

A Família e a Autogestão dos Processos de Saúde Doença: o caso da diabetes tipo 2

Ana Isabel Vilar

Resumo

As transições demográficas e epidemiológicas que têm vindo a ocorrer nas sociedades modernas, como resultado do envelhecimento da população e do expressivo aumento das doenças crónicas, entre as quais a diabetes, compõem um cenário que configura uma nova realidade nas necessidades de cuidados por parte dos indivíduos, das famílias e das comunidades. Esta nova realidade coloca novos desafios aos serviços de saúde, na sua busca por resultados traduzidos em ganhos em saúde. Estes, apesar de atribuíveis à acção dos profissionais, estão directamente relacionados com a capacidade de autogestão (nas suas dimensões clínica, das emoções e de papéis), das pessoas portadoras de doença crónica e das suas famílias, que com ela(s) convivem diariamente e a cujas exigências e desafios deverão estar habilitados a responder eficazmente.

A este quadro acresce a evidência de não controlo da(s) doença(s) e de baixos níveis de adesão aos regimes terapêuticos, normalmente muito complexos, que exigem competências de autocuidado e alterações, por vezes significativas, nos modos de vida. Toda esta complexidade faz emergir a urgência de mudar de paradigma na abordagem da pessoa portadora de doença crónica e da sua família que, numa perspectiva macro e meso-sistémica, se traduz nas decisões políticas e na organização dos serviços. Estes foram tradicionalmente desenhados para responder às doenças agudas, sendo que o papel do doente e da família é mais de receptor passivo de cuidados do que de parceiro e interveniente activo nas decisões terapêuticas, tomadas em conjunto com os profissionais e que decorrem no nível micro-sistémico, da inter-relação produtiva entre aqueles atores do processo terapêutico.

Palavras-chave: Doença crónica; Diabetes tipo 2; Autogestão; Transição; Família.

Problemáticas: magnitude e implicações

Segundo a OMS (2003), as doenças crónicas estão a aumentar em todo o Mundo e caso não sejam adequadamente geridas, não só serão a primeira causa de incapacidade até o ano 2020, como também se tornarão na maior e na mais importante fonte de consumo de recursos dos sistemas de saúde. Por outro lado, e porque estão directamente relacionadas com a pobreza, representam uma ameaça para todos os países, não apenas em termos de saúde, mas também de economia e de desenvolvimento sustentado. Acresce ainda, que estas doenças se encontram frequentemente associadas, o que resulta em quadros de patologias múltiplas coexistindo no mesmo indivíduo, o que lhe confere um significativo grau de complexidade que influencia a capacidade de (auto)gestão.

Exemplo deste aumento crescente é a diabetes, cuja prevalência é preocupante. Em Portugal, os dados mais recentes (DGS, 2012) apontam para 12,4% de pessoas com diabetes (sendo que aproximadamente metade desconhecia a sua situação clínica à altura do diagnóstico) e para 26% de pré-diabetes, o que perfaz um total de 38% da população Portuguesa com esta patologia ou em risco de a desenvolver. Acresce ainda a este panorama, as

previsões para os próximos anos, que apontam para o seu crescimento galopante a nível global e para o risco de redução da esperança média de vida, avançado pela OMS.

As problemáticas associadas à diabetes e as suas repercussões na saúde e na qualidade de vida individual, assim como o ónus económico que representa para as famílias e para a sociedade, têm vindo a desencadear um interesse crescente por parte de várias organizações nacionais e internacionais, que têm produzido variadas directivas e orientações para a abordagem da diabetes. O significativo aumento desta doença crónica em todo o mundo, o seu diagnóstico muitas vezes tardio e as complicações agudas e sobretudo a longo prazo a ela associadas, são realidades inquietantes. A magnitude deste problema, no que se refere à doença instalada e ao risco do seu desenvolvimento, é preocupante e materializa a necessidade de agir, com urgência e coordenação, quer no cuidado efectivo das pessoas e das famílias que vivenciam esse processo de transição, quer na abordagem proactiva das comunidades e dos grupos, visando o controlo das situações de risco.

