amigos. Passado o impacto inicial, a família enfrentou um novo desafio, reorganizar sua estrutura e mobilizar recursos para atender à demanda de acompanhamento do paciente durante a hospitalização. (Brito & Rabinovich, 2008a, p. 792).

Por fim, a classe 5 Rotina de Cuidado, com 21,9% dos segmentos do *corpus*, está associada aos estudos com representações sociais produzidas pelas próprias pessoas com doença

crônica e apresenta como elementos principais: gente, ficar, tomar, querer, dia e remédio. Nesta classe, os segmentos de texto ilustram o contexto de tarefas e rotinas relacionadas ao cuidado. Estão presentes tanto aquelas desempenhadas pelos próprios doentes crônicos quanto pelos familiares e cuidadores, destacando as dinâmicas que envolvem os papéis familiares e suas mudanças com o impacto da doença na rotina, conforme apresentado nos trechos: “É remédio controlado, é negócio de depressão, é outros remédios, rivotril, negócio de calmante. Aí é diariamente assim, desse jeito” (Ribeiro et al., 2011, p. 95). E em “Sou mãe dela, até o bisneto de quatro anos outro dia falou isso. Acho que ele vê a gente colocar a comida na boca, dar banho, colocar fralda, então ele acha que eu sou a mãe de minha mãe” (Brito & Rabinovich, 2008a, p. 787).

Em complemento, com objetivo de analisar de que forma as classes e seus principais elementos se conectam dentro do *corpus* textual, foi realizada uma análise de similitude (Figura 2), que produz uma apresentação gráfica das coocorrências entre os principais elementos.

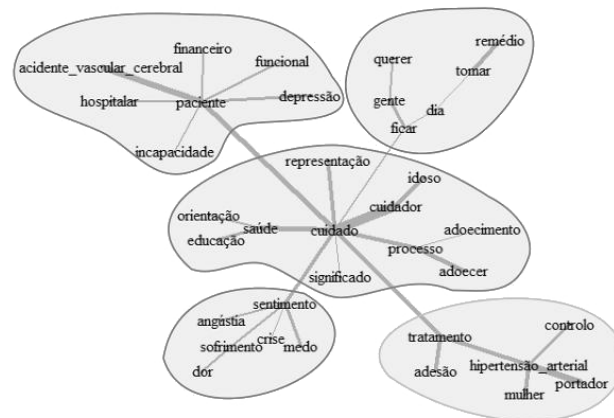


Figura 2. Análise de Similitude: árvore máxima de coocorrências

Na análise de similitude, é demonstrada a relação de coocorrência entre os elementos presentes no *corpus* textual. Assim, a partir da análise, foram produzidos cinco núcleos temáticos que são determinados pela coocorrência de seus elementos dentro dos segmentos de texto. No centro da árvore de similitude, destaca-se o elemento Cuidado, que representa o eixo central de relacionamento entre os demais núcleos temáticos. Em complemento, aparecem os demais núcleos que se organizam a partir dos elementos Paciente; Tratamento; Sentimento e Ficar.

Discussão

No que diz respeito às doenças abordadas, o câncer apareceu como o objeto de maior número de estudos realizados no período buscado (2007 a 2017). Destaca-se que o câncer representa um dos mais abrangentes problemas de saúde pública no mundo (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA], 2017) e as estimativas são de que a carga de câncer nas próximas décadas cause cada vez mais impacto devido às mudanças demográficas e epidemiológicas mundiais (Ferlay et al., 2015).

Entre as demais doenças presentes nos estudos, destacam-se a hipertensão arterial e o AVC/AVE. Semelhante ao câncer, as doenças e agravos cardiovasculares são apontadas

como responsáveis por grande parte das mortes registradas no mundo (Schmidt et al., 2011; WHO, 2015). Conforme o INCA (2017), há estimativa de que as doenças e os agravos cardiovasculares, que incluem a hipertensão arterial e o ACV/AVE, sejam responsáveis por 48% das 23 milhões de mortes ocorridas devido a doenças e agravos não transmissíveis no mundo.

As demais doenças, abordadas nos artigos, doença renal crônica, Alzheimer, fibromialgia e diabetes, tiveram menor número de estudos incluídos, entretanto representam também importante foco de atenção das políticas públicas de saúde no Brasil e no mundo, por gerarem vastos prejuízos individuais, sociais e econômicos (Aprahamian, Martinelli, & Yassuda, 2009; K. K. Santos et al., 2018; Heymann et al., 2017).

