

DOENÇA CRÓNICA: INTERVENÇÃO DO MÉDICO DE FAMÍLIA PARA LIMITAR AS SUAS REPERCUSSÕES NA PESSOA E NA FAMÍLIA

MARIA TERESA FERNANDES VENTURA

Tese para Obtenção do Grau de Doutor em Medicina
na Especialidade em Saúde das Populações/Medicina Geral e Familiar
na NOVA Medical School | Faculdade de Ciências Médicas

- Documento Provisório -

Julho, 2016

**DOENÇA CRÓNICA: INTERVENÇÃO DO MÉDICO DE FAMÍLIA PARA
LIMITAR AS SUAS REPERCUSSÕES NA PESSOA E NA FAMÍLIA**

Maria Teresa Fernandes Ventura

Orientador: Maria Isabel Pereira dos Santos, Professora Auxiliar Convidada

**Coorientadora: Patrícia Maria Freire de Andrade de Carvalho Rosado Pinto,
Professora Auxiliar Convidada**

**Tese para Obtenção do Grau de Doutor em Medicina
na Especialidade em Saúde das Populações/Medicina Geral e Familiar**

Julho, 2016

APROVAÇÃO DOS ESTUDOS DA DISSERTAÇÃO PELAS AUTORIDADES COMPETENTES

Intenção e plano de tese aprovados pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Nova Medical School|Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa em reunião de 29 de Junho de 2010.

Estudo nuclear da dissertação de doutoramento, cujo título inicial “Doença Crónica e Dinâmica Familiar” foi, posteriormente, mudado para “Doença Crónica: Intervenção do Médico de Família para Limitar as suas Repercussões na Pessoa e na Família”, autorizado pelo Diretor Executivo do Agrupamento dos Centros de Saúde Grande Lisboa III - Lisboa Central em 23 de Setembro de 2009 e pelo Conselho de Ética da Nova Medical School|Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa em 14 de Julho de 2011.

Estudo “Caraterização da morbilidade na prática clínica da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável” autorizado pela Diretora Executiva do Agrupamento dos Centros de Saúde de Lisboa Ocidental e Oeiras em 6 de Dezembro de 2013 e pela Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo em 31 de Janeiro de 2014.

TRABALHOS CIENTÍFICOS CUJO CONTEÚDO FOI TOTAL OU PARCIALMENTE UTILIZADO NA PREPARAÇÃO DA TESE

Artigos publicados em revistas com “peer review”:

Ventura T. Poliomielite e seus efeitos tardios: viver ao ritmo da doença. Rev Port Med Geral Fam 2015;31(5):326-33.

Ventura T. Adoecer longe de casa: desafios psicossociais e *coping*. Rev Port Med Geral Fam 2014;30(3):182-90.

Ventura T. Depressão e comorbilidade: um caso clínico. Rev Port Clín Geral 2011;27:36-42.

Comunicações orais por convite:

Ventura T. Funcionalidade familiar após o nascimento do 1º filho/As crianças e adolescentes com doença crónica. Promover a Funcionalidade Familiar. Encontro da UCF São Francisco Xavier. Lisboa; 2014.

Ventura T. Gestão da multipatologia e dos hábitos de vida. 5º Encontro Nacional das USF. Lisboa; 2013.

Ventura T. Estratégia Actual dos Cuidados Primários de Saúde – Que Papel para o médico? VI Congresso da Comunidade Médica de Língua Portuguesa, II Congresso Internacional da Ordem dos Médicos Cabo-Verdianos, VIII Congresso da Associação de Saúde Mental de Língua Portuguesa. Cidade da Praia; 2013.

Cabral R, Ventura T. Incontinência Urinária – Um Problema que Pode Invadir a Vida. Casos Clínicos de Urologia em Medicina Familiar. 11^{as} Jornadas Nacionais de Urologia. Lisboa; 2011.

Ventura T. Doença Crónica e Dinâmica Familiar. Os Desafios do Futuro. II Forum da Fundação Portuguesa do Pulmão. Lisboa; 2011.

Ventura T. Comorbilidade e Depressão. I Jornadas de Factores de Risco e Orientações Clínicas em Cuidados de Saúde Primários da Zona Sul. Saúde Mental. Estoril; 2010.

Prémio científico:

Ventura T, Santos I. Doença Crónica e Dinâmica Familiar. Grande Prémio AstraZéneca 2010.

AGRADECIMENTOS

O percurso de elaboração da presente dissertação não foi percorrido em solidão, mas colaborativamente. Porque deram contribuições imprescindíveis, agradeço:

Aos utentes do Centro de Saúde Santo Condestável que, como peritos experienciais dos fenómenos em estudo, forneceram os dados;

Às minhas orientadoras, Prof^a. Doutora Isabel Santos e Prof^a. Doutora Patrícia Rosado Pinto, que me ajudaram a pensar a dissertação e, quando ía abrindo sucessivamente outras “galerias” englobáveis no seu âmbito, me levaram a respeitar o compromisso com os limites definidos para as questões em estudo, tornando-as investigáveis;

À equipa médica da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável, designadamente Carolina Resende, Catarina Empis, Edite Branco, Fátima Tavares, Irene Martins, Rita Cunha Ferreira e Salomé Coutinho, que foram auditoras internas dos estudos de caso da presente dissertação e, num período em que me ausentei por motivos relacionados com o desenvolvimento dela, me substituíram na prestação de cuidados às pessoas inscritas na minha lista de utentes;

À Rita Loureiro, recém-especialista, à Rute Millan e à Marta Fournier, internas do internato médico de Medicina Geral e Familiar, que foram observadoras nas sessões de apresentação dos estudos de caso às auditoras internas, anotando os aspetos a reformular; Ao Dr. João Lima, estatístico da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, pela colaboração na análise estatística e na elaboração do relatório do estudo quantitativo que integra esta dissertação;

Ao Professor Doutor Manuel Gonçalves Pereira, pela disponibilização de bibliografia útil para esta dissertação e pela revisão crítica de um artigo dela extraído, na sua fase pré-publicação, o que muito contribuiu para o seu aperfeiçoamento;

Ao grupo que integra as reuniões de investigação do Departamento de Medicina Geral e Familiar da Nova Medical School/Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, cujos comentários a uma apresentação desta dissertação me levaram a reformular a seleção de informação a transmitir nas provas públicas de doutoramento e, inclusive, o próprio título da tese;

Porque trabalhos deste tipo não se fazem sem grandes solidões e desertos, agradeço, por último, aos familiares e amigos que, apesar da minha indisponibilidade, continuam lá.

PREFÁCIO

O tema desta dissertação corresponde a um recorte da minha realidade profissional, desde há muitos anos. A sua escolha remete para as palavras de Wright Mills,¹ quando afirma que “jamais” começamos a trabalhar num projeto, pois, na prática, já estamos a trabalhar nele, seja num veio pessoal, nos arquivos e nas notas ou nos empreendimentos dirigidos. Desses empreendimentos, dois foram particularmente importantes na seleção do tema:

- A prática clínica, como médica de família, numa freguesia com uma população envelhecida, com grande prevalência de doenças crónicas e multimorbilidade;

- A atividade letiva na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, tratando temas associados ao papel da família na saúde e na doença dos seus elementos.

Estes dois empreendimentos têm-se potenciado mutuamente – a atividade letiva promove a teorização da prática clínica e, conseqüentemente, o seu aperfeiçoamento; inversamente, a importação de fragmentos da prática clínica para as aulas enriquecem e enrobustecem a transmissão de conhecimentos.

Porém, foi a decisão de desenvolver esta dissertação sobre as relações recíprocas entre doença crónica e dinâmica familiar, tendo como cenário a minha consulta de Medicina Geral e Familiar, que levou ao planeamento e a maior sistematização e detalhe na descrição das ações e dos factos observados, bem como à recolha mais aprofundada das significações de quem adoeceu ou conviveu proximamente com a pessoa doente. Este processo, para além de ter levado a muitas leituras, permitiu, num procedimento descrito por Delamont e Hamilton *apud* Patrícia Rosado Pinto,² colocar questões que obrigaram à reflexão sobre o que era tido como óbvio, tornando “estranho” o que era “familiar” e transformando em problemático o que outros e eu própria até então considerávamos como adquirido. Como afirmam Almeida e Pinto, “A realidade é silenciosa, torna-se indispensável questioná-la para produzir respostas”.³

Deste modo, esta dissertação potenciou o ciclo virtuoso da integração de atividades, que não ocorreria se o tema fosse outro e o envolvimento com os participantes no estudo se circunscrevesse ao indispensável e inevitável para a aplicação estrita no terreno dos instrumentos de pesquisa académica.

Durante o desenvolvimento da dissertação, aguicei progressivamente a atenção ao ponto de identificar o tema nas mais diversas experiências quotidianas, mesmo naquelas aparentemente não relacionadas com este trabalho, como jornais, romances, filmes ou vivências na minha rede social – como afirma Wright Mills “(...) Quando estamos no assunto, ele é encontrado em toda a parte”.¹ No viver do processo, muitas vezes irrompeu no meu pensamento uma afirmação de Shepard, dramaturgo [e actor] cujas obras são consideradas um barómetro do seu tempo e da sua geração: “Essas coisas todas estão no ar ao nosso redor e tudo que estou tentando fazer é agarrar-me a elas.”⁴

Uma versão preliminar deste estudo, “Doença Crónica e Dinâmica Familiar”, venceu o Grande Prémio AstraZéneca 2010. No entanto, a inquietação sobre os fenómenos em estudo permaneceu, perdurando muito para além deste primeiro momento em que o estudo foi dado como terminado. Do desassossego que, uma vez instalado, se tornou difícil de aquietar, resultaram estudos de caracterização do contexto dos participantes do estudo, a extensão da amostra, com posterior identificação de mais repercussões da doença crónica e de fatores condicionantes da adaptação à doença crónica, e uma estruturação diferente do texto. Este processo evoca Boaventura Sousa Santos⁵ que, ao falar do paradigma atual das ciências, repara que o conhecimento avança à medida que o seu objeto se amplia, num processo que, como a árvore, procede pela diferenciação e pelo alastramento das raízes em busca de novas e mais variadas interfaces.

Foi minha intenção completar o estudo de casos realizado nesta dissertação com uma outra etapa, seguindo os procedimentos preconizados por Strauss e Corbin para a *grounded theory*. Para o efeito, fiz o seu desenho e redigi a sua metodologia. Entretanto, as leituras que fui fazendo de estudos que seguiram os referidos procedimentos foram demonstrativas de um processo complexo, difícil e moroso, do qual resultavam, quase sempre e desproporcionalmente ao volume de trabalho, conclusões que me pareceram caracterizar-se pela sua banalidade. A sensação de desafio foi sendo substituída pela certeza que não era aquele o caminho que queria seguir.

Foram selecionados vários métodos de avaliação da validade e confiabilidade das grandes linhas de força deste estudo, designadamente com recurso a *focus group* e, depois, a grupo nominal, chegando a fazer o desenho da sua aplicação. Reformulações sucessivas conduziram aos procedimentos presentes nesta dissertação, considerados mais simples e garantidos dos critérios de cientificidade.

No ir e vir que teceu o presente estudo, o prazo definido para terminar a dissertação de doutoramento, por várias vezes adiado, ajudou a não cair na armadilha de não lhe poder dar um fim possível, embora ciente de que tudo pode ser provisório, sendo possível acrescentar, reformular, reescrever. Assim, a recolha e a análise de dados terminou quando o cronograma da investigação já estava estilhaçado e por imperativo desse facto. A elaboração deste trabalho resultou num alargar dos meus saberes. Espero que também os meus colegas considerem este trabalho um instrumento, pronto a usar, que os ajude a clarificar as suas intervenções na doença dos seus utentes e famílias e a descortinarem novas alavancas terapêuticas. Espero, ainda, que a dissertação constitua material pedagógico útil aos alunos de Medicina e internos do internato médico, contribuindo para um olhar sistémico e atuação mais efetiva nos casos de doença crónica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mills CW. Imaginação Sociológica. 4th. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1975.
2. Rosado Pinto P. A formação pedagógica de docentes médicos – um estudo de caso. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa; 2006.
3. Almeida JF, Pinto JM. A Investigação nas Ciências Sociais. 5th ed. Lisboa: Editorial Presença; 1995.
4. Lippman A. Rhythm and Truths: An Interview with Sam Shepard. *American Theatre* 1984 April;9(13):40-1.
5. Sousa Santos, B. Um discurso sobre as ciências na transição para uma ciência pós-moderna. *Estud. av.* [online]. 1988, vol.2, n.2, pp. 46-71. ISSN 0103-4014. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40141988000200007>.

ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação é constituída por sete partes: “Importância das Doenças Crônicas”, “Doença Crônica e Família”, “Opções Metodológicas da Dissertação”, “Caraterização do Contexto do Estudo Nuclear”, “Estudo Nuclear – Doença Crônica: Intervenção do Médico de Família para Limitar as suas Repercussões na Pessoa e na Família”, “Considerações Finais” e “Glossário de Conceitos”.

Na primeira parte, “Importância das Doenças Crônicas”, descreve-se o conjunto de razões que justificam a importância do tema do estudo.

Na segunda parte, “Doença Crônica e Família”, expressam-se as bases teóricas ou conceptuais a que se submetem os dados de investigação e a sua interpretação.

A terceira parte, “Opções Metodológicas da Dissertação”, revê as características da investigação qualitativa, as controvérsias sobre os seus critérios de cientificidade e a fundamentação das escolhas metodológicas desta dissertação.

As quarta e quinta partes são constituídas por três estudos empíricos, cujos cenários se vão progressivamente estreitando, como que em cone invertido.

Assim, a quarta parte, “Caraterização do Contexto do Estudo Nuclear”, equivale a um plano geral do cenário onde decorreu o estudo nuclear (estudo empírico fundamental da dissertação, que constitui a sua quinta parte) ou, em linguagem cinematográfica, a um movimento de afastamento [*zoom out*] que engloba os elementos que integram a realidade dos participantes desse estudo. Abarca dois componentes - “Comunidade da Freguesia Santo Condestável”, que adota um paradigma interpretativo e usa dados quantitativos e qualitativos, e “Morbilidade na Prática Clínica da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável”, um estudo quantitativo, transversal.

