IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA E AS ESTRATÉGIAS DE COPING NA ADAPTAÇÃO FAMILIAR

Vanessa Costa Duarte; Elsa Monteiro

RESUMO

As doenças crónicas não transmissíveis (DCNT) são uma das principais causas de morbilidade e mortalidade em Portugal, sendo responsáveis pelo aumento do consumo de cuidados de saúde originando uma mudança importante no paradigma de suporte social do Estado, nas Políticas de Saúde e na organização da prestação de cuidados de saúde. As políticas existentes objetivam a prevenção da doença crónica, o empoderamento do cidadão na gestão da sua doença e a diminuição do internamento hospitalar com uma rápida integração do doente crónico na sua família e meio social envolvente. Desta forma, a Disciplina de Enfermagem, pretende o Cuidar da Pessoa ao longo do seu ciclo de vida focalizando a inclusão da família e a interação com o meio, a reflexão e o conhecimento sobre as estratégias de *coping* utilizadas pela Família na adaptação à doença, apresenta relevância para a prática.

Palavras-chave: Doença crónica; Família; Estratégias de *coping*.

INTRODUÇÃO

Na União Europeia, 20 a 40% da população com mais de 40 anos sofre de doença crónica e dois terços das pessoas com mais de 65 anos sofrem de pelo menos duas doenças crónicas (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE], 2010). Esta conjuntura tem repercussões importantes constituindo uma ameaça para a saúde pública e a economia global. Prevê-se que em 2030 o consumo de cuidados de saúde resultantes das DCNT implique 70/80% dos custos em saúde (OCDE, 2010). O mesmo cenário ocorre em Portugal (Coelho, 2014).

O crescimento da incidência das DCNT está associada ao envelhecimento da população, resultante da oferta de cuidados de saúde e melhoria das condições socioeconómicas (Ministério da Saúde, 2013) originando um aumento das situações de incapacidade, de doença e de perda de independência causadores de uma necessidade substancial de apoio social e de cuidados de saúde (Barros, Machado e Simões, 2011). Assim, não será de estranhar que as despesas com os cuidados de saúde dirigidos a este problema ocupem proporções cada vez maiores nos orçamentos públicos e no produto interno bruto (Barros *et al*, 2011) contribuindo para este incremento não só a prevalência, mas as implicações no decurso da vida produtiva, especialmente o absentismo laboral e a reforma precoce (Escoval *et al*, 2010).

Denota-se uma alteração do rumo estratégico nas Políticas Europeias de Saúde. Com a trajetória histórica anterior centrada na cura e dirigida às doenças agudas, aposta-se agora nos cuidados preventivos com o objetivo de empoderamento e corresponsabilização do cidadão sobre o seu estado de saúde, qualidade de vida e potencial de saúde (Barros *et al*, 2011).

O rumo das Políticas de Saúde em Portugal são similares às europeias, com especial enfase no acesso aos cuidados de saúde preventivos, na promoção de estilos de vida saudáveis e nas respostas que permitem a

prestação de cuidados de saúde fora do ambiente hospitalar (OPSS, 2010).

Colocamos assim, as seguintes questões: *Quais os mecanismos de adaptação utilizados pela família na resposta à doença crónica de um dos seus membros? Quais os mecanismos comumente utilizados pela população portuguesa no apoio e prestação de cuidados informais ao doente crónico?*

Pretendemos com este artigo refletir sobre esta temática através dos princípios de uma revisão sistemática da literatura. Esperamos que o artigo contribua para uma prestação de cuidados integrais à pessoa/família potenciando a sua autonomia e autoeficácia na gestão do seu processo de saúde/doença.

ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Murray, Kelley-Soderholm e Murray (2007), tipificam a doença crónica utilizando cinco critérios: o tipo de começo (repentino ou gradual); o curso (progressivo, constante ou episódico); o resultado (fatal ou não fatal); a incapacidade (cognitiva, mobilidade, força, alteração da autoimagem e estigma social) e a incerteza (grau de previsibilidade). Apesar de apresentarem uma etiopatogenia diferenciada, as DCNT são igualitárias em alguns processos (Rolland, 1994), no seu prolongamento no tempo, na forma como afeta a vida do seu portador e a dinâmica familiar, nas suas implicações multidimensionais, não só físicas, mas igualmente sociais e emocionais, no uso continuado de cuidados de saúde e no aparecimento de algum grau de incapacidade e na irreversibilidade.

