

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DESAFIOS E ENFRENTAMENTOS: UM MODELO DE
PRÁTICA DA ENFERMAGEM PARA INDIVÍDUOS EM
CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE

Dissertação submetida à
Universidade Federal de Santa
Catarina para a obtenção do
Grau de Mestre em Enfermagem.

Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Florianópolis, março de 1990.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM - ÁREA SAÚDE DO ADULTO

D I S S E R T A Ç Ã O

TÍTULO: DESAFIOS E ENFRENTAMENTOS: UM MODELO DE PRÁTICA DA
ENFERMAGEM PARA INDIVÍDUOS EM CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE

Submetida a Banca Examinadora para obtenção do
Grau de

MESTRE EM ENFERMAGEM

POR

DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA

APROVADA EM

05/03/90



Dra. Mercedes Trentini

Presidente



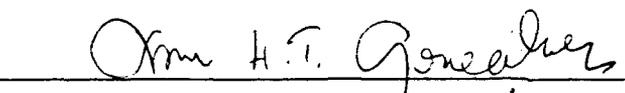
Dra. Ingrid Elsen

Examinador



Dra. Lidvina Horr

Examinador



Dra. Lucia H.T. Gonçalves

Examinador - Suplente

Aos meus pais, pela força
transmitida por um lar
construído com carinho.

Ao Lu, querido companheiro, e aos
meus filhos Diogo e Victor.

A vocês, o meu amor.

AGRADECIMENTOS

O meu agradecimento aos pacientes que participaram deste estudo, sem os quais não teria sido possível realizá-lo.

Agradeço a todas as pessoas que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste estudo. Em especial, quero agradecer à professora Dra. Mercedes Trentini pela orientação e pela especial contribuição na elaboração do modelo, pelo estímulo e pela compreensão das minhas limitações e dos meus impedimentos em momentos importantes da elaboração deste trabalho.

À professora Dra. Ingrid Elsen, pelo incentivo e pelas contribuições no processo de categorização dos dados.

Aos enfermeiros das clínicas médicas e do ambulatório de atendimento a pacientes crônicos do Hospital Universitário, pela facilitação na coleta de dados.

Aos professores da 6a. Unidade Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, pela compreensão de minhas ausências.

Agradeço também a Rosimere Gutihã Meurer pela presteza na datilografia e ao Dr. Oswaldo Antônio Furlan pela revisão de português.

RESUMO

O estudo efetuado tem como objetivo identificar os desafios que os indivíduos em condição crônica de saúde encontram, decorrentes da mesma, e de que maneira os enfrentam, formando a partir daí, um modelo para direcionar a prática da enfermagem no atendimento a estes indivíduos.

É um estudo exploratório, realizado num hospital de ensino da cidade de Florianópolis. A amostra consistiu de 45 pacientes adultos, sendo 30 internados e 15 em tratamento ambulatorial. Os dados foram coletados utilizando a técnica de entrevista semi-estrutura, registrados por gravação e posteriormente transcritos. Os dados foram analisados utilizando a técnica de análise qualitativa, identificando-se categorias, sub-categorias e propriedades e registrando a frequência das propriedades.

Os resultados mostraram que os pacientes têm diferentes tipos de desafios, decorrentes de sua condição crônica de saúde, tais como: "Ter que fazer regime de tratamento", que inclui fazer a dieta, tomar remédios, fazer repouso e fazer exercícios; "Lidar com desconfortos físicos", como dor, cansaço, falta de ar, alterações do sono, tontura, en-

tre outros; "Procurar conhecer sua doença", manifestado pelos entrevistados no sentido de quererem saber ou acharem importante saber sobre seu problema de saúde. Estes três desafios, por apresentarem a característica comum de acrescentarem algo a mais na vida do indivíduo em condição crônica de saúde, foram denominados de "NOVAS INCUMBÊNCIAS".

Outros desafios encontrados pelos pacientes que fizeram parte deste estudo foram: "Perder a capacidade física", que compreende a perda da capacidade de trabalho e/ou de locomoção; "Perder as atividades de lazer", referido como não poder sair de casa para se divertir; "Ter perdas nos relacionamentos sociais", que inclui os familiares e os amigos; "Ter perdas financeiras", devido principalmente à aquisição de remédios; "Ter que parar de fumar e de beber" por recomendação médica ou por acharem que estes hábitos prejudicam sua saúde; "Ter perdas nos relacionamentos sexuais" e "Ter perda no prazer de comer o que gosta", referidos, estes dois desafios, por um pequeno número de pacientes. Todos esses desafios também apresentam uma característica comum, ou seja, sugerem que o indivíduo deixou de desfrutar ou de possuir algo que fazia parte de sua vida antes de estar em condição crônica de saúde, razão pela qual são denominados "PERDAS".

Dois outros desafios encontrados neste estudo foram: "Ter receio sobre sua vida", que engloba a preocupação com a progressão da doença e com a morte e "Preocupar-se com a aparência individual". Estes desafios foram denominados "AMEAÇAS".

Para enfrentar esses desafios, os indivíduos que fizeram parte do estudo procederam de diferentes maneiras, sendo que, algumas vezes, utilizaram uma mesma maneira para enfrentar desafios diferentes, tais como: "Procurando se adaptar às perdas", "Tendo ajuda" e "Resignando-se com a situação". Outras maneiras de enfrentar os desafios foram: "Participando ativamente do tratamento", "Resistindo a participar do tratamento", "Procurando controlar os desconfortos físicos", "Buscando informações", "Não buscando informações", "Recebendo explicações", "Parando com as atividades físicas", "Deixando de participar das atividades de lazer", "Isolando-se das atividades sociais", "Procurando manter as atividades sociais", "Procurando manter o controle da situação", "Procurando parar de fumar e de beber", "Continuando a fumar e a beber", "Esperando o pior", "Desejando viver" e "Pensando positivamente".

ABSTRACT

The study here performed has as its goal both to identify those challenges met by individuals as a consequence of their chronic health condition, and the ways they have found to cope with such challenges. Based on those premises, a model is devised to guide nursing practice in the help offered such individuals.

It is an exploratory study carried out at a teaching hospital in the city of Florianópolis. The sample was made up by 45 adult patients, of which 30 hospitalized and 15 outpatients. Data were collected through the semi-structured interview technique, recorded on tape and afterwards transcribed. Data were submitted to qualitative analysis, with identification of categories, sub-categories, and properties, the frequency of the latter being registered.

Results showed the patients to face different kinds of challenges as a result of their chronic health condition, such as: "To have to follow treatment regimens", which includes to be on a diet, to take medicine, to rest, and to exercise; "To deal with physical discomfort", such as pain, fatigue, dyspnea, sleeping pattern alteration, dizziness,

among others; "Seeking to know his/her disease", as expressed by the interviewed patients in the sense of willing to know or finding important their health problem. The above three challenges, on account of their common characteristic of adding something more to the life of that individual chronically ill, were denominated "NEW TASKS".

Other challenges the patients had to cope with, also embodied in the present study, were: "Losing one's physical capacity", which includes losing one's working capacity and/or locomotion hability; "Losing his/her leisure activities", as being unable to leave home to enjoy oneself; "Withdrawing from social relationships", which includes family and friends; "To go through financial losses", mainly on account of having to buy medicine; "To stop to drink and/or to stop to smok", mainly due to doctors' orders or for believing such habits are harmful; "Facing losses on sexual relationships", and "Having to give up on the pleasure of eating and drinking what one pleases", these last two challenges having been referred to by a small number of patients. All such changes present also a common characteristic, that is, they suggest the individual stopped enjoying or possessing something which used to pertain to his/her life before becoming chronically ill, reason why such challenges are termed "LOSSES".

Two other challenges found on present study were "To fear about one's life", which encompasses worrying about disease progression and death, and "Worrying about personal appearance", which were enclosed under the title "THREATS".

To cope with such challenges, study subjects acted differently, employing sometimes similar ways to face different challenges, such as "Striving to adapt to losses", "Having help", and "Accepting one's situation". Other manners to face challenges were "Active participation on one's treatment", "Resisting participation on one's treatment", "Trying to control physical discomfort", "Seeking information", "Refraining from seeking information", "Receiving explanations", "Stopping physical activities", "Abstaining from participatinf of leisure activities", "Withdrawing from social events", "Trying to keep up with social events", "Endeavoring to maintain control of the situation", "Trying to stop smoking and drinking", "Carrying on smoking and drinking", "Waiting for the worst", "Wishing to live", and "Thinking positively".

LISTA DE TABELAS E DE FIGURAS

	PÁG.
TABELA 1 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas por grupo etário	48
TABELA 2 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas por renda familiar	49
TABELA 3 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas segundo o município de procedência	50
TABELA 4 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas por religião	51
TABELA 5 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas por ocupação	52
TABELA 6 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas por diagnóstico médico	53
TABELA 7 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas por tempo de diagnóstico médico	54
FIGURA 1 - Modelo preliminar de Desafios e Enfrentamentos de indivíduos em condição crônica de saúde	134

SUMÁRIO

	PÁG.
AGRADECIMENTOS	iv
RESUMO	v
ABSTRACT	viii
LISTA DE TABELAS E DE FIGURAS	xi
1 - INTRODUÇÃO	1
- Objetivos	9
- Perguntas Específicas	9
2 - REVISÃO DA LITERATURA	11
3 - METODOLOGIA	35
- Local do Estudo	35
- Amostra	36
- Proteção dos Direitos Humanos	36
- Instrumento e Coleta de Dados	37
- Análise dos Dados	43
- Rigor do Estudo	44
4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
- Características dos Informantes	47
- Desafios e Enfrentamentos	54
4.1 - Novas Incumbências	55
4.1.1 - Fazer o regime de tratamento	56
4.1.1.1 - Enfrentamento do regime de tratamento	61
4.1.2 - Lidar com os desconfortos físicos	71
4.1.2.1 - Enfrentamento dos desconfortos físicos	79

4.1.3 - Procurar conhecer sua condição crônica de saúde	85
4.1.3.1 - Enfrentamento de procurar conhecer sua condição crônica de saúde	87
4.2 - Perdas	94
4.2.1 - Perder a capacidade física	95
4.2.1.1 - Enfrentamento da perda de capacidade física	98
4.2.2 - Perder as atividades de lazer	102
4.2.2.1 - Enfrentamento das perdas das atividades de lazer	105
4.2.3 - Ter perdas nos relacionamentos sociais	106
4.2.3.1 - Enfrentamento das perdas nos relacionamentos Sociais	109
4.2.4 - Ter perdas financeiras	112
4.2.4.1 - Enfrentamento das perdas financeiras	113
4.2.5 - Ter que parar de fumar	117
4.2.5.1 - Enfrentamento de ter que parar de fumar ...	119
4.2.6 - Ter que parar de beber	121
4.2.6.1 - Enfrentamento do ter que parar de beber ...	122
4.2.7 - Ter perdas no relacionamento sexual	123
4.2.7.1 - Enfrentamento das perdas no relacionamento sexual	124
4.2.8 - Ter perdas no prazer de comer o que gosta ...	124
4.2.8.1 - Enfrentamento das perdas no prazer de comer o que gosta	125
4.3 - Ameaças	125
4.3.1 - Ter receio sobre sua vida	126
4.3.1,1 - Enfrentamento do receio sobre sua vida	127
4.3.2 - Preocupar-se com a aparência individual	130
4.3.2.1 - Enfrentamento da preocupação com a aparência individual	131
- Modelo de Desafios e de Enfrentamentos	132
5 - IMPLICAÇÕES	144
6 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
ANEXO I	151
ANEXO II	154

1 - INTRODUÇÃO

A definição de doença crônica, que, para este estudo, será denominada como condição crônica de saúde, foi elaborada pela Comissão Nacional de Doenças Crônicas dos Estados Unidos em 1956, sendo ainda aceita por diversos autores (STRAUSS & GLASER, 1975; CRAIG & EDWARDS, 1983 e LLEWELYN & FIELDING, 1983): "Todos os obstáculos ou desvios do normal, os quais têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alteração patológica irreversível, requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação e talvez requeiram um longo período de supervisão, observação ou cuidado".

BURISH & BRADLEY (1983) caracterizam as doenças crônicas diferenciando-as das doenças infecciosas, apresentando quatro dimensões que visam distinguir as definições subjetivas dos pacientes com relação às suas doenças. A primeira dimensão refere-se às CAUSAS das doenças crônicas e infecciosas. Existem causas que são comuns a ambas, tais como fatores genéticos, nutricionais, psicológicos e sociais. No entanto, o indivíduo, para adquirir doença infecciosa, pre-

cisa ser exposto a agentes infecciosos, enquanto que a maioria das doenças crônicas estão associadas ao estilo de vida do indivíduo. A segunda dimensão que diferencia doença crônica da infecciosa é o TEMPO DE DURAÇÃO. As doenças infecciosas são geralmente agudas e o período de duração é relativamente curto e pode ser previsto, enquanto que as doenças crônicas têm um período indefinido e geralmente os pacientes permanecem doentes pelo resto de sua vida. A terceira dimensão que distingue doença crônica da infecciosa é a IDENTIDADE de cada uma. A identidade da doença se refere às percepções que o indivíduo tem do que está acontecendo com seu corpo ou com suas funções. As doenças infecciosas podem ser causadas por vários agentes infecciosos e apresentam sintomas claros que podem ser considerados pelo indivíduo como tendo causa concreta. Muitas doenças crônicas podem não apresentar sintomas claros até que a mesma esteja num estágio mais avançado. A quarta dimensão é o RESULTADO associado à doença crônica e infecciosa. Com tratamento apropriado, a maioria das pessoas com doenças infecciosas irão recuperar-se em razoável período de tempo. Em contraste, a maioria das pessoas com doenças crônicas continuam doentes por um longo período de tempo, muitas vezes pelo resto de sua vida. ,

Alguns estudos têm sido empreendidos com o objetivo de determinar a incidência das condições crônicas de saúde. Nos Estados Unidos foi feito um levantamento, de julho de 1965 a junho de 1967, pelo Serviço de Saúde Pública, daquele país, cujos resultados são apresentados por STRAUSS &

GLASER (1975), mostrando que 50% da população civil tinha uma ou mais condições crônicas de saúde. Destes 949 milhões de americanos, 22 milhões experimentavam algum grau de limitação da atividade e 6,3 milhões tinham alguma forma de limitação da mobilidade como resultado da doença crônica. No Brasil, alguns estudos, como os de LAURENTI (1975), de LESSA & cols. (1982) e de RIBEIRO et alii (1987), evidenciaram a alta incidência das condições crônicas de saúde em sua população, porém sem apresentarem um panorama geral da situação, isto porque foram desenvolvidos em algumas cidades ou regiões e apenas com indivíduos que sabiam serem portadores de condição crônica de saúde.

LAURENTI (1975) apresentou alguns dados referentes à mortalidade por doenças cardíovasculares em São Paulo: "... no biênio 1940/41 a mortalidade por doenças cardíovasculares era de 227,3 por 100.000 habitantes, correspondendo a 16,8% de todas as mortes e se elevou para 262,2, passando a representar 30,6% do total de óbitos no biênio 1968/69". No mesmo texto, Laurenti apresentou o resultado de uma pesquisa feita em 10 cidades latino-americanas, uma norte-americana e uma inglesa, que mostrou a alta incidência das doenças crônicas e degenerativas nas cidades da América Latina. Isto evidenciou que a situação das condições crônicas de saúde e degenerativas nestas cidades se apresentam bastante próximas, igualando-se ou até superando os coeficientes de morbidade e de mortalidade de cidades de países desenvolvidos, europeus ou norte-americanos.

LESSA e cols. (1982) empreenderam um estudo para co-

nhecer a prevalência de algumas doenças de curso crônico, não infecciosas, em um bairro de Salvador, Bahia. Os resultados encontrados apontaram as doenças músculo-esqueléticas (escoliose, espondiloartrose, bursite, artrose, lordose, hérnia de disco e "reumatismo"), seguidas da hipertensão arterial e do diabetes como as mais prevalentes nas mulheres, com, respectivamente, 13,6%, 10,8% e 2,8%, enquanto que, para os homens, a hipertensão arterial foi a mais prevalente com 6,0%, seguida das doenças cardíacas e músculo-esqueléticas, com 4,6% cada uma. Doenças do aparelho respiratório atingiram 2,9% no sexo masculino e 2,4% no feminino, enquanto que as doenças do aparelho digestivo atingiram 1,4% no sexo masculino e apenas 0,4% no sexo feminino. Os autores fizeram referência ao fato de as doenças mentais e de o câncer terem sido pouco mencionados, acreditando-se que talvez tenha sido pelas implicações sociais ou de prognóstico.

O documento elaborado por RIBEIRO et alii (1987), intitulado "Controle das doenças crônico-degenerativas na rede de serviços de saúde", apresentou alguns casos que também evidenciaram a crescente importância das doenças crônico-degenerativas no Brasil. O documento apontou um declínio da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias que eram predominantes nas décadas de 30 a 60, e de forma inversa, houve um aumento das doenças crônico-degenerativas: "As doenças do aparelho circulatório, que em 1930 representavam 11,8% da mortalidade nas capitais do país, em 1980 já constituíam não menos do que 30,8% do total de óbitos. As neoplasias que em 1940 eram responsáveis por 2,7% dos obi-

tos, em 1980 foram responsáveis por 11,2%. Em conjunto, as doenças cardiovasculares, o câncer e o diabetes foram responsáveis, em 1980, por 261.000 óbitos, representando 34,8% do total registrado".

Em Florianópolis foi realizado um estudo por TRENTINI et alii (1988) com o objetivo de verificar a ocorrência de doenças crônico-degenerativas em indivíduos atendidos nas instituições de saúde do município. Os resultados mostraram que as doenças de maior ocorrência foram as cardiovasculares (50,8%), as respiratórias (12,1%), as neoplasias (9,0%) e a diabete melito (8,9%), sendo que os mais atingidos foram o sexo feminino (55,0%) e o grupo etário de 61 a 70 anos (20,7%).

A trajetória da doença crônica, segundo GRAIG & EDWARDS (1983), tem, geralmente, direção descendente, apesar de poderem ocorrer remissões. Elas têm certa variabilidade na forma como se apresentam: há as que são relativamente estáveis com pequenas mudanças, outras com degeneração vagarosa e há aquelas que são terminais.

Os estudos de condições crônicas de saúde têm dado maior enfoque aos aspectos biológicos, enquanto que os aspectos sócio-culturais e comportamentais não têm sido pesquisados com a mesma intensidade. Para FELDMAN (1974), estes aspectos sócio-culturais e comportamentais têm importante influência na doença e na resposta do paciente a ela: "... eles são significantes na formação da complexa entidade - homem-doente -". ABRAM (1972) também ressaltou a im-

portância dos aspectos psicossociais das doenças crônicas, "... pois nesta condição o paciente está enfrentando conflitos de longa duração, ajustamentos e situações psicossociais aos quais ele precisa se adaptar".

Para MILLER (1983), o indivíduo que tem uma doença crônica precisa enfrentar alguns desafios resultantes de sua doença. De acordo com esta autora, desafios são as mudanças que ocorrem na vida do indivíduo em situação crônica de saúde que precisam ser encaradas e resolvidas para que ele preserve a integridade, restaure ou mantenha um autoconceito positivo e funcione efetivamente nos seus relacionamentos e papéis (MILLER, 1983). Os desafios também foram vistos por LLEWELYN & FIELDING (1983) como mudanças que ocorrem na vida do paciente. Para estes autores, a primeira mudança ocorrida são as resultantes da própria doença que podem estar associadas com dor, desconforto ou incapacidade. Em segundo lugar, estão as mudanças envolvidas com hospitalização e/ou reabilitação. Por último estão as mudanças externas, que podem estar diretamente relacionadas com a doença, como, por exemplo, perda de ocupação ou, indiretamente, com a redução de atividades de lazer e de relacionamentos sociais. Segundo os autores, a adaptação a estas mudanças envolvem três estágios: 1) reconhecimento e definição do problema; 2) desenvolvimento e seleção de estratégias de enfrentamento; e 3) colocação das estratégias selecionadas em prática para eliminar ou aliviar o problema.

O enfrentamento aos desafios decorrentes da condição crônica de saúde foi abordado por alguns autores na litera-

tura estrangeira. No Brasil não foi encontrada literatura abordando especificamente o enfrentamento à condição crônica de saúde.

→ Enfrentamento é definido por MENGUEL (1982) como "o conjunto de comportamentos - conscientes ou inconscientes - que uma pessoa adota quando enfrenta estresse. Eles são parte do esforço da pessoa para mudar a situação para melhor e para conduzir as emoções resultantes do estresse". Segundo esse autor, o enfrentamento é visto como um fenômeno que tem variáveis biológicas, psicológicas e sociais.

De acordo com MILLER (1983), as pessoas cronicamente doentes esperam que os enfermeiros as ajudem a enfrentarem seus problemas de saúde de longa duração. Os enfermeiros precisam identificar as maneiras de enfrentamento do indivíduo e determinar a efetividade do comportamento escolhido pelo paciente e também ajudá-lo a descobrir seu próprio repertório de enfrentamento.

O interesse da autora do presente estudo em investigar os indivíduos em condição crônica de saúde vem desde o tempo que atuava em clínica médica, quando percebia que havia alguns problemas que eram comuns àqueles indivíduos, como os relacionados com o regime de tratamento e com restrições impostas por sua condição, tais como, por exemplo, a alteração da capacidade de trabalhar.

Após vários semestres acompanhando alunos de enfermagem em atividades práticas em setores de internação de clínica médica, outros problemas foram se destacando, indican-

do haver características específicas dos indivíduos em condição crônica de saúde.

Ao iniciar o curso de Mestrado em Enfermagem, já havia a vontade de fazer alguma investigação junto a indivíduos em condição crônica de saúde. Após algumas leituras da literatura relacionada ao assunto, foi havendo uma definição do que se desejaria pesquisar, sendo que, inicialmente, a questão que surgiu foi a de procurar identificar a maneira como os pacientes enfrentam seus problemas crônicos de saúde. Outras leituras feitas sobre o enfrentamento indicaram que havia algo que precedia a investigação do enfrentamento, ou seja, havia necessidade de ter claramente estabelecido o que o paciente estava enfrentando. Então, os termos mudanças, problemas foram surgindo, até que, finalmente, se optou pelo uso do termo "desafio" por representar, do ponto de vista da pesquisadora, aquilo que precisa ser enfrentado, ou seja, o paciente tem desafios decorrentes de sua condição crônica de saúde e então os enfrenta.

A partir daí, a pergunta de pesquisa foi estabelecida e iniciou-se o processo de investigação. A importância do trabalho, portanto, parece estar clara, pois, além de contribuir na ampliação do conhecimento da situação dos indivíduos em condição crônica de saúde, levando, conseqüentemente, a uma assistência de enfermagem voltada para a situação específica destes indivíduos, retrata a realidade da população brasileira, que, provavelmente, é diferente da realidade descrita nos trabalhos encontrados na literatura estrangeira, considerando que as pesquisas no Brasil, nesta

área, são escassas.

Assim, este estudo pretende contribuir para o desenvolvimento da ciência nas áreas de saúde e, especialmente, na área da Enfermagem respondendo à seguinte questão: Quais são os desafios que os indivíduos adultos em condição crônica de saúde encontram, decorrentes da mesma, e de que maneiras os enfrentam?

Objetivos.

1 - Identificar os desafios decorrentes da condição crônica de saúde e as maneiras de enfrentamento por indivíduos adultos que utilizam os serviços de saúde de um hospital de ensino da cidade de Florianópolis.

2 - Organizar os resultados referentes aos desafios e aos enfrentamentos, de modo a formar um modelo que oriente a prática de enfermagem no atendimento a indivíduos em condição crônica de saúde.

Perguntas Específicas.

- 1) Quais são os desafios que os pacientes encontram, decorrentes de suas condições crônicas de saúde?
- 2) Quais são as maneiras de enfrentamento aos desafios utilizadas pelos pacientes em condição crônica de saúde?

2 - REVISÃO DA LITERATURA

O presente capítulo tem como finalidade apresentar e discutir pesquisas e reflexões teóricas referentes aos desafios e enfrentamentos, mais especificamente relacionadas à condição crônica de saúde.

A crescente incidência das doenças crônicas, principalmente em adultos acima de 40 anos, tem conduzido atualmente alguns estudiosos à investigação dos aspectos psicossociais, considerando que a preocupação anterior era mais concentrada nos aspectos fisiológicos da doença. POLLOCK (1987) realizou uma análise de publicações de pesquisas em enfermagem que abordaram a adaptação à doença crônica, no período de 1980 a 1986, em 5 periódicos norte-americanos. Encontrou um total de 54 artigos, sendo que "... a maioria das pesquisas se preocupou com um problema particular de saúde: como câncer, diabete, hipertensão, artrite, doenças renais, doenças pulmonares". Outra constatação de POLLOCK (1987) foi de que os artigos que investigaram mais de uma doença, pesquisaram alguns aspectos da adaptação psicossocial, como a qualidade de vida ou a satisfação com a vida; poucos artigos tentaram investigar tanto a adaptação psi-

cossocial quanto a fisiológica à doença crônica. Apenas três artigos fizeram alguma referência ao enfrentamento da doença crônica.

LIPOWSKI (1969), ABRAM (1972), LAMBERT & LAMBERT (1987) e BURCKHARDT (1987) concordam que, apesar de a doença atingir cada pessoa de maneira única, existem certas coisas comuns entre os que estão enfrentando a doença crônica.

Como resultado da doença crônica, LAMBERT & LAMBERT (1987) ressaltaram que podem existir cinco categorias distintas de impactos provocados por ela: impacto psicológico, impacto somático, impacto sexual, impacto social e impacto ocupacional.

Poucos estudos ou reflexões foram encontrados que utilizassem a expressão desafio. A maioria dos trabalhos referiu-se ao impacto provocado pela condição crônica de saúde, levantando aspectos que foram entendidos neste trabalho como desafios.

Doença crônica, segundo SEXTON & MUNRO (1988), significa mudanças fundamentais no estilo de vida e na qualidade de vida dos indivíduos cujos efeitos criam conflitos e situações psicossociais que requerem adaptação. Para estes autores, o indivíduo cronicamente doente enfrenta múltiplas tarefas na sua vida diária, incluindo prevenir crises médicas, controlar sintomas, seguir regimes de tratamento, prevenir ou viver com isolamento social, ajustar-se a mudanças no curso da doença, tentar normalizar a interação com os outros e manter suficientes fundos para tratamento.

SEXTON & MUNRO (1986) realizaram um estudo com o objetivo de explorar os problemas vividos por mulheres com uma doença crônica (Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC). Foi um estudo que utilizou dois grupos de mulheres: - grupo um, com 72 mulheres com diagnóstico de DPOC e - grupo dois com 40 mulheres sem doença crônica. Utilizaram um instrumento para identificar o estresse: "Subjective Stress Scale" e outro para identificar satisfação com a vida "Life Satisfaction Index A". Estes instrumentos já haviam sido aplicados por outros autores em outros estudos. Os resultados indicaram que as mulheres com DPOC têm altos níveis de estresse e baixos níveis de satisfação com a vida quando comparados com mulheres que não têm doença crônica. Mulheres com DPOC têm respiração curta, fadiga e preocupação com o desenvolvimento de complicações respiratórias; têm também restrições de atividades, sentimentos de solidão e preocupações financeiras. Adicionalmente, as mulheres com DPOC têm sentimentos de culpa porque seu hábito de fumar pode ter contribuído para o desenvolvimento da DPOC.

Para CRAIG & EDWARDS (1983), após o indivíduo ter avaliado sua situação com relação à doença crônica, ele então identifica as tarefas adaptativas que precisa enfrentar. Estas tarefas podem ser biológicas, psicológicas e sócio-culturais. As tarefas biológicas incluem: proceder com a dor; proceder com incapacitação, com diminuição da mobilidade e com diminuição do controle das funções corporais. As tarefas psicológicas são: proceder com tratamento; preservar a esperança; preservar o sentido de controle, de tomar

decisões; preparar-se para um futuro incerto; obter uma auto-imagem satisfatória e ajustar-se à auto-imagem potencialmente alterada. As tarefas sócio-culturais incluem: preservação de relacionamentos com familiares e amigos; ajustamento a potenciais mudanças de papel e práticas e comportamentos preventivos de saúde.

MILLER (1983) coordenou dois trabalhos, sendo que o primeiro teve como objetivo identificar quais os desafios que o indivíduo cronicamente doente tem que enfrentar para preservar sua integridade, restaurar ou manter um auto-conceito positivo e funcionar efetivamente nos seus relacionamentos e papéis que desempenha na vida. O outro estudo teve como objetivo determinar as estratégias de enfrentamento usadas para encarar os desafios de ser doente crônico. A metodologia usada por MILLER (1983) na identificação dos desafios da doença crônica são relatados apenas superficialmente, não dando detalhes sobre a validade e a confiabilidade dos instrumentos, nem declarando qual foi o procedimento para extrair estes desafios dos diagnósticos de enfermagem. Segundo a autora, foram revisados diagnósticos de enfermagem de 118 pacientes cronicamente doentes, que haviam sido cuidados por 44 estudantes de graduação em enfermagem. A elaboração da relação destes desafios da doença crônica também foi complementado por revisão de literatura e pela experiência pessoal da autora. Do estudo resultou uma lista de 13 categorias de desafios decorrentes da doença crônica, que foram: 1) manter o sentido da normalidade, 2) modificar a rotina diária, ajustando o estilo de vida,

3) conhecer a doença e adquirir prática para o auto-cuidado, 4) manter o auto-conceito positivo, 5) ajustar os relacionamentos sociais alterados, 6) enfrentar as perdas concomitantes com a doença crônica, 7) adaptar-se às mudanças de papel, 8) trabalhar os desconfortos físicos, 9) seguir o regime prescrito, 10) confrontar a inevitabilidade da própria morte, 11) enfrentar o que os outros pensam dele como doente, 12) manter o controle e 13) manter a esperança, apesar da incerteza do rumo da doença.