A “experiência de adoecer” e as intervenções terapêuticas

A forma como hoje em dia se perspectiva a “experiência de adoecer”, está profundamente ligada à evolução que os conceitos de saúde e de doença sofreram nos últimos anos e que, por sua vez, resultam das transformações culturais, económicas e sociais das sociedades modernas. Dizemos “experiência de adoecer” porque as condições de saudável ou de doente não podem ser encaradas como realidades estáticas, que assumem a mesma importância e significado em diferentes momentos da vida de cada indivíduo, entre indivíduos diferentes, ou em sociedades distintas; mas como realidades dinâmicas, em constante devir, profundamente relacionadas com as crenças individuais sobre o binómio saúde/doença e construídas sobre as experiências pessoais e sob as influências socio-culturais.

Os contextos sociais e culturais parecem interferir significativamente na forma como a doença é valorizada, quer pelo doente, quer pelos profissionais de saúde. Para Morris (2001) referenciado por Paül e Fonseca (2001), a doença é uma entidade moldada pela história e mediada pela cultura; assim se explica que a mesma doença seja uma experiência distinta quando vivenciada por pessoas diferentes, em condições sociais e culturais, também elas diferentes. Segundo aqueles autores, numa óptica psicossocial, devemos encarar a doença e a capacidade de lhe reagir, como o resultado da relação entre as diferentes variáveis individuais, do meio ambiente e do sistema de saúde.

Riera (2008) salienta que, sendo a doença uma percepção subjectiva (re)construída individualmente de forma multidimensional e que se traduz em comportamentos muito pessoais, poderá existir o risco de não se verificar correspondência entre a “doença diagnosticada” pelo profissional de saúde e a “doença sentida” pela pessoa doente ou pela sua família. Se tivermos em consideração que a procura de cuidados depende directamente das percepções sobre a doença, confrontamo-nos com o paradoxo daquela poder ser significativamente diferente da carteira de serviços oferecida pelo sistema de saúde. O mesmo autor relembra a ideia que Florence Nightingale apresenta sobre a dupla face do sofrimento humano associado aos processos patológicos a que, como enfermeiros, devemos estar particularmente atentos; por um lado, os aspectos físicos e orgânicos e por outro, o significado que a doença assume para cada pessoa que adoecer.

As respostas adaptativas face à doença dependem do seu tipo, do prognóstico e evolução, da idade e género da pessoa, e do carácter agudo ou crónico (Benavente et al., 2008). Por outro lado, a vivência dos processos de saúde - doença é profundamente influenciada pelas características pessoais. De facto, a personalidade, edificada sobre as experiências individuais dentro de um contexto social, cultural e económico específicos, influencia as concepções sobre a doença e determina as atitudes e comportamentos adoptados por cada indivíduo, quando confrontado com uma doença crónica.

Adoecer corresponde sempre a um momento de crise na vida da pessoa e da sua família; a uma situação de ruptura com o estado anterior e a uma transição (Meleis et al., 2000) que acarreta necessidade de adaptação à nova condição e a mudanças em vários aspectos da vida diária, que no caso da diabetes, assumem um carácter vitalício. Estas especificidades colocam constantes desafios à capacidade autogestão, através de competências de tomada de decisão, edificadas num processo de empowerment, durante a relação terapêutica que se estabelece entre a pessoa e a sua família, e os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros. À enfermagem interessa a experiência das pessoas e famílias ao enfrentar transições, em que a saúde e a percepção de bem-estar são os resultados esperados (Meleis & Trangenstein, 1994), para os ajudar nesse processo adaptativo, ajustando as terapêuticas às necessidades individuais.

O controlo da diabetes tipo 2 passa necessariamente pelo equilíbrio entre a alimentação, o exercício físico e a terapêutica medicamentosa (antidiabéticos orais e/ou insulina). Daqui se conclui, que a mudança de hábitos e estilos de vida é imprescindível tornando vital o papel activo do doente diabético nos processos terapêuticos. Os cuidados prestados incluem a educação e a supervisão, de acordo com as necessidades individuais de cada um e têm como principal objectivo, a manutenção da normoglicemia e o controlo das complicações. Pretende-se desta forma prevenir o aparecimento das complicações agudas (hipoglicemia e hiperglicemia) e evitar ou atrasar o desenvolvimento das complicações crónicas (OMS, 2003), a fim de minimizar as suas consequências a médio e a longo prazo.