Por sua vez, a quinta parte, “Estudo Nuclear – Doença Crônica: Intervenção do Médico de Família para Limitar as suas Repercussões na Pessoa e na Família”, foi capturado a partir da realidade descrita nos estudos da quarta parte. Descreve a experiência da doença crônica, da pessoa doente e sua família, e analisa a relação complexa entre fatores biológicos, pessoais e sociais que moldam as manifestações presentes nessa experiência. Identifica, ainda, tipologias de intervenções médicas, centradas na pessoa doente e na família, em situações de doença crônica. Insere-se num paradigma interpretativo e utiliza dados primários, que emergem do terreno do estudo, e secundários, obtidos da análise de registos clínicos, do livro de reclamações da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável e de textos de outros autores. Os dados são de tipo qualitativo e quantitativo. Nos três estudos empíricos, a exposição escrita estrutura-se em cinco capítulos - “Introdução”, “Metodologia”, “Resultados”, “Discussão” e “Conclusões” -, antecedidos por um resumo.

Na sexta parte, “Considerações Finais”, são apontados as potencialidades desta dissertação, as suas implicações para a prática e ensino da Medicina, bem como linhas de investigação futura.

Por último, é apresentado um “Glossário de Conceitos”, em que são dadas explicações adicionais sobre conceitos utilizados durante a dissertação.

Todas as partes da dissertação apresentam, no final dos respetivos textos, as referências bibliográficas, apresentadas adotando o estilo de Vancouver. No caso da terceira parte, constituída por dois estudos empíricos, as referências bibliográficas são apresentadas, não em conjunto, mas no final dos textos de cada estudo.

Em “Anexos” encontram-se documentos referentes ao processo de salvaguarda dos princípios éticos e instrumentos aplicados no decorrer do estudo.

Resumo:

Perante a doença crónica de um dos seus elementos, a família enfrenta dificuldades e é pressionada a mobilizar mecanismos que não pertencem ao seu repertório habitual. Durante o processo de adaptação a esta situação, as reações da pessoa doente e dos outros elementos da sua família influenciam-se mutuamente, num processo que pode tornar-se em si próprio um problema, induzindo novos riscos para os familiares e para a própria pessoa doente. Assim, a família não deve ser excluída do processo de prestação de cuidados.

A presente dissertação foca-se no impacte da doença crónica na pessoa doente e na sua família, analisa fatores de contexto que o influenciam e identifica tipologias de intervenções médicas promotoras de respostas adaptativas à doença.

Estruturada em sete partes, na primeira parte desta dissertação demonstra-se a importância das doenças crónicas, focando o seu peso no padrão de morbilidade vigente e o seu impacte nos custos com a saúde, diretos e indiretos, na organização dos cuidados de saúde, na família e na pessoa doente, sendo neste dois últimos níveis de impacte que se centra a presente dissertação.

Na segunda parte, fazemos uma revisão sobre as definições em questão nesta dissertação e as teorias que a enquadram, designadamente a teoria geral dos sistemas e o modelo bioecológico de desenvolvimento de Bronfenbrenner.

Na terceira parte, justificam-se as opções metodológicas desta dissertação. Inserida no paradigma interpretativo, é *grounded* e utiliza dados qualitativos e quantitativos, numa triangulação de métodos e de análise. Para apoiar a fundamentação das opções feitas, descrevemos o diálogo entre paradigmas alternativos, incluindo a definição dos respetivos conceitos e normativos. Dado a retórica não se circunscrever à investigação quantitativa *versus* investigação qualitativa, mas também acontecer entre as diversas correntes desta última, passamos em revisão os seus distintos momentos históricos, uma vez que perduram e coexistem nas investigações atuais, bem como os seus critérios de cientificidade, envoltos em diversas polémicas que se arrastam no tempo, com uso de multiplicidade terminológica para conceitos afins, a que procurámos dar clareza, identificando os termos com conceitos subjacentes equivalentes e sistematizando-os.

No tipo de investigação desta dissertação, a complexidade é aumentada pela inclusão do contexto, pelo que este é estudado em dois estudos empíricos que constituem a sua quarta parte e que caracterizam: a freguesia Santo Condestável, constituída por três bairros heterogéneos, com uma população envelhecida, sobretudo no bairro Campo de Ourique, onde predominam as famílias unitárias, potenciando fenómenos de isolamento; a morbilidade na prática clínica da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável, verificando-se que a população inscrita na unidade de saúde aproxima-se da população da comunidade de influência e que os problemas de saúde codificados mais frequentes entre as pessoas inscritas não são, necessariamente, os que mais vezes são objeto de intervenção médica nas consultas.

A quinta parte é constituída pelo estudo nuclear da dissertação, “Doença Crónica: Intervenção do Médico de Família para Limitar as suas Repercussões na Pessoa e na Família”, que pretende investigar como os processos sociais, psicológicos e biológicos interagem para produzir repercussões diferenciadas da doença crónica na pessoa doente e nos seus familiares, resultando em trajetórias distintas de doença; e dar visibilidade às intervenções médicas de promoção de uma adaptação salutar à doença crónica. O estudo foi orientado para a descoberta, pelo que não colocámos hipóteses prévias e não definimos, à partida, as questões que delimitam os seus âmbito e foco, por estas serem suscetíveis de reformulação com a evolução do estudo, resultante do aprofundamento da

familiarização e da reflexão sobre os fenómenos em análise. O estudo identificou 19 repercussões possíveis da doença crónica e 26 fatores condicionantes da adaptação à doença crónica modificáveis por intervenções médicas, tendo estas sido sistematizadas em 15 tipologias. Analisou, ainda, os processos pelos quais as variáveis demográficas, assim como o tempo histórico, podem modular a expressividade dos fatores condicionantes da adaptação à doença crónica identificados, entrelaçando-se com eles. O estudo evidenciou que, para não adoecer também funcional e psicologicamente, a pessoa doente e sua família devem evitar entregar-se à doença, dando apenas o que a doença precisa, e ter flexibilidade para promover as mudanças adequadas às exigências da nova situação e da fase do ciclo de vida em que se encontra. Mostrou, ainda, que a adaptação da família à doença crónica depende do tipo e fase da doença, das características do seu tratamento, bem como de vários outros fatores intrínsecos e extrínsecos da pessoa doente e da família, podendo assumir padrões disfuncionais. As intervenções médicas nos estudos de caso que integram o estudo nuclear remetem para a importância do médico de família detetar problemas e favorecer a adaptação funcional ao longo do tempo, produzindo mudança, não só do ponto de vista orgânico, mas também pessoal e relacional.

Na sexta parte, discutem-se os resultados da dissertação nas suas implicações para a prática médica e ensino da Medicina. Apresentam-se, ainda, algumas hipóteses de trabalhos futuros sobre o tema.

Por último, a sétima parte é constituída por um glossário de conceitos utilizados no texto da dissertação, mas que, por não serem centrais no foco do estudo, não foram definidos e discutidos na sua segunda parte.

Abstract:

Given the chronic illness of one of its elements, the family has struggled and is pressed to mobilize mechanisms that do not belong to their usual repertoire. During the process of adapting to this situation, the reactions of the sick person and other members of his family influence each other, a process that can become in itself a problem, leading to new risks for the family and for the ill person. Thus, the family should not be excluded from the process of care.

This dissertation focuses on the impact of chronic disease in the sick person and his family, it analyzes the context of factors that influence and identifies types of medical interventions that promote adaptive responses to disease.

Structured into seven parts, the first part of this dissertation demonstrates the importance of chronic diseases, focusing its weight in the pattern of current morbidity and its impact on health care costs, direct and indirect, in the organization of health care, and in the family and the sick person, the latter two levels of impact which focuses this thesis.

In the second part, we review the definitions in question in this dissertation and the theories that fall, including the general systems theory and the Bronfenbrenner's bioecological model of development.

In the third part, we justified the methodological options of this dissertation. Inserted in the interpretive paradigm is grounded and uses qualitative and quantitative data, a triangulation of methods and analysis. To support the rationale for choices made, described the dialogue between alternative paradigms, including the definition of the respective concepts and standards. Given the rhetoric not be limited to quantitative research versus qualitative research, but also occur between the different currents of the latter, passed in review their distinct historical moments, since persist and coexist on

current investigations, as well as their scientific criteria, involved in several controversies that drag on time, with the use of terminology related to multiple concepts, that we want to clearly identify the terms of equivalent underlying concepts and outline them.

In the type of research of this dissertation, the complexity is increased by the inclusion of context, so this is studied in two empirical studies that constitute its fourth part and featuring: Santo Condestável parish, consisting of three heterogeneous neighborhoods with aging population, especially in the Campo de Ourique neighborhood, dominated by unit families, enhancing isolation phenomena; morbidity in the clinical practice of Family Health Unit Santo Condestável, verifying that the population enrolled in the health unit approaches the community of influence and health problems population coded more frequent among those enrolled are not, necessarily, who more often are subject of medical intervention in consultations.

The fifth part is constituted by the nuclear study of the dissertation, "Chronic Illness: Family Physician Intervention to Limit their Repercussions on the Person and Family", which aims to investigate how the social, psychological and biological processes interact to produce different effects of the disease in chronic ill person and their families, resulting in distinct pathways of disease; and give visibility to medical interventions to promote a healthy adaptation to chronic illness. The study was guided to the discovery, so we haven't placed previous hypotheses and have not defined at the outset the issues that define its scope and focus, for these are susceptible to reformulate the evolution of the study resulting from deepening familiarization and reflection on the phenomena in question. The study identified 19 possible repercussions of chronic disease and 26 conditioning factors for adaptation to chronic disease modifiable by medical interventions, having these been systematized into 15 typologies. Also analyzed the processes by which demographic variables, as well as historical time, can modulate the expression of conditioning factors of adaption to chronic disease identified, intertwining with them. The study showed that, not to get sick also functional and psychologically, the sick person and his family should avoid indulging in the disease, giving only what the disease need, and have flexibility to promote the appropriate changes to the demands of the new situation and phase of the life cycle that is. Also showed that the adaptation of the family with chronic disease depends on the type and stage of the disease, the characteristics of their treatment, as well as several other intrinsic and extrinsic factors of the sick person and the family, and may take dysfunctional patterns. Medical interventions in the case studies that comprise the nuclear study point to the importance of the family doctor detect problems and encourage the functional adaptation over time, producing change, not only the organic point of view, but also personal and relational.

In the sixth part, we discuss the results of the dissertation in its implications for medical practice and medical education. They present also some hypotheses for future work on the topic.

Finally, the seventh part is composed of a glossary of terms used in the text of the dissertation, but because they are not central to the focus of the study, were not defined and discussed in the second part.

ÍNDICE

Aprovação dos estudos da dissertação pelas autoridades competentes	iii
Trabalhos científicos cujo conteúdo foi total ou parcialmente utilizado na preparação da tese	iv
Agradecimentos	v
Prefácio	vi
Estrutura da dissertação	viii
Resumo	ix
Abstract	x
Índice	xii

PARTE I

IMPORTÂNCIA DAS DOENÇAS CRÓNICAS

O Peso das Doenças Crônicas no Padrão de Morbilidade	2
Impacte da Doença Crónica	2
1. Encargos financeiros das doenças crónicas	2
2. Implicações das doenças crónicas na organização dos cuidados de saúde – o papel da Medicina Geral e Familiar	4
2.1. Fatores subjacentes ao peso das doenças crónicas em Medicina Geral e Familiar	4
2.2. Desvios típicos na formatação dos sistemas de saúde	5
2.3. Situação atual e ensaio de modelos de resposta ao doente crónico	6
3. Repercussões da doença crónica na pessoa e na sua família	7
Referências Bibliográficas	8

PARTE II

DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

Conceito de Doença Crónica	11
Adaptação à Doença Crónica	12
Família	13
1. Conceito(s) de família	13
2. Referenciais teóricos no estudo da família do presente trabalho	15
2.1. Teoria geral dos sistemas	15
2.2. Modelo bioecológico de desenvolvimento de Bronfenbrenner	18
3. Tipologias familiares segundo a composição	19
4. Ciclo de vida familiar	22
4.1. Ciclo vital das famílias nucleares típicas	22
4.2. Singularidades dos ciclos vitais das famílias monoparentais e reconstruídas	24
5. Dinâmica familiar	25
6. Perspetivas de análise das famílias que lidam com a doença crónica	27
7. Importância da intervenção nas crises familiares	28
8. Intervenção familiar	29
Referências Bibliográficas	30

PARTE III

OPÇÕES METODOLÓGICAS DA DISSERTAÇÃO

Caraterísticas dos Estudos Qualitativos	34
O Caminho Percorrido pela Investigação Qualitativa e Controvérsias	34
1. Metodologias quantitativas versus metodologias qualitativas	34
2. Momentos históricos da investigação qualitativa	35
3. Critérios de cientificidade da investigação qualitativa	39
Opções Metodológicas da Dissertação	42
Referências Bibliográficas	45

PARTE IV

CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTUDO NUCLEAR

Comunidade da Freguesia Santo Condestável

Resumo	48
Introdução	48
Metodologia	50
Resultados	50
Discussão	57
Conclusões	59
Referências Bibliográficas	59
Morbilidade na Prática Clínica da Unidade de Saúde Santo Condestável	
Resumo	61
Introdução	61
Metodologia	62
Resultados	63
Discussão	67
Conclusões	69
Referências Bibliográficas	70

PARTE V

ESTUDO NUCLEAR – DOENÇA CRÓNICA: INTERVENÇÃO DO MÉDICO DE FAMÍLIA PARA LIMITAR AS SUAS REPERCUSSÕES NA PESSOA E NA FAMÍLIA

Resumo	73
Introdução	74
Metodologia	75
1. Tipo de estudo	75
2. Local, populações do estudo e período de recolha de dados	76
3. Unidades de observação	76
4. Amostras	76
5. Métodos e instrumentos de recolha e análise de dados	77
6. Procedimentos para assegurar critérios de cientificidade	79
7. Questionário sobre o nível de envolvimento com as famílias dos auditores internos	81
8. Aspetos éticos	82
Resultados	82
1. Identificação e descrição dos auditores da investigação	83
2. Quantidade de estudo de casos	84
3. Repercussões da doença crónica	84
3.1. Necessidade de integrar no quotidiano as exigências da doença (sintomas, incapacidades, procedimentos diagnósticos e terapêuticos)	84
3.2. Alterações dos estilos de vida	89