O segundo estudo relatado por MILLER (1983), que visou identificar as estratégias de enfrentamento, foi realizado com uma amostra de 156 adultos cronicamente doentes. Estes pacientes foram cuidados e estudados por 19 estudantes da graduação em enfermagem, orientados por Miller durante dois semestres acadêmicos, como parte de uma disciplina. Os estudantes utilizaram notas de campo para registrar o impacto da doença crônica na vida dos pacientes. Os comportamentos de enfrentamento foram documentados e sumariados a partir da revisão das notas de campo. As estratégias de enfrentamento foram registradas no instrumento de coleta dos dados "Impacto da Doença Crônica", cujo objetivo foi aumentar o entendimento dos estudantes acerca do mundo das pessoas cronicamente doentes e também para coletar homoganeamente os dados sobre o enfrentamento. A autora (MILLER, 1983) não dá outras informações sobre este instrumento, sobre a realização de sua validade e confiabilidade e também sobre os procedimentos de análise dos dados. A amostra deste segundo estudo foi constituída por 25 homens e 31 mulheres, com

idade entre 20 a 79 anos, internados em um hospital geral. Os diagnósticos médicos mais freqüentes foram: câncer (12 pacientes), diabete (9 pacientes), doença arterial coronariana (9 pacientes) e ostomizados (5 pacientes). Muitos pacientes tinham múltiplos diagnósticos, mas foi tabulado apenas um diagnóstico para cada paciente. A autora não esclareceu o que determinou a escolha de um diagnóstico entre os outros. Os dados do instrumento "Impacto da Doença Crônica" foram analisados e categorizados como estratégia de aproximação ou de afastamento. "Estratégias de aproximação são comportamentos que indicam boa vontade de enfrentar as realidades da ameaça, uma consciência de reações e de sentimentos pessoais e uma tentativa para trabalhar com estes instrumentos. Estratégias de afastamento são comportamentos que protegem o indivíduo de confrontar-se conscientemente com a ameaça" (MILLER, 1983).

Foram identificadas no referido estudo 21 estratégias de aproximação e 16 de afastamento. Cada um dos pacientes usou mais de uma estratégia. As cinco estratégias de aproximação mais freqüentes foram: 1) Buscar informação (f = 14); 2) Obter força da espiritualidade (f = 13); 3) Distrair a atenção (f = 10); 4) Expressar sentimentos e emoções (f = 8); e 5) Usar exercícios de relaxamento (f = 6). Quanto às estratégias de afastamento, as cinco mais freqüentes foram: 1) Usar negação, supressão e repressão (f = 11); 2) Minimizar problemas sexuais e sintomas da doença (f = 9); 3) Isolar-se socialmente (f = 6); 4) Evitar falar sobre si próprio, seus sentimentos e pensar sobre seus problemas de

saúde (f = 6); e 5) aceitar passivamente a situação (f = 3).

Um artigo, escrito por ARMSTRONG (1987), apontou os principais desafios encontrados pelos indivíduos com diabetes melito, que são: medo das complicações ou de manejá-las; preocupação com o controle geral do diabetes e com os níveis de glicose. Para o autor, preocupação, medo e culpa são respostas comuns entre os diabéticos.

LIPOWSKI (1969 e 1970) destacou que a maneira como o indivíduo responde psicologicamente ao impacto da doença crônica é influenciada pelos seguintes fatores: - intrapessoais (idade, personalidade, inteligência, habilidades específicas, valores, crenças, estado emocional e capacidade cognitiva); - relacionados à própria doença (tipo, localização, princípio, progressão, grau de reversibilidade e outros aspectos relacionados ao processo patológico); e - do meio ambiente não humano (quantidade e qualidade dos estímulos sensoriais no hospital, em casa etc.). PARKES (1986) confirmou em sua pesquisa esta colocação de LIPOWSKI (1969 e 1970), apesar de a mesma não ter sido realizada com indivíduos doentes.

O estudo de PARKES (1986) teve como objetivo examinar as diferenças individuais, fatores do meio ambiente e características situacionais (tipo de episódio estressante e a percepção de sua importância) como preditores de respostas de enfrentamento. A amostra consistiu de 135 estudantes de enfermagem. O autor utilizou três diferentes instrumentos: um para verificar as diferenças individuais (Questio-

nário de Personalidade de Eysenck); - outro para verificar os fatores do meio-ambiente (escala derivada da Escala do Meio Ambiente de Moos) e um terceiro instrumento para verificar o enfrentamento do episódio estressante, que foi identificado através de entrevistas semi-estruturadas. A análise da regressão múltipla foi utilizada como tratamento estatístico. Os resultados mostraram que fatores intra-individuais, ambientais e situacionais foram preditores importantes da resposta de enfrentamento dos indivíduos.

Para LIPOWISKI (1970), as estratégias de enfrentamento são substancialmente influenciadas pelo significado específico que a doença tem para o indivíduo. Este significado reflete experiências pessoais passadas, conhecimento, "background" cultural e crenças da pessoa doente. Os significados mais comuns encontrados na cultura são, segundo LIPOWISKI (1970), os que seguem: 1) doença como desafio; 2) doença como inimigo; 3) doença como punição; 4) doença como fraqueza; 5) doença como alívio; 6) doença como estratégia; 7) doença como perda ou dano irreparável e 8) doença como um valor.

A influência da situação do indivíduo na resposta de enfrentamento foi observada por BURCKHARDT (1987) e JALOWIEC & POWERS (1981), com relação à situação de ser portador de uma doença aguda ou de uma doença crônica.

"Viver com uma doença crônica é uma tarefa que demanda experiência de enfrentamento além daquelas necessárias para agir com uma doença aguda" (BURCKHARDT, 1987): O primeiro

episódio de uma doença crônica é enfrentado pelo paciente como qualquer outro problema agudo. No entanto, com o decorrer do tempo e com a continuidade da doença, impondo mudanças tanto físicas quanto sociais e psicológicas, o indivíduo precisa adaptar-se a estas novas situações e enfrentar os desafios que surgem. São estas mudanças contínuas e estes desafios que diferenciam, portanto, o enfrentamento de uma doença crônica relativamente a uma aguda (BURCKHARDT, 1987).

JALOWIEC & POWERS (1981) realizaram uma pesquisa, atingindo dois diferentes grupos de pacientes: portadores de doenças crônicas (hipertensos) e portadores de doença aguda não grave. Compararam o número e o tipo de eventos estressantes da vida, relatados por estes dois grupos de pacientes, eventos que ocorreram no período de um ano, precedente ao início da doença atual, visando identificar as técnicas usadas por eles no enfrentamento do estresse e exploram os relacionamentos entre estilos de enfrentamento selecionados, níveis de estresse e estado de saúde. A amostra foi de conveniência e consistiu de 50 pacientes, sendo 25 hipertensos, atendidos em ambulatório, e 25 com doença aguda não grave, atendidos numa sala de emergência.

Foram utilizados três instrumentos para medir estresse, comportamento de enfrentamento e estado de saúde. Para medir o estresse foi utilizado o "Questionário de Mudanças Recentes na Vida", cuja validade mostrou, em estudos prévios, significativo relacionamento entre aumento do estresse na vida e desordens físicas e psíquicas. A confiabilidade

foi medida por teste-reteste, que encontrou 0,87 a 0,90 com uma semana de intervalo e 0,55 a 0,70 com seis a nove meses de intervalo. Para medir o comportamento de enfrentamento foi elaborada uma escala tipo "Likert", com 40 itens a partir de extensa revisão da literatura. A confiabilidade foi verificada também através do teste-reteste, com intervalo de duas semanas, com $r_s = [26] = 0,79, p < 0,001$. Foi utilizado um painel de vinte juizes voluntários para classificar cada método de enfrentamento como orientado para o problema ou orientado para a afetividade. A concordância total foi de 85%. O estado de saúde foi verificado subjetivamente, perguntando ao paciente se ele achava sua saúde boa, satisfatória ou pobre. Também foi perguntado ao paciente qual o seu nível de estresse: se baixo, médio ou alto.

Os resultados desta pesquisa mostraram diferença significativa entre os dois grupos de pesquisa, com relação aos eventos estressantes da vida. Os pacientes com doença aguda relataram mais eventos estressantes no período de um ano anterior à percepção do paciente sobre o seu nível de estresse; 32% dos hipertensos perceberam seu estresse como alto, enquanto que 28% dos pacientes com doença aguda é que tiveram esta percepção. Os pacientes hipertensos usaram mais métodos de enfrentamento para lidar com estresse em suas vidas ($X = 28,88$) do que os pacientes com doença aguda ($X = 25$). Apesar de algumas similaridades no uso de métodos de enfrentamento, algumas diferenças foram evidentes. O método de enfrentamento mais utilizado por pacientes hiper-

tensos foi "pensar sobre diferentes maneiras de trabalhar a situação", enquanto que, para os pacientes com doenças agudas, este método apareceu em quarto lugar, sendo que o mais utilizado por estes pacientes foi "esperar que as coisas melhorem", seguido de "tentar manter algum controle sobre a situação" (segundo lugar) e "saber mais sobre a situação para poder agir melhor" (terceiro lugar). Os pacientes hipertensos utilizaram em segundo lugar "rezar e crer em Deus"; em terceiro lugar apareceram três métodos com o mesmo número de opções "esperar que as coisas melhorem", "tentar manter algum controle sobre a situação" e "olhar objetivamente o problema". O método menos utilizado foi o mesmo para os dois grupos: "fazer uso de drogas". Com relação ao enfoque do enfrentamento orientado para o problema ou para a afetividade, os dois grupos de pacientes utilizaram mais métodos de enfrentamento orientados para o problema.

KING (1985), realizou um estudo com pacientes submetidos a um tipo de cirurgia cardíaca, cujos dados fornecem informações sobre o enfrentamento em períodos de tempos diferentes: imediatamente antes da cirurgia (dia anterior), três dias após a cirurgia e três semanas após a alta hospitalar, mostrando situações mais agudas e situações em que o estresse da fase inicial provavelmente foi superado, havendo, pois, desafios diferentes a serem enfrentados pelo indivíduo. O tipo de cirurgia pesquisado foi o "bypass" coronariano, e a amostra foi de 50 pacientes durante o período de hospitalização e de 47 pacientes após a alta hospitalar. Foram usados três instrumentos: um para medir as estratégias de en-

frentamento, outro para medir as preocupações atuais e o terceiro para medir o estresse emocional percebido pelo paciente. O instrumento para medir as estratégias de enfrentamento foi elaborado a partir da revisão da literatura, onde o autor identificou quatro categorias: - buscar informação; - ação direta; - voltar-se para os outros; e - modos intrapsíquicos (evitamento, imagem e pensamento positivo). Foram elaboradas questões a serem formuladas aos pacientes as quais refletissem os tipos de estratégias utilizadas por estes. Com relação a preocupações atuais, foi realizado também uma revisão da literatura, onde foram encontradas as seguintes preocupações: - ameaça à vida; - ameaça à integridade corporal e ao conforto; - planos futuros; - papéis sociais habituais; e ajustamento ao novo ambiente (hospital). Também foram elaboradas questões sobre estas preocupações. A confiabilidade das questões da entrevista (para medir estratégias de enfrentamento e preocupações atuais) foi realizada através de teste-reteste. A concordância total foi de 84,01%. Outro teste de confiabilidade foi a concordância inter-avaliadores do conteúdo das questões, que obteve 92,23% de concordância. Para medir a percepção do indivíduo sobre o distresse emocional foi utilizado o "Profile of Mood States (POMS)". A validade e a confiabilidade deste instrumento não foi apresentada, sendo que a autora - KING (1985) - informou que havia sido satisfatório em trabalhos anteriores.

Os resultados mostraram que, no período pré-operatório, a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi "bus-

car informação" (100%). Esta estratégia foi utilizada também nos outros dois períodos com 96% no período pós-operatório e 98% após a alta hospitalar. A única estratégia que não mudou no tempo foi "pensamento positivo". "Voltar-se para os outros", que consistiu principalmente em falar com familiares e amigos sobre a experiência, foi usada menos no pré-operatório e mais após a alta. Todas as estratégias de enfrentamento foram usadas pela maioria dos pacientes no pré-operatório. "Evitamento", foi a única estratégia de enfrentamento que foi usada por menos de 50% dos pacientes nos períodos pós-operatório e alta. "Buscar informação" e "ação direta" foram usadas por uma ampla percentagem de pacientes nos três momentos. Com relação à preocupação atual, "planos para o futuro" foi a mais freqüente nos três períodos de tempo, enquanto que "integridade corporal" apresentou baixa freqüência, diminuindo ainda mais no período pós-operatório. Quanto ao estado emocional, os distúrbios de disposição foram altos no período pré-operatório e declinaram no período pós-operatório.

Outro estudo que também verificou as respostas de enfrentamento em diferentes períodos de tempo foi o de NYAMATHI (1987). Neste estudo, porém, a população foi constituída pelas esposas de pacientes que haviam tido um infarto do miocárdio (IM). O objetivo foi levantar as respostas de enfrentamento das esposas de pacientes com IM, durante o período agudo e no período de convalescência da doença (7 a 12 meses após a alta hospitalar). Foi um estudo qualitativo que utilizou a técnica de observação partici-

pante. A amostra consistiu de 40 esposas de pacientes que haviam tido um IM. Foi utilizado o marco conceitual de Lazarus, que orientou a realização da entrevista, para a qual foram elaboradas questões de acordo com a classificação das respostas de enfrentamento propostas no modelo: comportamental, cognitiva e intrapsíquica.

Os resultados mostraram diferenças nos mecanismos de enfrentamento das esposas durante a fase aguda e a de convalescência da doença de seus parceiros. Respostas comportamentais foram usadas por 100% das mulheres, tanto na fase aguda quanto no período de convalescência. Estes esforços de enfrentamento muniram as esposas com a capacidade de "buscar assistência e suporte" e de "tentar controlar tanto quanto possível aspectos do meio-ambiente". Respostas cognitivas foram descritas por 91% das esposas. Elas incluíram: "focalizar o problema", "considerar opções e recursos disponíveis", "minimizar a ameaça" (pelo controle do pensamento medroso) e "planejar o futuro". Respostas intrapsíquicas foram usadas consciente ou inconscientemente por 38% das esposas, numa tentativa de "negar", "evitar", "racionalizar" e "fantasiar" sobre os vários aspectos relacionados ao evento do IM.

Os resultados dos trabalhos de KING (1985) e NYAMATHI (1987), sugerem que a seleção das estratégias está relacionada ao tipo de desafio que o indivíduo está enfrentando, ou seja, numa fase mais aguda o desafio é diferente do desafio de uma fase posterior, onde já foram superados, por exemplo o medo da morte na cirurgia, surgindo então os de-

safios com a recuperação, com o retorno às atividades etc.

Quanto ao enfrentamento de pacientes com doenças crônicas, poucos são os estudos que têm como objetivo a identificação do enfrentamento. No entanto, alguns instrumentos e resultados são significantes para o presente estudo e serão relatados, procurando dar maior enfoque ao enfrentamento.

VINEY & WESTBROOK (1982) realizaram uma pesquisa, cujo objetivo foi identificar os efeitos da mediação de fatores demográficos, estilo de vida, papel na doença, dificuldades com as incapacidades, percepção que os pacientes têm de suas limitações e fatores da reabilitação nas preferências dos pacientes cronicamente doentes por diferentes tipos de estratégias de enfrentamento. A amostra consistiu de 89 pacientes cronicamente doentes, que foram entrevistados durante a hospitalização de uma fase aguda de suas doenças e, sete meses após, em suas casas, utilizando uma entrevista similar. Dados sobre grau de incapacidade, características demográficas e papel na doença foram retirados dos prontuários dos pacientes e completados nas entrevistas.

A avaliação das estratégias de enfrentamento feita pelo próprio paciente foi realizada utilizando seis grupos de estratégias de enfrentamento, apresentadas aos pacientes, uma em cada cartão, para que eles escolhessem as que mais utilizavam ou as que acreditavam que iriam utilizar. Estes seis grupos de estratégias foram obtidos através de revisão da literatura, sendo eles: - estratégias de ação, de

controle, de fuga, de fatalismo, de otimismo e interpessoais. A confiabilidade destes grupos de estratégias para auto-avaliação de enfrentamento foi somente moderada no decorrer do tempo. O coeficiente total de confiabilidade de 0,70 foi considerado como representando acuradamente o grau de variabilidade que há nas preferências por estratégias de enfrentamento. A validade foi realizada e considerada aceitável, porém as autoras não explicam que tipos de testes foram utilizados nem os coeficientes que foram encontrados.

Os resultados mostraram que as estratégias de enfrentamento mais utilizadas por estes pacientes foram as de ação ($X = 2,76$), que foram seguidas pelas estratégias de controle ($X = 3,10$), de otimismo ($X = 3,27$), interpessoais ($X = 3,54$), de fuga ($X = 3,91$) e, enfim, pelas de fatalismo ($X = 3,98$). A técnica utilizada para avaliar cada um dos modelos preditivos de alternativas contra estes escores de estratégias de enfrentamento foi a análise de regressão múltipla.

Outra pesquisa realizada por VINEY & WESTBROOK (1984) teve como objetivos investigar: - as preferências na estratégias de enfrentamento; - as mudanças nestas preferências; e - suas associações com diferentes padrões de reações psicológicas através de três estudos com pacientes cronicamente doentes.

Utilizaram a mesma classificação das estratégias de enfrentamento da pesquisa anterior (VINEY & WESTBROOK, 1982), ou seja, estratégias de ação, de controle, de fuga, de fa-

talismo, de otimismo e interpessoais. A técnica utilizada para levantar as estratégias de enfrentamento também foi a mesma utilizada na pesquisa anterior e parece que os dados utilizados são dados secundários à pesquisa anterior.

O Estudo 1 teve como objetivo testar as diferenças nas preferências de estratégias entre indivíduos enfrentando doença crônica e aqueles que não estavam enfrentando doença. A amostra consistiu de 92 pacientes com doenças crônicas e 62 indivíduos não doentes. As entrevistas com os pacientes foram realizadas durante a internação hospitalar ou no ambulatório.

Os resultados obtidos com relação aos indivíduos cronicamente doentes são os mesmos do trabalho anterior: estratégias de ação ($X = 2,76$), de controle ($X = 3,10$), de otimismo ($X = 3,27$), de enfrentamento interpessoal ($X = 3,54$), de fuga ($X = 3,92$) e de fatalismo ($X = 3,98$). Com relação aos indivíduos que não estavam doentes, a estratégia preferida foi a de ação ($X = 1,89$), que foi seguida pela de enfrentamento interpessoal ($X = 2,90$), de controle ($X = 3,53$), de fuga ($X = 3,97$), de otimismo ($X = 4,18$) e de fatalismo ($X = 4,53$).

Estes resultados sugerem que "... pacientes cronicamente doentes acreditam que empregam estratégias de otimismo, isto é, esperar coisas boas e ver tudo com um 'revestimento prateado", mais do que pessoas que não estão doentes. Eles também preferiram, apesar de em menor extensão, outra estratégia que envolve uma manipulação consciente de seu

próprio estado psicológico: fatalismo ..." (VINEY & WESTBROOK, 1984).

O Estudo 2 teve como objetivo testar as diferenças nas preferências entre pessoas enfrentando diferentes tipos de doenças crônicas e mudanças nas preferências em diferentes situações. A amostra consistiu de 46 dos pacientes do Estudo 1, que completaram sua auto-avaliação de enfrentamento sete meses após sua alta hospitalar. Esta amostra foi constituída por 30 (65%) pacientes com problemas cardíacos crônicos e 16 (35%) pacientes com outras doenças, tais como: desordens do sistema circulatório sem envolvimento do coração, desordens do sistema nervoso, desordens gênito-urinárias e pacientes sofrendo dos efeitos de injúrias da doença crônica. A análise utilizada para testar a significância das diferenças entre os pacientes cardíacos e os não cardíacos, foi a de multivariância.

Os resultados mostraram que houve diferença na preferência das estratégias entre os pacientes com diferentes tipos de doença crônica. Os pacientes cardíacos preferiram "otimismo" mais do que os pacientes com outras doenças crônicas e favoreceram menos o uso de estratégias relacionadas com "fuga" do que os outros pacientes com doenças crônicas. Os resultados do estudo também deram suporte à visão de que pacientes podem mudar suas preferências de estratégias de enfrentamento, de acordo com a situação em que se encontram. Os pacientes hospitalizados usaram mais estratégias de "otimismo" e menos estratégias de "fatalismo", porém, quando estes pacientes estavam em casa, estas preferências ha-

viam mudado, sendo que "fatalismo" era a estratégia mais utilizada e "otimismo" a menos utilizada.

→ O Estudo 3 teve como objetivo testar a associação entre preferências por estratégias de enfrentamento e um conjunto de reações emocionais à doença crônica. A amostra deste estudo foi constituída pelos mesmos pacientes do Estudo 1, cujos dados foram coletados no hospital, e pelos pacientes do Estudo 2, cujos dados foram coletados em suas casas. Foi incluída na entrevista uma questão sobre as experiências atuais de vida para verificar, através da técnica de análise de conteúdo, como eles estruturavam estas experiências para o entendimento de sua própria doença. Foram identificados em estudos anteriores os elementos emocionais utilizados neste estudo: incerteza, ansiedade, depressão, raiva expressada diretamente, raiva expressada indiretamente, competência, desamparo, sensibilidade e bons sentimentos.

Os resultados demonstraram algumas associações entre estratégias de enfrentamento e reações emocionais. Preferências por estratégias de "ação" foram associadas com pouca "incerteza" e, em menor extensão, expressa diretamente por "raiva". Preferências por estratégias de "fuga" foram relacionadas com "raiva expressa indiretamente" e com muita "ansiedade". Preferências por estratégias de "controle" foram associadas com "incerteza", mas com pouca "raiva expressa indiretamente" ou "bons sentimentos".

BURCKHARDT (1987) teceu, em suas reflexões teóricas,

alguns comentários, centrados principalmente nas ações dos profissionais de saúde, sobre os principais modos de enfrentamento, utilizando a classificação elaborada por Cohen & Lazarus: - Buscar informação; - Ação direta; - Inibição da ação; - Processos intrapsíquicos (mecanismos de defesa, relaxamento, biofeedback); e Voltar-se para os outros (suporte de família e de amigos). Quanto a "buscar informação", BURCKHARDT (1987) acredita que os pacientes precisam obter conhecimentos que tenham utilidade direta para resolver seus atuais problemas e que eles não são receptivos à educação formal. "Eles precisam de liberdade para escolher leituras apropriadas, informações em grupos de auto-ajuda, e oportunidades para falar com outros pacientes" (BURCKHARDT, 1987). Com relação a "ação direta", o autor acredita que qualquer coisa que o paciente faça (exceto cognitivamente) para lidar com uma situação estressante entra nesta categoria. Esta ação direta pode visar o eu ou o meio ambiente, indo da adesão ao tratamento médico, até às alterações do meio para acomodar às necessidades do paciente, ou até à submissão ao ato auto-destrutivo do suicídio. Quanto a "inibição da ação", é importante que o paciente tenha conhecimento sobre o que ele não pode fazer. O enfrentamento efetivo muitas vezes clama por ações de evitamento. Os "processos intra-psíquicos" incluem mecanismos de defesa tais como: negação, intelectualização, evitamento, separação e outras estratégias, tais como: relaxamento, biofeedback e transformação cognitiva. Estes modos intrapsíquicos são usados pelos pacientes como uma maneira de controlar os sentimentos que poderiam oprimi-los e de trazer prejuízo

para o seu corpo e a sua mente. "Essencialmente, eles envolvem modos de reavaliar situações, refocalizar a atenção ou buscar métodos alternativos de gratificação que favoreçam a sensação de bem-estar" (BURCKHARDT, 1987). O modo de enfrentamento de "voltar-se para os outros" pode ajudar o indivíduo a reduzir a probabilidade de ocorrência de eventos indesejáveis, mudando sua interpretação do evento e sua resposta emocional a ele. A rede informal que dá suporte ao paciente inclui família, amigos e grupos.

LLEWELYN & FIELDING (1983) também utilizaram a classificação de outro autor - Weisman - para se referirem a estratégias de enfrentamento do indivíduo doente. Segundo estes autores, LLEWELYN & FIELDING (1983), as estratégias de enfrentamento mais comuns usadas por pacientes com câncer são: Buscar informação; - Falar com os outros para aliviar o distresse; - Rir dele próprio; - Tentar não se preocupar; - Concentrar-se em outras coisas; e - Empreender algum tipo de ação positiva, baseado no seu atual entendimento da situação.

O estudo de FELTON, REVENSON & HINRICHSEN (1984) teve como objetivo avaliar a utilidade do paradigma do estresse e do enfrentamento para explicar o ajustamento à doença crônica, fazendo uma comparação entre adultos portadores de quatro diferentes doenças crônicas: hipertensão arterial (HA), diabete melito (DM), artrite reumática (AR) e leucemia. A escolha destas quatro doenças foi devida ao fato de terem em comum a possibilidade de controle e de serem sistêmicas. A amostra constituiu-se de 170 pacientes entre 40

a 89 anos, não hospitalizados. Para medir o enfrentamento, foi elaborado um instrumento com seis escalas de enfrentamento: 1) reestruturação cognitiva (redescobrir o que é importante na vida, religião, tornar-se mais importante etc.); 2) expressão da emoção (dormir mais do que o comum, recordar sucessos passados, rir da situação etc.); 3) fantasia da realização de desejos (esperar que aconteça um milagre, desejar ou ter fantasias de que as coisas poderiam voltar a ser como eram antes etc.); 4) auto-culpa (recusar-se a acreditar no que está acontecendo, ficar enraivecido com as pessoas ou coisas que causam problemas, censurar-se etc.); 5) buscar informação (ler livros ou revistas sobre o assunto, fazer perguntas a alguém que não seja o médico etc.); 6) minimizar a ameaça (não expressar seus sentimentos, tentar esquecer todo o problema, aceitar simpatia e compreensão de alguém etc.). Este instrumento foi elaborado a partir de uma escala já existente (Escala de Modos de Enfrentamento) e complementado pelos autores. Para medir o ajustamento psicológico, foram utilizados os seguintes itens: - aceitação da doença; auto-estima; componentes afetivos positivos e componentes afetivos negativos.

Os resultados mostraram que o uso das estratégias é pouco explicado pelo tipo de doença ou pelo nível de incapacidade, pois os tipos de estratégias de enfrentamento usados pelos respondentes com diferentes doenças crônicas foram em grande parte os mesmos. A única diferença encontrada foi a de que os pacientes com AR usam mais frequentemente a estratégia de "fantasia de realização de desejos".

Quanto à relação entre estratégia de enfrentamento e ajustamento psicológico, foi encontrado que "componente afetivo positivo" está relacionado com o uso de "busca de informação e "reestruturação cognitiva", enquanto que "componente afetivo negativo" está relacionado com "expressão da emoção", "fantasia da realização de desejos" e "auto-culpa". A diminuição da "auto-estima" está relacionada com "expressão da emoção", "fantasia da realização de desejos" e "auto-culpa", que também estão relacionadas com pior ajustamento à doença (aceitação da doença), sendo que "minimização da ameaça" está relacionada com melhor ajustamento.

Como pode ser observado, o enfrentamento apresentado pelos diferentes autores (VINEY & WESTBROOK, 1982 e 1984; MILLER, 1983; JALOWIEC & POWERS 1981; KING, 1985; BURCKHARDT, 1987; LLEWELYN & FIELDING, 1983 e FELTON & REVENSON & HINRICHSEN, 1984) são semelhantes, ou seja, as classificações, apesar de apresentarem números diferentes de itens, ou mesmo nomes diferentes, basicamente contém enfrentamentos que se equivalem.

Na literatura encontrada sobre o enfrentamento da doença crônica, pouca atenção é dada ao enfrentamento específico a cada doença, como a hipertensão arterial (HA), o diabetes melito (DM), a insuficiência cardíaca crônica (ICC) e a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) etc. Os artigos que abordam estas doenças enfocam os aspectos fisiopatológicos e alguns aspectos psicossociais.

TURK & SPEERS (1983) ressaltaram que "... os trabalhos

publicados sobre o enfrentamento do diabetes melito foram realizados com crianças, que representam 5% do total de pacientes com diabetes. Sobre o impacto do diabetes na família existem alguns estudos, porém, o enfrentamento específico do paciente diabético com sua doença não tem sido estudado."

Com relação às desordens respiratórias crônicas, SHEKLETON (1987) realizou uma revisão da literatura, onde encontrou estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes com DPOC grave, como, por exemplo, o uso de negação, repressão e isolamento. Um estudo citado por SHEKLETON (1987) foi o de Barstow, que encontrou como principal técnica de enfrentamento da DPOC "planejar antecipadamente para maximizar a economia de esforços". Outro estudo citado por SHEKLETON (1987) foi o de Chalmers, que identificou três principais categorias de estratégias de enfrentamento usadas por pacientes com DPOC - Cognitivas, que incluem: reflexão, resolução de problemas, atividades compassadas, comparação com outros etc; Comportamentais, que incluem: tomar medicação, evitar precipitantes de uma exacerbação, alterar o meio ambiente etc; Expressivas, que incluem: discutir o medo sentido durante um episódio de dispnéia intensa etc.

O enfrentamento da hipertensão arterial é abordada por MILNE (1983), que destacou principalmente, o enfrentamento com o diagnóstico desta doença. Considerando que a H.A. é, no início, uma doença assintomática, enfrentar o seu diagnóstico apresenta desafios únicos aos pacientes, pois estes não possuem sintomas que lhes permitam legitimar o diagnós-

tico com os familiares, os amigos ou o patrão, ou a si próprios. "Hipertensão é uma condição caracterizada por risco e incerteza. Ser mantido sob o risco de algum evento intangível, devido à sua doença, aparentemente silenciosa e sem tempo definido, requer um maior ajustamento" (MILNE, 1983).

Embora não sejam numerosas as investigações sobre o enfrentamento à doença crônica, a revisão dos estudos demonstrou algum interesse de pesquisadores na identificação de fatores relacionados ao impacto provocado pela doença, aos desafios gerados por este impacto e às respostas dos indivíduos. No entanto, todos estes estudos foram realizados fora do Brasil, o que ressalta a necessidade de estudos exploratórios que identifiquem os desafios e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos indivíduos portadores de condição crônica de saúde neste país.

3 - METODOLOGIA

Este capítulo contém a descrição das etapas do desenvolvimento do estudo, que incluiu: tipo, local e amostra do estudo, proteção aos direitos humanos, coleta de dados, instrumento para a coleta de dados, análise dos dados e rigor do estudo.

O presente estudo é exploratório e foi desenvolvido em um hospital do município de Florianópolis.

- Local do Estudo.

O estudo foi desenvolvido em um hospital de ensino, de caráter geral, com 150 leitos distribuídos nas clínicas médicas, nas cirúrgicas, na pediátrica e na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e com atendimento de emergência e de ambulatório.

A escolha do local foi motivada pelo fato de este hospital ter um bom fluxo de pacientes em condição crônica de saúde, além de ter facilidade de acesso pela pesquisadora, por ser professora da universidade, à qual o hospital também pertence e ainda pelo apoio oferecido pela direção e pelo pessoal de enfermagem aos objetivos da pesquisadora.

- Amostra.