Tem um impacto direto na família a forma como se vivencia a doença crónica, uma vez que são espaços privilegiados de suporte e segurança dos seus membros (Figueiredo, 2009). As próprias caraterísticas destes sistemas sociais interativos de caráter transformativo, que se definem pela sua estrutura, vínculos e funções, são determinantes nos hábitos que dizem respeito à saúde e ao equilíbrio físico e mental. Como sistemas, são continuamente sujeitos a reajustes e adaptações, que obrigam a constantes respostas de manutenção do equilíbrio das suas funções (Bronfenbrenner, 1979) resultantes das pressões a que estão expostos quer por pressão interna originada pelos ciclos de desenvolvimento naturais da família (crises normativas) e/ou por pressões externas (crises inesperadas ou acidentais) (Minuchin e Fishman, 1990).

As transformações impostas pela doença, resultantes de crises inesperadas, dependem de alguns fatores, tais como: a etapa do ciclo vital em que a família se encontra; o elemento da família que foi atingido; as repercussões da doença e a necessária reestruturação familiar, nomeadamente nas relações interpessoais (Peixoto e Santos, 2009). No entanto, é errada a conceção de que a crise é originada pelo acontecimento. Esta é originária da perceção individual e das respostas desenvolvidas, ou seja, esta é concebida na resposta familiar ao elemento *stressor*, denominada por processo de *coping*. Um *coping* adequado provoca um ajustamento adequado, uma vez que permite o desenvolvimento de autonomia e autoeficácia (Rolland, 1994).

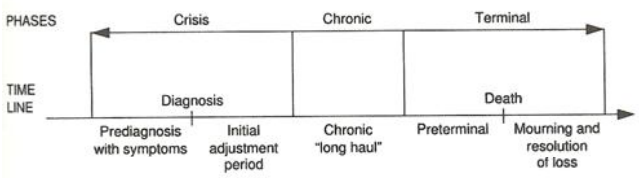
Segundo Folkman e Lazarus (1984), os processos de coping envolvem quatro conceitos importantes: são interações intencionais entre o indivíduo e o meio ambiente; implicam uma mobilização de esforços cognitivos e comportamentais; pressupõem a noção de avaliação; e pretendem a gestão da situação e não o seu domínio. Têm duas categorias funcionais: as focalizadas no problema, que atuam diretamente sobre as exigências; e as focalizadas na emoção, que atuam na interpretação do problema.

McCubbin e Patterson (1993), autores do Modelo de Resiliência ao Stresse, Ajuste e Adaptação da Família, apresentam conceitos importantes para a compreensão dos recursos utilizados na resposta à crise. Primeiro, os indutores de *stress* raramente ocorrem isoladamente, sendo acumulativos (*pile-up*), o que é determinante para o sentimento de vulnerabilidade. Segundo, as estratégias de *coping* são geralmente direcionadas para manter a integridade da família e os seus valores. A implementação de mudanças estruturais na família para acomodar novas demandas, é geralmente uma estratégia tardiamente utilizada. A terceira premissa refere-se aos recursos utilizados na adaptação à crise, são geralmente integrantes do reportório da família ou reforçados e/ou adquiridos como resposta à crise. São condicionantes na escolha de recursos a estrutura de papéis dentro da família, os valores e as crenças partilhados, os objetivos comuns, o apoio social da comunidade, a espiritualidade, as características individuais de cada membro que a constitui e a habilidade de comunicação. Finalmente, a avaliação cognitiva da situação de crise e a perceção de cada elemento familiar sobre a mesma é importante e determina a resiliência familiar e a resposta global, pelo que as estratégias de *coping* são definidas como um processo interpessoal.

Considerando a doença crónica como um elemento indutor de crise familiar, Rolland (1994), na Teoria de articulação dos ciclos de vida da doença do indivíduo e da família, distingue três períodos na história natural da doença relacionando-os com as exigências psicossociais da mesma. Reconhece três dimensões da doença crónica: a tipologia psicossocial da doença, as variáveis-chave do sistema familiar e as fases evolutivas da doença e da família. O autor defende que a tipologia psicossocial da doença é útil na categorização das diferentes doenças crónicas existentes. O conhecimento do padrão da doença, ou seja, o seu início, curso, resultado, incapacidade e grau de incerteza, facilita a sua gestão. Considera, as variáveis chaves do sistema familiar em quatro dimensões. A primeira refere-se á importância da história transgeracional na avaliação de fatores como a coesão, adaptabilidade e as habilidades comunicativas da família. A segunda, determina a influência das fases naturais do desenvolvimento da família, nas respostas prestadas. A terceira, enfatiza o sistema de valores e das crenças da família associadas à saúde, no suporte dos seus membros na doença. A quarta, relaciona-se com o significado do uso de estratégias de *coping* anteriores nos processos de doença.