3.3. Necessidade de adquirir novos conhecimentos e aptidões relacionados com a doença	96
3.4. Necessidade de conhecer e adaptar-se às normas do(s) serviço(s) de saúde e estabelecimento de relações eficazes com os profissionais de saúde	99
3.5. Convívio com a incerteza	102
3.6. Necessidade de lidar com o abandono, adiamento ou reformulação de projetos pessoais	104
3.7. Necessidade de atribuir um significado à doença e de ressignificar a identidade e a existência	106
3.8. Aumento das exigências emocionais e afetivas	112
3.9. Efeitos na sexualidade	117
3.10. Mudança de localização/tipologia familiar	121
3.11. Alterações no funcionamento da família	124
3.12. Mudanças no apoio social	128
3.13. Sobrecarga familiar e aumento da morbidade dos cuidadores	131
3.14. Problemas financeiros	134
3.15. Alterações laborais/escolares	135
3.16. Dificuldades no lazer	137
3.17. Alterações na vivência do tempo	138
3.18. Alterações no uso do espaço físico	151
3.19. Aumento da comorbilidade	152
4. Fatores condicionantes da adaptação à doença crónica	154
4.1. Tipo de doença	154
4.2. Fase da história natural da doença	157
4.3. Características do tratamento da doença	160
4.4. Grau do controlo dos sintomas e da doença	163
4.5. Interinfluência de doenças coexistentes	166
4.6. Interface da doença com o ambiente físico (doméstico e urbanístico)	174
4.7. Humanização dos serviços de saúde	175
4.8. Proximidade dos serviços de saúde	178
4.9. Modo de vida anterior ao adoecer	182
4.10. Antecedentes biográficos	184
4.11. Papel do doente no sistema familiar	191
4.12. Estádio do ciclo de vida familiar	196
4.13. Padrão de funcionamento da família prévio à doença	198
4.14. Experiência anterior da família em situações de doença	204
4.15. Coocorrência de eventos <i>stressores</i>	206
4.16. Personalidade, crenças, religião/espiritualidade, reações emocionais, gratificações decorrentes do papel de doente e <i>coping</i> face à doença	209
4.17. Suporte social	233
4.18. Recursos financeiros	239
4.19. Nível de informação sobre a doença	241
4.20. Políticas sociais e da família	246
4.21. Cultura e subculturas da sociedade	249
5. Interseção das variáveis demográficas com os fatores condicionantes da adaptação à doença crónica	261
5.1. Género	262
5.2. Idade	264
5.3. Estatuto social	269
5.4. Raça e etnia	273
5.5. Tipologia familiar/número de elementos do agregado familiar	277
6. Tempo histórico (macrotempo)	281
7. Coevolução dos fatores condicionantes da adaptação à doença crónica	287
8. Tipologias de intervenções médicas	288
Discussão	290
Conclusões	294
Referências Bibliográficas	296

PARTE VI

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerações Finais	318
Referências Bibliográficas	319

PARTE VII

GLOSSÁRIO DE CONCEITOS

Glossário de Conceitos	320
Referências Bibliográficas	328

ÍNDICE DE QUADROS

DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

Quadro I	Estádios do ciclo de vida familiar de Duvall	22
Quadro II	Famílias monoparentais	24
Quadro III	Famílias reconstruídas	25
Quadro IV	Níveis de intervenção familiar	29

OPÇÕES METODOLÓGICAS DA DISSERTAÇÃO

Quadro I	Caraterísticas da investigação qualitativa do período tradicional	36
Quadro II	Caraterísticas da investigação qualitativa da época moderna	37
Quadro III	Caraterísticas da investigação qualitativa do período dos géneros “confusos”	37
Quadro IV	Caraterísticas da investigação qualitativa do pós-modernismo	38
Quadro V	Caraterísticas da investigação qualitativa no momento atual	38
Quadro VI	Componentes do estudo empírico da dissertação	44

CARATERIZAÇÃO DA COMUNIDADE DA FREGUESIA SANTO CONDESTÁVEL

Quadro I	População residente na freguesia Santo Condestável por partições de género e grupo etário	53
Quadro II	População residente na freguesia Santo Condestável por partições de género e estado civil	53
Quadro III	Saldo fisiológico na população inscrita na Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável	54

MORBILIDADE NA PRÁTICA CLÍNICA DA UNIDADE DE SAÚDE SANTO CONDESTÁVEL

Quadro I	Os 20 problemas de saúde mais frequentes	64
Quadro II	Os 20 problemas de saúde mais frequentemente objeto de intervenção médica nas consultas	66
Quadro III	Os 20 problemas de saúde com números médios de consultas mais elevados	67

ESTUDO NUCLEAR – DOENÇA CRÓNICA: INTERVENÇÃO DO MÉDICO DE FAMÍLIA PARA LIMITAR AS SUAS REPERCUSSÕES NA PESSOA E NA FAMÍLIA

Quadro I	Outras vinhetas clínicas em que é manifesto o modo de integração das exigências da doença no quotidiano	88
Quadro II	Intervenções médicas – integração das exigências da doença no quotidiano	88
Quadro III	Barreiras e fatores facilitadores da mudança de comportamentos	90
Quadro IV	Outras vinhetas clínicas onde se descrevem interações entre a doença crónica e os estilos de vida	95
Quadro V	Intervenções médicas – promoção da mudança de estilos de vida	95
Quadro VI	Outras vinhetas clínicas onde se descreve a necessidade de adquirir conhecimentos e aptidões relacionados com o adoecer	98
Quadro VII	Intervenções médicas – Aquisição de novos conhecimentos e aptidões relacionados com a doença	98
Quadro VIII	Reclamações escritas da USF Santo Condestável no ano de 2013 indiciadoras de atitude não colaborante com as regras do serviço	100
Quadro IX	Outras vinhetas clínicas onde são tratadas questões ligadas às regras do serviço e às relações estabelecidas entre pessoa doente/família e profissionais de saúde	101
Quadro X	Intervenções médicas - normas dos serviços de saúde e relações entre pessoa doente/família e profissionais de saúde	101
Quadro XI	Outras vinhetas clínicas que mencionam questões relacionadas com a incerteza decorrentes da doença crónica	104
Quadro XII	Intervenções médicas – lidar com a incerteza	104
Quadro XIII	Outras vinhetas clínicas referentes a pessoas doentes ou seus familiares que tiveram de lidar com mudanças nos seus projetos por causa da doença	105
Quadro XIV	Intervenções médicas – lidar com a mudança de projetos pessoais	105
Quadro XV	Outras vinhetas clínicas que tratam da atribuição de significado à doença	111
Quadro XVI	Outras vinhetas clínicas que aludem à ressignificação da identidade e da existência	111
Quadro XVII	Intervenções médicas – atribuição de significado à doença e ressignificação da identidade e da existência	112

Quadro XVIII	Repercussões emocionais da doença crónica	115
Quadro XIX	Outras vinhetas clínicas demonstrativas das emoções desencadeadas pelas exigências afetivas do adoecer	116
Quadro XX	Intervenções médicas – exigências emocionais e afetivas da doença crónica	117
Quadro XXI	Repercussões da doença crónica na sexualidade	120
Quadro XXII	Outras vinhetas clínicas com referências aos efeitos da doença crónica na sexualidade	120
Quadro XXIII	Intervenções médicas – repercussões da doença crónica na sexualidade	121
Quadro XXIV	Outras vinhetas clínicas que descrevem alterações da tipologia familiar decorrentes da doença crónica	123
Quadro XXV	Intervenções médicas – mudança de localização/tipologia familiar	124
Quadro XXVI	Repercussões da doença crónica na funcionalidade familiar	126
Quadro XXVII	Outras vinhetas clínicas com referência às alterações na funcionalidade familiar com origem na doença crónica	127
Quadro XXVIII	Intervenções médicas – alterações do funcionamento familiar devidas à doença crónica	127
Quadro XXIX	Repercussões da doença crónica no número e frequência dos contactos sociais	129
Quadro XXX	Outras vinhetas clínicas com referências ao impacto da doença crónica na rede e suporte sociais	130
Quadro XXXI	Intervenções médicas – impacto da doença crónica na rede e suporte sociais	130
Quadro XXXII	Sobrecarga e morbilidade de cuidadores de doentes crónicos	132
Quadro XXXIII	Outras vinhetas clínicas com referências à sobrecarga ou ao aumento da morbilidade dos cuidadores	133
Quadro XXXIV	Intervenções médicas – sobrecarga e aumento da morbilidade dos cuidadores	133
Quadro XXXV	Custos financeiros da doença crónica para as famílias	134
Quadro XXXVI	Outras vinhetas clínicas que referem custos diretos não médicos e indiretos da doença crónica	135
Quadro XXXVII	Intervenções médicas – repercussões financeiras da doença crónica na família	135
Quadro XXXVIII	Problemas escolares das crianças com doença crónica e dificuldades laborais de cuidadores de pessoas dependentes	136
Quadro XXXIX	Outras vinhetas clínicas com referência às repercussões laborais ou escolares da doença crónica	137
Quadro XL	Intervenções médicas – repercussões laborais da doença crónica	137
Quadro XLI	Influência da doença crónica no lazer	138
Quadro XLII	Vinhetas clínicas que aludem à influência da doença crónica no lazer	138
Quadro XLIII	Distúrbios nas estimativas de tempo e no tempo espontâneo em casos de determinadas doenças que afetam o sistema nervoso central	139
Quadro XLIV	Outras vinhetas clínicas que mostram a influência da doença crónica na vivência do tempo	149
Quadro XLV	Intervenções médicas – alterações na vivência do tempo	150
Quadro XLVI	Outras vinhetas clínicas evidenciadoras de alterações no uso do espaço físico decorrentes da doença crónica	152
Quadro XLVII	Intervenções médicas – repercussões da doença crónica no uso do espaço físico	152
Quadro XLVIII	Predisposição para comorbilidades das pessoas com doença crónica	153
Quadro XLIX	Outras vinhetas clínicas que evidenciam novas comorbilidades em pessoas com doença crónica prévia	153
Quadro L	Intervenções médicas – comorbilidades	153
Quadro LI	Variações no impacto de diversas doenças crónicas	155
Quadro LII	Vinhetas clínicas demonstrativas da influência do tipo de doença na adaptação à doença crónica	156
Quadro LIII	Dimensões que importam em fim de vida	157
Quadro LIV	Trajectoria da doença	158
Quadro LV	Vinhetas clínicas que evidenciam problemáticas de diferentes fases da doença crónica	159
Quadro LVI	Impacte psicossocial de alguns tratamentos	161
Quadro LVII	Outras vinhetas clínicas com referência a repercussões psicossociais de tratamentos	163
Quadro LVIII	Intervenções médicas – repercussões dos tratamentos da doença crónica	163
Quadro LIX	Impacte dos sintomas na vivência da doença	164
Quadro LX	Outras vinhetas clínicas contendo referências à influência das manifestações da doença na vida da pessoa doente e dos seus familiares	165
Quadro LXI	Intervenções médicas – influência da presença de sintomas	166
Quadro LXII	Outras vinhetas clínicas que tratam questões relacionadas com a vivência da multimorbilidade	173
Quadro LXIII	Intervenções médicas - interinfluência de doenças coexistentes	173
Quadro LXIV	Outras vinhetas clínicas com referência à interface da doença crónica com o meio físico	175
Quadro LXV	Intervenção médica - interface da doença com o meio físico	175
Quadro LXVI	Outras vinhetas clínicas com referências a questões relativas à humanização dos serviços de saúde	178
Quadro LXVII	Intervenções médicas – humanização dos serviços de saúde	178
Quadro LXVIII	Desigualdades na acessibilidade dos serviços de saúde	179
Quadro LXIX	Outras vinhetas clínicas que referem problemáticas decorrentes da distância das unidades de saúde	181
Quadro LXX	Intervenções médicas – proximidade das unidades de saúde	182
Quadro LXXI	Vinhetas clínicas que evidenciam a influência do modo de vida antes de adoecer na adaptação à doença crónica	183
Quadro LXXII	Hábitos de vida – a influência duradoura da vivência familiar na infância	184
Quadro LXXIII	Outras vinhetas clínicas que mostram a influência do passado na vivência da doença crónica	189
Quadro LXXIV	Intervenções médicas – influência dos antecedentes biográficos na vivência da doença	190
Quadro LXXV	Impacte da doença crónica numa criança da família	194
Quadro LXXVI	Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência do papel da pessoa doente na família na adaptação à doença crónica	195
Quadro LXXVII	Intervenções médicas – papel da pessoa doente na família	196
Quadro LXXVIII	Outras vinhetas clínicas que evidenciam dificuldades na conciliação das tarefas da doença crónica com as do estágio do ciclo de vida	197
Quadro LXXIX	Intervenções médicas – influência do estágio do ciclo de vida na adaptação à doença crónica	198
Quadro LXXX	Interação entre funcionalidade familiar e doença crónica	202