A amostra foi de conveniência (não probabilística) e consistiu de 45 indivíduos em condição crônica de saúde que estavam internados nas clínicas médicas ou fazendo tratamento ambulatorial no hospital selecionado, no período de 19 de agosto a 10 de novembro de 1988. Foram selecionados 30 pacientes internados e 15 em tratamento ambulatorial, considerando os seguintes critérios: que tivessem problemas cardiovasculares ou respiratórios crônicos, ou diabetes melito, que estivessem conscientes, orientados no tempo e no espaço, em condições de se comunicar verbalmente e que tivessem mais de 16 anos de idade.

A seleção de indivíduos que tivessem problemas cardiovasculares e respiratórios crônicos e diabetes melito foi baseado no estudo realizado por TRENTINI et alii (1988) no município de Florianópolis, que encontrou estas três condições crônicas de saúde, entre as mais frequentes nas instituições de saúde pesquisadas.

Não houve preocupação com a obtenção de números iguais de participantes do ambulatório e internados, mas, sim, com a obtenção de informações que mostrassem a realidade dos pacientes em condição crônica de saúde, tendo em vista que não seria feita nenhuma análise de relação quantitativa entre os dados dos dois grupos de pacientes.

- Proteção aos Direitos Humanos.

Para preservar os direitos dos informantes que parti-

iciparam do estudo foram tomados alguns cuidados: 1) Os pacientes foram informados quanto aos objetivos e à utilidade do estudo, quanto à razão de terem sido escolhidos para fazerem parte da amostra, bem como quanto à liberdade de se recusarem a participar do mesmo. Foram consultados sobre a utilização de gravador na entrevista e, somente após o consentimento verbal do paciente, é que foi iniciada a coleta de dados; 2) Foi protegida a privacidade e a identidade dos informantes durante a coleta de dados e durante a elaboração do relatório final, havendo-se tomado todos cuidados para evitar qualquer associação à sua pessoa. No relatório final não constam os nomes dos pacientes, e todo o material referente às anotações e gravações foi guardado em local seguro e sem acesso a outras pessoas.

- Instrumento e Coleta de Dados.

Os dados foram obtidos através da realização de entrevistas pela própria pesquisadora. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas tais como os pacientes as haviam dado. Não foi percebido qualquer constrangimento por parte dos pacientes pela presença do gravador, que, na realidade, era bastante pequeno, não sendo um objeto que chamasse a atenção.

Para a realização da entrevista foi elaborado um instrumento composto de duas partes (Anexo 1). A primeira parte constava de um formulário para a obtenção de dados a respeito das características dos informantes; a segunda parte, de uma relação de tópicos para o levantamento de da-

dos referentes aos desafios e aos enfrentamentos da condição crônica de saúde. Foram elaborados 10 tópicos que são: 1 - Modificar hábitos e rotinas; 2 - Conhecer a doença; 3 - Adquirir prática para o auto-cuidado; 4 - Ajustar os relacionamentos sociais alterados; 5 - Enfrentar as perdas concomitantes com a doença; 6 - Lidar com os desconfortos físicos; 7 - Seguir o tratamento prescrito; 8 - Confrontar-se com a inevitabilidade da própria morte; 9 - Manter o controle; 10 - Manter a esperança, apesar da incerteza do rumo da doença.

Estes tópicos foram desenvolvidos a partir da revisão da literatura, sendo que a pesquisadora os selecionou baseada em sua experiência prática, considerando também a concordância que havia entre os autores consultados, ou seja, incluindo aqueles itens que eram relatados por vários autores.

Os autores que maior contribuição trouxeram foram MILLER (1983), VINEY & WESTBROOK (1982 e 1984); KING (1985), NYAMATHI (1987), sendo que o trabalho de MILLER (1983) foi o que teve maior influência na elaboração da relação dos tópicos.

Previamente à coleta de dados, foi feita uma solicitação à direção do hospital, através de ofício, visando obter autorização para a realização do estudo naquela instituição. A autorização foi dada verbalmente. Com relação aos enfermeiros das clínicas médicas e do ambulatório do hospital selecionado, a estes deu-se ciência após a autorização

da direção e foram apresentados os objetivos do estudo e os procedimentos de coleta de dados, tendo havido receptividade por parte dos mesmos.

As entrevistas foram realizadas no período vespertino, por ser o horário no qual os pacientes das clínicas estão mais disponíveis para este tipo de contato e por haver maior número de consultas de enfermagem e médicas no ambulatório.

Para a seleção dos pacientes internados, foram consultados diariamente os enfermeiros das clínicas médicas feminina e/ou masculina visando obter informações sobre quais os pacientes portadores das doenças crônicas selecionadas estavam internados e também sobre suas condições de comunicação verbal e orientação no tempo e no espaço. Após a indicação do enfermeiro, foram consultados os prontuários para verificar se os pacientes indicados preenchiam os critérios de seleção e, então, a entrevistadora explicava aos pacientes escolhidos os objetivos do estudo e perguntava sobre seu desejo de participar do mesmo. Em caso positivo, o paciente ainda era questionado sobre a possibilidade de gravar a entrevista e, somente após o consentimento, era iniciada a mesma.

No máximo foram realizadas duas entrevistas por dia. Caso existissem outros pacientes que preenchessem os critérios de seleção, estes eram contatados, e a entrevista era marcada para um dia posterior.

Com respeito à seleção dos pacientes do ambulatório, o

procedimento foi o seguinte: diariamente foi consultada a enfermeira do local para saber se havia consultas de enfermagem agendadas para pacientes que preenchessem os critérios de seleção. Em caso positivo, a enfermeira encaminhava-os à pesquisadora após a realização da consulta e, então, procedeu-se de maneira idêntica à dos pacientes internados. Quando não havia pacientes para consulta de enfermagem, estes eram selecionados através da agenda de consultas médicas e solicitava-se aos médicos que encaminhassem os pacientes para a pesquisadora, procedendo-se também como com os pacientes internados.

Algumas vezes a entrevistadora retornou ao paciente internado para esclarecer alguma informação prestada por ele ou para complementar dados, porém isto nem sempre foi possível, devido à alta recebida pelo paciente. Com os pacientes entrevistados no ambulatório, isto não foi possível, pelo fato de eles irem embora logo após a entrevista, retornando só no mês seguinte ou após 6 meses para a realização de nova consulta.

A receptividade para a realização da entrevista foi maior entre as mulheres, que geralmente se mostravam dispostas a participar do estudo. Já alguns homens apresentaram argumentos para não participarem, tais como: cansaço, sono, realização de exame, entre os internados, e compromissos pessoais inadiáveis, entre os pacientes do ambulatório.

As entrevistas foram iniciadas com a solicitação ao

paciente no sentido de que relatasse a história de sua doença. Alguns pacientes discorreram por longo tempo, relatando também a história de sua vida. Aos que foram mais breves, a entrevistadora fez algumas perguntas com o objetivo de estimulá-los a contarem mais detalhes, tais como: quando e como começou, o que sentia, o que fez, onde procurou tratamento etc. Após este início, a entrevistadora utilizou os tópicos do Anexo I, como guia da entrevista, para não deixar de lado tópicos julgados importantes. As entrevistas tiveram duração de no mínimo 30 minutos e de, no máximo, duas horas e 10 minutos, com uma média de 50 minutos. Algumas entrevistas foram interrompidas por realização de exames, por presença de visitas ou por cansaço do paciente. Estas entrevistas foram continuadas preferentemente no dia seguinte, sendo que, antes de reiniciá-las, foi feito um "feed-back" para dar seqüência às mesmas. As interrupções ocorreram apenas durante as entrevistas com pacientes internados.

As transcrições das entrevistas gravadas foram feitas pela pesquisadora, sendo que, antes de transcrevê-las, preferentemente logo após a realização das mesmas, foi feito um relato escrito de como havia ocorrido o primeiro contato com o paciente, seu aspecto geral, posições adotadas por ele durante a entrevista que tivessem algum significado, manifestações não verbais de desconforto e outras impressões que pudessem ajudar no entendimento dos relatos dos pacientes. Contatos posteriores à entrevista que houve entre a pesquisadora e o paciente e que trouxeram alguma con-

tribuição foram relatados ao final da transcrição da entrevista.

Cabe ainda esclarecer que inicialmente se optou pela utilização de um marco conceitual que orientasse a pesquisa. Com relação aos desafios, foi escolhido o modelo de MILLER (1983), que apresenta 13 desafios, e com relação ao enfrentamento optou-se pelas estratégias de enfrentamento de VINEY & WESTBROOK (1982), que tem seis grupos de estratégias. No entanto, logo ao iniciar a coleta e a análise de dados, tendo em vista que se havia proposto a utilização de entrevista mais aberta, percebeu-se que as declarações dos respondentes forneciam diferentes conceitos daqueles estabelecidos no marco. Juntamente com a orientadora, foi decidido abandonar o mesmo e deixá-lo apenas como suporte na revisão da literatura. Apesar disto, a pesquisadora já havia internalizado os conceitos do marco, dificultando a análise dos dados, pois quando começou a fazer o agrupamento em propriedades, tinha a tendência de rotular estas propriedades conforme os conceitos do marco. Por exemplo, dava o nome de "fuga", de "controle", ainda que os dados não fornecessem base para assim os denominar.

Graças à persistência da orientadora, que não havia internalizado os conceitos, a pesquisadora, num difícil processo, foi deixando de lado os conceitos do marco, para, juntamente com a orientadora, categorizar os dados da maneira como vinham do paciente.

O relacionamento estabelecido entre a orientadora e a

pesquisadora foi de um crescimento concomitante, pois foi um processo de fazer e refazer. Modificações e construções feitas num encontro eram desfeitas no encontro seguinte, num ir e vir inúmeras vezes.

A inexperiência da pesquisadora em fazer categorizações e ainda talvez a influência do marco conceitual internalizado, podem ter levado a "pular" etapas no processo de categorização, mas, se houve, foi inconsciente, pois tanto a pesquisadora quanto a orientadora procuraram se manter o mais fiel possível às declarações dos pacientes.

- Análise dos Dados.

Os dados referentes aos objetivos do estudo foram organizados conforme os seguintes passos:

- 1) Foram sublinhados, nas transcrições das entrevistas, os aspectos considerados importantes, que tivessem alguma relação com os desafios e com os enfrentamentos.
- 2) Os aspectos sublinhados foram agrupados por temas, mantendo sempre as declarações dos pacientes da mesma maneira em que estes as haviam prestado. Por exemplo, foram reunidas as declarações dos pacientes que diziam respeito a "tomar medicamento" como: tomar remédio, tomar injeção, tomar insulina.
- 3) A seguir, os dados referentes a cada tema foram reorganizados, separando desafios e enfrentamentos, mantendo a correspondência entre ambos e mantendo o registro por paciente. Por exemplo, o paciente nº 2, teve o desafio "tenho que fazer dieta" e o enfrentou "fazendo como o

médico mandou".

- 4) Nos desafios e nos enfrentamentos de cada tema, foram reunidas as declarações semelhantes, formando as propriedades. Por exemplo, as declarações "só posso comer pouco sal", "minha dieta é com pouco sal", "tenho que comer com pouco sal" foram reunidas na propriedade "comer com pouco sal".
- 5) O agrupamento das propriedades dos desafios e das propriedades dos enfrentamentos deram origem às categorias e às sub-categorias (quando havia), que formaram o modelo preliminar de desafios e de enfrentamentos de indivíduos em condição crônica de saúde.

Esta organização dos dados foi acompanhada de reflexões. A pesquisadora, após a leitura das entrevistas, agrupava os temas semelhantes, sendo que, para tanto, era sempre feita uma análise criteriosa visando estabelecer os agrupamentos, até chegar à denominação das categorias. Após cada categorização, eram feitas discussões com a orientadora da dissertação, tendo havido necessidade de refazer esta categorização inúmeras vezes, até chegar às categorias mais abstratas, tais como NOVAS INCUMBÊNCIAS, PERDAS E AMEAÇAS.

- Rigor do Estudo.

Em todas as etapas do estudo, houve a preocupação de manter fidelidade aos dados, ou seja, de manter o registro de como o paciente falou. Frequentes retornos aos dados originais (transcrições das entrevistas) foram feitos com o objetivo de verificar se os agrupamentos em propriedades,

sub-categorias e categorias, representavam, com clareza e fidedignidade, as informações dos pacientes.

Todo o processo de categorização foi elaborado juntamente com a orientadora da dissertação, que, através de questionamentos e sugestões mútuas, requereram, muitas vezes, retorno ao ponto de partida. Também foi consultada, algumas vezes, uma professora com formação em pesquisa qualitativa, para evitar possíveis distorções no processo de categorização.

A entrevistadora tomou cuidado para não induzir respostas, fazendo perguntas amplas e deixando o paciente falar o mais livremente possível. Novas perguntas eram feitas somente quando o paciente havia complementado sua resposta, sendo que a entrevistadora utilizava a relação de tópicos para orientá-la na condução da entrevista.

4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo contém a apresentação e a discussão dos resultados do presente estudo, que serão descritos na seguinte ordem: primeiro, os resultados referentes às características dos informantes e, segundo, os resultados do objetivo do estudo de identificar os desafios decorrentes de condições crônicas de saúde e as maneiras como os indivíduos as enfrentam e de formar um modelo preliminar para a prática da enfermagem.

Para este estudo, desafio significa tudo aquilo que, segundo os pacientes expressaram através das entrevistas, que de alguma forma interferiu em suas vidas, seja como coisas novas que devem fazer, como coisas que perderam, ou como ameaças. Enfrentamento significa tudo o que o paciente faz para proceder com sua condição crônica de saúde e suas conseqüências.

A discussão dos resultados será feita à medida em que os dados serão apresentados. Nestas discussões, os resultados serão analisados comparativamente com os de outras pesquisas, apresentados em textos, livros e em reflexões de autores estrangeiros, cabendo considerar que não foi encontrada literatura no âmbito da enfermagem brasileira. Subs-

diariamente foram utilizados textos, pesquisas, livros e reflexões fora do contexto da enfermagem para aprofundar as discussões. Foram incluídas análises e reflexões pessoais tendo como base a experiência e a vivência profissional da autora.

- Características dos Informantes.

Com o objetivo de conhecer melhor os informantes, foram colhidos os dados referentes a: sexo, idade, nível de instrução, renda familiar, número de elementos na família, município de procedência, estado civil, religião, ocupação, diagnóstico médico e tempo que o diagnóstico foi estabelecido. Estes dados foram obtidos através do prontuário e de informações fornecidas pelos entrevistados.

O total dos informantes deste estudo foi de 45 pacientes em condição crônica de saúde. Destes 45 pacientes, 30 (66,7%) estavam internados em unidade hospitalar e 15 (33,3%) faziam tratamento no ambulatório do mesmo hospital. Eram 27 mulheres (60%) e 18 homens (40%). O maior número de mulheres neste estudo decorreu da disponibilidade das mesmas em participar dele, enquanto que alguns homens, principalmente os que estavam internados, apresentaram obstáculos à participação, tais como estar cansado, não ter vontade de conversar, adiar o encontro várias vezes; outros disseram, simplesmente, não ter vontade de participar. Isto pode ter ocorrido pelo fato de a entrevistadora ser mulher, o que pode tê-los inibido.

A idade dos componentes da amostra variou de 17 a 79 anos, sendo que a maioria, 38 pacientes (84,4%), tinha mais de 40 anos, conforme pode ser observado na tabela 1. Um estudo realizado por TRENTINI et alii (1988) para verificar a ocorrência de doenças crônicas degenerativas no município de Florianópolis, obteve resultados semelhantes, ou seja, maior frequência de pacientes com mais de 40 anos. A literatura também mostra que as doenças cardiovasculares, as respiratórias crônicas e a diabete melito têm evolução lenta, geralmente com manifestações e/ou complicações a partir dos 40 anos de idade (BRUNNER & SUDARTH, 1975; LESSA et alii, 1982; LESSA et alii, 1986).

Tabela 1 - Frequência dos indivíduos com doença crônica por grupo etário.

IDADE	f	%
17 - 20 anos	1	2,2
21 - 30 anos	4	8,9
31 - 40 anos	2	4,4
41 - 50 anos	11	24,4
51 - 60 anos	10	22,2
61 - 70 anos	13	28,9
71 - 79 anos	4	8,9
Total	45	100

Quanto ao nível de instrução, 19 (42,2%) eram analfabetos, 11 (24,4%) tinham o primário incompleto, 7 (15,6%) o primário completo, 3 (6,7%) o ginásio incompleto, 1 (2,2%)

o ginásio completo, correspondendo, primário e ginásio, ao atual primeiro grau. Quanto ao segundo grau, 1 (2,2%) não o havia completado e 2 (4,4%) o haviam completado. Apenas 1 (2,2%) estava cursando o nível superior.

Com relação à renda familiar, 33 dos entrevistados viviam com até 4 salários mínimos representando 73,2% do total. Houve 6 entrevistados que não sabiam determinar qual era sua renda familiar (tabela 2). Os pacientes foram questionados se recebiam ajuda financeira que não estivesse incluída na renda familiar. Quinze (33,3%) responderam afirmativamente, dizendo que esta ajuda era de algum familiar (pai, mãe, filho ou irmão) e 30 (66,7%) responderam não receber ajuda financeira externa. Quanto ao número de elementos da família, entre os quais a renda familiar estava distribuída, apenas 2 (4,4%) disseram morar sozinhos, 25 indivíduos (55,5%) disseram que sua família possuía de 2 a 4 pessoas, 12 (26,7%) disseram que possuíam de 5 a 7 pessoas, 5 (11,1%) que possuíam de 8 à 10 pessoas e 1 (2,2%) disse que vivia com mais de 10 pessoas.

Tabela 2 - Frequência dos indivíduos com doença crônica por renda familiar.

RENDA FAMILIAR	f	%
menos de 1 salário mínimo	6	13,3
1 a 2 salários mínimos	16	35,5
3 a 4 salários mínimos	11	24,4
5 a 6 salários mínimos	3	6,7
mais de 10 salários mínimos	3	6,7
renda indeterminada	6	13,3
Total	45	100,0

Estas duas características da população, a saber, o nível de instrução e a renda familiar, devem ser observadas considerando-se que o hospital onde os dados foram coletados é uma instituição pública que atende especialmente a uma população de baixa renda, compreendida por pacientes carentes, do FUNRURAL e do INAMPS. Outro aspecto que também pode ser levantado é de que a classe pobre da população é a mais numerosa, com nível de instrução mais baixo. Ainda com relação à baixa renda e ao baixo nível de instrução, cabe considerar que devido a essas condições de vida, os indivíduos com doenças crônicas podem ter mais dificuldades de seguir o tratamento recomendado, apresentando, com maior frequência, complicações e/ou progressão de suas doenças necessitando, talvez, recorrer mais vezes ao hospital.

A maioria dos pacientes, 72,8%, residiam na grande Florianópolis, conforme mostra a tabela 3.

Tabela 3 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas segundo o município de procedência.

PROCEDÊNCIA	f	%
Florianópolis	22	48,9
São José	5	11,1
Palhoça	4	8,9
Santo Amaro	2	4,4
Paulo Lopes	2	4,4
Palmitos	1	2,2
Itajaí	1	2,2
Xaxim	1	2,2
Anitápolis	1	2,2
Itapema	1	2,2
Nova Trento	1	2,2
Major Gercino	1	2,2
Tijucas	1	2,2
Guarujá do Sul	1	2,2
Porto Alegre (RS)	1	2,2
Total	45	100,0

Quanto ao estado civil, 29 (64,4%) eram casados, 8 (17,8%) viúvos, 3 (6,7%) solteiros, 3 (6,7%) amasiados e 2 (4,4%) eram casados, porém estavam separados.

A religião católica foi a mais freqüente entre os entrevistados (86,7%), seguida da evangélica (4,4%), como mostra a tabela 4. Os indivíduos foram questionados quanto à sua prática religiosa: 19 (42,2%) disseram que o fazem esporadicamente e 7 (15,6%) responderam que não praticam sua religião.

Tabela 4 - Freqüência dos indivíduos com doenças crônicas por religião.

RELIGIÃO	f	%
Católica	39	86,7
Evangélica	2	4,4
Presbiteriana	1	2,2
Assembléia de Deus	1	2,2
Espírita	1	2,2
Sem religião	1	2,2
Total	45	100,0

Com relação a suas ocupações, 14 (31,1%) disseram ser do lar, 15 (33,3%) estavam aposentados. As demais ocupações tiveram freqüências menores como é apresentado na tabela 5. O fato de 1/3 da amostra estudada constituir-se de aposentados, parece estar relacionada à necessidade de parar de trabalhar imposta pela doença crônica, como será apresentado e discutido nos resultados referentes aos objetivos deste estudo.

Tabela 5 - Frequência dos indivíduos com doenças crônicas por ocupação.

OCUPAÇÃO	f.	%
Aposentado	15	33,3
Do lar	14	31,1
Doméstica	3	6,7
Comerciário	2	4,4
Agricultor	2	4,4
Laminador	1	2,2
Gerente de empresa	1	2,2
Jardineiro	1	2,2
Costureira	1	2,2
Apontador	1	2,2
Vigia noturno	1	2,2
Secretário	1	2,2
Encanador	1	2,2
Pintor de automóvel	1	2,2
Total	45	100,0

Quanto ao diagnóstico médico, foram identificados até 3 diagnósticos por paciente, sendo que, como diagnóstico principal, os problemas cardiovasculares foram os mais frequentes, representando 55,6% do total, como pode ser observado na tabela 6. A diabetes melito foi a segunda mais frequente (24,4%) e os problemas respiratórios crônicos representaram 20,0%. Apesar de nem todos os diagnósticos apresentados na tabela 6 configurarem-se como doença crônica, a situação em que os pacientes se encontravam caracterizava

a cronicidade. Por exemplo, o paciente com infarto agudo do miocárdio estava internado por seqüela do mesmo, tendo uma insuficiência cardíaca crônica, porém o diagnóstico que constava do seu prontuário e que o paciente também referia era de infarto, sendo, portanto, esta a nomenclatura considerada.

Tabela 6 - Frequência de indivíduos com doenças crônicas por diagnóstico médico.

DIAGNÓSTICO MÉDICO	f	%
Hipertensão arterial	16	35,6
Insuficiência cardíaca	4	8,9
Infarto agudo do miocárdio	2	4,4
Insuficiência coronariana	2	4,4
Estenose da válvula cardíaca	1	2,2
Diabete melito	11	24,4
DPOC*	6	13,3
Asma brônquica	1	2,2
Blastomicose	1	2,2
Cor pulmonale	1	2,2
Total	45	100,0

NOTA: *DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.

O tempo em que os indivíduos sabiam serem portadores da doença variou bastante (Tabela 7). As maiores concentrações ocorreram em pacientes que sabiam ter a doença até há 2 anos (28,9%) e em pacientes com a doença há mais de 10 anos (28,9%).

Tabela 7 - Frequência de indivíduos com doença crônica por tempo de diagnóstico médico.

TEMPO DE DIAGNÓSTICO	f	%
menos de 1 ano	5	11,1
1 a 2 anos	8	17,8
3 a 4 anos	4	8,9
5 a 6 anos	5	11,1
7 a 8 anos	3	6,7
9 a 10 anos	6	13,3
mais de 10 anos	13	28,9
não sabia informar	1	2,2
Total	45	100,0

- Desafios e Enfrentamentos.

Os resultados e as discussões que seguem são referentes ao objetivo do estudo. Para alcançá-los, foram entrevistados 45 pacientes com condição crônica de saúde. O conteúdo das entrevistas mostrou que as condições crônicas de saúde trazem vários desafios a serem enfrentados pelos indivíduos. Desafios, que agrupados formaram 3 grandes categorias: "Novas Incumbências", "Perdas" e "Ameaças". As informações mostraram também que estes indivíduos enfrentam estes desafios de várias maneiras. Igualmente aos desafios, o enfrentamento deu origem a diferentes categorias, tais como: "Participando ativamente do tratamento", "Tendo ajuda", "Resistindo participar do tratamento", "Procurando controlar os desconfortos", "Buscando informações sobre sua con-

dição crônica de saúde", "Recebendo explicações sobre sua condição crônica de saúde", "Não buscando informações sobre sua condição crônica de saúde", "Procurando se adaptar às perdas", "Parando com as atividades físicas", "Pensando positivamente", "Isolando-se das atividades sociais", "Procurando manter os relacionamentos sociais", "Mantendo o controle da situação", "Procurando manter as atividades de lazer", "Parando de fumar", "Continuando a fumar", "Diminuindo o hábito de fumar", "Parando de beber", "Continuando a beber", "Diminuindo o hábito de beber", "Resignando-se com a situação", "Buscando o cura de sua doença" e "Esperando o pior".

A seguir, será apresentada detalhadamente a formação das categorias de desafios e as categorias das maneiras de enfrentamento, bem como a discussão dos dados, procedendo do seguinte modo: em primeiro lugar é apresentado o desafio "Novas Incumbências", seguido das maneiras de enfrentamento desse desafio; em segundo, o desafio "Perdas" e as maneiras de enfrentamento e, em terceiro, o desafio "Ameaças" e as maneiras de enfrentamento. No final será apresentado o modelo preliminar, que engloba as categorias dos desafios e as maneiras de enfrentamento.

4.1 - Novas Incumbências.

Os indivíduos deste estudo em condição crônica de saúde, a partir do momento que tiveram conhecimento da existência da doença, passaram a ter "algo a mais" para fazer em suas vidas rotineiras, que chamamos de "Novas Incumbên-

cias", as quais incluem: - Fazer regime de tratamento, - Lidar com os desconfortos físicos e - Procurar conhecer sua doença.

Ter "algo a mais" para fazer, expresso pelos pacientes nas entrevistas, tem sido estudado na literatura da enfermagem estrangeira como uma nova tarefa trazida pela doença crônica (MILLER, 1983; CRAIG & EDWARDS, 1983; SEXTON & MUNRO, 1988) e como uma situação que requer mudanças da parte do indivíduo, incluindo a necessidade de manejar regimes terapêuticos e contrôlar sintomas (PINNEO, 1984; CAMERON & GREGOR, 1987; LAMBERT & LAMBERT, 1987).

4.1.1 - Fazer o regime de tratamento.

Todos os informantes deste estudo tiveram que acrescentar à sua rotina diária um ou mais tipos de tratamento, tais como: "Fazer a dieta alimentar", "Tomar a medicação", "Fazer exercícios" e "Fazer repouso".

Com relação à dieta alimentar, 38 (84%) dentre os 45 pacientes entrevistados tinham algum tipo de restrição alimentar. Esta restrição consistiu, basicamente, na retirada ou na diminuição do sal, da gordura e do açúcar, dependendo da condição crônica de saúde que enfrentava, ou seja, doença cardiovascular e/ou diabete melito, considerando que os problemas respiratórios isolados não requerem dieta alimentar especial. A restrição de sal na comida foi a mais citada pelos entrevistados como mostram as transcrições das declarações de dois pacientes:

"Minha dieta era branda, com pouco sal, mas não precisava tirar de vez, era só diminuir".

"É, disseram para não comer com muito sal por causa da pressão ...".

Alguns pacientes entrevistados, tinham mais de um tipo de restrição alimentar, ou seja, de sal, gordura e açúcar, restrição que está relacionada aos diversos diagnósticos médicos que os pacientes apresentavam:

"A comida? Mudou barbaridade! Eu não comia mais doce, nada. O médico me deu um papel que dizia o que eu não podia comer. Era com pouco sal também por causa da pressão.

A maioria dos informantes utilizou termos imprecisos quando se referiu às restrições da dieta: "pouco sal", "pouca gordura", "muitas coisas eu não posso comer", isto é, sabiam que não podiam comer gordura ou podiam comer pouca, mas, desconheciam que tipo de gordura não podiam comer, se animal, se vegetal ou ambas; da mesma forma, não determinavam as quantidades. Outro aspecto que também pode ser levantado é que dificilmente os pacientes com problemas cardiovasculares têm proibição absoluta de sal; geralmente a restrição é de duas gramas por dia. No entanto, apenas um paciente entrevistado disse que só podia comer esta quantidade, duas gramas. Porém, quando foram observadas as prescrições médicas nos prontuários dos pacientes entrevistados que estavam internados, todos aqueles com problemas cardiovasculares tinham prescrição de dieta hipossódica com duas gramas de sal e dieta hipolipídica. O mesmo pode-se dizer a respeito dos pacientes com diabete melito que falavam da sua

dieta apenas como "não posso comer açúcar" ou "tenho que fazer dieta para diabete", não especificando o tipo de açúcar e a natureza da sua dieta. No caso, havia restrição de carbôhidratos, sem que estes pacientes soubessem que, por exemplo, o pão também é fonte de carbôhidratos e não somente o açúcar refinado, os doces etc.

Considerando tais fatos, pode-se levantar a questão se estes pacientes foram orientados com relação a estes aspectos do regime de tratamento e também deve ser considerado o baixo nível de escolaridade da maioria dos entrevistados, o que pode ter influenciado na aprendizagem. Isto, no entanto, é uma limitação do presente estudo, levando em conta que nem sempre os aspectos do conhecimento do paciente em relação ao seu tratamento foram investigados.

Dentre os pacientes entrevistados, 96% disseram tomar algum tipo de medicação. Tomar remédio foi o modo pelo qual eles se referiram a tomar medicação por via oral. Quando se referiram a tomar injeção estavam querendo dizer que era por via intra-muscular ou endovenosa, considerando que quando era insulina eles denominavam pelo próprio nome, como mostram as declarações abaixo:

"Tomo remédio pra dor de cabeça. Tá tudo aqui, o médico receitou. O remédio que ele deu pra pressão, tomei, mas ela nunca combate ...".

"Meu tratamento é isso que tô fazendo agora: aminofilina e injeções".

"A insulina eu tomo mais ou menos às 7 horas e depois às 5 horas da tarde. Quer dizer que não é uma hora que me atrapalha. Remédio de comprimido eu não tenho que tomar em casa".

Apenas dois pacientes disseram tomar remédio caseiro, mas também acrescentaram que tomavam remédio receitado pelo médico:

"Diziam que era pra eu tomar chá de alecrim, água de açúcar pra me acalmar. Remédio caseiro, né? Ah, os médicos dava remédio, mas eu tomava e aí eu consultava com outro e ele já não deixava eu tomar aquele. Em casa eu tenho um monte de remédio pra pressão".

Independentemente do fato de o paciente confiar em seu médico, eles muitas vezes suplementam o regime com ervas, com acupuntura, alimentos e outros meios, incluindo drogas recomendadas por pacientes e vizinhos (STRAUSS & GLASER, 1975). Outros pacientes também podiam fazer uso de outros regimes de tratamento além do recomendado pelo médico, mas talvez pelo fato de o entrevistador ser uma enfermeira, e o contato havido com eles ter sido de uma, duas ou três vezes no máximo, tenha havido certa resistência por parte dos pacientes, temendo, talvez, alguma represália.