As fases evolutivas da doença (imagem nº1) tem a particularidade de serem dinâmicas e percecionadas de forma diferenciada pelos membros da família.

Imagem nº1 - Fases da história natural da doença



Fonte: Rolland, 1994

Fase da Crise que inclui o período pré-diagnóstico e o período inicial de ajustamento. Caracteriza-se por um período de incerteza e vulnerabilidade com uma necessidade de procura do controlo, que permite à família iniciar um processo de mudança, de modo a maximizar as suas aptidões familiares na resposta a doença. As tarefas familiares mais comuns nesta fase são: criar um significado para a doença que maximize o sentido de competência e de controlo; elaborar o luto pela identidade perdida; gerir informação e estabelecer relações adequadas com a equipa de saúde.

Fase Crónica que é a fase intermédia referente a adaptação da resposta a doença crónica, em que se espera que os familiares e a pessoa doente, consigam manter a sua autonomia e autoeficácia. As tarefas familiares nesta fase são: a redefinição de papéis e funções familiares de forma a conciliar o cuidado ao doente com normalidade familiar.

Fase Terminal caracterizada pela morte iminente do familiar. As tarefas familiares mais comuns nesta fase são: a resolução de assuntos pendentes, o apoio emocional ao elemento doente, o luto e a reintegração após a perda.

METODOLOGIA

Este artigo segue os princípios de uma revisão sistemática da literatura tendo-se utilizado para a pesquisa as bases de dados on-line B-On, EBSCO, Pubmed e o Repositório Científico Nacional, com os seguintes descritores: doença crónica, família e estratégias de adaptação. Para a seleção foram estabelecidos como critérios: artigos em língua portuguesa, referentes a população portuguesa, com texto integral, publicados desde 2009.

Foi estabelecido como critérios de inclusão: artigos ou trabalhos que abordassem a adaptação da família à DCNT, com exclusão de doença crónica nas crianças e adolescentes assim como da doença mental.

Foram analisados 23 artigos e teses de mestrado, tendo sido eleitos 7 por corresponderem aos critérios estabelecidos.

RESULTADOS

Da análise efetuada, podemos inferir que a produção científica nacional sobre DCNT, relaciona-se maioritariamente com a gestão da doença pelo indivíduo e a sobrecarga e necessidades de ensino ao cuidador informal. A forma de adaptação da família como sistema a DCNT, é um tema escassamente estudado em território nacional, mas os estudos efetuados fornecem-nos indícios que nos parecem importantes para o planeamento de cuidados de enfermagem globais à pessoa/família.

Interessou-nos, a integração processual da doença na vida familiar e as estratégias de ajuste à incerteza, implícitos no modelo de Rolland. Geralmente na DCNT, está patente a reestruturação funcional, com uma dominância de alteração de rotinas e papéis (Peixoto e Santos, 2009).

Em Portugal, a prestação de cuidados informais parecem ser providos por mulheres, na casa dos 50 anos, reformadas, com baixo nível de escolaridade, esposas ou filhas da Pessoa doente (Sequeira, 2010; Rodrigues, 2011; Pereira, 2012). De um modo geral, apenas um elemento familiar presta apoio à mesma, sendo o seu papel incidente em três áreas: apoio em termos de informação e orientação, apoio emocional e apoio instrumental (Sequeira, 2010).

São os elementos do sexo feminino que aparentemente utilizam estratégias de *coping* mais diversificadas e centrada na resolução de problemas. Peixoto e Santos (2009), citando Nolan (2004), relatam que as estratégias de *coping* focadas nos problemas são mais vantajosas, diminuem a sobrecarga do cuidador promovendo uma adaptação mais efetiva.

As mulheres cuidadoras desenvolvem geralmente estratégias externas à família, centradas na resolução e partilha do problema e na perceção de alternativas (Rodrigues, 2011; Pereira, 2012). A capacidade de *refreaming*, ou seja, a capacidade de reenquadrar as experiências, atribuindo-lhe um significado diferente, é comum no sexo feminino (Rodrigues, 2011). Nos elementos de sexo masculino é mais comum o uso de estratégias centradas na gestão das emoções (Pereira, 2012).