Quadro LXXXI	Outras vinhetas clínicas que evidenciam as interações entre doença crónica e funcionamento familiar	203
Quadro LXXXII	Intervenções médicas – interações entre funcionamento familiar e doença crónica	203
Quadro LXXXIII	Experiência anterior de prestação de cuidados	205
Quadro LXXXIV	Outras vinhetas clínicas com referência à experiência anterior da família com situações de crise	205
Quadro LXXXV	Intervenções médicas – influência da experiência anterior da família em situações de crise na adaptação à doença crónica	206
Quadro LXXXVI	Caraterísticas do ambiente que provocam <i>stress</i>	208
Quadro LXXXVII	Coocorrência de eventos <i>stressores</i> e vivência de doença crónica	208
Quadro LXXXVIII	Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência da coocorrência de eventos <i>stressores</i> na adaptação à doença crónica	208
Quadro LXXXIX	Intervenções médicas – coocorrência de eventos <i>stressores</i>	209
Quadro LIX	Fatores que influenciam a resiliência	212
Quadro LIXI	Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência dos traços de personalidade na vivência da doença	213
Quadro LIXII	Intervenções médicas – influência da personalidade na vivência da doença crónica	213
Quadro LIXIII	Crenças sobre a saúde e a doença	216
Quadro LIXIV	Crenças de autoeficácia na adaptação à doença	217
Quadro LIXV	Influência da religião/espiritualidade na doença	219
Quadro LIXVI	Outras vinhetas clínicas com referências a crenças com impacte na vivência da doença crónica	220
Quadro LIXVII	Intervenções médicas – crenças com influência na doença crónica	221
Quadro LIXVIII	Influência dos sentimentos e emoções na adaptação à doença crónica	223
Quadro LIXIX	Vinhetas clínicas que evidenciam a influência das emoções na adaptação à doença crónica	224
Quadro C	Outras vinhetas clínicas que descrevem gratificações da doença	228
Quadro CI	Intervenções médicas – gratificações da doença	229
Quadro CII	<i>Coping</i> e doença crónica	232
Quadro CIII	Outras vinhetas clínicas que relacionam <i>coping</i> e doença crónica	232
Quadro CIV	Intervenções médicas – doença crónica e <i>coping</i>	233
Quadro CV	Influência do suporte social na adaptação à doença crónica	236
Quadro CVI	Outras vinhetas clínicas em que ressalta a influência do suporte social na adaptação à doença crónica	238
Quadro CVII	Intervenções médicas – influência do suporte social na adaptação à doença crónica	239
Quadro CVIII	Influência dos recursos financeiros da família na vivência da doença crónica	240
Quadro CIX	Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência dos recursos económicos da família na adaptação à doença crónica	240
Quadro CX	Intervenções médicas – influência dos recursos financeiros familiares na adaptação à situação de doença crónica	241
Quadro CXI	Importância da informação sobre a doença	244
Quadro CXII	Outras vinhetas clínicas em que se evidenciam questões relacionadas com a informação sobre a doença	245
Quadro CXIII	Intervenções médicas – influência da informação na vivência da doença crónica	245
Quadro CXIV	Vinhetas clínicas que mostram a influência das políticas sociais e de família na vivência da situação de doença crónica	248
Quadro CXV	Efeitos das culturas e subculturas nos padrões de consumo de álcool	252
Quadro CXVI	Influência da cultura e das subculturas nos hábitos alimentares	254
Quadro CXVII	Outras vinhetas clínicas em que se evidencia a influência do meio na vivência da doença crónica	260
Quadro CXVIII	Intervenções médicas – influência do meio na vivência da doença crónica	261
Quadro CXIX	Influência do género na expressividade dos fatores condicionantes da adaptação à doença crónica	263
Quadro CXX	Influência da idade na expressividade dos fatores condicionantes da adaptação à doença crónica	267
Quadro CXXI	Influência do estatuto social na mortalidade, na morbilidade e em fatores condicionantes da adaptação à situação da doença crónica	271
Quadro CXXII	Diferenças étnicas no cuidar de familiares dependentes	274
Quadro CXXIII	Etnia como fator de desigualdades em saúde	276
Quadro CXXIV	Influência das tipologias familiares sobre fatores condicionantes da adaptação à doença crónica	279
Quadro CXXV	Repercussões na saúde da crise económica e financeira de 2008	285
Quadro CXXVI	Tipologias de intervenções médicas em situações de doença crónica	288

ÍNDICE DE FIGURAS

MORBILIDADE NA PRÁTICA CLÍNICA DA UNIDADE DE SAÚDE SANTO CONDESTÁVEL

Figura 1	Frequência dos inscritos por grupo etário e género	63
Figura 2	Frequência dos utilizadores por grupo etário e género	64
Figura 3	Quantidade dos problemas de saúde por capítulo ICPC na população inscrita	64
Figura 4	Quantidade de códigos ICPC registados nas consultas por grupo etário e género	65
Figura 5	Quantidade de problemas de saúde objeto de intervenção médicas nas consultas por capítulo ICPC	66

ESTUDO NUCLEAR – DOENÇA CRÓNICA: INTERVENÇÃO DO MÉDICO DE FAMÍLIA PARA LIMITAR AS SUAS REPERCUSSÕES NA PESSOA E NA FAMÍLIA

Figura 1	Modelo que estrutura a apresentação dos resultados do estudo	83
Figura 2	Caso da Alberta – interinfluência dos problemas de saúde	168

ÍNDICE DE VINHETAS CLÍNICAS

Vinheta 1	Caso da Maximina	85
Vinheta 2	Caso da Dora	85
Vinheta 3	Caso do Albano – a vida marcada pelos tratamentos de hemodiálise	85
Vinheta 4	Caso do Vítor	86
Vinheta 5	Caso da Filomena	86
Vinheta 6	Caso da Silvana	86
Vinheta 7	Caso da Maria da Glória	87
Vinheta 8	Caso da Amália	87
Vinheta 9	Caso do Hermenegildo	91
Vinheta 10	Caso da Berta	91
Vinheta 11	Caso da Cristina	91
Vinheta 12	Caso do Bernardo	92
Vinheta 13	Caso da Adriana – modificação da perceção da vulnerabilidade à doença	92
Vinheta 14	Caso da Aida	93
Vinheta 15	Caso da Joana	96
Vinheta 16	Caso da Flor	96
Vinheta 17	Caso do Carlos	96
Vinheta 18	Caso do Fernando	97
Vinheta 19	Caso da Felisbela	97
Vinheta 20	Caso da Salomé	99
Vinheta 21	Caso da Olinda	99
Vinheta 22	Caso do Tomás	99
Vinheta 23	Caso do Abílio	102
Vinheta 24	Caso da Felisbela – a família em primeiro lugar	103
Vinheta 25	Caso da Dulce	103
Vinheta 26	Caso do Martim	104
Vinheta 27	Caso do Valter	104
Vinheta 28	Caso da Bárbara – a retração do eu	105
Vinheta 29	Caso do Henrique e da Judite	106
Vinheta 30	Caso da Leopoldina	106
Vinheta 31	Caso do Luís	107
Vinheta 32	Caso do Amílcar	108
Vinheta 33	Caso do David	108
Vinheta 34	Caso do Dario	108
Vinheta 35	Caso da Clélia – ocultação da doença	109
Vinheta 36	Caso do Alcides	109
Vinheta 37	Caso do Alípio – fragilidade autopercebida e repercussões no papel profissional	109
Vinheta 38	Caso da Clélia	109
Vinheta 39	Caso da Hermínia e da Elisa	110
Vinheta 40	Caso da Célia – o sofrimento causado pela doença do marido	112
Vinheta 41	Caso da Gisela – percorrendo o caminho do luto das perdas derivadas da doença	113
Vinheta 42	Caso da Clélia – revolta	114
Vinheta 43	Caso do Raúl e da Alzira	114
Vinheta 44	Caso da Clélia – negação da doença	115
Vinheta 45	Caso da Odete	115
Vinheta 46	Caso do Óscar e da Ana	118
Vinheta 47	Caso do Nuno	118
Vinheta 48	Caso da Sara	118
Vinheta 49	Caso da Silvia	119
Vinheta 50	Caso da Lina	119
Vinheta 51	Caso da Susana	119
Vinheta 52	Caso do Eurico	119
Vinheta 53	Caso do Guilherme	119
Vinheta 54	Caso da Ludovina	121
Vinheta 55	Caso da Ilda	122
Vinheta 56	Caso da Gisela – mudança de morada	123
Vinheta 57	Caso da Gracinda – mudanças de casa ao ritmo da doença	123
Vinheta 58	Caso do Alípio – repercussões da doença nas relações familiares	124
Vinheta 59	Caso da Adriana e da sua mãe	125
Vinheta 60	Caso da Clotilde	125
Vinheta 61	Caso da Eduarda	125
Vinheta 62	Caso da Mariana	126
Vinheta 63	Caso da Fátima	128
Vinheta 64	Caso do Alípio – repercussões da doença na rede social	129
Vinheta 65	Caso da Marília	129
Vinheta 66	Caso da Regina	129
Vinheta 67	Caso da Lúcia e do Rafael	131
Vinheta 68	Caso do José e da Maria da Graça	134
Vinheta 69	Caso da Natália	136
Vinheta 70	Caso da Elisa – cuidar como libertação de uma profissão não gratificante	136

Vinheta 71	Caso da Avelina	140
Vinheta 72	Caso da Susana – relato da imobilidade do tempo	142
Vinheta 73	Caso da Gertrudes	142
Vinheta 74	Caso da Florinda	143
Vinheta 75	Caso da Áurea	144
Vinheta 76	Caso da Emília	144
Vinheta 77	Caso da Cândida	144
Vinheta 78	Caso da Vera	145
Vinheta 79	Caso do Filipe – alteração do ciclo vigília/sono	145
Vinheta 80	Caso do Joaquim	146
Vinheta 81	Caso do Francisco	146
Vinheta 82	Caso da Constança e da sua mãe	147
Vinheta 83	Caso da Laura	148
Vinheta 84	Caso da Evelize	148
Vinheta 85	Caso da Bárbara	148
Vinheta 86	Caso da Patrícia	149
Vinheta 87	Caso da Flávia	151
Vinheta 88	Caso da Elisa	151
Vinheta 89	Caso do Fausto	152
Vinheta 90	Caso da Aida	162
Vinheta 91	Caso do César	162
Vinheta 92	Caso do Fábio	164
Vinheta 93	Caso da Ângela	164
Vinheta 94	Caso do André	164
Vinheta 95	Caso da Benvinda	166
Vinheta 96	Caso da Alberta	166
Vinheta 97	Caso do Frederico – conspiração do silêncio	169
Vinheta 98	Caso da Graciela	169
Vinheta 99	Caso da Lara	169
Vinheta 100	Caso da Fernandina	170
Vinheta 101	Caso do Orlando	170
Vinheta 102	Caso do Gaspar – emoções ao ritmo da soma de problemas de saúde	170
Vinheta 103	Caso do Gil	171
Vinheta 104	Caso da Clélia – preocupações com quistos hepáticos	171
Vinheta 105	Caso da Célia	171
Vinheta 106	Caso da Clélia – relação ambivalente com fármacos	172
Vinheta 107	Caso da Olga	172
Vinheta 108	Caso da Adriana – a luta por uma vida “normal”	174
Vinheta 109	Caso da Ivone	176
Vinheta 110	Caso do Albano e da Gracinda	177
Vinheta 111	Caso da Gisela – revolta pela espera num atendimento médico não programado	177
Vinheta 112	Caso da Margarida	180
Vinheta 113	Caso da Gisela – adoecer longe de casa	180
Vinheta 114	Caso do Vicente	184
Vinheta 115	Caso da Ariana	186
Vinheta 116	Caso da Claudina, do José e da Eduarda	187
Vinheta 117	Caso da Maria	187
Vinheta 118	Caso da Leonor	188
Vinheta 119	Caso da Otília	188
Vinheta 120	Caso do Alfredo e da sua filha Patrícia	192
Vinheta 121	Caso da Mónica	193
Vinheta 122	Caso da família do Afonso	194
Vinheta 123	Caso da Beatriz	197
Vinheta 124	Caso do Miguel	198
Vinheta 125	Caso da Irene	199
Vinheta 126	Caso do Manuel	199
Vinheta 127	Caso da Ana Maria	200
Vinheta 128	Caso da Rute e da Sandra	201
Vinheta 129	Caso da Josefina e do Salvador	201
Vinheta 130	Caso da Miquelina e da Carla	205
Vinheta 131	Caso do Raimundo	207
Vinheta 132	Caso do Caetano	210
Vinheta 133	Caso da Lídia – representação sobre a causa da doença	214
Vinheta 134	Caso da Gisela – contiguidade de episódios na génese da representação sobre a causa da doença	214
Vinheta 135	Caso do Germano – crenças sobre o controlo da doença	214
Vinheta 136	Caso da Marina	215
Vinheta 137	Caso da Nereide	215
Vinheta 138	Caso do Herberto e da Felisbela – a busca de proteção na espiritualidade não assumida	219
Vinheta 139	Caso da Rosa Amélia	220
Vinheta 140	Caso da Ilda – benefícios erógenos da doença	226
Vinheta 141	Caso da Idalina	226
Vinheta 142	Caso da Ermelinda	226
Vinheta 143	Caso do Filipe	227
Vinheta 144	Caso da Vitória	227
Vinheta 145	Caso da Olívia	228
Vinheta 146	Caso do Joaquim – monitorização da doença à lupa	231

Vinheta 147	Caso do Augusto	231
Vinheta 148	Caso da mãe do Joel	231
Vinheta 149	Caso do Rui e da Maria do Céu	234
Vinheta 150	Caso do Albano e do João Manuel	234
Vinheta 151	Caso da Gabriela	235
Vinheta 152	Caso do Daniel	239
Vinheta 153	Caso da Renata	242
Vinheta 154	Caso do Edgar	243
Vinheta 155	Caso do Vasco	243
Vinheta 156	Caso do Luís Pedro	250
Vinheta 157	Caso da Rita	251
Vinheta 158	Caso da Bárbara – conciliação da Medicina científica com as medicinas alternativas	251
Vinheta 159	Caso da Rosália	258
Vinheta 160	Caso da Clélia – influência da partilha de informação na construção de crenças sobre o tratamento	258
Vinheta 161	Caso da Maximina	258
Vinheta 162	Caso da Silvana – identificação como “a coxa”	259

ANEXOS

PARTE I

IMPORTÂNCIA DAS DOENÇAS CRÔNICAS

IMPORTÂNCIA DAS DOENÇAS CRÓNICAS

O Peso das Doenças Crônicas no Padrão de Morbilidade

Nos países desenvolvidos, assistiu-se ao aparecimento de um novo padrão de morbilidade, caracterizado por uma elevada prevalência de doenças crônicas (DC).