A educação terapêutica, área de intervenção preconizada nos sucessivos programas da diabetes que foram sendo criados, é “o processo educativo preparado, desencadeado e efectuado por profissionais de saúde, devidamente capacitados, com vista a habilitar o doente e a sua família a lidar com uma situação de doença crónica, como a diabetes, e com a prevenção das suas complicações” (DGS, 2000:2). Este processo educativo transforma a gestão da doença crónica em espaços de partilha de responsabilidades entre o profissional e o doente; pretende-se, assim, garantir a qualidade de vida da pessoa com diabetes, assegurando o desenvolvimento da sua capacidade de gestão da doença, e a da sua família, através do aumento da literacia em saúde.

A educação para a autogestão na diabetes, para além de um direito da pessoa e da sua família (IDF, 2004), é também uma das actividades centrais na gestão da doença e uma componente essencial nos cuidados. Este processo educativo para a construção da autonomia é fundamental para a capacidade de autogestão. Partindo da avaliação inicial das necessidades de educação em função dos conhecimentos demonstrados sobre a doença e as suas consequências, das dúvidas, dos conceitos e significados, procura-se proporcionar o *know-how* que permita, ao indivíduo e à família, uma adequada adaptação à vida com a doença e a utilização de recursos de coping internos para enfrentar os desafios que se iniciam com o diagnóstico e que se prolongam durante toda a vida.

Sendo detentores de um conhecimento profundo sobre a situação clínica, a pessoa e a família com diabetes serão capazes de desenvolver e aplicar as estratégias de coping e tomar as decisões adequadas a cada um dos obstáculos que surgirão ao longo da vida. Este processo é contínuo e recursivo porque, apesar de na fase inicial da doença ser mais difícil dominar todo o conhecimento necessário, haverá sempre momentos de crise e de menor adesão aos tratamentos, pelo cansaço que as mudanças poderão ocasionar, ou por outra situação de crise acidental, desenvolvimental ou de saúde/doença (Meleis et al., 2000) que exigirão novos mecanismos de adaptação.

Pelas razões anteriormente apresentadas, as mudanças e a adopção de comportamentos saudáveis favorecedores da autogestão da doença, são difíceis de manter ao longo do tempo, o que possivelmente se poderá dever ao facto de, habitualmente, as decisões sobre a saúde se basearem mais nas dificuldades associadas à complexidade do regime terapêutico e na presença ou ausência de sintomas (que na diabetes tipo 2 não são frequentes, estando normalmente associados à presença de complicações), do que os benefícios obtidos a longo prazo pela adopção desses comportamentos (Watkins et al., 2000).

Sendo os dados disponíveis relativamente à adesão ao regime terapêutico pouco animadores (OMS, 2003); o que traduz claramente o peso da responsabilidade individual por parte da pessoa portadora de diabetes e sua família, neste processo de controlo metabólico, torna-se premente o desenvolvimento de estratégias integradas de abordagem do doente e da família e não apenas da doença, que favoreçam a adesão ao regime terapêutico, o autocuidado e a adopção e manutenção de hábitos e estilos de vida favoráveis à saúde.

A gestão da doença é da responsabilidade de todos: responsáveis políticos, gestores, profissionais e sobretudo dos doentes e suas famílias. A estes cabe a concretização de uma grande percentagem (95%, segundo a OMS, (2003)) das medidas de autogestão da diabetes, que englobam a adesão às terapêuticas e a adopção e manutenção de hábitos e estilos de vida saudáveis, assim como as competências de *coping* eficaz e de resolução de problemas, todas elas cruciais para evitar as complicações agudas e crónicas e garantir a qualidade de vida auto percebida.

No caso da pessoa com diabetes e sua família, o que se pretende é que desenvolvam mestria e competências de autogestão, que incluem não apenas a capacidade de tomar decisões quanto ao regime terapêutico, medicamentoso e não medicamentoso, dos quais destacamos a mudança de hábitos e estilos de vida, nomeadamente nos aspectos alimentares e de padrão de actividade física ou exercício, que a evidência comprova como os mais difíceis de alterar (Vilar, 2009); mas também a integração do significado de ser portador de diabetes mellitus tipo 2 e do que isso representa, não apenas no presente, mas sobretudo num futuro mais ou menos próximo e cuja brevidade depende grandemente da sua capacidade em enquadrar essas mudanças como um investimento na sua saúde e bem-estar, prevenindo e adiando complicações, numa perspectiva antecipatória de ganhos em saúde.