Apesar das estratégias utilizadas pelo sexo feminino serem consideradas estratégias eficazes, é comum os cuidadores informais exprimirem dois sentimentos relativamente a prestação de cuidados informais, a sobrecarga e os sentimentos de isolamento (Sequeira, 2010).

A prestação de cuidados informais é considerada pelos cuidadores informais, como uma obrigação familiar/pessoal, associada às escassas respostas

institucionais. O recurso à institucionalização pressupõe assumir a incapacidade por parte do cuidador, papel contrário à construção social do sistema familiar (Custódio, 2011).

Apesar do conhecimento do fator acumulativo da crise (McCubbin e Patterson, 1993), a bibliografia consultada não nos ofereceu dados sobre o tema. Descreve Olson *et al* (1983), no estudo sobre o impacto da doença na família ao longo das etapas do ciclo vital, que as etapas *Família com filhos adolescentes* e *Ninho vazio* são aquelas em que a doença crónica é mais destruturante.

A complexa interdependência entre pessoa/ambiente está igualmente patente. A eficiência com que o cuidador informal vai desempenhar o seu papel, não está só dependente dos recursos e competências pessoais do cuidado, mas da sua potenciação originada pelo ensino e apoio dos cuidados formais. Igualmente, dimensões externas à família como a integração do apoio social e comunitário são essenciais (McCubbin e Patterson, 1993).

O uso de apoio formal e recurso a amigos e vizinhos é uma estratégia com significado para processos de adaptação positivos e melhor qualidade de vida, que parece ser utilizada pela população portuguesa. O contato com os cuidados formais para a resolução de problemas é uma estratégia muito usada pelas mulheres (Pereira, 2012).

Outro fato interessante é o contato com a comunidade. As mulheres utilizam estratégias centradas na partilha do problema e no recurso à espiritualidade (Rocha, 2009). Os residentes em áreas predominantemente rurais têm uso de estratégias de *coping* mais diversificado, em comparação aos que habitam em áreas urbanas (Cunha, 2011). Os cuidadores com uma atividade profissional têm uma maior perceção de autoeficácia (Custódio, 2011).

DISCUSSÃO

No planeamento de cuidados de enfermagem integrais e globais, parece-nos importante o estudo da estrutura familiar, do seu ciclo de vida e funções, assim como das respostas anteriores a problemas similares (Figueiredo, 2011). Importa considerar como foco de atenção, o Processo Familiar, com o objetivo de fornecer ajuda para obtenção de equilíbrio para a adaptação à mudança, extrapolando a pessoa doente e as suas necessidades de cuidados e implicando a família nos mesmos, prestando cuidados apropriados e eficientes e promotores da participação e da tomada de decisão (Peixoto e Santos, 2009).

Trabalhar com a família neste processo de transição, implica apoiar e fomentar a autonomia e a responsabilidade, evitando a incorporação de uma identidade de "pessoa doente" (Sequeira, 2010). O papel do enfermeiro, consiste em facilitar o envolvimento da família na aquisição de competências para os períodos de transição. Assim, a preparação para a alta é um momento crucial apresentando-se como um foco sensível aos cuidados de enfermagem (Peixoto & Santos, 2009). O momento de pós-alta imediata é referido pelos familiares como um período de difícil vivência (Petronilho, 2007). Cria-se assim a ideia de que a promoção das competências dos agentes informais no autocuidado e no bem-estar, são necessidades reais de cuidados na sociedade atual (Petronilho, 2007).

A gestão de informação é primordial, não só para a adaptação ao processo de doença, mas na criação de laços de confiança entre quem presta cuidados formais e informais, promovendo a envolvência na prestação. Segundo Peixoto e Santos (2009), esta devia focar áreas tais como, cuidados a prestar e o ensino para situações que requerem especial atenção, o acesso aos serviços da comunidade e à informação, mas também, habilidades de *coping* e gestão de emoções. Torna-se claro, o assumir do papel social do enfermeiro na promoção do potencial de autonomia face ao autocuidado.

CONSIREDAÇÕES

As DCNT são responsáveis pelo aumento do consumo de cuidados de saúde. As suas implicações extra-

polam a saúde física e assentam em dimensões emocionais e socias.