Os conteúdos originados a partir da Classificação Hierárquica Descendente se organizaram em torno de cinco classes que se referem aos principais eixos de resultados e considerações presentes nos artigos que compuseram a análise. Nesse panorama, a classe Adoecer como Processo Social apresenta informações relacionadas ao adoecimento como um processo que ultrapassa as fronteiras do individual, influenciando as relações sociais da pessoa adoecida e representando um risco à integridade da família, visto que há uma interdependência entre o indivíduo, a família e a sociedade (Brito & Rabinovich, 2008).

O processo de adoecimento no ambiente familiar envolve a produção de explicações e significados que têm o objetivo de tornar essa nova e desconhecida situação algo compreensível e administrável (Vieira & Marcon, 2008). Assim, torna-se relevante considerar os processos históricos vivenciados pela família ao longo de seu desenvolvimento, ou como aborda Carter e McGoldrick (1995), seus ciclos de vida, incluindo o familiar, do indivíduo e da própria doença. A partir dessa perspectiva, potencializa-se o entendimento dos mecanismos produtores das representações sociais utilizadas para mediar a relação dessa família com a realidade. Para Jodelet (2001), a representação social cumpre uma função de manutenção tanto do aspecto de identidade social de um grupo, a partir de suas crenças, normas e conhecimentos, quanto de manutenção de equilíbrio sociocognitivo que visa ao domínio do meio social proximal e distal.

Assim, no contexto da doença e do adoecimento, tanto o indivíduo quanto a família passam por um processo de ajustamento (Carter & McGoldrick, 1995), e, nessa situação, os familiares não são simples espectadores da experiência do sujeito adoecido, mas estão envolvidos de forma íntima aos desfechos emocionais e instrumentais decorrentes do enfrentamento da doença (Palacios-Espinosa, Gonzáles, & Zani, 2015).

Aproximado do contexto da classe anterior, a classe Vivência Psicoemocional aborda os aspectos psicológicos e emocionais decorrentes do enfrentamento da doença e do processo de adoecer. Nesse contexto, a doença crônica é vista como estressores não esperados que atravessam longitudinalmente o desenvolvimento da família, podendo gerar maior risco ao sistema familiar quando se somam aos chamados estressores verticais, que são relacionados aos padrões familiares, crenças, contexto normativo, entre outros (Carter & McGoldrick, 1995). Presentes nesse processo, as representações sociais, por serem produto das interações sociais, carregam em sua estrutura a influência das normas, atitudes, ideologias e demais aspectos psicossociais que se combinam com os socioambientais (Moscovici, 2003). Na intersecção da representação social com os comportamentos sociais, a atitude é um fenômeno que possui uma forte dimensão afetiva (Neiva & Mauro, 2011), influenciando as

interações sociais a partir de um posicionamento diante da realidade. Assim, quanto mais favoráveis os membros da família forem ao enfrentamento da mudança imposta pela doença, maiores são as chances de haver um ajustamento mais saudável à nova situação.

Por outro lado, a vivência intensa de sentimentos negativos, como angústia, medo e sofrimento, pode dificultar a formação de atitudes favoráveis à mudança e ao enfrentamento da nova condição. Jodelet (2001) explica que a formação da representação social de um novo objeto que é ameaçador gera, inicialmente, uma rede de defesas e de distanciamento para depois, aos poucos, ser ancorada aos conhecimentos já existentes, passando então a mediar a relação do indivíduo com o meio.

A vivência de sentimentos negativos pode comprometer diretamente a motivação para o tratamento, e, quando cristalizados, esses podem desencadear consequências, como sintomas depressivos, desesperança, perda de interesse pelas atividades diárias, entre outros agravantes (M. A. Santos et al., 2011). Os autores ressaltam que dificuldades no processo de comunicação entre a família podem aumentar os sentimentos de solidão e desamparo experienciados.

Abordando conteúdos direcionados ao enfrentamento da situação, a classe Informação e Educação em Saúde destaca o acesso à informação pelos indivíduos e familiares como motivador do aumento da adesão ao tratamento. Nesse contexto, a hipertensão arterial se destaca como uma modalidade que exige controle e, para isso, seguimento das prescrições terapêuticas. Entretanto a adesão ao seu tratamento é, de forma geral, desafiadora, devido ao seu caráter assintomático, cronicidade e sintomas inespecíficos (Sociedade Brasileira de Cardiologia, Sociedade Brasileira de Hipertensão, e Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2010).