A par do êxito obtido no controlo das doenças infecciosas, a redução da mortalidade infantil, a melhoria dos serviços sanitários e das condições de alimentação, são factos que, combinados com a limitação da natalidade, conduziram ao envelhecimento da população, com os reflexos daí decorrentes na epidemiologia emergente. Estes cofatores presentes na génese do novo padrão de morbilidade ocorreram numa era de urbanização crescente, com repercussões negativas nos estilos de vida. Estes, por sua vez, constituindo fatores de risco para boa parte das DC mais prevalentes, têm contribuído para o aumento do seu peso no padrão de morbilidade. Nas regiões desenvolvidas, 28% dos DALY (Disability Adjusted Life Years: número de anos de vida perdidos devido a morte prematura e número de anos de produtividade perdidos por incapacidade e reforma prematura) são imputáveis aos quatro maiores fatores de risco de DC: tabagismo, má alimentação, consumo abusivo de álcool e défice de atividade.¹

Por sua vez, os avanços na Medicina permitiram, por um lado, que doenças anteriormente fatais se transformassem em doenças suscetíveis de controlo ao longo de um período de vida extenso, por outro lado, que fosse possível às pessoas com DC um controlo dos seus sintomas proporcionador de condições de vida mais próximas das pessoas saudáveis. Assim, tendencialmente, as pessoas passaram a somar doenças com o decorrer do tempo, estimando a Organização Mundial de Saúde (OMS) que, no mundo industrializado, 25% das pessoas entre os 65-69 anos e 50% entre os 80-84 anos estarão afetadas por duas ou mais DC, em simultâneo.²

A DC é a principal responsável pelo desfasamento entre as curvas de mortalidade e de morbilidade, ou, dito de outro modo, pelo aumento do fosso entre esperança de vida e qualidade de vida. A OMS estima que as DC não transmissíveis contribuíram, em 2001, com cerca de 75% do peso da doença na Europa e que, em 2020, contribuirão com cerca de 80% do peso total da doença, expresso em DALY, se não forem instituídas medidas efetivas para o seu controlo.^{3,4}

Em Portugal, o Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006⁴ refere que 5,2 milhões de portugueses (54% da população) sofrem de pelo menos uma DC. Destes, cerca de 2,6 milhões (26%) sofrem de duas ou mais e cerca de 300 mil (3%) sofrem de cinco ou mais DC. Estes números constituirão, provavelmente, uma subestimativa da realidade, dado basearem-se em dados reportados pelos participantes do inquérito. As DC na população portuguesa têm vindo continuamente a alastrar, com cerca de mais 1% de doentes ao ano na população em geral e cerca de 2,5% no grupo dos idosos.⁵

Impacte da Doença Crónica

1. Encargos financeiros das doenças crónicas

As doenças têm custos diretos, provenientes dos cuidados de saúde associados à sua prevenção, deteção, tratamento e reabilitação; custos indiretos, resultantes da limitação das atividades habituais dos doentes, e, no dizer de economistas, “custos intangíveis”, por

não terem expressão monetária, incluindo dor, angústia ou sofrimento gerados pela doença.⁶

As DC pesam significativamente na quantidade global de consultas e meios auxiliares de diagnóstico realizados, fármacos consumidos e dias de internamento, representando 60 a 80% das despesas de saúde.⁷

Em Portugal, apenas 5% das pessoas internadas nos hospitais do serviço nacional de saúde, na sua grande maioria pessoas com DC, são responsáveis por 30% do total de dias de internamento.⁷ Simultaneamente, 70% dos “grandes frequentadores” das urgências, com quatro ou mais admissões anuais, recorrem a estes serviços por descompensação de DC.⁸

Relativamente aos custos indiretos das DC, estes incluem a redução de rendimentos, devida à perda de produtividade provocada pela doença ou pela morte prematura, a ausência de salários dos familiares adultos, por cuidarem dos doentes, a redução de auferimentos futuros devido à venda de bens, de modo a fazer face a custos diretos e despesas imprevisíveis e as oportunidades perdidas para os familiares mais jovens, que abandonam a escola para cuidar de adultos doentes ou arranjar emprego e contribuir para a economia doméstica.⁹⁻¹¹ Birnbaum, *et al.*¹² acrescentam a estes custos indiretos, os alocados aos empregadores – num estudo sobre os custos anuais associados à artrite reumatóide, nos Estados Unidos da América, dos US\$ 19,3 milhões gastos, 33% eram imputados aos empregadores devidos a perda de produtividade, pagamentos diretos de cuidados médicos e custos relacionados com a adaptação do ambiente de trabalho à incapacidade das pessoas doentes que se mantinham a trabalhar. Estes custos eram superiores aos suportados pelos doentes (28%), governos (20%) e cuidadores (19%).

Em Portugal, um inquérito a 544 familiares cuidadores de doentes de Alzheimer mostrou que a maioria não mantinha atividade profissional, enquanto 184 tentavam conciliar um apoio assíduo ao familiar doente com o trabalho. No entanto, analisadas as faltas no mês que antecedeu o período de inquirição, estas eram frequentes - 45 cuidadores tinham faltado entre um a três dias, 56 entre quatro e 15 dias e o absentismo de 25 cuidadores era superior a 15 dias. Cerca de 20% destes cuidadores não justificaram as faltas no seu local de trabalho, utilizando diferentes estratégias, caracterizadas pela informalidade, desde a flexibilização de horários até à compreensão da entidade patronal. Uma parte dos cuidadores com falhas na assiduidade (45%), tendo justificado as faltas, viram reduzido o vencimento. Alguns dos inquiridos referiam estar sujeitos a outras perdas, para além das deduções no vencimento, tais como prémios anuais e subsídios de almoço.¹³

Em Portugal, um estudo sobre lombalgia crónica estimou em € 738,85 milhões os seus custos indiretos, sendo € 280,95 milhões devidos ao absentismo gerado pela incapacidade de curto prazo e € 458,90 milhões devidos à redução do volume de emprego por reformas antecipadas e outras formas de não participação no mercado de trabalho;¹⁴ os custos com a diabetes mellitus, em dias de internamentos, foram estimados em € 85 milhões, quantia inferior à dos custos indiretos, que poderão ascender a € 324 milhões;¹⁵ a carga da doença atribuível à fibrilhação auricular foi estimada em 23 084 DALY e, dos custos globais da doença, € 115 milhões foram custos diretos e € 25 milhões foram gerados pela produção perdida decorrente da incapacidade causada pela doença.¹⁶

Nos países desenvolvidos, onde existe proteção social, os custos da doença alocados às famílias são minimizados, sendo extremamente significativos para os orçamentos dos estados. Nos países subdesenvolvidos, com sistemas de segurança social incipientes ou inexistentes, as DC representam uma das principais causas de despesas catastróficas, entendidas como aquelas que ameaçam a capacidade financeira que uma família tem para satisfazer as suas necessidades de subsistência.¹⁷

2. Implicações das doenças crónicas na organização dos cuidados de saúde – o papel da Medicina Geral e Familiar

O domínio das DC no padrão epidemiológico vigente determinou novas necessidades de saúde que, exigindo respostas adequadas, estiveram na origem do surgimento da especialidade de Medicina Geral e Familiar (MGF). A maioria das pessoas com DC, com exceção das doenças pouco comuns ou muito severas, é seguida pelos médicos de família (MF).¹⁸⁻²⁵

O reforço da MGF tem sido considerado uma estratégia de saúde essencial para assegurar a sustentabilidade dos sistemas de saúde com base na universalidade e na equidade. Com um papel charneira, o exercício desta especialidade assenta no estabelecimento de parcerias com outros níveis de cuidados e estruturas comunitárias, numa complementariedade de competências e recursos.

2.1. Fatores subjacentes ao peso das doenças crónicas em Medicina Geral e Familiar

A importância da MGF no controlo das DC,¹⁸⁻²⁵ decorre de diversos fatores.

Um destes fatores prende-se com a natureza global e contínua dos cuidados prestados pelo MF, o que lhe permite responsabilizar-se por todo o processo de prevenção da doença e promoção da saúde, num contexto em que grande parte das DC é prevenível.

Acresce que, quando uma DC requer referência a outro médico, tal não significa que a responsabilidade do MF terminou. A referência implica transferência de responsabilidade, por um período curto ou longo, consoante o caso, mas apenas relativamente a um problema específico da pessoa doente, nunca sendo total, pois o MF manterá a responsabilidade global pelo seu bem-estar.

Também o facto do MF dedicar-se a toda a gama de possibilidades clínicas explica o peso das DC na sua prática, pois significa que está adaptado ao padrão de morbilidade presente, em que a multimorbilidade é frequente.

Outro fator relevante decorre do MF trabalhar com outros profissionais dos cuidados primários e gerir a interface com outras especialidades e com estruturas sociais da comunidade, pelo que pode mobilizar os recursos necessários para apoiar a pessoa doente e a sua família, fazendo deles um uso eficiente.

Por último, a DC tem componentes individuais, familiares, sociais e laborais e o MF é conhecedor dessa multidimensionalidade o que, aliado à continuidade de cuidados e a, quase sempre, assistir também os familiares coabitantes, dá-lhe um lugar privilegiado nas respostas às necessidades particulares das pessoas com DC e das suas famílias. Usando uma abordagem holística, o apoio e a orientação do MF poderão ser decisivos na limitação das consequências da DC na dinâmica familiar, diminuindo a probabilidade de se adotarem padrões de adaptação à doença disfuncionais. A modificação dos riscos psicossociais são determinantes na adesão à terapêutica, no empoderamento da pessoa doente e da sua família e no desenvolvimento saudável de todos os membros da família. Vários estudos demonstraram que os sistemas de saúde baseados em cuidados primários com médicos generalistas/MF treinados e exercendo na comunidade prestam cuidados com maior efetividade, em termos clínicos e de custos, em comparação com os sistemas com uma fraca orientação para os cuidados primários.²⁶

Um estudo dos comportamentos e atitudes da população portuguesa revela que os portugueses depositam confiança total no seu MF.²⁷ Um outro estudo, com pessoas com DC residentes no concelho de Baião [Portugal], constata que estas recorriam assiduamente ao centro de saúde, sendo que apenas 0,7% dos inquiridos utilizava

exclusivamente o hospital. Dos restantes, 8,4% deslocava-se mensalmente ao centro de saúde, 27,5% uma vez em cada dois meses, 62,7% trimestralmente e 0,7% apenas em situações de intercorrências da DC ou por doenças agudas. Questionados sobre a qualidade dos cuidados de saúde, a totalidade considerava-a muito boa (35,2%) ou boa (64,8%). Todos os cuidadores informais de pessoas com DC, quando questionados sobre a sua relação com os profissionais de saúde, considerou-a boa. Os motivos evocados para a avaliação prendiam-se com a desmistificação da doença (67,7%) e com o ensino de como lidar com a situação da doença (32,3%).²⁸

2.2. Desvios típicos na formação dos sistemas de saúde

Segundo a OMS, os sistemas de saúde com uma forte orientação para os cuidados de saúde primários tornam-se mais equitativos, inclusivos, justos e custo-efetivos, em comparação com os sistemas com uma fraca orientação para os cuidados primários. Nas sociedades modernizadas, este tipo de cuidados corresponde à forma como as pessoas olham a saúde e ao que elas esperam dos seus sistemas de saúde. Poder-se-á mesmo dizer que a MGF é a única especialidade médica que foi criada por reivindicação das populações. Daqui decorre que aumentar as expectativas sociais no que respeita aos cuidados de saúde pode mesmo ser encarado como estratégia para impulsionar reformas dos sistemas de saúde.²

Apesar da evidência, sem políticas e lideranças fortes, os sistemas de saúde não evoluem espontaneamente para os valores que orientam os cuidados de saúde primários, devido, entre outros, à influência de tradições, interesses profissionais e peso de grupos económicos.²

Um dos desvios típicos na formação dos sistemas de saúde apontado pela OMS é a comercialização dos cuidados de saúde que, se é regulamentada em países de rendimento elevado, noutros países anda à solta o que, combinado com o subfinanciamento dos serviços de saúde, gera efeitos prejudiciais.²

Outro desvio são os recursos mal direcionados, concentrados nos cuidados hiperespecializados, o que origina um preço mais pesado em termos de iatrogenia e financeiros. Esta ênfase no *hospitalocentrismo*, sendo os recursos finitos, acompanha-se, frequentemente, em desinvestimento nos cuidados de saúde primários, negligenciando o potencial de prevenção e de promoção da saúde que poderia prevenir até 70% o peso da doença. São exemplos: o Líbano tem mais unidades de cirurgia cardíaca por habitante do que a Alemanha, mas não tem programas direcionados à redução de fatores de risco de doença cardiovascular; nos países da OCDE [Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico], entre 1990 e 2005, o número de médicos cresceu 35%, mas esse crescimento foi impulsionado pelo aumento em 50% dos especialistas hospitalares, enquanto os MF só cresceram 20%.²

Um último desvio corresponde à prestação de cuidados fragmentados e fragmentadores, devida ao *hospitalocentrismo*, à hiperespecialização médica e aos programas de saúde verticais, sendo que a ajuda ao desenvolvimento reforça, com frequência, essa fragmentação.²

Os programas verticais, focados na gestão de uma doença-alvo, agora objeto de grande discussão, foram consensualmente atrativos, por múltiplas razões: foram considerados estratégias interinas para atingir resultados equitativos em saúde, num contexto de morbilidade e de mortalidade excessivas e de baixa acessibilidade aos cuidados de saúde; as intervenções apresentam um elevado rácio de custo-efetividade; são particularmente atrativos para a cooperação internacional, pois os países cooperantes querem obter um retorno visível do seu investimento, pelo que estes programas têm sido veículos naturais

da ação governativa em países dependentes de donativos e com sérias limitações de recursos; por fim, adaptam-se a um tipo de gestão comando-e-controlo, do agrado dos Ministérios da Saúde mais tradicionais.²

Apesar da simplicidade deste tipo de programas, por se focarem apenas numa patologia, e da notoriedade que alcançaram, o certo é que, na sua generalidade, estes programas falharam na demonstração de evidência no que respeita aos ganhos em saúde ou à redução de despesa. Os seus ganhos imediatistas têm sido de vida curta.²⁹ Para além disso, os programas verticais ignoram as pessoas que não têm a “doença certa”, que é a doença-alvo do programa, e, no caso das pessoas que assistem, fragmentam cuidados, pois, em parte dos casos, as doenças-alvo destes programas coexistem com outras morbidades e diferentes tipos de necessidades. Adicionalmente, têm sido reportadas situações em que os programas verticais competem entre si no que se refere aos donativos, aos recursos humanos e aos recursos materiais, para além de darem pouca atenção, ou agravarem mesmo, os problemas estruturais dos sistemas de saúde mais frágeis. Como exemplos, as diferenças salariais entre empregos normais no setor público e nos programas com melhor financiamento levaram a que, no Maláui, um hospital assistisse à saída de 88 dos seus enfermeiros que, por um período de 18 meses, foram trabalhar para uma Organização Não Governamental que pagava melhor;² na Etiópia, o pessoal a contrato admitido para ajudar a desenvolver programas era pago três vezes mais do que os funcionários públicos.^{2,30}

2.3. Situação atual e ensaio de modelos de resposta ao doente crónico

A resposta a pessoas com DC tem sido insuficiente, em Portugal e um pouco por todo o mundo, caracterizando-se pelo “*agudocentrismo*”. De acordo com Luís Campos,⁸ muitas pessoas com DC são tratadas nos serviços de urgência de uma forma reativa, baseada nos episódios agudos. O resultado é que mais de 70% dos grandes frequentadores das urgências recorrem a estes serviços por descompensação de DC. Cerca de metade tem má adesão às recomendações médicas e apenas uma minoria, quando está internado, recebe conselhos para modificar comportamentos de risco.

Na base da resposta insatisfatória às pessoas com DC estarão razões de diversa ordem. Uma dessas razões prende-se com a baixa proatividade dos profissionais em relação às pessoas com DC, muitas vezes idosas e com multimorbidades. A atuação insuficiente dos profissionais de saúde dever-se-á, entre outros, ao reduzido tempo alocado a cada consulta e às metas a cumprir, medidas por indicadores relacionados frequentemente com o processo e a produtividade, mas raramente com os resultados.