As trocas frequentes das medicações foi um outro problema que os informantes apresentaram, como pode ser observado na declaração transcrita anteriormente. Contudo, parece que, para alguns, a grande quantidade de medicamentos prescritos é o indicativo da importância de sua doença, pela ênfase com que fizeram suas declarações:

"Ah, tomo só 500 por mês, não é brincadeira, 500 comprimidos por mês."

"Em casa eu tenho uma cumbuca de plástico atoladinha de remédio que o médico receita. Eu tomo tudo!"

"Ih, senhora. Tomo muito remédio prá pressão! Credo! Se alguém abrisse minha barriga ia ta cheia de comprimido."

"Fazer exercícios" e "Fazer repouso" foram mencionados como "algo a mais" a fazer por um número menor de pacientes entrevistados. Com relação aos exercícios, estes incluíram: exercícios respiratórios, caminhar e fisioterapia específica, mencionado por um paciente com problema articular. Os pacientes que disseram ter que fazer exercícios respiratórios e que receberam orientação para tal, quando foram solicitados, durante a entrevista, para apresentar o que aprenderam e o que realizavam, o exercício demonstrado constava apenas de inspirações profundas, porém sem se preocuparem com postura e expiração com os lábios contraídos, que são orientações básicas para este tipo de problema respiratório crônico.

O exercício de caminhar foi expressado pelos pacientes de um modo impreciso, não especificando tempo e distância, ou seja, não foi mencionada por eles nenhuma programação:

"Geralmente o médico manda a gente fazer bastante exercício, andar ...".

"O médico mandou andar, caminhar um pouco. Antes de estar com este problema eu caminhava todo dia".

Quanto ao repouso, ele também foi mencionado de modo impreciso, sendo que, para alguns, este repouso consistia em parar de trabalhar:

"Ah, sim, o repouso.. O médico disse pra não trabalhar.

"Pois é, o médico também disse que eu tenho que fazer repouso (...). Tive que parar de trabalhar".

O fazer exercício e repouso por conta própria, isto é, sem orientação profissional, foi mencionado por três pacientes. Dos dois pacientes que disseram fazer exercício por conta própria, um disse que fazia exercício respiratório, porém não sabia demonstrá-lo, e o outro disse andar bastante e trabalhar com enxada. O informante que disse fazer repouso por conta própria também não entrou em mais detalhes, tendo-se limitado a dizer:

"Eu fiz repouso por conta própria. Porque eu não sou de andar pela casa de vizinho. (...) De uns 2 anos pra cá, não fiz mais nada. Achei que não devia fazer mais, né? Tava me acabando com a vida".

Ainda com relação a "Fazer o regime de tratamento", apenas um paciente relatou preocupação com as consultas médicas periódicas, apesar de ser uma incumbência constante na vida da maioria dos indivíduos com condição crônica de saúde.

4.1.1.1 - Enfrentamento do regime de tratamento.

Para enfrentar o desafio "Fazer regime de tratamento", os pacientes entrevistados utilizaram diferentes maneiras, tais como: a) "Participando ativamente do tratamento", b) Resistindo a participar do tratamento e c) Tendo ajuda.

Os dados referentes ao enfrentamento serão apresenta-

dos procurando seguir a mesma ordem com que foram apresentados os desafios, isto é, em primeiro lugar os resultados com relação à dieta, depois, com relação aos medicamentos, aos exercícios e com relação ao repouso.

Com relação à dieta alimentar, dos 38 pacientes entrevistados que disseram ter este desafio, menos da metade (47%) disseram participar ativamente do tratamento, ou seja, fazê-lo como foi recomendado. A maioria, 20 (53%), disse não fazer como foi recomendado, isto é, resistiu a participar do tratamento, sendo que 12 pacientes referiram fazê-lo parcialmente, ou seja, não seguiram todas as recomendações feitas ou às vezes transgrediam. Dos oito pacientes que afirmaram não seguir a dieta, apenas três apresentaram o motivo: um por problemas financeiros, outro por falta de apetite e o terceiro por preferência alimentar.

"Abusei uma porção ... O sal eu abusei, não fiz conforme ele (o médico) mandou. Eu tenho que dizer a verdade, né? É, comia com sal, com sal é mais gostoso.

Um outro desafio bastante freqüente entre os entrevistados foi "Tomar a medicação". A distribuição dos pacientes na maneira de enfrentar este desafio foi diferente da distribuição no enfrentamento das restrições dietéticas. Aqui, a maioria, 29 (67%), disse tomar os medicamentos como foram prescritos, ou seja, participando do tratamento, en-

quanto que 14 (33%) disseram não os tomar como foi recomendado. As razões que os informantes apontaram para não tomar a medicação foram variadas e diferentes das apontadas quando disseram não seguir a dieta: fazer mal, esquecer, não saber ler e achar que não adianta. Seis pacientes que disseram tomar a medicação com condição (quando têm dinheiro e quando têm seu quadro clínico agravado) e 3 pacientes que disseram tomar medicação por conta própria foram considerados também como "não tomando como foi recomendado".

Seguem alguns exemplos de como os pacientes se referiram à maneira de enfrentar "tomando medicação":

"Eu mesmo tomo os remédio. Aquela hora pra mim é sagrada. Mesmo se eu não tomar naquela hora, já fico toda ruim, cheia de 'zic-zira'".

"Eu não gosto de tomar remédio. Só o remédio é que eu não gosto de tomar. Quando tô mais apurado eu tomo".

"As vezes eu não tomava porque não tinha dinheiro pra comprar. Eles mudavam muito e eu acabava não comprando porque não tinha dinheiro".

Como foi mencionado anteriormente, "Fazer exercícios" e "Fazer repouso" foram desafios que um menor número de pacientes teve. Estes enfrentaram os desafios da seguinte maneira: sete (58,3%) disseram fazer os exercícios e o repouso conforme foi indicado, ou seja, participando ativamente do tratamento. No entanto, é questionável este resultado, pois, como já foi discutido na apresentação

dos desafios, não havia precisão por parte dos pacientes na demonstração dos exercícios respiratórios e no exercício de caminhar.. Portanto, a maneira de enfrentar "Resistindo a participar do tratamento" teve menor frequência entre os indivíduos que tinham o desafio de fazer repouso e entre os que deveriam fazer exercícios.

HOWARD, DAVIS & ROGHMANN (1986) verificaram que os clientes com problemas respiratórios crônicos que recebem orientação, têm menor número de reinternações hospitalares, indicando que eles são capazes de controlar mais efetivamente seu processo da doença. No entanto, os 3 pacientes com problemas respiratórios crônicos que disseram fazer os exercícios, da maneira como já foi comentado, tinham histórias de várias reinternações hospitalares por complicação de sua condição crônica de saúde.

A participação no regime de tratamento tem sido estudada como aderência ao regime de tratamento (MILLER, 1983; BURISH & BRADLEY, 1983; PADRICK, 1986; YOUNG, 1986; LUCA, 1986; ZENI, 1986; CAMERON & GREGOR, 1987; STRAUSS & GLASER, 1975).

Um dos aspectos levantados por MILLER (1983), que pode ajudar a compreender os resultados encontrados no presente estudo, é que ela considera que novos comportamentos, como tomar medicação, são de aderência mais fácil do que alterar hábitos e comportamentos rotineiros como o de comer. Realmente, parece que tomar os medicamentos prescritos exige do indivíduo um esforço menor do que se acostumar com o sabor

diferente dos alimentos, com quantidades menores do que estava habituado, além de, para alguns, trazer problemas no preparo, pois a comida, na maioria das vezes, é preparada para toda a família.

Do mesmo modo, parece que fazer exercícios e repouso também requer uma mudança de hábitos, apesar de se ter encontrado uma aderência da maioria dos pacientes entrevistados.

Outro aspecto importante, levantado por STRAUSS & GLASER (1973), que deve ser considerado quando se analisam questões de aderência ao regime de tratamento, é que nem sempre este tema está relacionado somente à obstinação e à estupidez por parte do paciente ou à falta de habilidade do médico em conseguir a aderência do paciente. A questão é que, primeiramente, os pacientes precisam continuar a manejar suas existências diárias sob conjuntos específicos de condições financeiras e sociais, ou seja, a doença crônica e seu regime complicam somente e são secundários aos problemas de administração de sua vida diária. Além disso alguns regimes apresentam mais dificuldades (efeitos colaterais) do que os sintomas da própria doença, levando os pacientes a fazerem um julgamento e depois então, decidirem sobre a sua aderência ao regime. Este julgamento do regime de tratamento feito pelo paciente tem como base a aderência e a legitimidade do mesmo, não sendo a decisão, portanto, automática (STRAUSS & GLASER, 1975). CAMERON & GREGOR (1987) referem que esta decisão é baseada também na percepção da gravidade da condição, na expectativa da família, na com-

plexidade do regime e também na satisfação com o relacionamento com o médico.

Outra limitação do presente estudo foi a de não aprofundar em todas as entrevistas os motivos da resistência em participar do tratamento. No entanto, alguns motivos foram relatados pelos pacientes como problemas financeiros, esquecimento, achar que não adianta, não saber ler e efeitos colaterais do tratamento.

Com relação às dificuldades financeiras para adquirir os medicamentos, que foram apontadas por três pacientes como o motivo para não tomarem a medicação prescrita, parecem não ter proporções maiores, pois alguns pacientes, conforme será visto no desafio "Ter perdas financeiras", priorizam a aquisição de medicamentos em detrimento da aquisição de alimentos e de vestuário e também porque utilizam recursos de instituições públicas que lhes fornecem gratuitamente os medicamentos prescritos.

PADRICK (1986) também acredita que a condição financeira não determina a aderência ao regime de tratamento, pois, em uma análise que fez de resultados de estudos sobre aderência, constatou que as pessoas que tem melhores condições são justamente as que menos aderem ao regime. No entanto, CREER (1983) discorda desta posição, dizendo que uma das razões para a não aderência é o alto custo das medicações.

As outras razões citadas anteriormente para a resistência em participar do regime de tratamento foram seme-

lhantes às encontradas por YOUNG (1986), que acredita que existem ainda outros motivos além de: esquecimento, falta de conhecimento, sentir-se melhor ou pior e informações contraditórias de familiares e amigos. Estes motivos, segundo YOUNG (1986), podem ser: valores pessoais, atitude frente à doença crônica e relacionamento com o médico. Apesar de os dados obtidos através das entrevistas realizadas para este estudo não fornecerem informações substanciais, parece que realmente os motivos apontados por PACRICK (1986) estão presentes na determinação da participação ativa no tratamento ou na resistência à participação do mesmo, sendo que poderiam ainda ser acrescentados: o relacionamento com todos os elementos da equipe de saúde, o apoio recebido por familiares e o estágio da doença crônica em que o indivíduo se encontra. Com relação ao estágio da doença, quanto mais recentemente foi diagnosticada, maior é a aderência (ZENI, 1986), ou seja, a taxa de aderência, que gira em volta de 50%, tende a diminuir com o passar do tempo, aumentando somente durante as exacerbações da doença (ZENI, 1986).

As taxas de aderência (participando ativamente do tratamento) citadas por outros autores, (YOUNG, 1986; CAMERON & GREGOR, 1987; BURISH & BRADLEY, 1988), além de ZENI (1986), anda também por volta de 50%, havendo pequenas variações entre eles, taxas que são semelhantes aos resultados encontrados neste estudo com relação à participação ativa da dieta. Com relação aos outros itens do regime de tratamento, a saber, tomar medicação, fazer exercícios e fazer repouso, foram en-

contradas no presente estudo taxas mais elevadas (67%) de participação no regime de tratamento. O fato de as entrevistas terem sido realizadas, na sua maioria, em um único contato com o paciente, dificultando a confrontação das informações obtidas inicialmente, bem como o fato de a maioria dos pacientes estarem internados no hospital por complicação de sua condição crônica de saúde, ou por fazerem uma consulta ambulatorial, além de 28,9% dos pacientes terem até dois anos de diagnóstico médico, pode ter contribuído para se ter encontrado taxas mais elevadas, quando comparadas com aquelas encontradas na literatura consultada.

Outro fator que talvez possa ter influenciado nesta diferença de resultados é o de que foram utilizados autores estrangeiros, com exceção de ZENI (1986), que, porém, teve somente fontes estrangeiras para escrever seu artigo, para serem comparados com os resultados do presente estudo, ou seja, a cultura dos pacientes que foram entrevistados é diferente da cultura dos indivíduos que fizeram parte dos outros estudos.

Para BURISH & BRADLEY (1983), pouca pesquisa bem controlada tem sido conduzida para testar as hipóteses a respeito dos fatores que afetam a aderência do paciente ao seu regime de tratamento, nos vários estágios da doença crônica.

Muitas vezes, o indivíduo com condição crônica de saúde tem a família e/ou amigos como apoio e proteção, contribuindo para o seguimento do regime de tratamento recomenda-

do. Neste estudo, uma outra maneira de enfrentar o desafio "Fazendo regime de tratamento" pelos pacientes entrevistados foi "Tendo ajuda", sendo que esta ajuda foi dada apenas por familiares com relação a fazer a dieta, a tomar a medicação e a fazer o repouso.

"Quando eu enxergava era tudo comigo. Agora, a filha vai comigo, então o médico explica e ela faz tudo direitinho em casa. A insulina é com o neto, eu ensinei mas quem prepara é a filha".

A ajuda a que os pacientes fizeram referência com relação à dieta consiste no seu preparo. Os homens foram os que mais relataram esta ajuda, sendo que apenas uma mulher destacou recebimento de ajuda no preparo da comida. Com relação à ajuda para tomar medicamento, o cônjuge foi a pessoa de quem os pacientes receberam mais ajuda e, depois, a filha. No que diz respeito à ajuda para fazer repouso, a família foi apontada, sem especificar qual membro da família.

Para alguns pacientes, o recebimento de ajuda parece ser o que determina sua aderência ao regime de tratamento, como pode ser observado na declaração de um paciente:

"É minha patroa, ela é quem cuida de mim. Oh, senhora, se não fosse ela, eu tava morto!
(choro) Tem alguma coisa que eu não posso comer, mas quem cuida é ela ... Minha mulher é uma santa."

A excessiva dependência de outras pessoas é uma maneira de enfrentar a doença crônica que impede o indivíduo de encarar a doença em toda sua extensão (MILLER, 1983; MILNE,

1983). Esta dependência do paciente de seus familiares, segundo BURISH & BRADLEY (1983), pode tornar-se um obstáculo para o enfrentamento efetivo, se os familiares não estiverem preparados para as mudanças.

Na maior parte das vezes em que os pacientes entrevistados se referiram a receber ajuda, deram a impressão de que esta situação era algo passivo, ou seja, alguém fazendo por ele e não com ele, como se cuidar dele fosse responsabilidade do familiar. Isso pode ser observado na declaração de um paciente:

"Ah, ele cuidava de tudo. Ele é sempre assim cuidadoso comigo. Eu gosto que seja assim, porque somos casados há 35 anos (...). Ele levanta às 5 e meia da manhã pra fazer feira, comprar e deixar tudo pronto, porque ele tem que me trazer para 'corativo' todo dia. Com relação à saúde, é tudo com ele! Ele que tem que resolver tudo, tira ficha pra consulta ... me traz ...".

Nas entrevistas dos pacientes deste estudo, o apoio dos profissionais de saúde não foi mencionado, nem como algo presente, nem como algo de que sentiam falta. A única situação que mostrou que os pacientes sentiam a necessidade da participação do profissional de saúde foi quando diziam que ele não explicou nada sobre sua doença ou tratamento, parecendo que acreditavam que esclarecê-los fazia parte do papel do profissional. No entanto, autores como BURCKHARDT (1987), SAUNDERS & MCCORKLE (1987) e TILDEN & WEINERT (1987) referem-se à necessidade que os indivíduos com doença crônica têm de receber apoio, destacando a importância dos profissionais de saúde como fornecedores deste suporte emocional. A importância do apoio dos familiares é funda-

mental, sendo que a participação da enfermeira na promoção da interação social do indivíduo tem destaque especial (BURCKHARDT, 1987; SAUNDERS & MCCORKLE, 1987 e TILDEN & WEINERT, 1987).

4.1.2 - Lidar com os desconfortos físicos.

Os desconfortos físicos parecem acompanhar toda a história do paciente em condição crônica de saúde. Geralmente a descoberta da doença está relacionada ao aparecimento dos primeiros sinais e/ou sintomas e o continua acompanhando de maneira contínua ou com períodos de remissão e exarcebação. Dos 45 pacientes entrevistados, apenas um referiu não ter desconforto físico na época da entrevista; os demais apresentaram de um a sete diferentes tipos de desconforto físico.

A maioria dos informantes teve manifestações sensoriais, que incluíram: dor, zumbido no ouvido, pressão na vista, perda da visão, tremor, calor e mal-estar. A dor foi uma das manifestações mais frequentes entre os pacientes entrevistados. A localização e a intensidade da dor foi bastante diversa, sendo que a queixa de "dor na cabeça" foi a mais referida, seguida de "dor no coração ou no peito".

"Dor de cabeça em mim é toda vida, toda vida sem parar, mas não tão forte como dessa vez, forte que dava pra gritar".

"... eu quero trabalhar, mas aí ataca a cabeça e se eu não deitar, eu caio. É só na cabeça, só na cabeça. Se eu não tivesse esse problema, até eu acho que não ia sofrer do coração nem da pressão.

"Aquele dor assim, que aperta, às vezes assim como um reumatismo, vai pro braço, no corpo e aí localiza no peito".

As queixas de "dor de cabeça", "zumbido no ouvido" e "pressão na vista", foram feitas por pacientes com hipertensão arterial que, segundo BELAND & PASSOS (1979) e YAMADA (1989), são sintomas frequentes de indivíduos com hipertensão arterial não controlada.

Os informantes que disseram ter perda da visão, tinham diabetes melito. Esta doença, quando não é controlada, pode ter como complicação, além da perda da visão, outros problemas como a gangrena (BEYERS & DUDAS, 1989), que foi mencionada por um paciente do presente estudo.

O mal-estar foi outra manifestação sensorial que foi relatada por dois pacientes e que sempre veio acompanhada de outras queixas, parecendo não ter um significado específico, mas revelando uma sensação de não se estar sentindo bem:

"Só um mal-estar ... não sei se é pressão. Um cansaço quando ando muito ligeiro. Pois é, parece que me dá uma agonia, sei lá!"

O tremor relatado por um paciente teve relação com uma crise de hipoglicemia que apareceu também junto com outros sinais e sintomas:

"Hipoglicemia eu já tive. Dá um tremor assim, um suador, uma fraqueza, parece que vou desmaiar. Isso me dava bastante".

Esta manifestação (tremor), segundo BRUNNER & SUDDARTH (1977) e MOORMAN (1983), aparece freqüentemente em pacientes com hipoglicemia.

A queixa de calor foi imprecisa, parecendo ser decorrente de um esforço que o paciente fez:

"Eu sinto assim um calor e fico muito cansada quando faço qualquer coisa. Agonia, falta de ar ...".

Alterações da oxigenação foram apresentadas por muitos pacientes entrevistados. Dentre estas alterações, as queixas de cansaço, de falta de ar ou de agonia foram as mais relatadas. Para estes pacientes, parece que as três manifestações significam a mesma coisa:

"É, quando eu andava, dava falta de ar. (...) Do trabalho mudei, porque eu comecei a ficar mais cansado".

"Durmo muito pouca coisa ... Além da agonia, perco também o sono. O cansaço aumenta à noite. Piora quando eu fico com problema de nervo, poeira, vento forte. Geralmente é quando eu tô mais nervoso".

"O camarada fica assim ... porque eu tenho força, tenho tudo, mas quando dá aquela gripe, aí então ataca o peito, uma piançada danada, falta de ar, né? Fico agoniado ... Me dá aquela tosse, que me dá aquela agonia, às vezes tenho catarro".

Apesar de a tosse e o catarro serem manifestações freqüentes, principalmente de pacientes com problemas respiratórios crônicos, apenas três pacientes referiram este desconforto físico.

Problemas relacionados ao sono foram comuns entre os informantes. O principal desconforto, relatado por 27 pacientes, foi o de não dormir bem. Destes pacientes, 13 disseram que a sua doença era a causa deste desconforto, enquanto que 13 não explicitaram a relação de não dormir bem com a doença. Outro paciente atribuiu ofato de não dormir bem devido ao nervosismo. Seguem-se alguns relatos de pacientes acerca deste desconforto:

"Não durmo bem. De uma semana para cá não tenho dormido bem não ... essa cansaera ..."

"Eu nunca durmo bem à noite, tenho há muitos anos insônia. Durmo aquele primeiro soninho e depois não durmo mais ..."

"Olha, tem semana que eu durmo bem, mas tem semana que eu passo trabalho! Perco o sono e aí só penso bobagem. Tem noite que acordo meia-noite, 1 hora e não durmo mais. Eu sou muito nervoso ... por isso não durmo bem."

Não dormir bem foi encontrado na literatura consultada como insônia, que constitui o mais comum distúrbio do sono (MILLER, 1987). A insônia, na maioria das vezes, é um sintoma secundário a problemas psíquicos, mas também se associa a distúrbios somáticos os mais variados (MILLER, 1987). Pacientes com problemas respiratórios em que existe hipoxemia podem ter insônia como efeito deste distúrbio (BELAND & PASSOS, 1979). Também os indivíduos com insuficiência cardíaca podem apresentar a dispnéia paroxística noturna, que é um distúrbio respiratório que se manifesta algum tempo depois que o paciente adormeceu, levando-o a acordar extremamente ansioso, transpirando e com dispnéia intensa (BELAND

& PASSOS, 1979). Um exemplo desta situação foi descrito por um paciente deste estudo:

"Durmo muito pouca coisa. Além da agonia, perco também o sono, me resseca as vistas, às vezes. À noite aumenta o cansaço, às vezes, no primeiro sono a gente dorme bem. Se durmo bem, mas quando acordo, já acordo com crise".

Dois pacientes relataram "muita vontade de dormir", sendo que também parece haver relação deste desconforto com suas condições crônicas de saúde:

"Falta de ar, só um pouquinho e só vontade de dormir, de descansar".

Alguns desconfortos físicos relacionados às eliminações foram relatados pelos pacientes entrevistados, tais como: náuseas, vômitos, urinar muito, urinar pouco, suar muito e ter intestino preso. Dentre estes desconfortos, as náuseas e os vômitos foram os mais frequentes. Seu significado varia de paciente para paciente, podendo refletir distúrbios orgânicos ou funcionais (MILLER, 1987). Com relação a estas manifestações dos pacientes do presente estudo, não pode ser determinada a causa deste vômito, devido ao fato de não ter sido investigada mais profundamente, constituindo-se, portanto, numa limitação do estudo.

Urinar muito foi um desconforto referido por quatro pacientes. Estes pacientes tinham diabetes melito que tem como sinal clássico a poliúria, acompanhado da polidipsia, que também foi apresentada pelos mesmos pacientes, e a polifagia (BEYERS & DUDAS, 1989), que foi descrita por um deles.

"Muita sede, sentia muita sede. Chegava a acordar à noite com a boca seca e aquela sede, aquela sede. (...) Eu comia muito, né? (...) O que é ruim é que de vez em quando tô urinando né? Então tem que arranjar um lugar prá ir. Sô isso que é ruim ...".

Um outro desconforto relacionado às eliminações que foi referido por três pacientes foi o da sudorese noturna. Apenas um destes pacientes relacionou a sudorese à hipoglicemia:

"Quando tenho hipoglicemia, dá um tremor assim ... Um suador, uma fraqueza, parece que vou desmaiar. (...) Isso me dava em casa, uma certa hora da madrugada".

Os outros dois pacientes apesar de também parecer que a sudorese que apresentavam estava relacionada à hipoglicemia, disseram não saber a causa:

"Sô tanto, sô tanto, tanto de noite! Quando amanhecia o dia, parecia que eu tava 'mijada', de tão molhada. Por que será? Não sei porque tanto sô ..."

Ter intestino preso foi referido por apenas um paciente, apesar de ser uma queixa freqüente das pessoas.

As alterações hidroeletrolíticas foram apresentadas por 10 informantes, sendo que quatro pacientes que referiram ter muita sede são os mesmos que referiram urinar muito, que já foi comentado anteriormente. O outro desconforto incluído como uma alteração hidroeletrolítica foi o inchaço, relatado por seis pacientes. A maioria destes (cinco) tinha insuficiência cardíaca congestiva, que é uma complicação freqüente de todos os tipos de doença cardíaca, que tem como manifestação freqüente o edema (inchaço) (BEYERS & DUDAS, 1989;

BELAND & PASSOS, 1979; MILLER, 1987). Quanto ao outro paciente que também teve a queixa de inchaço, parece que este resultava do uso de medicação (corticóide).

"Já tomo Meticortem há muito tempo. Na farmácia ele dizia que era bom, que engordava. Aí eu dizia pra ele: - Engorda, é? Pera aí".

"Ter tontura" foi um desconforto referido por oito pacientes entrevistados. Para quatro destes pacientes a tontura está relacionada a níveis elevados de pressão arterial, pois este sintoma também é frequente em indivíduos com comprometimento renal em decorrência de hipertensão arterial severa (YAMADA, 1989).

Outro desconforto físico apresentado pelos pacientes foi a fraqueza. A origem desta fraqueza variou entre os que a referiram. Para três pacientes esta fraqueza vinha do diabetes melito:

"O problema é o seguinte: quando é um serviço muito puxado, eu sinto, né? Sinto aquela fraqueza. É do diabetes, né? Eu antes pensava que era da varize".

Para dois pacientes, a fraqueza era devido à sua dificuldade respiratória; para o outro, a causa de sua fraqueza residia no fato de que não estava se alimentando bem. Já os dois últimos não apontaram uma causa específica, parecendo que não tinham mais forças, em decorrência de todo um estado geral debilitado:

"Sinto aquela fraqueza, não sei se é porque a gente fica mais abatido, sem disposição ... Me sinto fraco, né? Dor, eu não sinto".

MILLER (1983) relatou que quando qualquer sistema corporal está comprometido pela doença, a força que permite ao indivíduo agir está diminuída.

"Ter coração acelerado" ou "coração que dispara" foi outra manifestação referida por quatro pacientes.

"Ah, meu coração acelera demais, eu até dizia que sofria do coração, né?"

"Não sei bem. Parece que o coração dispara ... uma agonia no peito".

Na literatura consultada (BEYERS & DUDAS, 1989; BELAND & PASSOS, 1979), a sensação de o coração disparar é relatada como palpitação, que é uma sensação desagradável do batimento cardíaco e que tem como causa mais comum a ansiedade, sendo também típica de um grupo de lesões cardíacas. Sua significação, muito variável, é quase sempre benigna, embora possa despertar no paciente o receio da existência de doença cardíaca (MILLER, 1987), como foi o caso do paciente cuja declaração foi transcrita anteriormente.

A falta de apetite foi referida por dois pacientes. Esta manifestação é vista na literatura como anorexia, que, segundo BELAND & PASSOS (1979), está frequentemente associada a doenças orgânicas e a distúrbios psicológicos, que podem levar a emagrecimento extremo, principalmente em indivíduos com doença crônica. No entanto, os dois pacientes que relataram esta falta de apetite não apresentaram emagrecimento.

O emagrecimento, entendido como um desconforto físico, foi relatado por dois pacientes. Outros pacientes também dis-

seram ter emagrecido, porém não manifestaram qualquer preocupação com o fato, inclusive pareceu que alguns ficaram satisfeitos, não sendo visto, portanto, como um desafio. Os relatos dos dois pacientes que viram sua perda de peso como desconforto foram os seguintes:

"Fui indo e fiquei assim desse jeito. Magra desse jeito. Emagreci tanto, fico tão injuriado. Eu pesava 70 e poucos quilos, quase 80, era bem forte. Agora tô com 44 e quando eu vim para cá, tava com 36".

"Quando eu tive internado 90 dia aqui, engordei 14 quilo. Agora já perdi tudo e mais 4 quilo. Me sinto fraco. Eu como pouco, sô não como mais porque não tem. Eu tenho que falar a verdade, não como porque não tem ...".

Apenas uma paciente referiu ter gangrena de diabete, caso que já foi comentado quando se tratou do desconforto de perda da visão:

"Ah, isso aqui diz que é gangrena do diabete. Eu tava boa, e me deu uma dor na perna, deu uma 'empola'. No outro dia a 'empola' arreventou tudo, aí tiveram que tirar isso aqui tudo ... Ficou uma vala, ah ... Tá pronto pra fechar. Tem 2 meses e meio, sô o calcanhar que tá mais difícil de fechar porque é duro, né? Diz que isso é da diabete".

4.1.2.1 - Enfrentamento dos desconfortos físicos.

Os pacientes entrevistados que tiveram o desafio "Lidar com os desconfortos físicos" enfrentaram este desafio de duas maneiras: "Procurando controlar os desconfortos físicos" e "Tendo ajuda".

Os informantes relataram o enfrentamento ao desafio de uma maneira mais geral, ou seja, não especificando a qual desconforto se referiam, sendo que a maioria deles tinha mais de um desconforto.

A necessidade de se ver livre ou, pelo menos, de amenizar o desconforto físico parece ter levado a maioria dos pacientes entrevistados a procurarem controlar este desconforto que incluiu fazer o que foi orientado e fazer o que dá alívio ao desconforto.

A maioria dos pacientes que afirmaram ter seguido o que foi orientado relataram que esta orientação veio do médico: tomar remédio, fazer tratamento e comer açúcar. Tomar remédio foi a maneira mais frequentemente apontada pelos pacientes para controlarem seus desconfortos:

"Pois é, tem dia que me dá essa dor assim ... que me aperta que eu tenho que gritar. Ah, morrer. O Dr. Miguel me passou uns comprimido pra aliviar e ai eu tomo".

"Quando eu tô muito cansada, com falta de ar, eu tomo Marax, tomo Aerolin".

Fazer o tratamento como o médico mandou parece incluir outras coisas além de tomar remédio e foi relatado por dois pacientes. Não foram investigados mais detalhadamente as declarações destes pacientes para saber a que tipo de tratamento estavam se referindo, o que constitui outra limitação do presente estudo.

Outros dois pacientes que declararam comer açúcar ou chupar balas, eram diabéticos e disseram fazer uso do açúcar ou da bala quando apresentavam sinais de hipoglicemia. Isto provavelmente decorreu de orientação de algum profissional da saúde. BELAND & PASSOS (1979) e MOORMAN (1983) confirmam que, logo às primeiras manifestações de hipoglicemia, o indivíduo diabético deve ingerir algum alimento de hidrato de carbono (açúcar) de absorção rápida como caramelos.