Participar de grupos de educação em saúde e estratégias informativas aparece como benefício ao cuidado familiar direcionado à doença, todavia a transmissão de informações dos profissionais para o indivíduo e familiares, muitas vezes, baseia-se apenas em aspectos biológicos e técnicos, deixando de lado os aspectos sociopsicológicos e culturais. Assim, para serem efetivas, as orientações devem ser transmitidas levando em conta o contexto socio-cultural dos sujeitos, a partir da consideração de suas crenças, sentimentos e hábitos (Brito & Rabinovich, 2008; Costa e Silva et al., 2008).

Por ser um fenômeno complexo, a adesão não se limita à influência das informações, mas é determinada por fatores como a própria doença e sua sintomatologia, as mudanças no estilo de vida necessárias, uso constante de medicamentos e realização de procedimentos, além de questões institucionais e de acesso aos serviços de saúde (Costa e Silva et al., 2008).

Os conteúdos analisados se relacionaram também ao contexto nomeado como Limitações e Apoio Social. Esta classe de conteúdos envolve aspectos essenciais da presença de uma doença na família. As limitações impostas pela doença e pelo processo longitudinal de adoecimento representam um importante risco à integridade do sistema familiar e, de acordo com o tipo e grau de limitação, implicarão diferentes modos de ajustamento dos integrantes da família (Carter & McGoldrick, 1995).

A existência de incapacidade em um membro da família resulta em mudanças estruturais, socioeconômicas e emocionais na família, atingindo todos os seus membros (Brito & Rabinovich, 2008). Assim, a família, como um sistema interdependente (Dessen, 1997),

organizado em torno de uma estrutura e de uma dinâmica relacional (Cervený & Berthoud, 2002), buscará ajustamento em face da nova condição vivenciada.

Cabe destacar que o cuidado em condições crônicas é permanente, dispendioso e pode gerar grande desgaste emocional nos cuidadores, sendo melhorado quanto maior e mais efetiva é a rede de apoio (M. A. Santos et al., 2011). Segundo Carter e McGoldrick (1995), doenças com início agudo causam uma tensão maior no sistema familiar, diferentemente das com início gradual, que permitem que a família tenha um período de ajustamento mais prolongado.

No contexto do cuidado, aparece a última classe da análise, Rotinas de Cuidado, que abordam as práticas e ações necessárias ao cuidado da doença. Nesse contexto, o desenvolvimento de uma série de ações cotidianas por vezes sobrecarrega a família. Brito e Rabinovich (2008b) explicam que tal sobrecarga do cuidado sofre influências de fatores como suporte insuficiente, limitações do paciente para realização de atividades, relação conflituosa da família antes da doença e, também, insatisfação do paciente com o apoio recebido dos familiares.

O ajustamento da família para atender às demandas da doença envolve as representações construídas pelos membros sobre a própria doença e sobre seu papel familiar. Nesse sentido, Wagner, Predebon, Mosmann e Verza (2005), ao se referirem às intervenções profissionais destinadas a essa realidade, defendem a importância de conhecer cada família a partir de seu contexto de crenças, atitudes e valores, e de que forma esses aspectos influenciam as tarefas e os papéis familiares.

Para Silva, Budó, Silveira, Badke e Beuter (2013), as doenças que demandam cuidados crônicos exigem uma nova reaprendizagem corporal, a qual envolve ações cotidianas que não eram realizadas anteriormente, impactando diretamente o convívio social. E, nesse contexto, tem sido visto que, nas famílias em que as práticas relacionadas ao tratamento da doença são compartilhadas por mais membros, além do paciente, como comportamentos preventivos, por exemplo, há maior favorabilidade à aceitação de diagnóstico, adequação de comportamentos e enfrentamento psicoemocional da doença (Guedes et al., 2011).

Considerações Finais

Este trabalho teve o objetivo de analisar os resultados e as considerações apresentados pelos estudos que abordaram a doença crônica no ambiente familiar, a partir da perspectiva das representações sociais. Foi possível verificar, a partir disso, que, por tratarem de fenômenos multideterminados, os estudos partem de uma abordagem qualitativa, o que permite aprofundar os significados e sentidos existentes na relação da família e no pensamento socialmente compartilhado por seus membros acerca da doença e do adoecimento.

Além disso, os conteúdos dos artigos analisados e classificados se organizam em torno da ideia central de cuidado. Tais conteúdos formam as relações de sentido expressas na análise de similitude, em que se vê o contexto da informação, da limitação e do apoio social, do tratamento e dos sentimentos vivenciados como universos de sentido, que, no âmbito da atuação técnico-assistencial, permitem compreender a dinâmica familiar ao lidar com a doença crônica e desenvolver intervenções articuladas aos sentidos e às vivências das pessoas.