Também a duração excessiva da espera para determinadas consultas hospitalares e cirurgias resulta no surgimento de complicações que levam as pessoas doentes a recorrer aos serviços de urgência hospitalares. Estes tornam-se, assim, uma porta de entrada importante para aceder aos cuidados secundários.

As dificuldades na interface entre níveis de cuidados de saúde e com serviços comunitários levam a que as pessoas que deles necessitam sejam tratadas em mundos separados. A cultura organizacional assente na autonomia dos serviços leva à duplicação de procedimentos, promovendo o desperdício, a descontinuidade e a deficiência dos cuidados. Desde 2012, a Plataforma de Dados da Saúde (PDS) - Portal do Profissional permite que a informação clínica relativa a cada pessoa, dispersamente produzida e armazenada, esteja ao dispor do profissional de saúde que a atende, melhorando o conhecimento sobre a pessoa e evitando, em parte, a duplicação de procedimentos.

As pessoas doentes seguidas no ambulatório hospitalar, por vezes em várias especialidades, são ainda penalizadas pela ausência de coordenação na marcação de

diversos exames complementares de diagnóstico e/ou das consultas com diferentes médicos, o que resulta na multiplicação das deslocações ao hospital, com custos económicos e de tempo, e em maior perturbação do quotidiano da pessoa doente e dos familiares acompanhantes.

A alta e os cuidados pós-alta são insuficientemente programados, levando a que a notícia da transferência do hospital para outros contextos seja recebida com grande sobressalto pela pessoa doente e pelos seus familiares, sobretudo quando há perda de autonomia, transitória ou permanente. Este problema tornou-se mais acutilante com a diminuição da duração dos internamentos, sendo a convalescência direcionada para a comunidade. Em determinadas situações complexas, a rede de cuidados continuados integrados [iniciativa conjunta do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social que visa a prestação de cuidados a cidadãos em situação de dependência] e de cuidados paliativos, bem como a mobilização de outros recursos comunitários para apoio à pessoa doente e à sua família, poderiam minimizar a insegurança e o medo no momento da alta hospitalar, mas a insuficiência destes recursos tornam deficiente a resposta possível. Também a existência de diferentes jurisdições nas áreas da saúde e social, sendo o direito à saúde tratado de modo distinto do direito ao apoio social,³¹ dificulta respostas prontas, como algumas situações exigiriam.

Por fim, contribuem também para a resposta insatisfatória às pessoas com DC a ainda frequente relação médico/doente de tipo paternalista, que não incentiva os autocuidados, bem como o pendor excessivamente biomédico de muitos profissionais, descurando os aspetos psicossociais e não suportando adequadamente a relação profissional de saúde (equipa)/pessoa doente/família, o empoderamento dos destinatários dos cuidados e a construção conjunta de soluções específicas e ajustadas a cada caso.

3. Repercussões da doença crónica na pessoa e na sua família

Ao contrário da doença aguda, autolimitada, a DC é caracterizada pela sua longa duração e por ser incurável. Pelas suas características definidoras torna-se uma presença imutável na vida da pessoa e da sua família, que tem de ser gerida.

A DC tem dimensões múltiplas, sendo simultaneamente produto e produtora de influências orgânicas, individuais e relacionais – como escreve Quartilho,³² estar doente é uma experiência social e não apenas uma experiência biológica. Vários outros autores^{24,33-7} sublinham o carácter transpessoal da DC que, para além do próprio, afeta os que com ele vivem e convivem.

A família, como primeira unidade social onde o indivíduo se insere, é a primeira a sentir as dificuldades subsequentes a este acontecimento vital e inescapável,³⁷ pois os seus mecanismos homeostáticos tradicionais não resolvem o *stress*, pressionando o sistema familiar a mobilizar mecanismos que não pertencem ao seu repertório usual. Ao cuidar na doença, a família soma a esta outras funções semelhantes às das famílias com elementos saudáveis.³³ As respostas às elevadas exigências psicossociais a que está submetida podem ser eficazes, provocando mudanças adequadas na família e minimizando o *stress*; ou podem falhar, por as exigências ultrapassarem os recursos de que a família dispõe, o que leva a um impasse, à disfunção ou mesmo disrupção do sistema familiar.³⁸

A família, impelida a um processo de reaprendizagem e de reorganização de toda a sua dinâmica, interna e externa, num sistema de recursidade de efeitos, vai igualmente modular, não só as respostas do doente, como a evolução da própria doença.

As DC variam na magnitude da intrusão de doença e nos domínios que causam impacto.⁴⁷ Embora na dependência do tipo e fase da doença, são repercussões das DC

frequentemente referidas: obrigação de negociar funções e papéis intrafamiliares;⁴³ alteração do desenvolvimento de alguns elementos da família;³⁵ potenciação de padrões rígidos de funcionamento familiar;³⁵ aumento da sintomatologia psicológica^{35,39-41} através da redução das experiências positivas da vida;³⁹ necessidade de lidar com emoções difíceis,⁴²⁻³ incluindo as inerentes ao luto pela perda da saúde, de funções, de partes do corpo³⁵ ou, a breve trecho, da vida;⁴⁴ comprometimento dos sentimentos de autocontrolo³⁵ e necessidade de conviver com a incerteza da evolução da doença;³⁶ crise de identidade;³⁵ quebra nos modos de vida da pessoa doente e da família, por interferirem com o seu envolvimento em atividades valorizadas e interesses;³⁹ necessidade de atribuir um significado à doença;⁴⁵⁻⁶ risco de sobrecarga familiar, objetiva e subjetiva;⁴⁷ aumento da morbidade dos familiares cuidadores;²⁴ alterações nas relações sociais^{35,48} e restrição dos recursos financeiros da família.^{9-11,13-15}

Deste modo, a DC, frequentemente, corresponde a uma perda do “destino”³² e do “mapa”³² que orientava previamente a vida da pessoa [e da família]. É à escala de quem adoece e dos que com ele convivem que se foca e desenvolve o presente estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Subscritores da moção ao II Congresso Nacional de Saúde Pública. É Tempo de Agir! Declaração para uma vida melhor. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/2E33FC50-0BC5-4ADB-92CF-449495B1BF7D/0/i013502.pdf>. [Acedido em 13/5/2015].
2. Organização Mundial da Saúde (OMS). Relatório Mundial de Saúde 2008. Cuidados de Saúde Primários. Agora mais que nunca. Lisboa: OMS, Alto Comissariado da Saúde; 2008. Disponível em: http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf. [Acedido em 12/5/2015].
3. Ministério da Saúde de Portugal. Programa Nacional de Intervenção Integrada sobre Factores Determinantes da Saúde Relacionados com Estilos de Vida. Lisboa: Direcção Geral da Saúde; 2003.
4. Murray CJL, Lopez AD. Estimating causes of death: new methods and global and regional applications for 1990. In: Murray CJL, Lopez AD (eds). The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Harvard: Harvard School of Public Health; 1996. pp.117-200.
5. Instituto Nacional de Estatística (INE), Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA). Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006. INE, INSA (Ed). Lisboa: INE; 2009.
6. Rice DP. Estimating the cost of illness. Am J Public Health and the Nations Health. 1967;57(3):424-40. doi:10.2105/AJPH.57.3.424
7. World Health Organization (WHO). Preventing chronic diseases: a vital investment: WHO global report. Geneva: WHO; 2005.
8. Campos L. Qual o impacto das doenças crónicas? Lisboa: II Fórum Internacional sobre o doente crónico; 2010.
9. World Health Organization (WHO). Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva: WHO; 2005. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241563001_eng.pdf. [Acedido em 13/5/2015].
10. Epping-Jordan JE, Galea G, Tukuitorua C, Beaglehole R. Preventing chronic diseases: taking stepwise action. Lancet 2005;366:1667-71.
11. World Health Organization. Vigilância global, prevenção e controlo das doenças respiratórias crónicas. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção Geral de Saúde; 2008.
12. Birnbaum H, Pike C, Kaufman R, Marynchenko M, Kidolezi Y, Cifaldi M. Societal cost of rheumatoid arthritis patients in the US. Curr Med Res Opin. 2010;27:118-23. doi: 10.1185/03007990903422307
13. Instituto de Segurança Social, IP. Situação Social dos Doentes de Alzheimer, um estudo exploratório. Lisboa: Fundação Montepio Geral; 2005. Disponível em: <https://www.advita.pt/userfiles/file/Situa%C3%A7%C3%A3o%20actual%20alzheimer.pdf>. [Acedido em: 23/6/2014].
14. Gouveia M, Augusto M. Custos indirectos da dor crónica em Portugal. Rev Port Saúde Pública. 2011;29(2):100-7.
15. Gouveia M. Qual o impacto das doenças crónicas? Lisboa: II Fórum Internacional sobre o doente crónico; 2010.
16. Gouveia M, Costa J, Alarcão J, Augusto M, Caldeira D, Pinheiro L, *et al.*. Carga e custo da fibrilhação auricular em Portugal. Rev Port Cardiol. 2015;34:1-11.
17. World Health Organization. Vigilância global, prevenção e controlo das doenças respiratórias crónicas. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção Geral de Saúde; 2008.
18. Fortin M, Bravo G, Hudson C, Vanasse A, Lapointe L. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. Ann Fam Med 2005; 3(3):223-8.
19. Macleod U, Mitchell E, Black M, Spence G. Comorbidity and socioeconomic deprivation: an observational study of the prevalence of comorbidity in general practice. Eur J Gen Pract 2004; 10(1):24-6.
20. Infante FA, Proudfoot JG, Powell Davies G, Bubner TK, Holton CH, Beilby JJ *et al.* How people with chronic illness view their care in general practice: a qualitative study. Med J Aust 2004;181(2):70-3.
21. Gervas J, Santos I. A complexidade da comorbilidade. Rev Port Clín Geral 2007;23:181-89.
22. Walsh F, Anderson CM. Chronic Disorders and the Family. London: The Haworth Press; 1988.
23. Santos MIP. O Doente com Patologia Múltipla em Medicina Geral e Familiar: Comorbilidade de 4 Doenças Crónicas. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Lisboa; 2005. Disponível em:

- <http://www.bial.com/imagem/Pr%C3%A9mioBial.pdf?phpMyAdmin=G1SfUh4%2C2G4DhK4psnges%2CWGu99>
[Acedido em 26/11/2011].
24. McWhinney. *An Introduction to Family Medicine*. New York: Oxford University Press; 1981.
 25. Starfield B. Threads and Yarns: weaving the tapestry of comorbidity. *Ann Fam Med* 2006;4(2):101-3. doi: [10.1370/afm.524](https://doi.org/10.1370/afm.524).
 26. Starfield B. *Primary Care: balancing health needs, services and technology*. Oxford: oxford University Press; 1998.
 27. Cabral MV. *Saúde e doença em Portugal*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa; 2001.
 28. Mendes MLS. *Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crónica ao nível da família e do centro de saúde*. [Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho]. Braga: Universidade do Minho; 2004. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/953/2/Tese%20Mestrado.pdf>. [Acedido em 12/5/2015].
 29. Mattke S, Seid S, Ma S. *Am J Manag Care* 2007;13:670-6. WHO. *Summary of the Evidence on Patient Safety: implications for reseach*. Geneva: WHO Press; 2008.
 30. Stillman K, Bennet S. *Systemwide effects of Global Fund interim findings from three country studies*. Whashington: United States Agency for Aid and Development; 2005. Disponível em: http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNADF196.PDF. [Acedido em: 16/3/2013].
 31. Dias A, Santana S. Cuidados integrados: um novo paradigma na prestação de cuidados de saúde. *Revista Portuguesa e Brasileira de Gestão* 2009;8(1):12-20. Disponível em: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-44642009000100003&script=sci_arttext. [Acedido em 24/6/2012].
 32. Quartilho MJR. *Cultura, Medicina e Psiquiatria*. Coimbra: Quarteto Editora; 2001.
 33. Rolland JS. Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Fam Proc* 1987;26:203-21.
 34. Gonzalez S, Steinglass P, Reiss D. Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illness. *Fam Proc* 1989;28:69-87.
 35. Góngora JN. *Enfermedad y Familia: Manual de Intervencion Psicossocial*. Barcelona: Paidós Iberica; 2004.
 36. Christie-Seely J. *Working with family in primary care: a systems approach to health and illness*. New York: Praeger; 1984.
 37. Pinctus T. Effect of cogniton on pain experience and pain behavior. Diathesis-stress and the causal conundrum. In: Yong K, Nocholson A (Eds). *Psychological Knowledge in Court*. USA: Springer; 2006.pp.166-93.
 38. Augusto MJ. *Crises Familiares*. Sampaio D, Resina T (eds). *Família: Saúde e Doença*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul; 1994. pp. 37-47.
 39. Devins GM. Using the illness intrusiviness rating scale to understand health-related quality of life in chronic disease. *J Psychosom Res* 2010;68(6):591-602. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.05.006. Epub 2009 Jul 17.
 40. Choen S, Rodriguez MS. Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health Psychol* 1995; 14(8):374-80.
 41. Verhaak PFM. Somatic disease and psychological disorder. *J Psychosom Res* 1997;42(3):261-73.
 42. Enelow AJ, Forde DL, Brummel-Smith K. *Entrevista clínica e cuidados ao paciente*. Lisboa: Climepsi Editores; 1999.
 43. Baider L, Cooper CL, De-Nour. *Cancer and the Family*. Chichester: Jonhn Wiley & Sons; 2000.
 44. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan Publishing Company; 1969.
 45. Imrie R. Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning Disability and Health. *Sociol Health Illn* 2004;26:287-305.
 46. Le Breton D. *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Editora Vozes; 2006.
 47. Xavier M, Gonçalves MP, Corrêa BB, Caldas de Almeida JM. Questionário de Problemas Familiares: Desenvolvimento da Versão Portuguesa de um Instrumento de Avaliação de Sobrecarga Familiar. *Psicologia, Saúde & Doença* 2002; 3(2):15-77.
 48. Sluzki CE. *La red social: frontera de la practica sistematica*. Barcelona: Gedisa Editorial; 1996.