"Agora também tem isso, me dá umas crise que quando vai a zero o açúcar, que eu fico em estado de coma, aí o remédio é o açúcar. Isso me dá em casa e também no hospital. Quando eu sinto, já peço o açúcar e melho-ro".

Ir para o hospital e procurar o médico foram outras ações que quatro pacientes referiram fazer para controlar os desconfortos físicos. Estes não foram claros sobre quem havia indicado que fizessem isto:

"Pois é, quando eu cheguei aqui, tava com problema cardíaco, problema renal, problema de tosse e toda vez que eu tossia me vinha ansia de vômito. Tava ruim mesmo ... Então aconteceu que me colocaram aqui e estou aqui até agora. Mas vou sair hoje".

A outra maneira de controlar os desconfortos físicos apontada pelos informantes foi "Fazendo o que dá alívio", o que compreendeu ações que visaram melhorar o desconforto, praticadas por decisão e iniciativa do paciente. Estas ações incluíram: sentar, deitar ou descansar, tomar chá ou água, tomar remédio por conta própria e subir a escada bem devagar.

Sentar, deitar ou descansar e subir a escada bem devagar foi referido por pacientes que apresentavam problemas cardíacos ou respiratórios e estavam relacionados aos desconfortos de dor no peito, falta de ar, agonia, tontura e coração acelerado:

"Quando subo escada, faço um serviço mais pesado, a gente sente mais um pouco, né? Aí a gente pára um pouquinho, descansa e depois continua".

"Quando tô muito cansada, a pressão subiu muito, eu me deito um pouco e aí melhora, né?"

O paciente que apresenta qualquer um destes desconfortos tende a entrar em repouso, obtendo quase sempre uma melhora da manifestação, especialmente da dor no peito e da falta de ar (MILLER, 1987; BELAND & PASSOS, 1979 e SHEKLETON, 1987).

Controlar os sintomas deve fazer parte do regime de tratamento, sendo importante o indivíduo descobrir as idiosincrasias do seu próprio corpo para melhor controlar estes sintomas (STRAUSS & GLASER, 1975).

Outros quatro pacientes disseram tomar chá ou água como uma maneira de obter alívio do desconforto, sendo que não parecia haver uma ação terapêutica específica do chá ou da água para o desconforto, mas sim, como sendo uma forma de acalmar, de relaxar:

"Na minha casa, quando eu vou deitar, levo um copo d'água da chaleira. Tapo com um pires em cima. Tarde da noite, quando tô cansada, daquele jeito, boto um pouquinho d'água na boca, não 'engolo' aquilo tudo não, é

só um pouquinho. Sai aquela saliva da boca. Vou indo, vou indo, um bocadinho outra vez! Os rapaz não gosta que eu acendo a luz, porque o meu quarto pro do meu neto é só meia parede, então eu levo uma vela e acendo quando quero engolir a minha água".

Procurar obter alívio para o seu desconforto, engajando-se em atividades que o eliminem, foi também encontrado por MILLER (1983) no estudo que realizou. Este tipo de comportamento tem uma conotação positiva, pois indica boa vontade do paciente de enfrentar a realidade (MILLER, 1983).

Tomar remédio por conta própria foi referido por 2 pacientes entrevistados. Um destes pacientes tomava o remédio receitado pelo médico, porém numa dose muito acima da recomendada; outro simplesmente mandava comprar qualquer remédio que desse alívio à sua dor de cabeça:

"Compro remédio assim ... Doril. Esses remédio assim de farmácia. Eu mesmo é que digo pra comprar. Digo assim pros guri: Vai lá na venda e traz qualquer coisa pra essa minha dor de cabeça que tá me deixando louca!".

"Eu tomava 8, 10 comprimido por dia. Não tenho vergonha de contar. Os antibióticos era por minha conta (...). Lá na gaveta, pegava 8, 10 comprimido anti-inflamatório e tomava".

Estes dois relatos de pacientes mostram a falta de uma orientação mais específica, pois o uso inadequado de medicamentos pode trazer sérias consequências, considerando que podem ocorrer interações medicamentosas ou mesmo intoxicação por excesso de drogas.

Cabe ainda salientar que em 13 entrevistas não foi

possível identificar claramente o que os pacientes faziam para enfrentar seus desconfortos físicos, parecendo que o tratamento a que estavam submetidos já visava resolver ou diminuir estes desconfortos.

A outra maneira de enfrentar o desafio "Lidar com os desconfortos físicos" apontada pelos pacientes entrevistados foi "Tendo ajuda". Também aqui apareceram os familiares ajudando os indivíduos a enfrentarem o desafio, como apareceu em "Fazendo regime de tratamento". Apenas três pacientes referiram receber ajuda, sendo que para dois deles, a ajuda consistiu em trazê-los para o hospital, que parece indicar uma manifestação mais grave de sua condição crônica de saúde. Um destes dois pacientes não esclareceu quem o trouxe, dizendo somente que o trouxeram. O outro paciente disse receber ajuda da esposa para lhe trazer o remédio:

"Quando me dá aquele aperto, que aperta, aperta, eu pulo da cama, fico sentado no chão do quarto. A mulher já me traz um comprimido pra bota em baixo da língua".

Do mesmo modo como apareceu em "Fazer regime de tratamento", a posição do paciente frente ao desafio parece ser passiva, ou seja, de esperar que o façam por ele.

Alguns pacientes entrevistados apontaram mais de uma maneira para lidar com seus desconfortos físicos, isto é além de fazerem o que foi orientado, faziam também o que lhes dava alívio e/ou recebiam ajuda.

4.1.3 - Procurar conhecer sua condição crônica de saúde.

A Nova Incumbência trazida pela condição crônica de saúde de procurar conhecê-la, relatada por 34 dos 45 pacientes entrevistados, incluiu: "Querer saber" e "Ser importante saber". Foram considerados como tendo o desafio todos aqueles pacientes que demonstraram algum interesse em conhecer algo sobre sua condição crônica de saúde, mesmo que não tenha perguntado ou buscado informação de alguma forma, como será apresentado e discutido no enfrentamento deste desafio.

"Querer saber o que é essa doença" foi como a maioria dos pacientes se expressaram. No entanto, isto não significa que tenha buscado a informação mas, simplesmente, que havia o desejo de conhecer a natureza da sua doença.

"Eu não pergunto porque não gosto de ficar incomodando. Ah, mas eu gostaria de saber mais desse meu problema!"

Alguns pacientes foram questionados porque não perguntavam, considerando que manifestavam vontade de querer saber mais. Suas respostas eram geralmente vagas ou diziam que não gostavam de incomodar, de chatear; alguns chegaram a dizer que não sabiam que podiam perguntar.

"Pois é ... não perguntei nada. Tem que perguntar, né? Eu até que queria saber umas coisas ...".

Quando se observam estes dados, surge uma questão que já está sendo discutida entre os profissionais de saúde e

que é a questão do relacionamento com os pacientes. O que parece estar contido nas declarações dos pacientes deste estudo, quando diziam não perguntar nada, apesar de terem vontade de saber, é de que não encontram o ambiente, a oportunidade para perguntar aquilo que têm vontade de saber, esperando, talvez, a iniciativa do profissional. Incluir o paciente no planejamento terapêutico, com o médico se despojando do estigma autoritário, poderá resultar numa ingerência mais suave sobre as vidas dos pacientes, o que, provavelmente, beneficiará ambas as partes, o médico e o paciente, com melhor aderência ao tratamento (ZENI, 1986; PADRICK, 1986 e CAMERON & GREGOR, 1987).

Dentre os pacientes que disseram querer saber sobre sua condição crônica de saúde, dois afirmaram que o médico não sabia o que tinham, ou, que ele não dizia, como mostra a declaração de um paciente:

"Eu tinha vontade de saber o que tenho, mas as filha já tentou quantas vez e ele não diz ... Ele não fala nada".

Outros três pacientes disseram querer saber, mas tinham medo do que podiam receber como resposta, demonstrando preocupação com a possibilidade de um diagnóstico ou prognóstico ruim que colocasse em risco sua vida ou sua esperança, com relação ao futuro.

"Alguns eu 'pregunto', mas não todo ele. Eu tenho medo, pode vir coisa ruim ...".

"Não tenho vontade de saber. Saber pra que, né? Às vezes tenho medo. Mas também não adianta, né? Sabendo ou não sabendo é tudo a mesma coisa, né?"

Houve sete pacientes que afirmaram ser importante saber o que era sua doença. Destes, apenas um disse que era importante porque se tratava de sua vida:

"É importante o sujeito perguntar, porque sabendo é melhor. Porque afinal de contas é a minha vida, né? Aí falei com ele e ele disse que tava no cartão. A enfermeira explicou depois".

Ter conhecimento sobre o que está acontecendo é um fator que contribui para o paciente manter o seu controle, ou seja, significa que o paciente está consciente das alternativas que dispõe para tentar controlar o curso de sua doença (MILLER, 1983).

Os outros seis paciente que disseram ser importante saber o que era sua doença, não foram claros e também a entrevistadora não aprofundou a questão:

"Ah, eu procurei saber, pergunto pros médico. Até quando eu tive internada, eles me ram um livrinho pra ler (...). É, eu achei que era importante saber",

4.1.3.1 - Enfrentamento de procurar conhecer sua condição crônica de saúde.

Para enfrentar o desafio "Procurar conhecer sua condição crônica de saúde" os informantes deste estudo utilizaram diferentes maneiras, tais como: "Buscando informações", "Não buscando informações" e "Recebendo informações".

Apesar de "Procurar conhecer sua condição crônica da saúde" parecer uma importante incumbência para o indivíduo,

apenas 12 pacientes entrevistados disseram ter ido buscar as informações que desejavam. Destes 12 pacientes, 10 disseram que perguntavam para o médico e os outros dois pacientes afirmaram perguntar para as pessoas conhecidas. Nenhum paciente relatou ter ido buscar informação junto a outros profissionais de saúde. São apresentados a seguir alguns relatos dos pacientes que ilustram o assunto:

"Perguntei e o médico disse que o meu problema no coração é que eu não posso comer comida salgada".

"Eu só pergunto pros médico mesmo, né? Pergunto tudo, eles explicam tudo. É, eu procuro saber, sou meio 'lambeta".

"Eu pergunto pro meu médico do que é isso, seu eu não vou ficar boa nunca ... Ele diz que não. Sei lá. Que é do pulmão, que ele tá com o músculo fechado ...".

A busca de informações dirigida somente aos médicos parece ser justificada pela hegemonia médica no setor saúde, o que é um fenômeno não só brasileiro mas também mundial, onde o poder médico é dominante e reconhecido socialmente (PIRES, 1989).

Como pode ser observado nas declarações anteriores feita pelos pacientes entrevistados, o fato de terem procurado informações não significa que tenham compreendido as explicações ou mesmo que as tenham recebido, como responderam três pacientes e é exemplificado pela declaração que segue:

"Eu e minha sogra perguntava. Uma vez ela até brigou com o médico, que eles nunca diziam o que eu tinha, perguntou se não era câncer, e eles estavam só enrolando, nunca me diziam nada, não adiantava perguntar".

SAUNDERS & MCCORLE (1987) relataram que os pacientes de seu estudo tenderam a aceitar como sua responsabilidade buscar informação, mais do que esperar que os profissionais de saúde dessem a informação. Acrescentaram ainda, que os pacientes ficam desapontados com o nível de informações que recebem.

"Não buscando informações" foi a maneira mais freqüente de enfrentar o desafio, apontado pelos informantes. Destes pacientes, 12 disseram que não procuraram saber, demonstrando certa passividade:

"Não sei nada. Não perguntei, mas vontade de saber todo mundo tem, né? Perguntar pra quem?"

"Não perguntei, porque o que eu posso fazer? Perguntar pra quem? (...). Dá aquele remorso assim na gente Então deixa, seja o que Deus quiser".

A declaração do paciente anteriormente transcrita parece ir ao encontro do que BURCKHARDT (1987) relatou como resultado de uma revisão da literatura que fez, de que a crença de que mais informação é sempre melhor para todos os pacientes sob qualquer circunstância não é documentada por pesquisas atuais. Tem sido dada pouca atenção para o que o paciente está querendo saber ou não saber (BURCKHARDT, 1987). HOPKINS (1986) também relata que, em alguns casos, parece melhor o paciente não saber e não compreender todos os fatos relacionados à sua doença; o uso de negação para enfrentar com situações graves pode ajudar o indivíduo, pois falta de conhecimento nem sempre é a causa de não se-

guir o regime de tratamento (PADRICK, 1986; BURISH & BRADLEY, 1983).

No entanto, MILLER (1983) constatou que a estratégia mais utilizada pelos indivíduos que investigou com doenças crônicas, foi a de buscar informações, sendo vista como uma maneira positiva de encarar o seu problema.

Ainda com relação a não buscar informações, quatro pacientes apontaram os motivos para não as buscarem, sendo que três deles acreditavam que chateavam ou incomodavam o médico, e um disse que o médico era muito estúpido.

A enfermeira foi o profissional mais referido pelos pacientes como fonte de explicações. Isto talvez tenha ocorrido porque o ambulatório do hospital onde os dados foram coletados possui enfermeiras que fazem consultas, tendo projetos específicos para a orientação de pacientes com hipertensão arterial, diabete melito e problemas respiratórios crônicos. Algumas das entrevistas realizadas para este estudo, foram feitas logo após a realização de uma consulta de enfermagem. Também os pacientes internados no hospital costumam receber orientações dos enfermeiros, sendo que a Clínica Médica Feminina possui um programa de orientação sistematizado para pacientes com problemas respiratórios crônicos.

Com relação às declarações dos informantes, transcritas anteriormente, mais uma vez pode-se observar que, apesar de terem recebido explicações, os pacientes não assimilaram ou não as compreenderam bem. Dois aspectos podem ser

considerados quando é analisada esta situação. Um deles é o fato de alguns profissionais da saúde não levarem em conta o que o paciente deseja saber, seu nível de instrução e sua capacidade de assimilação e/ou compreensão. O outro aspecto diz respeito às explicações que os pacientes têm para seus doenças, baseadas em suas crenças. Isto poderia explicar não só a pouca ou nenhuma compreensão que têm, do ponto de vista fisiopatológico e terapêutico de sua condição crônica de saúde, mas também a falta de interesse de alguns em buscar este conhecimento, pois 11 deles não demonstraram ter qualquer interesse, sendo considerados como não tendo o desafio.

De acordo com o que os pacientes disseram sobre a causa de suas doenças, as naturais foram as mais frequentes; estas foram apontadas por 18 pacientes e incluíram: excesso de trabalho, nervoso por causa de problemas, consequência de não ter guardado resguardo, consequência da gravidez, problemas que vêm de família, excesso de comida ou de bebida e um gato que pulava no peito. Dois pacientes apontaram causas sobrenaturais para sua doença, referindo-se a "coisas que fizeram pra mim" ou "o espírito dela".

Alguns exemplos de como os pacientes entrevistados se expressaram com relação às causas de suas doenças são apresentados a seguir:

"A minha doença, eu acho que foi estafa do serviço (...). Trabalhava muito, trabalhava de dia, trabalhava de noite, trabalhava em casa com as crianças (...) e eu fui cansando, decerto."

"Pode ter sido alguma coisa que fizeram ... Pode ter sido uma amante que ele (marido) teve antes da gente casar ... Ele disse que ela morreu, mas pode ser o espírito dela ...".

"Eu tenho pra mim que essa diabete veio do tempo que a minha filha era casada e ela era muito judiada pelo marido, muito, muito. Quer dizer que eu tinha aquela paixão. Foi onde fui emagrecendo, emagrecendo e eu acho que peguei; a diabete foi por causa disso, foi nervoso".

"Eu perdi um filho com 20 ano num acidente de carro. Acho que foi dali pra cá que eu não prestei mais, sempre me dá pressão alta".

"Depois que eu casei, que tive o meu filho que foi que começou. Eu não tô julgando ele, credo! Foi tudo burrice minha, eu acho que o resguardo de um filho tem que ter cuidado, né?"

"Acho que foi de um gato. Que quando eu me deitava, o gato ia pros meus peito e o gato tinha uma ronqueira . . . Acho que foi dali, porque eu tinha, quando eu era pequeno eu não tinha nada (...). Quando tinha aquele gato, eu às vezes jogava ele na parede, até que um dia eu enforquei ele porque ele não me deixava em paz: era só eu deitar, ele vinha pro meu peito. Então quer dizer que eu matei, mas não foi sem razão."

ELSEN (1984) encontrou causas semelhantes a estas, apontadas por indivíduos de uma comunidade pesqueira de Florianópolis, como por exemplo: misturar alimentos, mudar o clima, pegar chuva, o nervoso, espíritos da morte, fumar, beber etc. Isto parece indicar que existe algo cultural com relação às causas de doenças. Portanto, se o indivíduo já tem uma explicação para o que o levou a ter essa ou aquela doença, pode não querer considerar ou mesmo não compreender

as explicações dadas pelos profissionais de saúde, quando estes não consideram o que os pacientes sabem e pensam a respeito de sua condição crônica de saúde.

É importante ainda considerar que, dos 45 pacientes entrevistados, apenas dois disseram não saber nada a respeito de sua condição crônica de saúde; todos os demais tinham algum conhecimento, porém, na sua maioria, bastante superficial. Isto é, apesar de a maioria não ter ido buscar informação, 96% dos informantes tinham alguma noção, o como: conhecer o nome da doença, que foi relatado por 18 pacientes, sendo que conhecer nome da doença e/ou órgão afetado e/ou sintomas, e/ou causas, ou consequência da doença foi relatado por outros 17 pacientes. Quatro pacientes disseram conhecer os sintomas da doença, três o órgão afetado e um disse conhecer os sintomas e o órgão afetado.

No entanto, poucos foram os que revelaram um conhecimento maior de sua doença; exemplo dos conhecedores é um paciente que disse:

"Fiz um exame interno que constatou pancreatite crônica e 3 abscessos. Era caso de cirurgia, operei e, depois de um mês, fui embora, não sentia mais nada. Aí, depois de 3 meses de operado, aí eu comecei a perder o apetite, muita sede, aí entrei em coma por causa do diabete. Eu não era diabético, só que minha operação foi no pâncreas; então com certeza o pâncreas parou de produzir insulina e aí o diabete me atacou, mas o médico não disse que isso ia acontecer. Se ele dissesse, podia prevenir e nada disso tinha acontecido (...). Ah, por causa do diabete tive que cortar muita coisa. O açúcar não pode, o refrigerante, bolo, bala, nado disso pode (...)"

4.2 - Perdas.

As mudanças que a condição crônica de saúde impõem à vida do indivíduo incluem, além de "Novas Incumbências", perdas importantes. A partir das informações obtidas através das entrevistas, foi encontrado este outro grupo de desafios que foi denominado de "Perdas" por englobar situações que sugerem que o indivíduo deixou de desfrutar ou de possuir algo que fazia parte de sua vida antes de estar em uma condição crônica de saúde.

De acordo com o que os pacientes entrevistados relataram, tais perdas incluíram: "Perder a capacidade física", "Perder as atividades de lazer", "Ter perdas nos relacionamentos sociais", "Ter perdas financeiras", "Ter que parar de fumar", "Ter que parar de beber", "Ter perdas no relacionamento sexual" e "Ter perda no prazer de comer o que gosta".

Qualquer doença pode envolver privação parcial ou total de fontes de prazer e de auto-estima, derivados de comer, de atividades físicas, sexuais ou intelectuais, qualidades estéticas do corpo, entre outras (LIPOWSKI, 1969).

MILLER (1983) também encontrou perdas referidas por indivíduos com doenças crônicas que são semelhantes às encontradas no presente estudo, tais como: perdas das habilidades e das funções físicas, perdas do status, do salário, perdas nos relacionamentos sociais, nos seus papéis e na dignidade e perdas financeiras.

4.2.1 - Perder a capacidade física.

A experiência de uma condição crônica de saúde traz consigo manifestações físicas ou mudanças corporais que podem acarretar perda da capacidade física. Esta perda pode ser de maior ou menor intensidade, variando de indivíduo para indivíduo, podendo consistir na necessidade de um maior esforço por parte do paciente para realizar suas atividades de costume, ou em levá-lo a uma incapacidade maior, como a perda da capacidade de locomoção e de trabalho.

A perda da capacidade física foi referida por 39 (87%) informantes. Com relação à perda da capacidade de trabalhar, 37 (82%) dos 45 pacientes entrevistados tiveram o desafio; a maioria deles apontou como causa desta incapacidade para o trabalho, sua condição crônica de saúde. Destes 37 pacientes, 11 disseram que se aposentaram por causa do seu problema crônico:

"Trabalhava naquele negócio de cartão, apontador, né? Agora tô parado por causa do problema de pressão, não posso trabalhar. (...) A única coisa que eu acho que não tenho condições de fazer é trabalhar assim, em serviço pesado. Eu quero trabalhar, mas aí ataca a cabeça e se eu não deitar eu caio".

"Me aposentei em 79, logo depois que apareceu esse 'problema' no coração (...). Mas eu gostava de trabalhar que era um caso sério. Antes eu cuidava do meu quintal, mas agora não posso".

PINNEO (1984) e LAMBERT & LAMBERT (1987) verificaram que podem ocorrer alterações no trabalho do indivíduo como resultado da doença crônica, porém, se o regime de tratamen-

to for conduzido adequadamente, muitos indivíduos podem retornar ao seu emprego ou, caso isto não seja possível, realizar um outro trabalho adaptado às suas condições físicas. No entanto, a maioria dos pacientes que fizeram parte deste estudo, não relataram retorno ao trabalho. Acrescido a isto, referiram importantes perdas financeiras devido à aposentadoria ou por já não estarem produzindo, como no caso específico dos agricultores:

"Sou aposentado há uns 3 anos. Foi por causa do problema da pressão. Puxa, foi duro. Ganhar essa mixaria... Não posso fazer nada, se eu fizer qualquer coisa, a pressão já sobe".

Em 1979, de acordo com RIBEIRO et alii (1987), as doenças do aparelho circulatório e a hipertensão arterial foram responsáveis por cerca de 32% das aposentadorias concedidas pelo INPS, sendo que a hipertensão foi a 1^a causa de invalidez permanente (aposentadoria).

Apenas dois pacientes disseram que por recomendação do médico não deveriam trabalhar. Porém, acredita-se que outros pacientes também tenham tido esta recomendação, apesar de não o terem relatado.

Os pacientes entrevistados que disseram ter perda de capacidade de locomoção foram 13, sendo que 11 deles também tiveram perda na capacidade de trabalhar, que foi apresentada anteriormente. A perda da capacidade de locomoção consiste em importante restrição na vida do indivíduo. As perdas relatadas incluíram: dificuldade ou incapacidade para andar, não poder subir morro, não poder subir escadas e

não poder dirigir automóvel.

Dificuldade de andar, incapacidade de subir morro e de subir escadas constituíram os problemas mais frequentes, que foram relatados por pacientes com problemas cardíacos ou respiratórios. De acordo com SHEKLETON (1987), pacientes com doença respiratória crônica têm intolerância para a atividade e, com o agravamento progressivo da doença, a capacidade do paciente para realizar suas atividades diárias é afetada. Também os indivíduos com insuficiência cardíaca crônica descompensada têm pouca ou nenhuma tolerância às atividades, devido à diminuição do rendimento cardíaco, a qual levando à congestão pulmonar (BELAND & PASSOS, 1979 e MILLER, 1987).

"Tenho um cansaço. Quando eu andava, dava falta de ar (...). Só consigo andar até o banheiro, mais não dá".

"Sou um cara mais velho que não vai nem comprar pão porque tem um morrinho pra chegar em casa e eu canso muito".

"Não poder mais andar" foi relatado por três pacientes, sendo que para dois esta incapacidade estava relacionada a problemas ósseos e articulares (fratura de perna sem consolidação e espondilite anquilosante) associada a outra condição crônica de saúde. O outro paciente tinha uma lesão na perna, com dificuldade de cicatrização devido à diabetes mellito.

"Não me incomodo nada, só me incomodo é que eu quero andar, fazer um serviço, só! (Choro). Queria andar direito ...".

Um paciente relatou que não podia mais dirigir automóvel, devido à tontura que sentia. Esta situação lhe trouxe sérios problemas, pois era motorista de táxi, tendo portanto, que se aposentar.

Os relatos dos pacientes, transcritos anteriormente, traduzem o que representou para eles esta perda da capacidade física, pois as mesmas têm repercussões em quase todas as atividades de sua vida, tais como: lazer, trabalho, relacionamentos sociais etc.

Ainda com relação à perda da capacidade física, uma paciente com diabete melito, de 25 anos, tinha seqüela no pé direito que impedia de usar sapatos de salto alto, o que lhe causava muita tristeza.

4.2.2 - Enfrentamento da perda da capacidade física.

Para enfrentar o desafio "Perder a capacidade física", os pacientes que fizeram parte do presente estudo utilizaram diferentes maneiras, tais como: - "Parando com as atividades físicas", "Procurando adaptar-se", "Pensando positivamente" e "Tendo ajuda".

A maioria dos informantes enfrentaram o desafio "Parando com as atividades físicas", sendo 23 os que disseram ter deixado de trabalhar.

"O médico disse pra não trabalhar. Eu faço direitinho (...). Se eu tivesse descuidado, eu já tava morto".

"Queria tanto voltar a trabalhar, arrumar minha casa. Mas não posso ... passo o dia

todo na janela, quem passa pensa que eu sou uma 'mandriona'. Ah, minha filha, ninguém sabe a dor de cada um ...".

Apesar de alguns pacientes terem demonstrado aceitação passiva da necessidade de parar de trabalhar, outros, como o caso do paciente cujo relato foi transcrito anteriormente, demonstram grande contrariedade com o fato. A maioria dos pacientes que deixou de trabalhar, fizeram-no realmente por incapacidade decorrente da condição crônica de saúde. LAMBERT & LAMBERT (1987) relataram que, na maioria das situações, o paciente com doença crônica tem condições de continuar no trabalho, necessitando algumas vezes de adaptações que facilitem sua execução. Porém, esta adaptação do trabalho às condições do paciente não foi encontrada no presente estudo, não havendo qualquer indicação de que existia ajuda específica de algum órgão público ou, mesmo, da instituição onde desenvolviam suas atividades, que favorecesse sua readaptação ao serviço. Houve somente um paciente que disse que, devido à sua condição crônica de saúde, tinham permitido que ele passasse para o cargo de vigia noturno, o que exigia menos esforço do que o seu trabalho anterior. Esta situação encontrada pelos pacientes do presente estudo parece divergir da situação relatada por PINNEO (1984), por LAMBERT & LAMBERT (1987) e KRANTZ & DECKEL (1983), que apresentaram a readaptação do paciente ao trabalho com a participação do enfermeiro e de outros profissionais, como o assistente social, como algo inquestionável, ou seja, fazendo parte da rotina de todo paciente que tem uma condição crônica de

saúde. Infelizmente, parece que a realidade encontrada no Brasil é bastante diferente, onde os indivíduos em condição crônica, de saúde ou são aposentados ou voltam ao trabalho, mesmo sem terem condições para tal.

Somente um paciente disse que deixou de caminhar, e foi o que possuía fratura da perna com dificuldade de consolidar, além de outros problemas, como diabetes melito e insuficiência cardíaca. Também o paciente que estava impossibilitado de dirigir automóvel parou com a atividade, pois o mesmo tinha consciência do risco que estaria correndo e a que estaria expondo outras pessoas.

Outra maneira utilizada pelos pacientes do presente estudo de enfrentarem o desafio foi "Procurando se adaptar". Esta adaptação consistiu principalmente na diminuição da atividade física. Para 12 pacientes, fazer um serviço mais leve, trabalhar mais devagar ou diminuir o serviço pareceu visar a um equilíbrio entre sua condição física e a necessidade de trabalhar. No entanto, esta adaptação não foi feita no local de trabalho, pois a maioria dos pacientes que procuraram adaptar-se, já estavam aposentados; este serviço mais leve ou mais vagaroso consistia de "biscates", aos quais recorreram com o objetivo de conseguirem mais algum dinheiro ou consistia de formas que encontravam para se manterem ocupados:

"Tenho uma filha que mora na Lagoa e então eu vou sempre lá, de um lado pro outro, ajudando, levando as crianças no colégio. É um servicinho mais leve, né? Já sou aposentado".

"Tive que me aposentar por causa desses 'problema'. Faço alguma coisinha leve. É bom fazer um serviço mais levinho, porque é sempre bom prá distrair. Capinar um quintal, devagar. Porque cortar de machado, não dá".

Os outros pacientes que também procuraram adaptar-se às perdas na sua capacidade física, fizeram-no de acordo com o tipo de limitação que tinham, ou seja, subindo a escada bem devagar, andando só até o banheiro, saindo pouco de casa, usando muleta ou mudando de casa. A paciente que dizia subir a escada bem devagar, apesar de ter insuficiência cardíaca grave, assim o fazia, pois, para chegar ao local onde morava, era necessário subir uma longa escadaria, que era a única forma de acesso ao local. Um paciente com avançada doença respiratória, inclusive com comprometimento cardíaco, podia andar somente até ao banheiro e, mesmo assim, com a ajuda de alguém. Outros dois pacientes que tinham dificuldade ou incapacidade para andar, enfrentavam este desafio utilizando muletas para conseguir se deslocar ou saindo pouco de casa, o que lhes trazia outras perdas como no trabalho e no lazer. O paciente que disse ter mudado de casa, o fez porque, onde morava, existia um morro para subir e ele não tinha condições físicas para tal. No entanto, esta mudança lhe trouxe muito desagrado, pois não se adaptou ao lugar onde foi morar.

"Tendo ajuda" foi outra maneira de enfrentar o desafio dos pacientes entrevistados. Esta já foi utilizada para enfrentar outros desafios pelos participantes deste estudo. Também aqui, os familiares foram as pessoas que prestaram esta ajuda a oito pacientes, sendo que somente um paciente re-

feriu ter ajuda de uma senhora que morava com ele. É importante salientar que a ajuda a que a maioria dos pacientes se referiram destinava-se ao trabalho de casa, ou seja, a afazeres domésticos. Apenas dois pacientes disseram receber ajuda das filhas para sua locomoção:

"Não, agora não trabalho mais. Os filhos ajudam. O que eu posso fazer eu faço, né? Mas as minhas filhas quase não me deixam fazer nada em casa".

"Não, ele (marido) faz tudo porque sabe que é obrigado, né? Eu tô doente, Eu faço um pouco; quando ele chega, ajuda, né? Não dá pra reclamar, tá ali pra isso mesmo, né?