A resposta da família reveste-se de relevância, pois como sistema de apoio da pessoa doente, define o ajustamento ao processo de doença. Geralmente as suas respostas, são direcionadas para a manutenção da integridade da estrutura familiar, sendo condicionantes na escolha de estratégias adaptativas, os papéis desempenhados, os valores, o apoio social, a espiritualidade e as habilidades comunicativas dentro do seio familiar.

O papel do enfermeiro é pertinente no que concerne ao envolvimento da família na gestão de informação e no ensino e apoio a pessoa/cuidadores informais. No planeamento dos cuidados este sistema não deve ser excluído, mas integrados como foco de atenção. O cuidado de enfermagem deve ser centrado na aquisição e promoção de competências que permitam a autonomia e a perceção de autoeficácia, promovendo a autonomia e responsabilidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros P, Machado S, Simões J. (2011). Portugal:Health system review. Health System in Transition. *The European Observatory on Health Systems and Policies*. 13(4): p.1-56.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: experiments by nature and design.* USA: Library of Congress Cataloging.
- Coelho, A. (2014). *Análise de uma política pública de saúde: Gestão integrada da doença.* Lisboa: Universidade Nova de Lisboa. Tese de Doutoramento.
- Cunha, M.C (2011). *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia.* Mestrado integrado em psicologia. Faculdade de Lisboa.
- Custódio, J. (2011). *Sobrecarga e Estratégias de Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. Instituto Superior Miguel Torga.
- Escoval A, Coelho A, Diniz JA, Rodrigues M, Espiga P, Moreira F (2010). Gestão Integrada da Doença. Uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*; Vol.Temático (9): p. 105-115
- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar.* Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Tese de Doutoramento
- Figueiredo, M. (2011). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família.* Lisboa: Lusociência.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S (1984). Personal Control and Stress and Coping Processes: A Theorical Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology* (46), p. 839-852.
- Ministério da Saúde. (2013). *Plano nacional de saúde 2012-2016.*
- McCubbin, H. I. & Patterson, A. C. (1993). Families Coping with Ilness: The Resiliency Model of Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: Danielson CB, Hamell-Bissell B, Winstead-Fry P, editors. Families, Health, & Ilness. *Perspectives on Coping and Intervention*. St Louis: Mosby; p. 21-63.
- Minuchin, S.; Fishman, H. C. (1990). *Técnicas de terapia familiar.* Porto alegre: Artes Médicas.
- Murray, C. Kelley-Soderholm, E., & Murray, T. (2007). Strengths, challenges, and relational processes in families of children with congenital upper limb differences. *Families, Systems, & Health*, (25), p. 276-292.
- Olson, D. H. et al. (1983). Families: what makes them work. Beverly Hills, Sage Publications.
- OPSS. (2010). *Relatório Primavera 2010- Desafios em tempo de crise. Lisboa*: observaport.org.
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2010). *Value for Money in Health Spending.* [S.l.]: OECD Publishing.
- Peixoto, M., & Santos, C. (2009). Estratégias de coping na família que presta cuidados. *Cadernos de saúde*, 2(2), p.87-93.

- Pereira, R.P. (2012). *Percepção da dor crónica e estratégias adaptativas em famílias com doentes oncológicos*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. Instituto Superior Miguel Torga.

- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau.

- Rocha, B (2009). *Stresse e coping do cuidador informal de idoso em situação de dependência*. Mestrado em psicologia da saúde. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Universidade do Algarve.

- Rodrigues A.P. (2011). *Estratégias de coping do cuidador informal da Pessoa com IRA*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem médico-cirúrgica. Escola Superior de Saúde de Viseu.

- Rolland, J. (1994). *Families, illness and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books

- Sequeira, Carlos Alberto da Cruz (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel, 2010.

Artigo Rececionado em 26/01/2016
Aceite para Publicação em 07/03/2016

Vanessa Costa Duarte

Enfermeira na Unidade de Cuidados Intensivos do CHS. Licenciada em Enfermagem; Mestre em Saúde Pública.

Contacto: vanessaxcd@gmail.com

Elsa Monteiro

Enfermeira na Unidade de Técnicas e Gastrenterologia do CHS.; Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica. Mestre em Enfermagem médico-cirúrgica; Mestre em Ciências de Educação.

Contacto: elsammonteiro1000@gmail.com