PARTE II

DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

Conceito de Doença Crónica

Não obstante a diversidade das definições de doença crónica (DC), estas, para além de enfatizar o fator duração,¹⁻⁷ o potencial de incapacidade^{1,2,4,5} e a necessidade de acompanhamento profissional ao longo do tempo,⁴ focalizam atributos caracterizadores das alterações duradouras do ritmo e direção do processo de viver.^{2,4,5} No entanto, como observa Schraiber,⁸ em Medicina as doenças têm sido consideradas sobretudo categorias nosológicas, representantes dos diversos tipos de irregularidades funcionais e anatómicas do corpo, não sendo compreendidas como possibilitando o surgimento de papéis socialmente construídos, nem sendo reconhecidos os diversos aspetos do adoecimento. As definições de doenças feitas por clínicos concentram-se nas suas áreas de ação, pretendendo balizar a aplicação apropriada do conhecimento científico e da tecnologia. Em MGF procura-se uma compreensão holística da doença, o que se concretiza, entre outros, no enfoque dado aos problemas de saúde, incluindo os de natureza psicossocial, ao invés de aos diagnósticos, o que conduz à utilização de um sistema de classificação próprio, a *International Classification of Primary Care* (ICPC), alternativo à tradicional Classificação Internacional de Doenças (CID).

Um estudo realizado no México⁹ comparou a perspectiva de grupos profissionais de saúde e de pessoas doentes sobre as DC, mostrando as múltiplas divergências entre grupos:

- O discurso das pessoas doentes incluía o relato de manifestações orgânicas e emocionais, referia a DC como fonte de dependência, evidenciava que o tratamento ia além do uso de fármacos e dietas prescritas, aludia à presença divina como fonte de influência no seu adoecimento e considerava que os profissionais de saúde, médicos e não médicos, eram pouco cuidadosos com eles;
- No discurso dos profissionais não médicos sobressaíam as manifestações clínicas e impactes da doença na saúde, a responsabilidade das pessoas doentes na falta de controlo da DC, a apreciação da sua relação com as pessoas doentes como próxima, diferentemente da dos médicos, considerada fria;
- No discurso dos médicos destacavam-se as manifestações emocionais, orgânicas e o tratamento da DC, bem como considerações sobre a não adesão ao tratamento das pessoas doentes.

Também Berlim e Fleck¹⁰ observam que é usual verificar-se algum desacordo entre as avaliações feitas por técnicos de saúde e pessoas doentes no que se refere à gravidade dos sintomas e resultado do tratamento – geralmente os primeiros baseiam a avaliação no grau em que os sintomas melhoram ou, preferencialmente, na extensão do controlo da evolução da doença, enquanto as segundas tendencialmente avaliam os resultados do tratamento consoante se sentem mais confortáveis ou podem participar nas atividades do dia-a-dia satisfatoriamente.

As próprias definições de doença são influenciadas, a vários níveis, por referências culturais, circunstâncias materiais, educação, origem social, idade e género.¹¹⁻³ Helman¹¹ destaca que cada cultura [e subcultura] possui a sua própria linguagem de sofrimento, que faz a ligação entre as experiências subjetivas de mal-estar e o seu reconhecimento social. Os fatores culturais determinam quais os sinais ou sintomas que deverão ser percebidos como anormais e ajudam a dar forma a mudanças físicas e emocionais difusas, colocando-as dentro de um padrão identificável, tanto para a pessoa doente como para quem a rodeia. Assim, o conceito de DC não se restringe aos aspetos biológicos, nem se baseia exclusivamente no conhecimento científico, sendo construído nas interfaces dos

conteúdos individuais, familiares e sociais, pelo que a variabilidade das suas definições será muito maior se a doença (e a sua cronicidade) for definida por aqueles que adoecem e requerem cuidados, comparativamente à diversidade das definições técnicas. A perceção da doença do indivíduo e da sua família deve ser alvo de atenção por parte dos clínicos, em particular no que respeita às variáveis com capacidade de interferirem com a qualidade dos cuidados prestados e com a adaptação à situação de doença.

Adaptação à Doença Crónica

No dicionário, adaptação é o ato ou o efeito de adaptar(-se). O verbo remete para o ato de acomodar ou ajustar uma coisa a outra.¹⁴

No presente estudo, o termo adaptação prende-se com o processo através do qual a pessoa e a família se acomodam às condições e às circunstâncias geradas pelo adoecer.

Stanton *et al.*,¹⁵ baseados numa revisão da literatura, concluem que a adaptação (ou ajustamento, na designação dos autores) é um processo que se desenrola ao longo do tempo e que engloba inúmeros componentes que cruzam domínios interpessoais, cognitivos, emocionais, físicos e comportamentais. Constatam, ainda, que existe uma heterogeneidade acentuada no modo como os indivíduos se ajustam à doença.

Já outros autores¹⁶ distinguem ajustamento de adaptação, considerando que correspondem a duas fases distintas na resposta da família face a um *stressor*, como o é a DC: o ajustamento relacionar-se-ia com a forma como a família gere a tensão inicial, tentando superar a situação; a adaptação ocorreria na sequência do insucesso dos esforços desenvolvidos na primeira fase, quer pela pessoa, quer pela família.

Também Patterson¹⁷ distingue entre ajustamento e adaptação, salientando que a diferença reside na natureza e extensão do desequilíbrio entre exigências e capacidades. Segundo o autor, seria na fase de adaptação, que envolve um grande período de tempo, que ocorreriam as maiores e mais duradouras mudanças na família, envolvendo papéis, relações, regras e significados.

Para Simon,¹⁸ a fase de ajustamento corresponderá ao conceito de “crise adaptativa” - este autor afirma que, quando alguém se vê diante de “Uma situação nova e vitalmente transformadora”, fica, temporariamente, sem condições de elaborar e encaminhar uma solução para resolver o problema adaptativo, em virtude da sua novidade e da intensa carga emocional envolvida. Assim, durante a crise adaptativa, ainda não há soluções para o acontecimento.

Neste estudo, o termo “adaptação” será usado abrangendo as duas fases, considerando-se que o ajustamento é uma etapa do processo de adaptação.

Relativamente à pessoa doente, considerar-se-á que a adaptação se refere à sua capacidade para aceitar a doença, redefinindo-se e concretizando os potenciais de autonomia e independência que lhe restam. A redefinição adequada da pessoa doente implica que este estabeleça finalidades para si própria, para a família ou para a comunidade. A autonomia e independência relacionam-se com a capacidade de autocuidados e de realização das atividades da vida diária, sendo que a última reporta-se, ainda, à manutenção da capacidade de decisão por si próprio, tendo em consideração o estilo de vida e as necessidades de cuidados.

Os familiares dos doentes também terão de se redefinir e alterar rotinas. Neste estudo, adotar-se-á a perspetiva de Rolland,¹⁹ que afirma que um bom ajustamento entre as exigências psicossociais da doença, o estilo de funcionamento familiar e os seus recursos é o determinante primário para o êxito ou fracasso da adaptação e do confronto com a doença.

Mobilizar-se-ão, ainda, os critérios de Simon¹⁸ para definir soluções adequadas para uma perda ou ameaça de perda - são aquelas que solucionam a situação com satisfação e sem produzir conflitos intra e ou extrapsíquicos. Segundo este autor, se as soluções adotadas não forem adequadas, ocorrerá regressão e perda de eficácia adaptativa.

Ogden²⁰ sistematiza as tarefas requeridas por um ajustamento psicossocial positivo à doença crónica do seguinte modo: procurar uma causa para a DC; perceber as implicações que esta teve na sua vida; procurar mestria, com o desenvolvimento de uma atitude positiva perante a situação clínica; desenvolver a autoestima.

Já Lages²¹ refere que, durante a adaptação à doença, os esforços da família são dirigidos a restaurar o equilíbrio do seu sistema, o que inclui: alterar ou desenvolver as suas perceções para fazer face às mudanças ocorridas; reduzir as exigências; desenvolver e adquirir novos recursos (recursos adaptativos); e desenvolver novas estratégias de *coping* para lidar com as exigências.

A adaptação da pessoa doente e a adaptação da família à DC crónica são coevolutivas e influenciam-se reciprocamente.

Família

“Somos cinco irmãos, moramos em cidades diferentes, alguns de nós estão no exterior. Quando nos encontramos podemos ser, um com o outro, indiferentes ou distraídos. Mas, entre nós, basta uma palavra, uma frase: uma daquelas frases antigas, ouvidas ou repetidas infinitas vezes, no tempo da nossa infância (...) Uma dessas frases ou palavras que faria com que nós, irmãos, nos reconheçêssemos uns aos outros, na escuridão de uma gruta, entre milhões de pessoas. Essas frases são o nosso latim, o vocabulário de nossos tempos idos, são como hieróglifos dos egípcios ou dos assírios babilónicos, o testemunho de um núcleo vital que deixou de existir, mas que sobrevive em seus textos, salvo da fúria das águas, da corrupção do tempo. Essas palavras são o fundamento da nossa unidade familiar, que subsistirá enquanto estivermos no mundo, recriando-se e ressuscitando nos mais diferentes pontos do planeta (...).”

Natália Ginzburg,²² 1998

1. Conceito(s) de família

A família é a primeira unidade social onde a pessoa se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e a sua socialização. Como matriz de crescimento e experiência, marca de forma indelével os indivíduos, incluindo em questões de saúde e doença. Alarcão²³ observa que “É habitual pensarmos na família como o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais de uma família.”

Apesar de todos julgarmos saber o que é família e até dizermos “- É-me familiar” quando nos referimos a algo que conhecemos bem, o facto é que é grande a diversidade dos modos de a conceber e definir. Subjacente a essa diversidade estão pelo menos duas causas: a primeira relaciona-se com as diferenças culturais e de valor, a segunda com os níveis de discursos - religiosos, morais, legais, das tradições culturais, das políticas sociais, até à específica tradição de cada família, de cada indivíduo.²⁴ Esta ideia é valorizada e reforçada por Wright e Leahey²⁵ que afirmam que família é quem a pessoa diz que é.

Quando passamos do plano pessoal para o científico, também a definição de família é mais difícil do que o expectável, dadas a diversidade e a complexidade de que os núcleos familiares se podem revestir. Relvas²⁶ reconhece a problemática da definição de família

quando a encara como “Um emaranhado de noções, questões e, mesmo, de contradições e paradoxos (...)”, considerando-a uma realidade “pouco palpável, quase invisualizável”, talvez porque “demasiada próxima de todos e de cada um”.

Viver em conjunto, sob o mesmo teto, constitui um dos indicadores mais simples, e ao mesmo tempo mais óbvio, da existência de uma família, que a separa das outras relações sociais, incluindo as de parentesco. Trata-se, todavia, para muitos, de um indicador insuficiente. Nem todas as pessoas que vivem juntas, nem portanto todas as convivências, são consideradas e/ou autodefinem-se como famílias.²⁷

Muitos autores têm alertado para a necessidade de encontrar medidas que não reduzam a família à soma dos seus indivíduos. A este propósito, Gameiro²⁸ afirma: “A família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados pelo estudo dos indivíduos isolados. (...) A simples descrição dos elementos de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”.

Christie-Seely²⁹ perspetiva a família como um grupo de pessoas – frequentemente mas não necessariamente unidas pelo sangue ou casamento – com o compromisso de viver juntas e cuidarem-se mutuamente ao longo do tempo. Esta definição corrobora a de Dean *et al.*:³⁰ um grupo composto por membros com obrigações mútuas que fornecem uns aos outros uma gama alargada de formas de apoio, emocional e material.

A OMS *apud* Rodrigues *et al.*³¹ afirma que o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casa, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e destino comum deve ser encarado como família. Assim, congregações religiosas, grupos de suporte, *gangs*, membros de rua, redes de organizações não governamentais podem ser vistos como famílias. Vaughan-Cole *et al.*³² acrescentam que nesses grupos, para serem considerados família, deve existir uma história de preocupação e cuidado e o potencial para um compromisso duradouro de cuidar.

Sampaio e Gameiro³³ dão uma visão dinâmica da família, englobando as dimensões estrutural, temporal e de contexto na sua definição da mesma: “Um conjunto de elementos ligados por relações em contínua interação com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo do processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados.”

Esta definição corrobora a perspetiva de Minuchin,³⁴ que considera que os laços estabelecidos no sistema familiar, em junção com os contextos do seu desenvolvimento, fazem com que a família tenha uma identidade própria, tornando-se um sistema aberto de comunicação em diferentes direções. Este autor considera, ainda, que a família é composta por um conjunto de elementos que se constituem em subsistemas em interação, com determinados atributos, funções e papéis, cuja finalidade última é promover o desenvolvimento físico e psicossocial dos elementos que a compõem, bem como transmitir os padrões de cultura da própria família. Assim, o sistema familiar organiza-se em função de determinados objetivos comuns que, individualmente, não seriam atingidos pelos diferentes intervenientes no grupo.³⁵ Uma mudança num dos elementos do sistema familiar produz modificações ou flutuações nos outros membros, que deve levar a um novo equilíbrio, embora diferente do anterior.³⁴⁻⁵

Andolfi³⁶ enfatiza a interação da família com o meio, presente noutras definições já apresentadas,³³⁻⁴ considerando que esta, enquanto unidade social dinâmica, constitui-se como “Um sistema de interacção que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais,” acrescentando, ainda, que “A família é um sistema entre sistemas” e que “É essencial a exploração das relações interpessoais e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, para uma compreensão do

comportamento dos membros e para a formulação de intervenções eficazes”. A inserção da família num contexto social mais amplo, no qual teceram a sua própria história e continuam a criar história, numa rede de múltiplas relações de intercontextualidade, é sublinhada no conceito de família de outros autores.³⁷⁻⁸

Em suma, são várias as definições de família, não havendo um conceito único e globalizador. Não obstante, a maioria enfatiza os seguintes aspetos: existência de laços de interação, afeto e intimidade entre os seus membros; funcionamento como grupo que tem características comuns; existência de um teto ou lugar partilhado.

Neste estudo, tal como geralmente ocorre em MGF, adota-se um modo lato de conceber a família. Considera-se que viver sob o mesmo teto é certamente relevante, não obstante definir-se concomitantemente as relações entre os diversos elementos do núcleo considerado familiar (quem vive com quem e porquê), sendo que deverão existir relações de confiança e suporte mútuo entre os coabitantes. Daqui decorre, por exemplo, que dois colegas de longa data que, por motivo de continuação dos estudos, mudem de local de residência e aluguem uma residência em conjunto sejam considerados família, mesmo que os próprios não o considerem, mas que um estudante que alugue um quarto em casa de estranhos seja considerado equivalente a viver só.

2. Referenciais teóricos no estudo da família do presente trabalho

A família tem sido estudada segundo diferentes referenciais teóricos. O presente estudo adota como referenciais a teoria geral dos sistemas e o modelo bioecológico de desenvolvimento de Bronfenbrenner, como modelos que ajudam a compreender a interação e a interdependência dos indivíduos dentro da família, bem como a interação da família com outros sistemas, que constituem o seu contexto.