Com relação ao recebimento de ajuda, alguns autores têm abordado o problema da excessiva dependência que os pacientes podem ter, principalmente em relação aos seus familiares (CRATE, 1965; SHEKLETON, 1987). No entanto, conforme levanta STUIFBERGEN (1987), a visão do outro lado, ou seja, da família com relação ao impacto provocado pela doença crônica, não é muito considerado. Membros da família, muitas vezes, têm novos papéis, como, por exemplo, o marido de uma paciente que nunca havia lavado roupas e que agora se vê obrigado a fazê-lo devido à condição de sua esposa. Estas situações, segundo STUIFBERGEN (1987), podem gerar mais estresse não só para o marido, mas também para a esposa que sempre se sente responsável pela situação criada.

4.2.2 - Perder as atividades de lazer.

Perdas nas atividades de lazer foi mais um desafio encontrado por 34 (76%) pacientes em condição crônica de

saúde que fizeram parte do presente estudo. A impossibilidade de manter suas atividades de lazer estavam relacionadas, na maior parte das vezes, à incapacidade física, à presença de desconfortos físicos ou a restrições impostas pelo regime de tratamento.

"Tendo que deixar de sair" foi como a maioria dos pacientes se expressou, acrescentando que tinham que deixar de passear, ir a bailes ou a festas, ou dançar, ir à praia, ir ao futebol e ir ao barzinho:

"Antes de ficar doente, eu passeava com a mulher, com os amigos, Depois que fiquei doente, ah, nunca mais saí."

"Ia bastante o baile. Já faz um ano que eu não vou mais, porque chega lá, eu não vou me divertir, porque chega lá eu não posso tomar, porque dizem que a bebida faz mal pra pressão alta, né? Então não adianta eu ir lá me divertir pra ficar lá parada olhando os outros, né? Então eu não vou mais".

"Eu gostava de sair, porque agora pra mim acabou tudo! Não tenho mais prazer em nada! Às vezes passava o dia na casa de um parente, de um irmão; não vou mais porque tem que ser tudo comida separada".

Como pode ser observado nestes relatos, os pacientes demonstraram pesar, desgosto com a perda, refletindo a influência que uma condição crônica de saúde pode ter na vida de uma pessoa, levando-a a perder o interesse nas coisas que lhe davam prazer.

Na literatura consultada, as perdas das atividades de lazer não são claramente discutidas; no entanto, LAMBERT & LAMBERT (1987) relatam que o impacto social provocado pela

doença crônica pode resultar em alterações das interações sociais, como ir a festas, a bares, devido às restrições que a doença estabelece. STRAUSS & GLASER (1975) fazem uma abordagem da necessidade de reorganização do tempo do paciente com doença crônica, que parece ter também repercussões nas atividades de lazer. Segundo eles, alguns pacientes podem ter tempo sobrando, ou seja, devido à sua incapacidade para as atividades físicas, ficam sem ter o que fazer, necessitando preencher o tempo com algum tipo de atividade. Outros pacientes, entretanto, não têm tempo para fazer nada, devido à necessidade de controlar os sintomas e de seguir um regime de tratamento muito complexo ou porque gastam um tempo muito grande realizando suas tarefas particulares, devido às suas condições físicas (STRAUSS & GLASER, 1975).

Para três pacientes entrevistados, a perda da atividade de lazer foi relatada como "ter que deixar de participar do grupo de idosos".

"Agora não tenho mais ido no Clube dos idosos, né? Eles sabem que eu tô doente, inclusive semana passada que eu fiz aniversário, eles fizeram festa, eles queriam que eu fosse lá, mas eu não tenho como ir, que os filhos trabalham à tarde, e eu, pra andar da minha casa até o IPESC é difícil porque tenho que caminhar muito; então eu não fui. Fico chateada, né?"

Um outro aspecto importante a ser considerado com relação às atividades de lazer é o de que os pacientes referiram perdas apenas nas atividades realizadas fora de casa. Atividades como ver TV, ler, escutar rádio, não foram

mencionadas, ou seja, não é possível identificar se houve alguma alteração neste tipo de atividades de lazer, ou, mesmo, se os pacientes assim se consideravam, consistindo numa limitação do estudo, como já foi declarado anteriormente em situações semelhantes.

4.2.2.1 - Enfrentamento das perdas das atividades de lazer.

O enfrentamento às perdas das atividades de lazer pelos pacientes entrevistados foi feito de duas maneiras: "Deixando de participar" e "Procurando adaptar-se às perdas".

Como já foi percebido, a partir das declarações dos pacientes transcritas na apresentação do desafio, a maioria dos informantes enfrentou "Deixando de participar". Dois motivos parecem tê-los levado a isto: o primeiro, e o mais freqüente, está relacionado à incapacidade provocada pela doença; o segundo está relacionado à falta de vontade, de ânimo para continuar suas atividades de lazer, que também não deixam de ter relação com o primeiro motivo.

MCDONALD (1981) refere que as primeiras atividades a serem abandonadas quando há uma progressão da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) são as atividades recreacionais, tornando a vida do indivíduo mais sedentária e menos satisfatória. Apesar de a autora estar se referindo apenas a pacientes com DPOC, sua colocação provavelmente pode ser estendida a pacientes em outras condições crônicas de saúde.

Outros três pacientes enfrentaram o desafio "Procurando se adaptar". Cada um dos três se expressou de maneira diferente: um deles disse que procurou sair menos de casa; o outro, que inicialmente deixou de sair, mas que, depois de haver pensado no assunto, resolveu sair novamente; e o terceiro, que continua saindo, mas que procura se "policiar" para não exagerar, como mostra a transcrição do que ele disse:

"Minha diversão mudou. Eu fico me policiando a não ficar acordado muito tempo. Então procuro dormir um pouco mais e não exagerar em nada (...). Agora só bebo vinho lá uma vez ou outra".

A adaptação à situação não parece ter sido uma preocupação dos pacientes em condição crônica de saúde, pois a maioria preferiu deixar as atividades de lazer. É importante considerar que, dos 34 pacientes que tiveram o desafio, em 14 entrevistas destes pacientes não foi possível identificar de que maneira eles enfrentavam o desafio, o que constitui mais uma limitação deste estudo.

4.2.3 - Ter perdas nos relacionamentos sociais.

"Ter perdas nos relacionamentos sociais" foi referido por menos da metade dos pacientes entrevistados. Estas perdas ocorreram no relacionamento com os amigos e no relacionamento com os familiares.

O relacionamento com os amigos foi o que mais sofreu alterações, devidas à condição crônica de saúde. Esta perda foi provocada por falta de condições físicas para manter

os encontros com os amigos e por restrições impostas pela doença ou por tratamento, sendo que, também, a falta de ânimo e o nervosismo foram apontados por alguns pacientes. No entanto, a maioria deles não apontou uma causa específica:

"Não me encontrava mais com os amigos, porque não saía mais. O que eu ia fazer num bar? Com dor de cabeça e sem beber?"

"Eu gosto das pessoas, só que a gente não tem aquele ânimo de ver as pessoas como antes. Pra conversar, a gente custa mais".

"Minhas amizade mudou. Mudou porque a gente fica mais nervoso, né? Qualquer coisinha então a gente procura, nem sair muito, né? Porque a pessoa que sofre assim é muito perigoso, né? Fica muito nervoso ...".

As alterações nos relacionamentos sociais, incluindo os amigos e os familiares, foram vistas por diversos autores (PINNEO, 1984; STRAUSS & GLASER, 1975; STUIFBERGEN, 1987; MILLER, 1983; AHMADI, 1985; SEXTON & MUNRO, 1988; SHEKLETON, 1987; NYAMATHI, 1987; TILDEN & WEINERT, 1987) como demonstrativas da importância das relações sociais na vida do indivíduo e de como a condição crônica de saúde pode afetá-las, provocando grandes prejuízos.

STRAUSS & GLASER (1975) e MILLER (1983) apontaram causas semelhantes às encontradas neste estudo para as perdas ou as alterações nos relacionamentos sociais: diminuição de energia, prejuízo na mobilidade, na comunicação ou na audição, tempo gasto no controle de regimes e de sintomas, incapacidade física para participar de eventos ou esforço pa-

ra manter segredo sobre a doença. PINNEO (1984) ainda acrescentou que visitar amigos ou receber visitas pode requerer um esforço maior por parte do paciente, havendo necessidade de um planejamento cuidadoso. Os relatos de dois pacientes que fizeram parte do presente estudo ilustram esta colocação de PINNEO (1984):

"Os amigos vão lá em casa. Só que antes eu também ia na casa deles, mas agora não dá mais ...".

"Tenho uma porção de amigos (...). Quer dizer que mudou um pouco, né? Porque eu quase não saio de casa, então quase não falo com eles. Não saio porque tem um morro e eu canso muito, as pernas não agüentam ...".

Um paciente disse ter "trauma de pessoa doente", parecendo ter preocupação com o que os outros pensam a respeito dele e da sua condição crônica de saúde:

"Eu quase não saio mais de casa. Eu não gosto; gosto de ficar mais quieto. Eu tenho assim, aquele trauma de pessoa doente ... não gosto que fiquem reparando em mim; eles ficam querendo saber, perguntando ...".

O que também se pode observar nas declarações anteriores é que as mudanças que houve nos relacionamentos com os amigos parecem mostrar que havia uma dependência de encontros, com a necessidade de sair de casa para que as amizades fossem mantidas.

Um aspecto importante levantado por BURISH & BRADLEY (1983) é o de que, muitas vezes, os amigos desconhecem sua importância em auxiliar o paciente a se adaptar à doença crônica e também não são informados como poderiam ajudá-lo.

Perdas nas relações com familiares foram relatadas por apenas três pacientes. Cada um apontou diferentes causas e também a perda do relacionamento ocorreu com diferentes membros da família, sendo que um paciente teve alteração no relacionamento com dois membros da mesma família: a nora e a sogra. O problema com a sogra consistia no fato de que esta a criticava por não conseguir manter sua casa em ordem. Com a nora consistia em que já não recebia visitas da mesma depois que ficou doente, sendo que antes era diferente. Outro paciente relatou que os filhos não tinham paciência com ele, principalmente à noite, quando gritava de dor no peito. O terceiro relatou ter sido abandonado pela mulher depois que adoeceu e que ficou diferente:

"Quando a gente é são, tudo é 'bão'. Quando a gente tá doente, chega numa idade, aí a mulher já não quer mais saber mais. A doença muda, prejudica a gente. Não sei ... a gente fica diferente ... A mulher dizia que eu era nervoso, não dava pra suportar, que não dava pra viver comigo ...".

4.2.3.1 - Enfrentamento das perdas nos relacionamentos sociais.

Os pacientes que fizeram parte deste estudo enfrentaram o desafio "Tendo perdas nos relacionamentos sociais" de duas maneiras: "Isolando-se das atividades sociais" e "Procurando manter o relacionamento", que parecem ser maneiras opostas de agir.

Indivíduos em condição crônica de saúde correm um alto risco de isolamento social: seus relacionamentos são freqüentemente interrompidos e podem desintegrar-se sob o

estresse da doença crônica e do seu controle (TILDEN & WEINERT, 1987). No presente estudo foram encontrados 13 pacientes que enfrentaram suas perdas nos relacionamentos sociais afastando-se, principalmente dos amigos. Estes pacientes se expressaram dizendo não sair mais de casa ou não se encontrar com os amigos, não gostar de conversar, preferir ficar sozinhos ou mais quietos.

"É, minhas amizade mudou, né? Por exemplo, tem hora que é mais fácil eu ficar mais sozinho do que escutar conversa que não é aproveitável, né? Às vezes, agora, eu prefiro ficar sozinho, não saio muito à noite, prefiro ficar mais em casa".

"Eu quase não saio de casa. Eu tava muito fraca, não dava pra sair mesmo; aí eu não conversava com mais ninguém".

Não foi investigado mais profundamente o porquê do isolamento social. Somente alguns pacientes fizeram referência à limitação das atividades físicas como causa do afastamento. TILDEN & WEINERT (1987) ressaltam que a maioria dos pacientes cronicamente doentes são incapazes de dar suporte aos amigos e aos familiares e que a reciprocidade é muito importante para relacionamentos saudáveis e equilibrados. Relacionamentos conflituosos antes da doença crônica tendem a piorar com a presença da mesma, não consistindo um apoio para o paciente (TILDEN & WEINERT, 1987).

De acordo com as declarações dos pacientes entrevistados, o afastamento dos amigos ocorreu por sua opção, ou seja, eles que se afastaram, preferindo ficar mais sozinhos. Com relação aos familiares, apenas um dos pacientes que disse ter perda no relacionamento enfrentou-a, isolando-se. No

entanto, STRAUSS & GLASER (1975) relatam que, muitas vezes, os pacientes são evitados ou abandonados pelos amigos ou mesmo por familiares, quando estes não são capazes de encarar o paciente na situação em que se encontra.

O receio de ser discriminado devido à sua condição crônica de saúde pode ter levado alguns indivíduos entrevistados a se isolarem, apesar de a maioria não explicitá-lo.

A outra maneira de enfrentar o desafio foi "Procurando manter os relacionamentos", que inclui "Comunicando-se" e "Aceitando apoio".

Procurar manter a comunicação com outras pessoas parece ser uma maneira positiva de encarar o desafio de ter perdas nos relacionamentos. MILLER (1983) relata que os indivíduos doentes podem fazer alguns ajustes para preservar suas relações com aqueles amigos e membros da família que satisfazem às suas necessidades físicas e emocionais.

"Meu relacionamento com os amigos mudou. É uma coisa assim ... o meu relacionamento muda ... é uma coisa meio assim ... muda por causa da minha condição de, de repente, ficar com medo, apavorada e de querer que as pessoas fiquem mais perto, sabe? Comecei a criar uma ligação maior com as pessoas ... Fico querendo ter alguém perto de mim por medo de ficar sozinha. De acontecer alguma coisa ...".

"Gostar de conversar" foi a maneira como oito pacientes se expressaram. Houve um paciente que conversava quando estava bem e outro que disse gostar de ter alguém perto.

"Eu gosto de conversar com as pessoas que dão mais conselho pra gente, que dizem onde tem mais recurso, que ajudam a gente a passar o tempo".

Apenas três pacientes relataram aceitar apoio de algum familiar, ou seja, receber "uma força" - tal foi o modo como se expressaram - para viver os problemas e as dificuldades trazidos pela condição crônica de saúde.

Nenhum paciente entrevistado relatou ter ido buscar apoio, ou melhor, ter solicitado apoio de alguém. Este fato talvez possa ser explicado pelo pequeno número de pacientes (apenas três) que disseram ter tido perda no relacionamento com familiares. Provavelmente os pacientes que mantiveram suas relações com os familiares recebiam o apoio e o suporte necessário para enfrentarem a situação.

4.2.4 - Ter perdas financeiras.

A doença crônica tem longa duração, podendo acompanhar o indivíduo por toda a sua vida. O controle de sua condição crônica de saúde, geralmente requer, por parte do paciente, gastos adicionais, levando-o a ter perdas financeiras, ou seja, obrigando-o a dispensar parte da renda familiar com o controle de sua condição crônica de saúde. No presente estudo, mais da metade (26) dos pacientes entrevistados, referiram ter perdas financeiras. A maior queixa dos informantes em relação às finanças referia-se aos gastos com medicação:

"Tenho gasto muito, né? Remédio hoje em dia é caro. Às vezes eu peço no INAMPS, né? Mas é difícil de ter".

"Ah, a gente gasta com o tratamento. Muitas vez pego no INAMPS e muitas vez a gente compra, né? Ganho um salário, mixaria, né? Tenho umas terrinha que também podia ganhar dinheiro, mas não dá pra trabalhar".

Apenas um paciente relatou ter gasto muito para descobrir qual era sua doença:

"Nós gastemo quase tudo que tinha, sô pra descobrir o que era, porque naquele tempo não tinha sindicato, não tinha nada. Onde ia tinha que levar dinheiro".

Os gastos com medicamentos são destacados também por STRAUSS & GLASER (1975) e por PINNEO (1984), que ressaltam que problemas financeiros podem afetar o seguimento do regime de tratamento, ou seja, quando o indivíduo não tem dinheiro suficiente, ele pode não continuar com seu regime, o que traz conseqüências graves, como, por exemplo, a progressão da doença.

4.2.4.1 - Enfrentamento das perdas financeiras

Para enfrentar o desafio "Ter perdas financeiras", os pacientes entrevistados utilizaram duas maneiras: "Tendo ajuda" e "Mantendo o controle da situação".

A ajuda financeira que os informantes receberam provinha de familiares, de entidades públicas e dos patrões. Os familiares forneciam ajuda a 12 pacientes, sendo que os filhos eram os que mais freqüentemente davam ajuda:

"Eu era bem de vida, senhora! Oh! (chora) Agora a família ajuda. Os filhos estão bem, tã tudo muito caro, mas ... Se não fosse os filhos não dava".

"Gasto muito com remédio. A minha filha que trabalha na CELESC ajuda (...). Com essa doença eu fiquei mais pobre. Botei tudo nos remédio, tive que me aposentar ...".

PINNEO (1984) destaca que a diminuição da habilidade ou a completa incapacidade para o trabalho podem resultar em problemas financeiros importantes, pois os custos com medicações e seguimento do cuidado aumentam grandemente os gastos do indivíduo, além daqueles que ele já possuía. Para a autora, o paciente pode necessitar de alguma ajuda da família para resolver seus problemas financeiros, como foi feito por alguns pacientes deste estudo.

Além da ajuda da família, nove pacientes utilizaram recursos da comunidade para adquirir os medicamentos que lhes foram prescritos. As entidades a que recorreram foram Central de Medicamentos (CEME), Prefeituras municipais, Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS), Legião Brasileira de Assistência (LBA) e Cruz Vermelha. No entanto, relataram dificuldades em obter o medicamento desejado, precisando, muitas vezes, percorrer várias entidades para consegui-los. Isto parece dever-se à falta de uma orientação mais precisa dos pacientes com relação à utilização destes recursos da comunidade.

"O que a gente vai fazer, né? Tem que comprar ou ir na prefeitura, na LBA, no INAMPS, algum jeito a gente dá! Tem que dar! (...) É meu filho que consegue prá mim, ele não tem o que fazer, tá parado, ele arruma remédio prá mim".

"Tenho gasto muito com essa doença. Remédio hoje em dia é muito caro! Às vezes eu pego do INAMPS, né? Mas é difícil ter, né?"

A falta de informações destes pacientes também apareceu quando disseram achar que o remédio da CEME (digital e diurético) era mais fraco que o da farmácia.

"Os remédios mais caros ... Não posso sair pra trabalhar ... Dizem que do CEME é remédio mais fraco, que não é tão bom quanto o da farmácia ...".

DIETBORN (1985) relata que, quando a doença acomete um dos membros de um casal, a discussão sobre as sobrecargas financeiras decorrentes da doença crônica deve ser feita pelos dois, que devem buscar recursos externos como do Lion's Club, Jayees etc. e também explorar medidas para reduzir as despesas. No entanto, os informantes deste estudo não disseram discutir sobre esse assunto com seu cônjuge, somente dois deles disseram deixar o outro resolver.

Somente um paciente referiu receber ajuda dos patrões para adquirir os medicamentos.

A outra maneira de enfrentar o desafio "Ter perdas financeiras" foi "Procurando manter o controle da situação", referido por sete pacientes. Cinco pacientes disseram ter privações na alimentação, no vestuário e no lazer para poderem comprar os medicamentos prescritos ou fazerem o tratamento recomendado.

"Tem que comer um pouquinho mais mal, se vestir um pouquinho mais mal pra ter dinheiro pro remédio. No que podem, os filhos ajudam ...".

Como já foi comentado na apresentação do enfrentamento ao desafio "Fazer regime de tratamento", alguns pacientes

entrevistados priorizaram o regime de tratamento em detrimento de outros aspectos de sua vida. STRAUSS & GLASER (1975) relataram que somente quando a doença é muito grave é que os indivíduos priorizam os gastos com o regime sobre outras atividades e objetos. No entanto, alguns pacientes deste estudo que relataram ter privações para poder comprar os medicamentos ou para seguir o tratamento não estavam tão gravemente doentes, ou seja, não estavam num estágio muito adiantado de sua condição crônica de saúde e mesmo assim deram prioridade à compra de medicamentos.

Ainda para procurar manter o controle da situação, dois pacientes disseram ter que continuar trabalhando, apesar de não ter condições físicas para tal e, também, de não receberem ajuda.

"Olha, eu tenho que trabalhar. Eu preciso! Prá ter o que comer! Encostado, eu não tô ganhando nada ... Nada, nada (...) A minha velha também tá doente, teve internada um tempo enorme".

Duas causas, portanto, parecem ter sido as que levaram os pacientes entrevistados a terem perdas financeiras: primeiro, sua incapacidade física para o trabalho, comprometendo a renda familiar; e, segundo, o custo adicional com medicamentos caros e em grande quantidade. Com relação a isto, já foi comentado anteriormente que alguns pacientes se queixaram de trocas frequentes nos medicamentos. A consciência dos profissionais de saúde em relação às baixas condições financeiras dos pacientes deveria auxiliar no estabelecimento de um programa terapêutico que permitisse aos mesmos segui-

lo sem ter uma sobrecarga ainda maior, ou seja, sem piorar suas condições de vida.

4.2.5 - Ter que parar de fumar.

Vários estudos têm comprovado os danos que o hábito de fumar cigarros pode trazer ao homem (CASTILHO et alii, 1980; BRUNNER & SUDDARTH, 1977, McDONALD, 1981; MILLER, 1987; PINNEO, 1984 e O'CONNOR & SCOBIE, 1989). Os prejuízos trazidos pelo cigarro incluem o câncer (de pulmão, boca, faringe, esôfago, extremidade proximal do estômago e bexiga), doenças pulmonares crônicas, problemas vasculares periféricos e coronarianos (BRUNNER & SUDDARTH, 1977). No entanto, a maioria das pessoas, apesar de conscientes da atuação maléfica do fumo, tendem a continuar a fumar, mesmo aquelas que já têm uma doença crônica para a qual o fumo teve uma importante contribuição para o seu desenvolvimento. Portanto, para estes pacientes, ter que parar de fumar constitui um desafio a ser enfrentado.

No presente estudo, mais da metade, 26 (58%), dos informantes eram fumantes ou tinham sido fumantes, sendo que deveriam parar de fumar por efeito de orientação médica, por consciência da atuação maléfica do fumo no seu organismo e por ter-se convertido para uma religião que não permitia o fumo. Os outros sete pacientes não disseram por que razões tinham que parar de fumar, o que também não foi investigado pelo entrevistadora.

A proibição do fumo pelo médico foi a mais freqüente (nove pacientes) e variou de uma simples recomendação até uma

afirmação drástica do risco de vida que o paciente corria com a manutenção do hábito de fumar:

"Sempre fumei, desde 12 ano. O meu médico lá de Anitápolis manda pra eu parar, mas ele é um 'socoção', só quer fazer as coisa pra gente. É russo quem tem essa vício".

"o médico disse que, se eu não parasse de fumar, que eu ia morrer ...".

Parar de fumar porque o fumo faz mal foi um desafio relatado por sete pacientes, que tinham consciência da atuação do fumo:

"... fumava desde a idade de 10 anos. Ia pra aula, apanhava, apanhava da professora, mas não deixava de fumar (...). Eu sabia que fazia mal; em 2 meses foi feita duas operação: uma por 'nô na tripa' e outra por falta de circulação na perna. É ... o cigarro é muito ruim".

Como pode ser observado em algumas declarações anteriores, o início do hábito de fumar começou muito cedo para alguns, quando ainda eram crianças, sendo que estes pacientes na época da entrevista tinham 54 e 61 anos, isto é, fumavam há mais de 40 anos. De acordo com BRUNNER & SUDDARTH (1977) e O'CONNOR & SCOBIE (1989), o número de cigarros por dia e o tempo que o indivíduo fuma são fatores agravantes, ou seja, quanto maior o número de cigarros por dia e quanto maior o tempo que vem fumando, maiores são os riscos que correm em relação as doenças cardíovasculares e pulmonares. Duas mulheres pararam de fumar: uma porque achava um "nojo" mulher fumando; outra teve que parar porque se converteu para crente:

"Depois que operei, eu perguntei: Pra que fumar? Uma mulher velha que nem eu ... Ai que nojo. Ai joguei fora o cigarro e não fumei mais".

"Ah, fumava muito. Ah, mas então. Fumava que nem uma louca, fumo de corda. Foi até me converter pra crente; aí foi fácil".

4.2.5.1 - Enfrentamento de ter que parar de fumar.

Os informantes enfrentaram o desafio de duas maneiras: "Procurando parar de fumar", o que foi relatado pela maioria, e "Continuando a fumar".

Entre os pacientes que procuraram parar de fumar, sete disseram conseguir apenas diminuir:

"Não consigo parar. 'Disminuí' é mais fácil, mas parar de vez, ainda não deu".

"Ainda fumo, mas agora fumo mais pouco. Eu agora sô fumo uns 2 cigarrinho por dia. Não dá pra parar de vez. Eu sinto falta".

Dos 14 pacientes que afirmaram ter conseguido parar de fumar, quatro disseram ter tido dificuldade para consegui-lo:

"Deixei de fumar, não foi fácil, custei muito, me esforcei. O fumo é um capricho sem vergonha".

Dois pacientes, apesar de terem dito que haviam parado de fumar - isto tinha acontecido muito recentemente -, reconheciam estar com vontade de fumar novamente:

"Parei anteontem, né? Mas tô doido aqui pra fumar. Esse meu vício triste! Já parei, fiquei um mês, depois pequei novamente. A mulher briga comigo e tudo, às vezes até fumo escondido pra ela não ver. Mas é um vício triste ...".

Quatro pacientes simplesmente disseram ter parado e já haverem-no feito há tempo. Outro paciente disse ter parado

porque, além de prejudicar a saúde, prejudicava também o bolso, isto é, estava gastando muito dinheiro na compra de cigarros.

A outra maneira de enfrentar o desafio foi "Continuando a fumar", relatado por cinco pacientes, o que representa apenas 11% do total de pacientes entrevistados. O'CONNOR & SCOBIE (1989) referem que, apesar de muitos indivíduos pararem de fumar após terem conhecimento de suas doenças, a maioria continua a fumar, apesar dos conselhos de médicos e enfermeiros. De acordo com o **National Cancer Institute** (USA), apenas 2% dos fumantes conseguem parar de fazê-lo com a ajuda de programas específicos (STACHNIK, STAFFEMAYR & HOPPE, 1983). No entanto, estes programas mostram taxas mais elevadas (50%), divergindo do que é apresentado pelo **National Cancer Institute** (USA). De qualquer maneira, os resultados do presente estudo ainda estão bem longe destas taxas apresentadas. Alguns aspectos podem ser levantados, como, por exemplo, as complicações e o estado avançado da condição crônica de alguns dos informantes deste estudo, que talvez tenham contribuído para que a maioria deles deixassem de fumar. O outro aspecto é o de que alguns pacientes haviam parado de fumar muito recentemente, como foi referido anteriormente, não havendo qualquer garantia que essa decisão seria levada adiante.

Os pacientes que disseram continuar a fumar referiram diferentes situações; dois disseram já ter tentado, porém sem sucesso; um disse nem tentar por saber que não consegue, e dois disseram não deixar por opção, ou seja, querem con-

tinuar a fumar:

"Não consigo parar de fumar. Já tentei parar e não consigo. Só sei que se eu deixar de fumar e ver outro fumar, vai me dar vontade".

"Fumo, não consigo parar, nem tento, já sei que não deixo".

"Não vou deixar de fumar. Conseguir eu consigo, lógico. Deixei de beber que eu bebia muito, que dirã o cigarro! Mas eu não deixo, porque aí, o que eu vou ter de prazer na vida? Não posso comer o que eu gosto, não posso tomar um refrigerante, não posso chupar bala, não posso beber nada ...".

4.2.6 - Ter que parar de beber.

"Ter que parar de beber" foi um desafio encontrado por 11 pacientes entrevistados, sendo que apenas um referiu ter sido alcoolista. No entanto, mesmo os que não eram alcoolistas, mas que freqüentemente ingeriam bebidas alcóolicas por prazer ou por fazer parte do "ritual" de encontros com os amigos, precisavam parar de beber. Isto, talvez, tenha contribuído para o isolamento referido por alguns pacientes, como uma maneira de enfrentar "Tendo perdas nos relacionamentos sociais".

O abuso do álcool causa sérios problemas à saúde, tais como: deficiência nutricional, efeitos hepáticos (hepatite e cirrose), laringite, gastrite, diarréia crônica, pancreatite, neuropatias e distúrbios cardíacos como as miocardiopatias (BEYERS & DUDAS, 1989).

Apenas um paciente disse ter recomendação médica para

parar de beber; os outros 10 pacientes disseram que deveriam parar porque a bebida prejudicava a saúde:

"Antes, de primeiro, eu às vezes tomava uma caipirinha, mas aí fico pior. Deus o livre! Subia a pressão que quase matava".

"Eu tomava uns trago todo dia (...). Acho que a bebida fazia mais mal que o cigarro, porque um cigarro dá pra fumar 3 vezes, e a bebida não, vai de uma vez só".

4.2.6.1 - Enfrentamento de ter que parar de beber.

A maneira de enfrentar o desafio de ter que parar de beber foi semelhante à utilizada pelos pacientes para enfrentar o desafio "Ter que parar de fumar", sendo que neste caso, menos da metade dos pacientes disseram ter parado de beber e apenas um disse continuar a beber como antes. Os outros cinco pacientes diminuíram a quantidade ou o tipo de bebida:

"Já tomei muito. Gostava de tomar, mas não quero mais nem saber".

"A bebida eu diminuí bastante; vinho essas coisas, eu não tô mais tomando. Só bebo uma cervejinha de vez em quando (...). O vinho eu parei porque eu sentia que, quando bebia, eu ficava mal, a pressão subia".

O paciente que disse continuar a beber tinha hipertensão arterial, já com complicações renais; no entanto, mantinha seu hábito de tomar uísque todas as noites, frequentando festas durante toda a semana. Segundo KAYSEN & NOTH (1984), há relação entre aumento da pressão sanguínea e consumo crônico de álcool. A magnitude do aumento na pres-

são sangüínea em indivíduos que ingerem álcool é variável, mas a media varia de 5 a 10 mmHg, tanto na pressão sistólica quanto na diastólica.

4.2.7 - Ter perdas no relacionamento sexual.