O conjunto de fenômenos que envolve a situação de doença, sobretudo as de caráter crônico presentes no contexto familiar, constitui-se em uma complexa rede de aspectos psicológicos, emocionais e práticos, que se inscrevem a partir das representações sociais

construídas na sociedade e, também, no sistema familiar. Essa dinâmica relacional estabelecida pelos membros da família é o material que constrói o conteúdo representacional sobre a doença e sobre o papel familiar de cada membro envolvido.

Referências

- Aprahamian, I., Martinelli, J. E., & Yassuda, M. S. (2009). Doença de Alzheimer: Uma revisão da epidemiologia e diagnóstico. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 7, 27-35. Recuperado de <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n1/a27-35.pdf>
- Brito, E. S., & Rabinovich, E. P. (2008a). A família também adocece!: Mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. *Interface Comunicação, Saúde e Educação*, 12(27), 783-794. doi:<https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000400009>
- Brito, E. S., & Rabinovich, E. P. (2008b). Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde e Sociedade*, 17(2), 153-169. doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000200015>
- Carter, B., & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (2a ed.). Porto Alegre: Artmed, 1995.
- Cervený, C. M. O., & Berthoud, C. M. E. (2002). *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cervený, C. M. O. (2011). *A família como modelo: Desconstruindo a patologia* (2a ed.). São Paulo: Livro Pleno.
- Costa e Silva, M. E. D., Barbosa, L. D. C. S., Oliveira, A. D. S., Gouveia, M. T. O., Nunes, B. M. V. T., & Alves, E. L. M. (2008). As representações sociais de mulheres portadoras de hipertensão arterial. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(4), 500-507. doi:<https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000400017>
- Dessen, M. A. (1997). Desenvolvimento familiar: Transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 5(3), 51-61. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1997000300006
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., . . . Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), 359-386. doi:<https://doi.org/10.1002/ijc.29210>
- Freitas, M., & Mendes, M. (2007). Condição crônica: Análise do conceito no contexto da saúde do adulto. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 590-597. doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000400011>
- Guedes, M. V. C., Araújo, T. L., Lopes, M. V. O., Silva, L. F., Freitas, M. C., & Almeida, P. C. (2011). Barreiras ao enfrentamento da hipertensão arterial. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(6), 1038-1042. doi:<https://www.doi.org/10.1590/S0034-71672011000600008>
- Guimarães, S. P., & Campos, P. H. F. (2007). Norma social violenta: Um estudo de representações sociais da violência em adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(2), 188-196. doi:<https://www.doi.org/10.1590/S0102-79722007000200003>
- Heymann, R. E., Paiva, E. S., Martinez, J. E., Helfenstein Jr, M., Rezende, M. C., Provenza, J. R., . . . Souza, E. J. R. (2017). New guidelines for the diagnosis of fibromyalgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(2), 467-476. doi:<https://www.doi.org/10.1016/j.rbre.2017.07.002>

- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2017). *Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: Um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Lahlou, S. (2012). Text mining methods: An answer to Chartier e Meunier. *Papers on Social Representations*, 20(38), 1-7.
- Lotufo, P. A. (2005). Why Brazil does not have a epidemic of chronic diseases: Some answers from cardiovascular diseases. *São Paulo Medical Journal*, 123(2), 47-48. doi: <https://www.doi.org/10.1590/S1516-31802005000200001>
- Mendes, E. V. (2012). *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.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(4), 758-764. doi: <https://www.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moscovici, S. (2012). *A psicanálise: Sua imagem e seu público*. Petrópolis: Vozes.
- Moscovici, S. (1982). On social representation. In: J. P. Forgas (Org.), *Social Cognition*. London: Academic Press.
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: Investigação em psicologia social*. Petrópolis: Vozes.
- Neiva, E. R., & Mauro, T. G. (2011). Atitudes e mudança de atitudes. In E. R. Neiva & C. V. Torres (Orgs.), *Psicologia Social: Principais temas e vertentes* (pp. 171-203). Porto Alegre: Artmed.
- Organização Mundial da Saúde. (2002). *Cuidados inovadores para condições crônicas: Componentes estruturais de ação* (Relatório Mundial). Brasília: Organização Mundial da Saúde.
- Palacios-Espinosa, X., Gonzáles, M. I., Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances em Psicologia Latinoamericana*, 33(3), 497-515. doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3287>
- Ratinaud, P., & Marchand, P. (2012). Application de la méthode ALCESTE à de "gros" corpus et stabilité de "mondes lexicaux": Analyse du "CableGate" avec IraMuTeQ. In *Journées Internationales d'Analyse Statistique des Données Textuelles*. (pp. 835-844). Liège: JADT. Recuperado de <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Ratinaud,%20Pierre%20et%20al.%20-%20Application%20de%20la%20methode%20Alceste.pdf>
- Ribeiro, A. G., Cotta, R. M. M., Ribeiro, S. M. R., Dias, C. M. G. C., & Araújo, R. M. A. (2011). Representações sociais de mulheres portadoras de hipertensão arterial sobre sua enfermidade: desatando os nós da lacuna da adesão ao tratamento na agenda da saúde da família. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 21(1), 87-112. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312011000100006>