A percepção sobre a necessidade de individualização dos cuidados em função das necessidades reais das pessoas portadoras de doença crónica e das suas famílias deve transpor a esfera da teoria e ser uma realidade cada vez mais presente nos modelos das práticas diárias dos enfermeiros e de toda a equipa de saúde, aproximando, o mais possível, os modelos em uso aos modelos expostos. Cuidar, em si mesmo, é complexo, e essa complexidade ocorre da mudança de paradigma que deve orientar não apenas a prestação de cuidados de saúde, mas também o seu planeamento; já não importa apenas a doença e os processos físió/bio/epidemiológicos que a explicam, variáveis positivistas presentes no paradigma patogénico; hoje interessa-nos, à luz do paradigma salutogénico, conhecer e potenciar as respostas individuais e familiares às situações de crise desencadeadas pela doença.

A diabetes (também) é assunto de família

Salienta-se a importância da família neste processo de transição, quer como suporte do doente, quer como alvo de intervenção de enfermagem, uma vez que as implicações do diagnóstico desta doença não interferem apenas com a vida da pessoa com diabetes, mas também com a da sua família, que de repente se vê confrontada com a necessidade de ajudar a controlar a diabetes e a efectuar mudanças nos seus estilos de vida (Silva, 2006). Esta autora refere os estudos de Grant (2001), cujas conclusões apontam para elevados níveis de stress no sistema familiar e, sobretudo no subsistema conjugal, nomeadamente na presença de complicações crónicas.

A adaptação a uma doença crónica e às exigências dos seus regimes terapêuticos complexos é difícil! Não apenas para a pessoa a quem essa doença foi diagnosticada e que vai ter de reaprender a viver com ela para o resto da vida, mas também para a sua família. Esta, enquanto sistema social dinâmico e único, que resulta da incorporação de um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas (Figueiredo e Martins, 2009), influencia e é influenciada pelos subsistemas que a compõe. A relação de reciprocidade que se estabelece entre os seus membros, detentores de percepções individuais sobre a doença e eles próprios sistemas em constante reconstrução, determina a reorganização da família em presença de eventos causadores de alterações no equilíbrio homeodinâmico de um dos seus membros, como acontece em situações de doença.

Para Friedman (1998), a enfermagem de família centra-se de igual forma no sistema familiar e nos sistemas individuais que a compõe. No entanto, o que se observa com mais frequência na práxis dos enfermeiros, é a abordagem da família como recurso para os cuidados de um dos seus membros, a vivenciar um (ou mais) processo de transição. Para a mesma autora, a correlação que se verifica entre a saúde da família na sua globalidade e a de cada um dos seus membros, orienta para a prestação de cuidados tendo como alvo e unidade de cuidados a unidade familiar, se quisermos maior eficiência e eficácia, traduzidas em ganhos em saúde.

Conclusões/ideias centrais a reter

As doenças crónicas, pelas suas características, têm um impacto significativo nas vidas das pessoas suas portadoras, pelo que têm vindo a ser alvo de investigações na procura de outras abordagens que favoreçam a capacidade adaptativa e de auto-gestão. O que se preconiza, na procura da solução para estes problemas, é a mudança de paradigma na prestação dos cuidados de saúde, passando de um sistema essencialmente reactivo (centrado na doença) para um sistema proactivo (centrado na pessoa e família) e cuja finalidade é a recuperação e manutenção do melhor estado de saúde possível.

O apoio sistemático à autogestão (e a sua monitorização) é cada vez mais valorizado na abordagem da doença crónica, havendo evidência crescente da importância do empowerment e da aquisição de competências de auto-gestão em várias dessas patologias, entre as quais a diabetes (Wagner et al., 2001a, 2001b). De facto, o controlo da doença e os resultados obtidos dependem significativamente da efectividade dessa autogestão.

A educação para a autogestão vai ajudar a pessoa e a família a otimizar o controlo metabólico, prevenir e gerir as complicações agudas e crónicas associadas à doença e maximizar a qualidade de vida (Watkins et al., 2000) com bons resultados custo-efectivos (ADA, 2008a), com ganhos em saúde relacionados com os conhecimentos sobre a doença, a adopção de comportamentos saudáveis, melhor controlo clínico, e qualidade de vida (Povey & Clark-Carter, 2007).