Problemas relacionados à sexualidade foram referidos por apenas três pacientes, sendo que um deles era do sexo feminino e não tinha relação com sua condição crônica de saúde. Os outros dois pacientes eram homens e seus problemas estavam relacionados à incapacidade e ao medo de manter relações sexuais. Um paciente disse já não ter condições de manter relações com a esposa, pelo que foi abandonado pela mesma, fato que lhe causava imenso desgosto:

"Outra coisa que eu queria contar pra senhora é que, depois que eu tive esse problema, eu não pude mais ter relação com minha mulher; enfraqueci, sabe? Foi por causa da doença. E era isso que ela não gostava; dizia que não ia mais viver comigo porque tava cansada de esperar. Aí ela arrumou um rapaz. Eu não sei como ela pode! Eu dizia pra ela: 'Então você vive comigo só pra isso, é? Mas não adiantava ...'".

Outro paciente disse ter medo, devido ao seu problema cardíaco, sendo este um receio freqüente de pacientes nesta situação, levando a uma redução da libido (GUEDES & FEHER, 1981). De acordo com OLIVEIRA JUNIOR (1986) e GUEDES & FEHER (1981), as informações de profissionais da saúde, no que se refere ao aconselhamento sexual de coronariopatas são raras e, muitas vezes, carecem de bases científicas.

Problemas relacionados à sexualidade são, de certa forma, freqüentes entre pacientes em condição crônica de

saúde. No entanto, os indivíduos que fizeram parte deste estudo, abordaram pouco o assunto. O motivo para isto parece estar relacionado ao contato breve que houve entre paciente e entrevistadora, não criando, na maioria das vezes, um relacionamento mais profundo, que favorecesse a abordagem de temas mais íntimos como a sexualidade.

4.2.7.1 - Enfrentamento das perdas no relacionamento sexual.

Não foi identificado, nas entrevistas, enfrentamento às perdas no relacionamento sexual. No entanto, os três pacientes que abordaram o tema pareciam estar precisando conversar com alguém. O paciente que foi abandonado pela esposa perguntou várias vezes à entrevistadora o que ela achava de sua situação, ou seja, se a esposa não estava errada. A paciente que tinha problemas com o marido que a estava agredindo fisicamente, pediu conselhos de como agir para resolver sua situação, pois já não desejava ter relações sexuais com o marido. O terceiro paciente parecia querer uma confirmação da entrevistadora sobre isto: se o que estava ocorrendo com ele (ter medo de manter relações sexuais) era decorrente de seu problema cardíaco e se depois iria melhorar.

4.2.8 - Ter perdas no prazer de comer o que gosta.

Mais uma perda, relatada por dois pacientes, foi a do prazer de comer o que gostam. Outros pacientes que fizeram parte deste estudo, também disseram ter que deixar de comer coisas que apreciavam; porém não encararam a restrição como

uma perda, parecendo vê-la como fazendo parte do seu regime de tratamento, isto é, como uma Nova Incumbência, havendo, portanto, uma relação entre os dois desafios.

"A dieta é toda diferente, né? A maior parte da comida a gente não pode. Tudo praticamente na água e sal. O açúcar não pode, o refrigerante, bolo, bala, nada disso. Fui obrigado a fazer, né? Não posso mais comer o que eu gosto ...".

"Minha vida mudou. Mudou até o jeito de viver, porque eu tenho prazer de viver, mas o meu prazer de viver é comer. Eu acho que tudo que a gente leva do mundo é a comida. (...) Eu não tenho qualidade de comida, quer dizer que, pra mim, comer bem é comer prato cheio. Mas de tudo o que tiver na frente! E é assim ... e isso me revoltou muito porque não posso mais comer. Se eu como um pão a mais, a Soninha já me reprime".

4.2.8.1 - Enfrentamento das perdas no prazer de comer o que gosta.

Os dois pacientes que relataram o desafio, enfrentaram-no de maneiras opostas, isto é, um paciente procurou seguir as recomendações relacionadas à sua dieta, não comendo o que gostaria, e o outro paciente referiu transgredir a dieta com muita frequência, comendo o que lhe dava vontade.

4.3 - Ameaças.

Estar em uma condição crônica de saúde leva o paciente a viver situações em que percebe que não tem o domínio completo sobre sua vida. Desconfortos físicos, necessidade de seguir um regime de tratamento e expectativa da progressão da doença trazidos pelo diagnóstico médico, lembram-lhe de que ele está em condição particular, representando uma

ameaça.

Os pacientes entrevistados relataram ter receio sobre sua vida e preocupação com a aparência individual, os quais foram considerados como "Ameaças".

Ameaça, portanto, implica na antecipação de um evento perigoso para o indivíduo, cuja ocorrência poderia causar sofrimento físico ou mental (LIPOWSKI, 1969).

4.3.1 - Ter receio sobre sua vida.

Os pacientes que fizeram parte deste estudo manifestaram "Ter preocupação com a progressão de sua doença" e "Ter preocupação com a morte".

A preocupação com a progressão da doença foi relatada por 20 pacientes, sendo que utilizaram diferentes modos para expressá-la, tais como: ter consciência de que a doença não tem cura, ter medo de sofrer, não ter esperança de melhorar e ter dúvida quanto ao seu futuro:

"Eu dou conta que é do coração, e problema no coração vai até a gente morrer, né? Ali-via tudo isso, mas é coisa que nunca sara, né?"

"Não tenho medo de morrer, tenho de sofrer, né? Não queria morrer já não, porque a neta ganhou uma bisnetinha, tá tão queridinha ...".

"Eu tenho esperança de ficar boa, só que eu sei que a diabete não tem cura, né? Ela tem melhora, mas não tem cura. Tenho que fazer tratamento a vida toda. Descuidou ...".

A preocupação com a morte foi relatada por apenas dois pacientes, porém, quando os demais referiram preocupação com a progressão de sua doença, parece que na realidade, a proximidade da morte é que os ameaçava:

"Eu tô deitada aqui e tô me 'alebrando" ... de uma hora pra outra posso não me levantar mais. Eu tenho medo. Às vezes eu digo: - Por que Deus não me leva? Mas eu não tô preparada ...".

4.3.1.1 - Enfrentamento do receio sobre sua vida.

O receio da dor, da mutilação corporal, da morte, além da preocupação com o futuro são ameaças que o indivíduo cronicamente doente precisa enfrentar (VINEY & WESTBROOK, 1984).

Os indivíduos que fizeram parte deste estudo enfrentaram este desafio de diferentes maneiras, tais como: "Desejando viver", "Resignando-se com a situação" e "Esperando o pior".

"Desejando viver" foi relatado pela maioria dos informantes e inclui: "Mantendo a esperança", "Tendo que fazer algo" e "Procurando força na espiritualidade".

MILLER (1983) encontrou como uma tarefa do indivíduo cronicamente doente manter a esperança, apesar da incerteza ou do curso descendente da doença. Para esta autora, a esperança é uma força de sustentação do indivíduo para evitar que ele se desespere. No entanto, manter uma esperança irrealística no futuro é considerado como uma maneira de enfrentamento negativo, ou seja, que impede o indivíduo de

enfrentar a ameaça (MILLER, 1983). SHNEIDER (1980) acrescenta que a esperança é necessária para se viver sob circunstâncias normais, mas durante períodos de crise, a esperança se torna essencial para a existência biológica e psicológica.

"Tenho esperança de ficar boa. Eu espero que eles me cure. Tenho fé que vou sair daqui e vou boa pra casa".

"Ah, tenho esperança! Que tô melhor, que já tive tão ruim. Esperança a pessoa tem que ter".

Alguns pacientes disseram ter esperança, apesar de terem consciência de que sua doença não tinha cura, parecendo que manter a esperança era uma forma de enfrentar a morte, mantendo-se envolvido no desejo de querer viver.

"Acho que não tenho esperança de ficar boa. De melhorar tenho esperança, mas de ficar boa ...".

A maioria dos pacientes que disseram ter fé em Deus, rezar e que tinham que fazer algo, também disseram ter esperança:

"Ah, tenho esperança, com toda essa minha idade, mas eu sempre espero que vou ficar curado. Não digo do pulmão, mas das outras coisas eu espero ficar bom. Da bronquite não tenho esperança porque é crônica, não tem cura, já me falaram. Toda noite eu rezo, faço minhas orações a Deus ...".

"Que Deus me dê cura, Deus dê poder pros médico que eles me cure, que eu volte a ser capaz ... Tenho muita fé".

Para SOEKEN & CARSON (1987), a espiritualidade pode ser considerada uma crença consciente ou inconsciente que relaciona o indivíduo com o mundo e que dá significado e definição à sua existência. Os pacientes necessitam ter esperança e, se Deus é uma realidade para eles, então necessitam ter esperança em Deus (SOEKEN & CARSON, 1987). No presente estudo, 13 pacientes referiram buscar força na espiritualidade através da fé em Deus e de preces.

Os pacientes deste estudo, que disseram ter que fazer algo, expressaram-se dizendo ter que tomar remédio ou fazer tratamento, que, de acordo com MILLER (1983) são maneiras positivas de enfrentar a ameaça; dois outros disseram querer procurar um homem que cura. De acordo com MILLER (1983), considerar modos alternativos de terapia é um enfrentamento que impede o indivíduo de enfrentar a ameaça.

"Tenho esperança de ficar bom. Eu li num livro egípcio, parece que: 'Todo mal do indivíduo tem sua duração'. Eu penso que tudo tem sua duração, nada é eterno (...). Eu ouvi falar que tem um alemão que curou um comandante italiano na guerra, de asma. Preparou um remédio e o homem nunca mais teve nada. Ele mora em Curitiba e eu vou lá".

Uma outra maneira de enfrentar o desafio "Ter receio sobre sua vida" foi "Resignando-se com a situação, que foi relatado por cinco pacientes:

"Paciência se eu morrer dessa doença que não tem cura. Ela judeia muito".

"Eu pra mim eu não melhora mais não. Agora também sofro do coração. Acho que tá complicado. Não vou fazer nada, não posso fazer nada".

Esta maneira passiva de enfrentar o desafio também é apontado por MILLER (1983) como um enfrentamento negativo. A apatia resulta da incapacidade de enfrentar o presente e da crença que nada irá mudar (SCHNEIDER, 1980).

"Esperando o pior" foi uma maneira de enfrentar, utilizada por dois pacientes. Para VINEY & WESTBROOK (1984), a expectativa e a aceitação do pior é visto como "fatalismo", o que é uma estratégia que pode ser flexível e orientada para a realidade, dependendo de como o paciente expressa seus sentimentos. As autoras (VINEY & WESTBROOK, 1984) ressaltam que há divergência quanto aos resultados de pesquisas, sobre se fatalismo é uma estratégia que ajuda o paciente a enfrentar a doença crônica ou não.

4.3.2 - Preocupar-se com a aparência individual.

Apenas cinco pacientes manifestaram alguma preocupação com sua aparência física. Isto parece estar relacionado com as características das condições crônicas de saúde investigadas, que geralmente não provocam muitas alterações na aparência física.

Os pacientes entrevistados expressaram-se dizendo sentirem-se velhos, magros ou medonhos de corpo. Os dois pacientes que disseram sentir-se velhos tinham 31 e 59 anos, mostrando que este sentimento tinha relação com sua condição de saúde e não propriamente com a idade cronológica.

"Eu fiquei um velho. Pijama ... chinelo ... só em casa ...".

"Eu me sinto uma velha com 31 anos. Meu Deus do céu. Eu me sinto uma velha, acabada ...".

O emagrecimento relatado por dois pacientes trouxe-lhes desagrado com sua aparência:

"Eu era bem gorda, forte. Emagreci e depois não engordei mais. Eu me acho muito magra, seca. Eu queria ser gorda, as minha roupa fica tudo larga. Eu não gosto de roupa larga ...".

A paciente que disse ter ficado medonha de corpo era porque havia engordado e porque ficava muito tempo sentada por causa de seu problema de saúde, tornando seu corpo feio.

Dos cinco pacientes referidos, apenas um era homem, parecendo que esta preocupação com a aparência física tem relação com o sexo feminino, a quem é comumente atribuído ser mais vaidosa, ou seja, ter maior preocupação com a aparência física.

4.3.2.1 - Enfrentamento da preocupação com a aparência individual.

Os informantes enfrentaram o desafio de duas maneiras: "Resignando-se com a situação" e "Pensando positivamente".

A resignação com a situação destes pacientes é semelhante à utilizada no enfrentamento ao desafio "Ter receio sobre a vida", ou seja, uma maneira passiva de aceitar a situação sem tentar fazer algo para mudá-la:

"É a razão da vida. Ia fazer o quê?"

"Não tenho mais ânimo, minha filha. Se fosse uma doença que desse pra fazer alguma coisa ...".

"Pensando positivamente" foi referido por três pacientes. De acordo com o estudo de MILLER (1983), utilizar técnicas de pensamento positivo é uma maneira que ajuda a enfrentar a ameaça. Neste estudo, no entanto, os pacientes não relataram o uso de técnicas especiais, mas somente relataram esperar que tudo iria melhorar, dar certo:

"Ah, eu penso tudo pro bem ... Penso que sempre vai dar tudo certo. Só mesmo quando eu vejo que não tem jeito ...".

VINEY & WESTBROOK (1984) constataram que o otimismo envolve a expectativa do melhor e que tem sido associado com boa recuperação de doenças agudas e melhor adaptação a condições crônicas de saúde, como o câncer, ressaltando, no entanto, que estas afirmações ainda não estão bem documentadas por pesquisas.

Os quadros referentes a categorias dos desafios e enfrentamentos encontram-se no anexo II.

Modelo de Desafios e de Enfrentamentos

Modelo, segundo JACOBS & CHINN (1983), é uma representação simbólica de um fenômeno perceptual, ou seja, é qualquer coisa que representa a realidade percebida. Um modelo compreende palavras e símbolos que representam uma complexa abstração em inter-relacionamento.

HARDY (1974) diz que os modelos são descritivos e que procuram simplificar a área em estudo e que também podem ajudar o pesquisador a compreender os elementos-chave e o relacionamento entre estes elementos. De acordo com este

autor, existem 4 tipos de modelos: 1) Modelo análogo, que dirige a atenção para as similaridades entre entidades teóricas e assuntos familiares. Um problema que é difícil de se compreender, pode ser tornado mais compreensível através do uso de analogia. 2) Modelo orgânico, que é utilizado como base para o estudo das organizações sociais. Apesar de muitas características do modelo orgânico serem inapropriadas para descrever os sistemas sociais, eles têm sido úteis como ponto de partida para o estudo dos fenômenos sociais. 3) Modelo icônico, que é usado quando se quer uma representação direta do assunto, como, por exemplo, um rim artificial. 4) Modelo simbólico, que compreende um conjunto de símbolos, objetos ou conceitos relacionados, que são utilizados para representar um problema de interesse. O relacionamento entre os conceitos pode ser representado diagramaticamente para facilitar a conceitualização e o entendimento.

O modelo preliminar construído como resultado do presente estudo é do tipo simbólico, pois compreende um conjunto de conceitos inter-relacionados, e, conforme mostra a figura 1, estes conceitos estão representados diagramaticamente.

De acordo com a figura 1, existem três grupos de desafios: NOVAS INCUMBÊNCIAS, PERDAS e AMEAÇAS e um grupo de maneiras de ENFRENTAMENTO a esses desafios. Pode-se observar que há certa associação entre os grupos de desafios, entre estes grupos e as maneiras de enfrentamento e, também, entre as categorias de um mesmo grupo de desafios, que

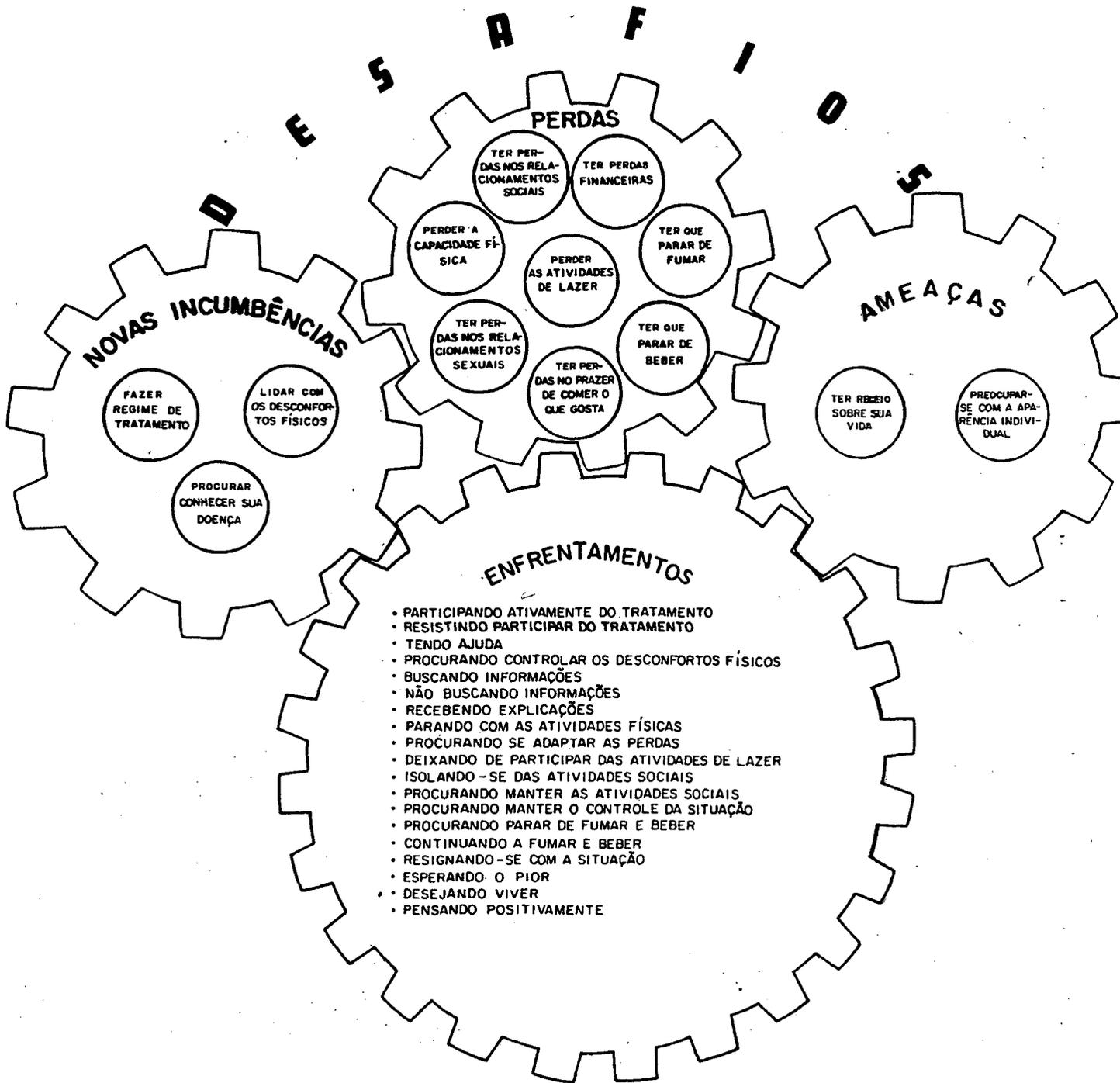


FIGURA 1 — MODELO PRELIMINAR DE DESAFIOS E ENFRENTAMENTOS DE INDIVÍDUOS EM CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE.

deverão ser aprofundadas e validadas em estudos futuros.

Com relação às associações existentes entre as categorias de um mesmo grupo, no grupo de desafios denominado NOVAS INCUMBÊNCIAS, foi observado que, quando os pacientes apresentavam alguma manifestação desagradável ou percebiam agravamento de sinais e/ou sintomas, procuravam seguir o tratamento recomendado (que haviam abandonado) ou mais frequentemente, buscavam o atendimento médico. STRAUSS & GLASER (1975) também encontraram situação semelhante pois, segundo eles, quando há um período de maior perigo ou agravamento de determinados sintomas, os pacientes irão dar prioridade para o regime correspondente.

Ainda com relação às categorias "Fazer regime de tratamento" e "Lidar com os desconfortos físicos", apesar de esperar-se encontrar que os indivíduos que não seguem os regimes de tratamento são os que apresentam mais manifestações, isto não foi possível identificar, ou seja, não foi encontrada associação entre estas categorias.

Quanto ao inter-relacionamento entre aderência ao regime de tratamento e conhecimento sobre sua condição crônica de saúde, este não foi possível identificar, isto é, não foi observado que os indivíduos que têm mais conhecimento sobre sua doença são os que mais seguem o regime de tratamento. A literatura consultada (BURCKHARDT, 1987; HOPKINS, 1986; PADRICK, 1986; BURISH & BRADLEY, 1983) aponta frequentemente uma associação entre estas categorias, apesar de não haver concordância entre os autores. De acordo com

TURK & SPEERS (1983), conhecimento aumenta a aderência ao tratamento; no entanto, aumento de conhecimento não parece ser traduzido em auto-cuidado satisfatório.

No grupo de desafios denominados PERDAS, as associações foram mais frequentes. A categoria "Perder a capacidade física" teve associação com várias outras categorias como: "Ter perdas financeiras", "Perder atividades de lazer" e "Ter perdas nos relacionamentos sociais". A relação da perda da capacidade física com a perda financeira foi decorrente, na sua maioria, da impossibilidade de trabalhar, que pode levar o indivíduo à aposentadoria precoce, reduzindo sua renda mensal, ou à incapacidade de manter as atividades que lhe garantiam o sustento. As atividades de lazer também foram alteradas pela perda da capacidade física, pois os indivíduos afirmaram não ter mais condições de se encontrar com amigos no bar ou de ir a festas, devido à falta da capacidade física. O relacionamento social, especificamente o relacionamento com os amigos, também foi modificado pela falta de condições físicas para manter os encontros, o que, segundo os entrevistados, levou a uma perda nos seus relacionamentos. A mesma condição é enfatizada por MILLER (1983), que diz que a doença crônica pode causar isolamento social pela falta de reserva de energia ou, simplesmente, por incapacidade física para participar de eventos sociais.

Outras associações ocorreram entre as categorias dos grupos de desafios, ou seja, entre categorias de NOVAS INCUMBÊNCIAS, PERDAS E AMEAÇAS. A categoria "Fazer o regime

de tratamento", pertencente ao grupo de desafios NOVAS INCUMBÊNCIAS, parece ter associação com as categorias "Ter perdas financeiras", "Ter perda das atividades de lazer" e "Ter perdas no prazer de comer o que gosta", do grupo de desafios PERDAS. Alguns indivíduos entrevistados disseram ter tido perda financeira devido ao tratamento que deviam seguir, principalmente no que se refere à aquisição de medicamentos. No entanto, o número de pacientes que disse ter deixado de seguir o tratamento por falta destas condições foi muito pequeno, ou seja, deixaram de adquirir alimentos e roupas para poder comprar os medicamentos prescritos. Esta situação também é discutida por alguns autores; de acordo com PADRICK (1986), a condição financeira não determina a aderência ao regime de tratamento; no entanto, CREER (1983) discorda, dizendo que uma das razões para a não aderência é o alto custo das medicações.

"Ter perda nas atividades de lazer" também apareceu associado com as restrições impostas pela doença, tais como: restrições dietéticas, uso de medicamentos e indicação de repouso. Estas restrições segundo os entrevistados, tirava a vontade de sair, de se divertir, pois não podiam desfrutar do que era oferecido nas festas ou de outros lugares aonde costumavam ir. LAMBERT & LAMBERT (1987) e MILLER (1983) relataram situação semelhante, enfatizando que as mudanças ocorrem principalmente devido às restrições que a doença estabelece, havendo necessidade de modificar rotinas e o estilo de vida.

"Ter perdas no prazer de comer o que gosta" foi outra categoria do grupo de desafios PERDAS, que parece ter associação com a categoria "Fazer regime de tratamento", pois as restrições impostas pelo regime, como já foi comentado anteriormente, significaram, para alguns pacientes, uma perda.

No grupo de desafios AMEAÇAS, a categoria "Ter receio sobre sua vida" se relaciona com as categorias "Lidar com os desconfortos físicos" e "Perder a capacidade física". A preocupação com manifestações desagradáveis como dor, falta de ar, palpitações, emagrecimento, entre outros, são situações que parecem trazer ao indivíduo a lembrança das mudanças que seu organismo está sofrendo e portanto, ameaçando sua vida. Além disso, as perdas na capacidade física também contribuem para lembrá-lo de que se encontra em uma situação particular. VINEY & WESTBROOK (1984) destacaram esta associação e MILLER (1983) abordou a questão da confrontação com a inevitabilidade da própria morte, dizendo que as manifestações de uma doença crônica levam a uma reflexão dos acontecimentos e à compreensão da natureza temporária da existência terrena.

O ENFRENTAMENTO à condição crônica de saúde está representado no modelo (figura 1), inter-relacionando-se com os três grupos de desafios. As maneiras de enfrentamento podem se repetir para diferentes desafios, isto é, uma mesma maneira de enfrentamento pode ser utilizada pelo indivíduo para enfrentar vários desafios. Outra situação percebida foi de que um indivíduo pode utilizar maneiras desiguais

para enfrentar um mesmo desafio em momentos diferentes, ou seja, no início de sua doença ele pode enfrentar o regime de tratamento seguindo-o integralmente e, com o passar do tempo, abandona o tratamento. Outro exemplo é o do indivíduo que inicialmente se afasta dos amigos, deixa de participar das atividades de lazer, isolando-se, e, depois de algum tempo, volta a se encontrar, integrando-se socialmente. No entanto, também foram encontradas situações inversas, onde o indivíduo inicialmente procurava manter suas atividades de lazer e, com o passar do tempo, as abandonam.

Alguns estudos, como os de VINEY & WESTBROOK (1982 e 1984) e de KING (1985), constataram que há variações na maneira de enfrentar a doença crônica, com os pacientes mudando suas preferências de acordo com a situação que se encontram confirmando o que foi observado com os pacientes que fizeram parte deste estudo.

Na categorização das maneiras de ENFRENTAMENTO não se chegou ao mesmo nível de abstração que na categorização dos desafios. No entanto, se forem comparadas as categorias encontradas no presente estudo com as encontradas em outros estudos em especial os trabalhos de VINEY & WESTBROOK (1982 e 1984) e os de MILLER (1983), pode-se observar que existem semelhanças que poderiam permitir o agrupamento de algumas categorias do presente estudo, havendo, no entanto, necessidade de um maior aprofundamento.

VINEY & WESTBROOK (1982) verificaram que as estratégias de enfrentamento de Ação incluem: - buscar informação,

buscar as causas do seu problema e procurar entendê-lo, que também foram encontradas no presente estudo. As estratégias de Controle, segundo VINEY & WESTBROOK (1982), incluem: - inibir manifestações desagradáveis e emoções negativas, - ações que visem preservar a saúde como a reabilitação, que parecem ser semelhantes às categorias: "Participando ativamente do tratamento", "Procurando controlar os desconfortos físicos", "Procurando manter as atividades sociais", "Procurando manter o controle da situação" e "Procurando parar de fumar e beber", encontrados neste estudo. A estratégia de Fuga inclui, segundo as autoras, evitar, negar e outras formas mais sutis. No presente estudo, as maneiras de ENFRENTAMENTO que parecem ser análogas são: "Resistindo a participar do tratamento", "Não buscando informações", "Isolando-se das atividades sociais" e "Deixando de participar das atividades de lazer". No entanto, estas semelhanças não estão bem estabelecidas, havendo necessidade, como em todas as outras comparações, de estudos mais detalhados das situações.

Outra estratégia de enfrentamento identificada por VINEY & WESTBROOK (1982) foi a Interpessoal, que parece ter similaridades com a categoria "Tendo ajuda". As outras duas estratégias de enfrentamento identificada pelas autoras (VINEY & WESTBROOK, 1982) foi Fatalismo e Otimismo, que parecem ser semelhantes às categorias: "Resignando-se com a situação", "Esperando o pior" e "Desejando viver", "Pensando positivamente", pois, segundo as autoras, fatalismo significa a expectativa e aceitação do pior, enquanto que

otimismo, a expectativa e aceitação do melhor.

Outras categorias encontradas no presente estudo "Recebendo explicações", "Parando com as atividades físicas" e "Continuando a fumar e a beber", parecem não pertencer às categorias de VINEY & WESTBROOK (1982) apresentadas anteriormente, havendo, talvez, a necessidade de criar novas categorias que representam a especificidade dos pacientes que fizeram parte deste estudo.

No estudo de MILLER (1983), as maneiras de enfrentamento são separadas em estratégias de Aproximação e em estratégias de Afastamento. A autora encontrou outras maneiras de enfrentamento, além das encontradas no presente estudo, e não chegou numa categorização no mesmo nível de VINEY & WESTBROOK (1982). No entanto, as categorias pertencentes às estratégias de fuga e de fatalismo parecem reunir as categorias que MILLER (1983) colocou como de afastamento, enquanto que as estratégias de ação, controle, otimismo e interpessoais parecem ser semelhantes às classificadas por MILLER (1983) como de aproximação. MILLER (1983) colocou como estratégia afastamento a "Aceitação passiva", que parece incluir as categorias "Recebendo explicações" e "Parando com as atividades físicas". Também classificou como estratégia de afastamento o "Uso de cigarros, droga e álcool", que talvez seja similar à categoria "Continuando a fumar e a beber"; no entanto, parece que pode estar relacionada com a categoria "Recusar-se a participar do tratamento", que é outra estratégia de afastamento encontrada por MILLER (1983).

Outros autores, como KING (1985) e NIAMATHI (1987), também encontraram maneiras de enfrentamentos da doença crônica; porém, ambos os estudos parecem ter tido influência dos trabalhos das duas autoras citadas anteriormente, mostrando categorias semelhantes.

Como pode ser observado nas discussões feitas até aqui, os trabalhos de autores estrangeiros apresentam resultados semelhantes aos encontrados neste estudo; entretanto, parece que com diferentes graus de importância. Por exemplo, os trabalhos americanos (VINEY & WESTBROOK, 1982 e 1984; MILLER, 1983; KING, 1985 e NYAMATHI, 1987) apresentam como uma das principais, ou mesmo, como a mais freqüente maneira de enfrentar a doença crônica a de "Buscar informações". Nos pacientes que fizeram parte deste estudo, esta maneira não foi apontada como muito importante, sendo que menos da metade dos entrevistados disseram ter esta preocupação. Outro dado do presente estudo que também é diferente do resultado do trabalho de MILLER (1983) é o de que "Obter força da espiritualidade" foi citado por cerca de 29% dos pacientes, enquanto que ela a encontrou como a segunda maneira mais freqüente de enfrentar a doença crônica, apesar de que, nos pacientes entrevistados para este estudo, apenas um disse não ter religião.