- Santos, K. K., Lucas, T. C., Glória, J. C. R., Pereira Júnior, A. C., Ribeiro, G. C., & Lara, M. O. (2018). Perfil epidemiológico de pacientes renais crônicos em tratamento. *Revista de Enfermagem UFPE*, 12(9), 2293-2300. doi:<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a234508p2293-2300-2018>
- Santos, M. A., Alves, R. C. P., Oliveira, V. A., Ribas, C. R. P., Teixeira, C. R. D., & Zanetti, M. L. (2011). Representações sociais de pessoas com diabetes acerca do apoio familiar percebido em relação ao tratamento. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 651-658. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000300015>
- Schmidt, M. I, Duncan, B. B., Azevedo e Silva, G., Menezes, A. M., Monteiro, C. A., Barreto, S. M., . . . & Menezes, P. R. (2011). Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. *The Lancet*, 377(9781), 1949-1961. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60135-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60135-9)
- Silva, F. M., Budó, M. L. D., Silveira, C. L., Badke, M. R., & Beuter, M. (2013). Hipertensão: Condição de não doença – O significado da cronicidade na perspectiva dos sujeitos. *Texto & Contexto Enfermagem*, 22(1), 123-131. doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000100015>
- Sociedade Brasileira de Cardiologia, Sociedade Brasileira de Hipertensão, e Sociedade Brasileira de Nefrologia. (2010). VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 95(1), 1-51.
- Souza, M. G. G., & Gomes, A. M. T. (2012). Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Revista Enfermagem UERJ*, 20(2), 149-154. Recuperado de: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4009/2778>
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: O que é e como fazer. *Einstein*, 8(1), 102-106. doi:<https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>
- Vala, J. (2006). Representações sociais e a psicologia social do conhecimento cotidiano. In J. Vala & M. B. Monteiro (Orgs.), *Psicologia social* (7a ed., pp. 457-502). Lisboa: Calouste Gulbenkian.
- Vieira, M. C. U., & Marcon, S. S. (2008). Significados do processo de adoecer: O que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(4), 752-760. doi:<https://www.doi.org/10.1590/S0080-62342008000400019>
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21, 181-186. doi:<https://www.doi.org/10.1590/S0102-37722005000200008>
- World Health Organization. (2015). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. Geneva: World Health Organization.

Recebido em: 28/03/2019

Última revisão: 09/03/2020

Aceite final: 01/06/2020

Sobre os autores:

Jean Paulo da Silva: Doutorando e mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Graduado em Psicologia pela Faculdade Metropolitana de Guaramirim (FAMEG). Atualmente é Professor do curso de Psicologia do Centro Universitário Leonardo da Vinci (UNIVINCI).
E-mail: jeanps.silva@gmail.com, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0001-5173-1856>

Maria Aparecida Crepaldi: Doutora em Saúde Mental pela Universidade Estadual de Campinas. Mestra em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RJ). Especialização em Psicologia Clínica Infantil pelo Hospital das Clínicas da FMRP-USP e em Terapia Familiar e de Casal pelo Instituto de Terapia Familiar de São Paulo – ITF e Association Parisienne de Recherche et Thérapie Familiale – APRTF França. Especialista em Psicologia Clínica e Psicologia Hospitalar (CFP). Graduada em Psicologia pela Universidade de São Paulo - USP. Atualmente é Professora do programa de pós-graduação em Psicologia na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). **E-mail:** maria.crepaldi@gmail.com, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-5892-7330>

Andréa Barbará da Silva Bousfield: Doutora e Mestra em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Graduada em Psicologia pela Universidade Católica de Pelotas. Atualmente é Professora do programa de pós-graduação em Psicologia na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). **E-mail:** andreabs@gmail.com, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-4333-4719>