Ajudar as pessoas e as suas famílias a mobilizarem os seus próprios recursos, no desenvolvimento de estratégias e de competências favorecedoras de autodeterminação e de maior independência na gestão da doença, exige, não apenas conhecimento sobre a etiopatogenia, mas também um conhecimento profundo sobre os mecanismos psicológicos que determinam os comportamentos individuais, e sobre as variáveis sociais, ambientais e culturais que os condicionam ou favorecem. É esta a realidade complexa que se apresenta aos serviços e aos profissionais de saúde em geral, e aos enfermeiros em particular, como o desafio que urge enfrentar na procura do sucesso na gestão da doença crónica.

Em síntese, a utilização de uma abordagem colaborativa permite que profissional, doente e família trabalhem em conjunto, com sucesso, na definição de problemas e necessidades, no estabelecimento de prioridades, na definição de metas e objectivos, no desenho do plano terapêutico, e no desenvolvimento das competências necessárias à resolução dos problemas que vão surgindo ao longo do percurso de vida com a doença crónica.

Referências bibliográficas

- ADA. 2008a. Nutrition recommendations and interventions for Diabetes A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 31, Supplement 1:S61-S78.
- Benavente Y., A. Guerra & N. Mendoza. 2008. Significados de la Salud-Enfermedad desde la Perspectiva de las Adolescentes Diabéticas Embarazadas. *Biblioteca Lascasas* [Online], 4(5):1-43. Disponível: <http://indexf.com/lascasas/documentos/lc0381.php> [Janeiro 08, 2009].
- DGS. 2000. *Educação Terapêutica na Diabetes Mellitus*. Circular Normativa N.º 14/DGCG, de 12/12/2000. Portugal, Ministério da Saúde, Direção Geral de Saúde, Lisboa.
- DGS. 2012. *Diabetes factos e números 2011 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Disponível: http://www.portugal.gov.pt/media/463407/diabetes_2011.pdf [data da visita: 05/04/2012].
- Figueiredo MH, Martins MM. Dos contextos da prática à (co) construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(3):615-21.
- Friedman MM. *Family Nursing. Research, Theory e Practice*. 4ª ed. Connecticut: Appleton e Lange, 1998.
- IDF. 2004. "Position Statement - Diabetes Education. *Diabetes Education: A Right for All*." Disponível: <http://www.idf.org/node/1172?node=1093> [data da visita: 5/30/09].
- Meleis, A.I. et al. 2000. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advance Nursing Science*, Aspen Publishers, Inc. 23(1):12-28.
- Meleis, A.I. & P. Trangenstein. 1994. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook* 42(6):255-259.
- OMS. 2003. *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: Componentes Estruturais de Ação: Relatório Mundial*. Disponível: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/op000020.pdf> [data da visita: 05/17/07].
- Paul, C. & A.M. Fonseca. 2001. *Psicossociologia da Saúde*. Climepsi, Coimbra.
- Povey, R.C. & D. Clark-Carter. 2007. Diabetes and healthy eating: A systematic review of the literature. *The Diabetes Educator* 33(6):931-959.
- Riera, J.R.M. 2008. Intervención de enfermería ante las enfermedades crónicas. La situación en España. *Desarrollo Científico Enfermería* 16(9):402-409.
- Silva I. 2006. *Psicologia da Diabetes. Análise dos Aspectos Psicossociais, Problemática e Intervenção*. Quarteto, Coimbra.
- Wagner, E.H. et al. 2001a. Quality improvement in chronic illness. A collaborative approach. *The Joint Commission Journal on Quality Improvement* 27(2):63-80.
- Wagner, E.H. et al. 2001b. Improving chronic illness care: Translating evidence in to action. *Medicine & Chronic Illness, Health Affairs* 20(6):64-78.
- Watkins, K.W. et al. 2000. Effect of adults' self-regulation of diabetes on quality-of-life outcomes. *Diabetes Care* 23(10):1511-1515.
- Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4ª ed. São Paulo: Roca, 2009.
- Vilar, A.I. 2009. *Adesão ao regime terapêutico e qualidade de vida da pessoa portadora de diabetes tipo 2: das evidências à decisão em gestão clínica* [Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização: Gestão de serviços de enfermagem]. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa: Porto, 211 pps. Disponível: Universidade Católica Portuguesa Porto, Instituto de Ciências da Saúde.