Finalmente, cabe salientar, mais uma vez, que este é um modelo preliminar, e que não entrou nos objetivos do estudo verificar as associações existentes entre os desafios, entre as categorias de um mesmo desafio e entre as maneiras de enfrentamento. As associações sugeridas neste capítulo

decorrem de observações feitas pela pesquisadora, a partir de algumas indicações dos pacientes, devendo serem investigadas mais detidamente em estudos futuros.

5 - IMPLICAÇÕES

Espera-se que o presente estudo traga contribuições para a prática, o ensino e a pesquisa em enfermagem.

Na prática, este trabalho poderá oferecer um referencial teórico para orientar a elaboração de um instrumento para a coleta de dados (histórico de enfermagem), auxiliando o enfermeiro a identificar as NOVAS INCUMBÊNCIAS, PERDAS e AMEAÇAS e as maneiras que os pacientes se valem para enfrentar estes desafios, dando, com isto, uma diretriz para a assistência de enfermagem específica aos pacientes em condição crônica de saúde. Além disso, a aplicação do instrumento desenvolvido com base no modelo proposto neste estudo, resultará em dados que auxiliarão na complementação e no enriquecimento do mesmo.

Este estudo poderá contribuir para sensibilizar os enfermeiros para que procurem verificar como os pacientes estão enfrentando as mudanças decorrentes da condição crônica de saúde, procurando, na orientação, levar em conta as maneiras particulares de cada paciente enfrentar os diferentes desafios, e deste modo, humanizar mais a assistência de enfermagem.

Portanto, este trabalho contribuirá para alertar o profissional enfermeiro para as necessidades sentidas pelo paciente em condição crônica de saúde, e alertá-lo também para o seu papel de orientador e de ouvinte.

Poderá também servir como um referencial para futuras pesquisas, desenvolvendo a área de enfermagem relativa à condição crônica de saúde. Para tanto, deverão ser feitas novas pesquisas, verificando as associações existentes entre os grupos de desafios NOVAS INCUMBÊNCIAS, PERDAS E AMEAÇAS, as associações entre as categorias destes desafios e entre estes e as maneiras de ENFRENTAMENTO. O ENFRENTAMENTO deverá ser investigado mais profundamente para que se chegue a um nível de maior abstração na sua categorização. O modelo proposto neste estudo também poderá servir como base para investigar a efetividade ou inefetividade do enfrentamento, que trará contribuição mais específica para a prática, pois orientará o enfermeiro na sua intervenção junto aos pacientes em condição crônica de saúde.

Quanto ao ensino, o modelo proposto poderá ser usado em enfermagem médica como um guia para a assistência de enfermagem ao indivíduo adulto em condição crônica de saúde. Deverá também estimular os cursos de pós-graduação a proporem novas pesquisas, utilizando o modelo aqui proposto, oferecendo, assim, subsídios para que o mesmo possa ser testado e ampliado.

VI - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABRAM, H.S. The psychology of chronic illness. J. Chron. Dis. Great Britan, 25:659-64, 1972 (editorial).
2. AHMADI, K.S. The experience of being hospitalized: stress, social support and satisfaction. Int. J. Nurs Stud. Great Britan, 22(2):137-48, 1985.
3. ARMSTRONG, N. Coping with diabetes mellitus. Nurs Clin. of North Am. USA, 22(3):559-68, sep 1987.
4. BELAND, I. & PASSOS, J. Enfermagem clínica. São Paulo, EPU, 1979, 3 vol.
5. BEYERS, M. & DUDAS, S. Enfermagem médico-cirúrgica - tratado de prática clínica. Rio de Janeiro, Guanabara, 1989. 4 vol.
6. BRUNNER, L.S. & SUDDARTH, D.S. Enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro, Interamericana, 1975.
7. BURCKHARDT, C.S. Coping strategies of chronically ill. Nurs Clin. of North Am. USA, 22(3):543:50, sep 1987.
8. BURISH, T.G. & BRADLEY, L.A. Coping with chronic disease. New York, Academic Press Inc., 1983.
9. CAMERON, K. & GREGOR, F. Chronic illness and compliance. J. Adv. Nurs. USA, 12:671-6, 1987.
10. CASTILHO, F. et alii. Fatores de risco coronariano. J. B.M. Rio de Janeiro, edição especial.
11. CRAIG, H.M. & EDWARDS, J.E. Adaptation in chronic illness: an eclectic model for nurses. USA. J. Adv. Nurs. 8; 397-404, 1983.
12. CRATE, M.A. Nursing junctions in adaptation to chronic illness. Am. J. of Nurs. USA, 65(10):72-6, oct 1965.

13. CREER, T.L. Respiratory disorders. In: BURISH & BRADLEY. Coping with chronic disease. New York, Academic Pren Inc, 1983.
14. DIETBORN, M. Prevention of sensory deprivation for the COPD victim's spouse. Top. Clin. Nurs. USA, jan 1985.
15. ELSÉN, I. Concepts of health and illness and related behaviors among families living in a Brazilian fishing village. Sao Francisco, University of California, 1984. (Dissertation for a degree of doctor of nursing),
16. FELDMAN, D.J. Chronic disabling illness: a holistic view. J. Chron. Dis. Great Britain, 27:287-91, 1974.
17. FELTON, B.J.; REVENSON, J.A. & HINRICHSEN, G.A. Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. Soc. Sci. Med. Great Britain, 18(10):889-98, 1984.
18. GUEDES, M.C.S. & FEHER, J. Atividade sexual do coronariopata: tabu ou falta de informação. Arq. Bras. Cardiol. São Paulo, 37(5):347-8, nov. 1981.
19. HARDY, M. Theories: components, development, evaluation. Nurs. Research, USA, 23(2):100-7, 1974.
20. HOPKINS, M.B. Information-seeking and adaptational outcomes in women receiving chemotherapy for breast cancer. Canc. Nurs. USA, 9(5):256-62, 1986.
21. HOWARD, J.E.; DAVIS, J.L. & ROGHMANN, K.L. Respiratory teaching of patients: how effective is it? J. Adv. Nurs. USA, 12:207-14, 1987.
22. JALOWIEC, A. & POWERS, M.I. Stress and coping in hipertensive and emergency room patients. Nurs. Res. USA, 30(1):10-14, jan/feb. 1981.
23. JACOBS, M. & CHINN, P. Theory and nursing. A systematic approach. USA, The C.V. Mosby Company, 1983.
24. KAYSEN, G. & NOTH, R.M. The effects of alcohol on blood pressure and electrolytes. The medical clinics of North America. USA, 68(1), 133-46, jan. 1984.
25. KING, K.B. Measuring of coping strategies, concerns and emotional response in patients undergoing coronary artery bypass grafting. Heart & Lung. USA, 14(6):579-87, nov. 1985.
26. KRANTZ, D.S. & DECKEL, A.V. Coping with coronary heart disease and stroke. In: BURISCH, T. & BRADLEY, L. Coping with chronic disease. New York, Academic Press Inc., 1983.
27. LAMBERT, C.E. & LAMBERT, V.A. Psychosocial impacts created by chronic illness. Nurs Clin. of North Am. USA, 22(3): 527-33, Sep. 1987.

28. LARKIN, J. Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness. Nurs. Clin. of North Am. USA, 22 (5):535-41, sep. 1987.
29. LAURENTI, R. O problema das doenças crônicas e degenerativas e dos acidentes nas áreas urbanizadas da América Latina. Rev. Saúde Publ. São Paulo, 9:239-48, 1975.
30. LESSA, I. et alii. Prevalência de doenças crônicas em um bairro de Salvador, Bahia, Brasil. Bol. Of. Sanit. Panam., 93(4):376-86, 1982.
31. _____. Epidemiologia do infarto agudo do miocárdio, Salvador, Bahia, Brasil. Bol. Of. Sanit. Panam., 101(4): 355-61, 1986.
32. LIPOWSKI, Z.I. Physical illness, the individual and the coping process. Psychiat in Med. Canadá, 1:91-102, 1970.
33. _____. Psychosocial aspects of disease. Annals of Internal Medicine. Canadá, 71(6), 1969 (Special article).
34. LLEWELYN, S. & FIELDING, G. Adapting to illness. Nurs Mirror. USA, 6:28-9, apr. 1983.
35. LUCAS, C.M. Compliance and illness responses. Top Clin. Nurs. USA, jan. 1986.
36. MCDONALD, G.J. Um programa de cuidados domiciliares para pacientes com doença pulmonar crônica. Clin. Enf. Am. North. Rio de Janeiro, jun. 1981.
37. MENGUEL, A. The concept of coping. Top. Clin. Nurs. USA, 4(2):1-3, jul. 1982.
38. MILLER, J.F. Coping with chronic illness. In: Coping with chronic illness - overcoming powerlessness. Philadelphia, F.A: Davis Comp., 1983, p. 15-36.
39. MILLER, O. Diagnóstico e terapêutica em medicina interna. Rio de Janeiro, ed. 149, Atheneu, 1987.
40. MILNE, B.J. Coping with the diagnosis of hipertension; an illustration of a conceptual model. Nurs Pap. Vancouver, 15(4):34-42, 1983,
41. MOORMAN, N.H. Acute complications of hiperglycemia and hypoglycemia. Nurs Clin. of North Am. USA, 18(4):707-19. dec. 1983.
42. NYAMATHI, A.M. The coping responses of female spouses of patients with myocardial infarctation. Heart & Lung. USA, 16(1):86-92, jan. 1987.

43. O'CONNOR, R.R. & SCOBIE, T.K. Smoking: a decision-making dilemma for the vascular patient. J. Adv. Nurs. USA, 14:647-52, 1989.
44. OLIVEIRA JR, W. Atividade sexual após o infarto do miocárdio. Arq. Bras. Cardiol. São Paulo, 46(3):205-10, mar. 1986.
45. PADRICK, K.P. Compliance: myths and motivators. Top Clin. Nurs. USA, jan. 1986.
46. PARKES, K.R. Locus of control, cognitive appraisal and coping in stressful episodes. J. Personality and Social Psychology. England, 46(3):655-68, 1984.
47. PINNEO, R. Living with coronary artery disease. Nurs Clin. of North Am. USA, 19(3):459-67, sep. 1984.
48. PIRES, D. Hegemonia médica na saúde e a enfermagem. São Paulo, Cortez, 1989.
49. POLLOCK, S.E. Adaptation to chronic illness. Analysis of nursing research. Nurs. Clin. of North Am. USA, 22(3):631-43, sep. 1987.
50. RIBEIRO, . et alii. Controle das doenças crônico-degenerativas na rede de serviços de saúde, Brasília, Ministério da Saúde, abr. 1987.
51. SAUNDERS, J.M. & MCCORLE, R. Social support and coping with lung cancer. West J. Nurs Res. USA, 9(1):29-42, 1987.
52. SEXTON, D.L. & MUNRO, B.H. Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. Res. Nurs Health. USA, 8:8390, 1985.
53. _____. Living with a chronic illness. The experience of women with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). West J. Nurs. Res. USA, 10(1):26-44, 1988.
54. SHEKLETON, M.E. Coping with chronic respiratory difficulty. Nurs. Clin. of North Am. USA, 22(3):569-81, sep. 1987.
55. SCHNEIDER, J.S. Hopelessness and helplessness. J.P.N. and Mental Health Services. USA, mar. 1980.
56. SOEKEN, K.L. & CARSON, V.J. Responding to the spiritual needs of the chronically ill. Nurs Clin. of North Am. USA, 22(3):603-11, sep. 1987.
57. STACHNIK, T.; STOFFELMAYR, B. & HOPPE, R.B. Prevention, behavior change, and chronic disease. In: BURISH & BRADLEY, T. Coping with chronic disease. New York, Academic Press Inc, 1983.

58. STRAUSS, A.L. & GLASER, B.G. Chronic illness and the quality of life. Saint Louis, The G.V. Mosby Company, 1975.
59. STUIFBERGEN, A.K. The impact of chronic illness in families. Fam. Com. Health. USA, 9(4):43-51, 1987.
60. TILDEN, V.P. & WEINERT, C. Social support and the chronically ill individual. Nurs Clin. of North Am. USA, 22(3):613-19, sep. 1987.
61. TRENTINI, M. et alii. Ocorrência de doenças crônico-degenerativas na cidade de Florianópolis. Florianópolis, UFSC, Departamento de Enfermagem, 1988. (mimeografado).
62. TURK, D.C. & SPEERS, M.A. Diabetes mellitus - a cognitive functional analysis of stress. In: BURISH, T. & BRADLEY, L. Coping with chronic disease. New York, Academic Press Inc. 1983. p. 191-217.
63. VINEY, L.L. & WESTBROOK, M.T. Coping with chronic illness: the meaning role of biographic and illness related factors. J. Psychosomatic Res. Great Britain, 26(6):595-604, 1982.
64. _____. Coping with chronic illness: strategy, preferences, change in preferences and associated emotional reactions. J. Chron. Dis. Great Britain, 37(6):489-502, 1984.
65. YAMADA, E.M. Hipertensão arterial e doença cardíaca isquêmica. In: BEYERS, M. & DUDAS. Enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro, Interamericana, 1989.
66. YOUNG, M.S. Strategies for improving compliance. Top. Clin. Nurs. USA, jan. 1986.
67. ZENI, P. Aderência ao tratamento médico. "Compliance". Arq. Cat. Med. Santa Catarina, 15(2/3):63-4, jul/set. 1986.

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Parte 1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

- . NOME: _____
- . REGISTRO: _____ . () AMBULATÓRIO . () INTERNAÇÃO
- . DATA DE NASCIMENTO: __/__/__. SEXO: () MASCULINO
() FEMININO
- . ESTADO CIVIL: () SOLTEIRO () DESQUITADO
() CASADO () DIVORCIADO
() VIÚVO () OUTROS (ESPECIFICAR) _____
() AMASIADO _____
- . RELIGIÃO: _____
- PRÁTICA: () FREQUENTEMENTE (1 vez por semana ou mais)
() ESPORADICAMENTE
() NUNCA
- . PROCEDÊNCIA (município/Estado): _____
- . NÍVEL DE ESCOLARIDADE:
- () ANALFABETO () COLEGIAL INCOMPLETO
() PRIMÁRIO INCOMPLETO () COLEGIAL COMPLETO
() PRIMÁRIO COMPLETO () CURSO SUPERIOR INCOMPLETO
() GINÁSIO INCOMPLETO () CURSO SUPERIOR COMPLETO
() GINÁSIO COMPLETO
- . OCUPAÇÃO PRINCIPAL: _____
- . RENDA FAMILIAR: _____
- . Nº DE ELEMENTOS DA FAMÍLIA: _____

- . DIAGNÓSTICO MÉDICO: a) _____
 b) _____
 c) _____
 d) _____

. DATA EM QUE FOI FEITO O DIAGNÓSTICO MÉDICO:

- a) _____ c) _____
 b) _____ d) _____

Parte 2 - TÓPICOS PARA ENTREVISTA.

. DESAFIO DA DOENÇA CRÔNICA	O QUE PROCUROU FAZER
<p>1. Modificar hábitos e rotinas:</p> <ul style="list-style-type: none"> . fumo . atividade sexual . exercícios . alimentação . ingestão alcôolica . trabalho . lazer . outros . sono e repouso <p>2. Conhecer a doença:</p> <ul style="list-style-type: none"> . o que é . tratamento . causas . reabilitação . manifestações . prognóstico <p>3. Adquirir prática para o auto-cuidado:</p> <ul style="list-style-type: none"> . ministração de medicamentos . preparo da dieta . exercícios . outros 	

. DESAFIO DA DOENÇA CRÔNICA	O QUE PROCUROU FAZER
<p>4. Ajustar os relacionamentos sociais alterados:</p> <ul style="list-style-type: none"> . relacionamento com amigos . relacionamento com família . evitar isolamento social . outros <p>5. Enfrentar as perdas concomitantes com a doença:</p> <ul style="list-style-type: none"> . habilidades físicas . funções físicas . financeiras . tempo <p>6. Lidar com os desconfortos físicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> . causados pela doença . causados pela terapia . causados pela dor . outros <p>7. Seguir o tratamento prescrito:</p> <ul style="list-style-type: none"> . dieta . fisioterapia . medicação . outros <p>8. Confrontar-se com a inevitabilidade da morte.</p> <p>9. Manter o controle:</p> <ul style="list-style-type: none"> . cognitivo . das decisões . comportamento . outros <p>10. Manter a esperança, apesar da incerteza do rumo da doença.</p> <p>11. Outros desafios.</p>	

ANEXO II

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	COMPONENTES DAS SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUENCIA
	- Fazer dieta alimentar.	- Retirando o sal e/ou açúcar e gordura da alimentação.	- Comer sem sal e sem açúcar - Comer sem sal e sem gordura - Comer sem açúcar e sem gordura - Comer sem açúcar - Fazer dieta para diabets.	1 3 1 1 5
		- Diminuindo o sal e/ou açúcar e gordura da alimentação.	- Comer com pouco sal - Comer com pouco sal e pouca gordura - Comer com pouco sal e pouco açúcar - Comer com pouco sal, gordura e açúcar.	16 7 3 1
- Fazer regime de tratamento.	- Tomar medicação.		- Tomar o remédio que o médico receitou (comprimido) - Tomar a insulina que o médico mandou - Tomar a injeção e o remédio que o médico mandou - Tomar remédio que o médico receitou e o remédio caseiro	35 3 3 2
	- Fazer exercícios.		- Fazer exercícios que o médico mandou. - Fazer exercícios que aprendeu num curso - Fazer exercícios por conta própria	6 1 2
	- Fazer repouso.		- Fazer repouso que o médico mandou - Fazer repouso por conta própria	7 1

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUENCIA
- Lidar com os desconfortos físicos.	- Ter alterações sensoriais.	- Dor - Zumbido no ouvido - Pressão na vista - Perda da visão - Mal-estar - Tremor - Calor	25 3 3 3 2 1 1
	- Ter alterações de oxigenação.	- Cansaço/falta de ar/agonia - Tosse - Catarro	29 1 2
	- Ter alterações do sono.	- Não dormir bem - Não dormir bem por causa da doença - Não dormir bem por causa do nervoso - Muita vontade de dormir	13 13 1 2
	- Ter alterações das eliminações.	- Náuseas/vômitos - Urinar muito - Suar muito à noite - Intestino preso	5 4 3 1
	- Ter alterações hidro-eletrolíticas.	- Inchaço - Muita sede	6 4
	- Ter tontura.		8
	- Ter fraqueza.		8
	- Ter coração acelerado ou disparado.		4
	- Ter falta de apetite.		2
	- Ter emagrecimento.		2
	- Ter gangrena do diabetes.		1

QUADRO 4 - Enfrentamento do desafio "Lidar com os desconfortos físicos".

DESAFIO	ENFRENTAMENTO		
	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES
- Lidar com os desconfortos físicos.	- Procurando controlar os desconfortos físicos.	- Fazendo o que foi orientado.	- Tomo o remédio como o médico mandou. 9 - Faço tratamento como o médico mandou. 2 - Como açúcar/chupo bala como o médico mandou. 2 - Vou para o hospital como me disseram. 2 - Procuro o médico. 2
		- Fazendo o que dá alívio.	- Sento/deito/descanso. 9 - Subo a escada bem devagar. 1 - Tomo chá e água. 4 - Tomo remédio por conta própria. 2
	- Tendo ajuda.		- A mãe me trouxe para o hospital. 1 - Me trouxeram para o hospital. 1 - A mulher ajuda a trazer o remédio. 1

QUADRO 5 - Procurar conhecer sua condição crônica de saúde.

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
<p>- Procurar conhecer sua condição crô- nica de saú- de.</p>	<p>- Querer saber.</p>	<p>- Queria saber o que era minha doença. 22</p> <p>- Queria saber, mas o médico não sabe/não diz. 2</p> <p>- Queria saber, mas tenho medo do que pode vir. 3</p>	
	<p>- Ser importante saber.</p>	<p>- É importante saber. 6</p> <p>- É importante saber porque é a minha vida. 1</p>	

QUADRO 6 - Enfrentamento de "Procurar conhecer sua condição crônica de saúde".

DESAFIO	ENFRENTAMENTO		FREQUÊNCIA
	CATEGORIAS	PROPRIEDADES	
- Procurar conhecer sua condição crônica de saúde.	- Buscando informações.	- Perguntei para os médicos.	7
		- Perguntei para o médico, mas ele não explicou.	3
		- Perguntei para as pessoas conhecidas.	2
	- Não buscando informações.	- Não procurei saber/não perguntei.	12
		- Não gosto de perguntar, acho que chateia/incomoda.	3
		- Não perguntei, o médico é muito estúpido.	1
	- Recendo explicações.	- A enfermeira explicou.	8
		- O médico explicou.	5
		- Ouvi pela televisão.	1

QUADRO 7 - Desafio;"Perder a capacidade física".

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
	- Perder a capacidade de trabalhar.	- Não poder mais trabalhar por causa da doença. - O médico disse para não trabalhar.	35 2
- Perder a capacidade física.	- Perder a capacidade de de locomoção.	- Dificuldade para andar. - Não poder subir o morro para chegar em casa. - Não poder mais andar. - Não poder mais subir escadas. - Não poder mais usar sapato de salto alto. - Não poder mais dirigir automóvel.	4 3 3 1 1 1

QUADRO 8 - Enfrentamento do desafio "perder a capacidade física".

DESAFIO	ENFRENTAMENTO			
	CATEGORIA	PROPRIEDADE	FREQUÊNCIA	
- Perder a capacidade física.	- Parando com as atividades físicas.	- Deixei de trabalhar.	23	
		- Deixei de caminhar.	1	
		- Parei de dirigir automóvel.	1	
	- Procurando se adaptar.	- Paço serviço mais leve.	7	
		- Trabalho mais devagar.	4	
		- Vou diminuir o serviço.	1	
		- Subo a escada bem devagar.	1	
		- Ando só até o banheiro	1	
		- Saio pouco de casa.	1	
		- Uso muletas.	1	
		- Mudei de casa.	1	
		- Tendo ajuda.	- Os filhos fazem o serviço de casa.	5
			- O marido faz o serviço de casa.	1
			- A família faz quando chega em casa.	1
			- Uma senhora me ajuda.	1
- A filha ajuda.	1			

QUADRO 9 - Desafio "Perder as atividades de Lazer".

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUENCIA
- Perder as atividades de lazer.	- Ter que deixar de sair.	- Passear.	18
		- Ir a baile/festas/danças.	10
		- Ir à praia.	1
		- Ir à futebol.	1
		- Ir à barzinho.	1
	- Ter que deixar de participar de grupos de idosos.		3

QUADRO 10 - Enfrentamento do desafio "perder as atividades de lazer".

DESAFIO	ENFRENTAMENTO		
	CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUENCIA
- Perder as atividades de lazer.	- Deixando de participar das atividades de lazer.	- Não deu mais para sair por causa da doença.	10
		- Deixei de me divertir.	5
		- Não tenho mais ânimo/prazer para nada.	2
	- Procurando adaptar-se as perdas.	- Saio menos de casa.	1
		- Um dia pensei: 'Ué!! Como é que pode? Ai comecei a sair de novo.'	1
		- Fico me policiando para não exagerar.	1

QUADRO 11 - Desafio "Ter perdas nos relacionamentos sociais".

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
<p>- Ter perdas nos relacionamentos sociais.</p>	<p>- Ter perdas nas relações com amigos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mudar as amizades por causa da doença. 16 - Ter trauma de pessoa doente. 1 - Mudar as amizades por causa das restrições. 1 - Não ter mais ânimo para sair com os amigos. 2 - Não sair com os amigos por causa dos desconfortos. 1 	
	<p>- Ter perdas nas relações com familiares.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Não ter atenção da nora. 1 - Ser abandonado pela mulher. 1 - Ser criticada pela sogra. 1 - Filhos não têm paciência. 1 	

QUADRO 12 - Enfrentamento do desafio "Ter perdas nos relacionamentos sociais":

DESAFIO	ENFRENTAMENTO		
	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES FREQUENCIA
- Ter Perdas nos relacionamentos sociais.	- Isolando-se das atividades sociais.		- Não saio mais de casa. 5 - Não gosto mais de conversar. 3 - Gosto de ficar sozinho. 2 - Não me encontro mais com os amigos. 2 - Fico mais quieto. 1
	- Procurando manter os relacionamentos sociais.	- Comunicando-se.	- Gosto de conversar com alguém. 8 - Gosto de ter alguém perto de mim. 1 - Converso sempre e quando não tô bom, fico quieto. 1
		- Aceitando apoio.	- Recebo força da mãe/irmã. 2 - A cunhada sempre me dá uma palavra de força. 1

QUADRO 13 - Desafio "Ter perdas financeiras".

CATEGORIA	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
- Ter perdas financeiras.	- Gastar com remédios/tratamento. - Gastar para descobrir a doença.	25 1

QUADRO 14 - Enfrentamento do desafio "Ter perdas financeiras".

DESAFIO	ENFRENTAMENTO		
	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES FREQUÊNCIA
- Ter perdas financeiras.	- Ter ajuda.	- Aceitando ajuda de familiares.	- A família ajuda. 10 - A mulher começou a lavar para fora. 1 - O marido dá um jeito de comprar o remédio. 1
		- Aceitando ajuda de entidades públicas.	- Pego remédio na CEME ou Prefeitura ou INAMPS ou Cruz Vermelha ou LBA. 9
			- Os padrões ajudam a comprar os remédios. 1
		- Tendo privações.	- Como mais mal e me visto mais mal para poder fazer o tratamento. 1 - Não tenho dinheiro para sair. 2 - O dinheiro da comida e roupa vai tudo no remédio. 1 - Se não gastasse com remédio poderia surtir melhor meu botequinho. 1
		- Tendo que trabalhar.	- Prá ter o que comer, tenho que trabalhar. 1 - Não posso parar de trabalhar. 1

QUADRO 15 - Desafio "Ter que parar de fumar".

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUENCIA
<p>- Ter que parar de fumar.</p>	<p>- Parar de fumar porque o médico mandou.</p>	<p>- Parar de fumar como o médico disse. 8 - Diminuir o cigarro como o médico mandou. 1</p>	
	<p>- Parar de fumar porque o fumo faz mal.</p>	<p>- Parar de fumar porque o fumo faz sentir mal. 3 - Parar de fumar porque o fumo não faz bem. 4</p>	
	<p>- Parar de fumar.</p>	<p>- Parar de fumar porque se converteu para crente. 1</p>	
		<p>- Parar de fumar porque acha feio mulher fumar. 2 - Parar de fumar (inespecífico). 7</p>	

QUADRO 16 - Enfrentamento do desafio "Ter que parar de fumar".

DESAFIO	ENFRENTAMENTO		
	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES FREQUENCIA
- Ter que parar de fumar.	- Procurando parar de fumar.	- Conseguindo parar de fumar.	- Parei de fumar, mas custei muito. 4 - Parei, foi fácil. 3 - Parei, mas tô doído prá dar uma fumadinha. 2 - Parei porque tava prejudicando o bolso e a saúde. 1 - Parei de fumar. 4
		- Diminuindo o hábito de fumar.	- Consegui diminuir. 4 - Não consigo parar, diminuí. 1 - Estou parando por causa da tosse/circulação. 2
	- Continuando a fumar.		- Já tentei e não consigo parar de fumar. 2 - Nem tento parar, sei que não consigo. 1 - Não vou deixar de fumar. 1 - Não deixo, só diminuo quando me ataca o cansaço. 1

QUADRO 17 - Desafio "Ter que parar de beber".

CATEGORIA	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
- Ter que parar de beber.	- Parar de beber por- que prejudica a saú- de.	- Parar de beber porque a bebida faz mal. 5, - Parar de beber porque sabe que não pode. 4 - Parar de beber porque provoca crise. 1	
	- Parar de beber por- que o médico mandou.		1

QUADRO 18 - Enfrentamento do desafio "Ter que parar de beber".

ENFRENTAMENTO				
DESAFIO	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
- Ter que parar de beber.	- Procurando parar de beber.	- Diminuindo o hábito de beber.	- Bebo lá uma vez ou outra, numa comemoração.	2
			- Bebo só nos finais de semana.	1
			- Agora só bebida de se- nhora, licor.	1
			- Só tomo uma cervejinha de vez em quando.	1
		- Parando de beber.		5
	- Continuando a beber.			1

QUADRO 19 - Desafio "Ter receio sobre sua vida".

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
<p>- Ter receio sobre sua vida.</p>	<p>- Preocupar-se com a progressão da doença.</p>	<p>- Ter consciência de que sua doença não tem cura. 6</p> <p>- Não ter esperança de curar sua doença, ter de melhorar. 4</p> <p>- Não ter esperança de melhorar. 2</p> <p>- Ter dúvida quanto ao futuro. 1</p> <p>- Ter medo de sofrer. 7</p>	
	<p>- Preocupar-se com a morte.</p>	<p>- Ter medo de morrer. 1</p> <p>- Não querer morrer ainda. 1</p>	

DESAFIO	ENFRENTAMENTO		
	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	PROPRIEDADES
<p>- Ter receio sobre sua vida.</p>	- Desejando viver.	- Mantendo a esperança.	<p>- Espero ficar bom/curar. 13</p> <p>- Quero chegar até 95 anos. 1</p> <p>- Tenho esperança, apesar de achar difícil. 5</p>
		- Tendo que fazer algo.	<p>- Tenho que tomar remédio para ficar bom. 4</p> <p>- Depende do meu tratamento, remédio. 2</p> <p>- Vou procurar um homem que cura. 2</p>
		- Procurando força na espiritualidade.	<p>- Tenho fé em Deus. 8</p> <p>- Rezo. 5</p>
	- Resignando-se com a situação.		<p>- Não posso fazer nada. 4</p> <p>- Não posso ter pressa. 1</p>
- Esperando o pior.		<p>- Desde pequeno dá tudo errado pra mim, sou muito negativa. 1</p> <p>- Minha situação é das piores possíveis. 1</p>	

QUADRO 21 - Desafio "Preocupar-se com a aparência individual.

CATEGORIA	PROPRIEDADES	FREQUÊNCIA
- Preocupar-se com a aparência individual.	<ul style="list-style-type: none"> - Sentir-se velho. - Sentir-se magra, seca. - Sentir-se medonha de corpo. 	<ul style="list-style-type: none"> 2 2 1

QUADRO 22 - Enfrentamento do desafio "Preocupar-se com a aparência individual".

ENFRENTAMENTO		
DESAFIO	CATEGORIAS	PROPRIEDADES FREQUENCIA
- Preocupar-se com a aparência individual.	- Resignando-se com a situação.	- Já me entreguei, não ando mais atrás. 1
		- Tem que ter paciência para ver o que acontece. 1
	- Pensando positivamente.	- Penso que vai dar tudo certo. 3