2.1. Teoria geral dos sistemas

Sistema é um conjunto de elementos em interação de tal forma que uma modificação num deles provoca uma modificação de todos os outros.³⁹ Os elementos dos sistemas sociais são melhor descritos, não como indivíduos, mas como pessoas-comunicando-com-outras-pessoas.²³

A natureza organiza-se em múltiplos sistemas, hierarquizados entre si. Cada sistema é um todo em si mesmo e, simultaneamente, é parte de um todo maior, de um sistema mais abrangente. Desta forma, um sistema firma-se como subsistema relativamente aos sistemas de nível hierárquico superior, mais vastos, e como suprasistema em relação aos sistemas de nível hierárquico inferior, seus constitutivos.

Para estudar os sistemas mais pequenos, adotamos uma perspetiva analítica e utilizamos tecnologia microscópica, que possibilitou a multiplicação das especialidades e subespecialidades médicas.⁴⁰

Para estudar os sistemas maiores, adotamos uma perspetiva sintética e métodos e técnicas telescópicas. No campo da Medicina, o exemplo é a Saúde Pública. Utiliza métodos epidemiológicos e técnicas estatísticas de modo a agregar informação, sintetizar, permitindo a compreensão dos fenómenos de saúde-doença ao nível dos grupos populacionais, de comunidades, nações e regiões do globo.⁴⁰

A pessoa na sua dimensão biopsicossocial ocupa uma posição central na hierarquia dos sistemas vivos. O seu estudo requer uma perspetiva macroscópica e cai frequentemente no domínio da psicologia, da sociologia e de outras ciências sociais e humanas.⁴⁰

O médico de família (MF) utiliza simultaneamente as três perspetivas: utiliza a microperspetiva quando tem de manusear problemas biológicos; utiliza a teleperspetiva

porque tem de conhecer a comunidade onde trabalha; e utiliza a macroperspetiva porque muitos dos problemas que vê são o resultado de uma interação complexa entre a pessoa e o seu meio, podendo manterem-se incompreensíveis enquanto o campo de observação não for suficientemente amplo para incluir, para além do fenómeno em si, o contexto em que se produz. De entre os múltiplos sistemas que envolvem a pessoa, a família é particularmente importante, por ser o sistema mais estável, onde as relações são mais frequentes e cumulativas, a coesão é maior e a circularidade dos efeitos se impõe com grande agudeza.

De acordo com Hall e Fagen *apud* Watzlawick *et al.*,⁴¹ para um dado sistema, o meio é o conjunto de todos os elementos cuja mudança nos seus atributos afeta o sistema e de todos os elementos cujos atributos são mudados pelo comportamento do sistema. Dito de outro modo, o meio é constituído pelo conjunto de suprasistemas com os quais o sistema interage, sendo que este é, ele próprio, parte desses sistemas mais vastos. Dada a hierarquização dos sistemas vivos, um sistema pode muito bem ser considerado parte do meio de um subsistema nele contido.

Cada sistema é delimitado por fronteiras que permitem a sua demarcação dos suprasistemas, distinguindo os meios interior e exterior. Os subsistemas também têm fronteiras que os protegem e diferenciam dentro do sistema de que são partes consituíntes. Na família, as fronteiras de um subsistema são as regras que definem quem participa e como.³⁵

Segundo a sua interação com o meio, os sistemas podem ser fechados ou abertos. Os sistemas fechados, isolados do meio, tendem para a entropia (ou desordem) crescente. Os sistemas abertos estão em permanente interação com o seu meio, com o qual trocam energia, matéria e informação, evoluindo no sentido da complexidade, ao mesmo tempo que mantêm a sua organização. Relvas²⁶ compara as fronteiras dos sistemas abertos a membranas semipermeáveis que permitem a passagem seletiva da informação, tanto entre o sistema e os suprasistemas como entre os diversos subsistemas.

As interações que se desenvolvem entre os vários elementos de uma família organizam-se em sequências repetitivas de trocas verbais e não verbais que se vão construindo no dia-a-dia familiar, como resultado de adaptações recíprocas, implícitas e explícitas, entre os seus elementos. Estas sequências ou padrões transacionais governam as relações entre subsistemas familiares, regulando as trocas afetivas, cognitivas e comportamentais dos diferentes membros e especificando os seus papéis particulares.²³

Dois sistemas de força revelam-se importantes para a organização e manutenção dos padrões transacionais: as expectativas específicas de cada família cuja origem se perde em anos de negociações explícitas e implícitas, muitas vezes já esquecidas; as regras universais de organização da família, de que são exemplos a hierarquia de poder e autoridade pais-filhos ou a complementaridade entre marido e mulher. A comunidade, pelo reforço que dá ou nega às regras familiares, influencia o modo de funcionamento da família.²³

Para funcionar saudavelmente, a família deve proteger a integridade do sistema total e a autonomia funcional das suas partes ou subsistemas, o que remete para as fronteiras entre o sistema e o exterior e entre subsistemas. Estas fronteiras podem ser: claras, se delimitam os espaços e as funções de cada subsistema, permitindo simultaneamente a troca de influências entre eles; difusas, se permitem uma elevada permeabilidade; rígidas, se dificultam a comunicação e a compreensão recíprocas.^{23,35,42-4} Nas famílias funcionais, as fronteiras, intra e extrafamiliares, são claras. Nas famílias disfuncionais de tipo aglutinado ou emaranhado, as fronteiras intrafamiliares são difusas e, em contraste, a fronteira extrafamiliar geralmente é rígida, com tendência para o isolamento social e para um funcionamento do tipo de sistema fechado.¹⁷

Fleming³⁷ fala-nos da força centrípeta das famílias com fronteiras intrafamiliares mal definidas, sufocadora dos seus elementos, que conduz a um sentimento de culpa quando algum membro procura a independência. No mesmo sentido, Gonçalves⁴³ observa que, quanto mais “mergulhados” estiverem todos os elementos no espaço comum que é a família, menos claras serão as fronteiras entre os indivíduos e menor será a sua autonomia em relação ao bloco familiar.

Constituem situações específicas, igualmente disfuncionais, de fronteiras difusas entre subsistemas familiares, a triangulação e as fronteiras mal definidas entre gerações.²³ No fenómeno da triangulação, a fraca diferenciação dos subsistemas conjugal e parental leva a díade marital a envolver uma terceira pessoa, geralmente um filho, no conflito, de modo a diminuir a tensão entre o casal, ficando a criança triangulada. Os casos de fronteiras mal definidas entre gerações podem assumir diversas formas, de que são exemplos a relação simbiótica de um dos progenitores com um dos filhos; a coligação, mais ou menos consciente, entre um dos cônjuges e um filho contra o outro cônjuge; ou a parentificação, em que os filhos, desde tenra idade, se ocupam de tarefas que pertencem habitualmente aos pais ou satisfazem, de modo sistemático, as necessidades destes em vez de se ocuparem com atividades próprias da sua idade, necessárias a um desenvolvimento harmonioso.

Nas famílias disfuncionais de tipo desagregado ou desligado, as fronteiras intrafamiliares são rígidas e a fronteira com o exterior é geralmente difusa, tornando o sistema demasiado aberto, excessivamente exposto ao ambiente externo,⁴² podendo mesmo verificar-se uma tendência centrífuga dos seus membros.

Bertalanfy,⁴⁵ autor da teoria geral dos sistemas, formulou um conjunto de axiomas válidos para todos os sistemas, independentemente da sua natureza: a não somatividade, a autorregulação e a equifinalidade. Segundo o princípio da não somatividade, o todo é mais do que a soma das partes.⁴⁵ Da aplicação deste axioma ao sistema familiar decorre que a família não é a soma dos seus elementos nem dos seus atributos.²³ O princípio da autorregulação diz-nos que o comportamento de um elemento não é suficiente para explicar o comportamento de um outro elemento e vice-versa.⁴⁵ Assim, para podermos compreender o que acontece a um dos elementos da família é necessário termos uma visão circular das interações, isto é, cada um dos comportamentos tende a ser equacionado no jogo complexo de implicações, ações e retroações que o liga aos restantes. A esta recursividade de retroações chamou-se *anel de feedback*.²³ Disto resulta que a pessoa que vem à consulta não é necessariamente o membro mais doente da família. Nos casos de perturbação familiar, os problemas podem apresentar-se diferentemente nos diversos membros da família, sendo exemplos comuns: a criança que é o sintoma visível da doença da sua mãe, exprimindo esta as suas próprias ansiedades, depressão ou sentimentos de culpa levando frequentemente a criança à consulta por problemas menores; os problemas de comportamento na escola ou os sintomas de ansiedade na criança como indicação dos problemas familiares; a criança ou adolescente que é apresentada como “difícil”, como bode expiatório ou responsável dos problemas familiares.

A retroação pode ser negativa ou positiva. A retroação negativa constitui um mecanismo de regulação que permite, de forma autocorretiva, manter o sistema estável, sem mudanças qualitativas. Desta forma, corrige os efeitos de fatores, internos ou externos ao sistema, que poderiam modificar o seu equilíbrio. O mecanismo pelo qual se corrigem ou atenuam as flutuações do sistema por retroação negativa denomina-se morfostase.³² A retroação positiva introduz mudanças qualitativas no funcionamento do sistema, transformando-o. O mecanismo de autotransformação do sistema por retroação positiva denomina-se morfogénese.²³

O estado interno constante resultante do equilíbrio entre os movimentos de morfostase e

morfogénese que regulam o sistema, denomina-se homeostase.²³

A equifinalidade postula que o mesmo estado final pode ser alcançado partindo de diferentes condições iniciais e de diversas maneiras. Assim, se quisermos explicar um determinado estado final de um sistema aberto, devemos recorrer à evolução das regras e parâmetros de funcionamento respetivos, mais do que às condições iniciais.²³

2.2. Modelo bioecológico de desenvolvimento de Bronfenbrenner

No presente trabalho, considera-se útil o uso do modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner, ancorado na teoria sistémica, como ferramenta de análise e de organização dos dados recolhidos sobre as relações de reciprocidade entre a pessoa, a família e o ambiente em que se inserem.

Segundo Bronfenbrenner,⁴⁶ o desenvolvimento é um conjunto de processos através dos quais as propriedades das pessoas e o ambiente interagem para produzir continuidade e mudanças nas características pessoais ao longo da vida. O autor critica o modo tradicional, “fora do contexto”, de se estudar o desenvolvimento humano e, embora admitindo uma evolução recente, nota que quase sempre estes últimos estudos englobam um “contexto sem desenvolvimento”, estático e restrito.

Segundo o modelo proposto por este autor, o desenvolvimento é influenciado por quatro fatores que se entrecruzam de forma dinâmica: pessoa, processo, contexto e tempo. O conceito de processos proximais, vistos como mecanismos primários produtores do desenvolvimento, é o constructo central do modelo e reporta às interações que ocorrem regularmente em períodos estendidos no tempo.⁴⁶

Relativamente ao primeiro fator de desenvolvimento, a pessoa desempenha um papel ativo nos processos proximais através quer das interações com os parceiros sociais quer da seleção e moldagem do seu ambiente. As características individuais que moldam o curso do seu desenvolvimento categorizam-se em atributos, recursos e demandas.

Os atributos, sobretudo comportamentais, subdividem-se em gerais e inibidores ou disruptivos. Os atributos gerais iniciam e mantêm processos proximais. São deles exemplos, a curiosidade, a tendência para iniciar ou envolver-se em atividades (a sós ou em conjunto com outros), a responsividade às iniciativas dos outros ou a capacidade de adiar gratificações para alcançar metas a longo prazo. Os atributos inibidores ou disruptivos obstaculizam, retardam ou impedem os processos proximais. São deles exemplos, a timidez, a insegurança, a apatia ou uma tendência geral para evitar a atividade, mas também a impulsividade, a tendência para reagir explosiva e agressivamente, a dificuldade em adiar gratificações, entre outros.

Os recursos correspondem a potencialidades que se constituem como requisitos para o funcionamento efetivo dos processos proximais. São deles exemplos, o conhecimento ou a experiência.

As demandas são características pessoais que influenciam a disposição dos outros em relação à pessoa, podendo promover ou interromper o desenvolvimento dos processos proximais.

O segundo fator que influencia o desenvolvimento, o processo, corresponde a interações progressivamente mais complexas entre o sujeito e as pessoas e símbolos presentes no seu ambiente imediato. Os processos proximais podem determinar a trajetória de vida, inibindo ou incentivando a expressão de competências nas esferas cognitiva, social e afetiva.⁴⁶

O contexto, o terceiro factor de desenvolvimento, envolve os ambientes mais imediatos onde a pessoa vive e também os mais remotos em que ela nunca esteve, mas que se relacionam e têm o poder de influenciar os seus processos desenvolvimentais. Esses

ambientes são denominados micro, meso, exo e macrosistemas.⁴⁶

O microsistema é o mais imediato, o mais íntimo, é aquele em que a pessoa estabelece relações interpessoais, desempenha papéis e realiza atividades. Os padrões de interação, persistindo e progredindo ao longo do tempo, constituem veículos de mudança comportamental e de desenvolvimento pessoal. São exemplos de microsistemas, a casa, a escola, a empresa, a vizinhança, a igreja ou outros em que a pessoa estabeleça interações regulares e face-a-face.

O mesossistema diz respeito às interrelações entre dois ou mais ambientes nos quais a pessoa participa ativamente. Assim, não tem existência própria, isolada, podendo dizer-se que é um sistema de microsistemas. São dele exemplo as interações entre a família e o trabalho - um cuidador de um familiar doente pode ter problemas laborais devido à deficiente assiduidade derivada das tarefas inerentes ao cuidar; a doença de um familiar poderá levar a pessoa a mostrar-se indisponível para se ausentar em viagens de trabalho. No exossistema, ao contrário dos micro e mesossistemas, a pessoa não é participante ativa no ambiente, mas, apesar de afastada, podem aí ocorrer eventos que a afetam ou vice-versa. Dele fazem parte, entre outros, autarquias, assistência social, serviços jurídicos ou administração da empresa. Como exemplo, o horário de trabalho alargado dos familiares poderá gerar no doente a percepção de que o suporte social que recebe é insuficiente.

Por último, o macrosistema, que envolve todos os restantes níveis, forma uma rede de interconexões que se diferenciam de uma sociedade para outra a nível cultural, político, económico e social. Neste padrão externo à pessoa em desenvolvimento interessa particularmente ao foco desta dissertação os padrões de família e de intercâmbio social, o sistema de crenças, os estilos de vida, os recursos, os riscos e as oportunidades.

Quanto ao quarto fator de desenvolvimento, o tempo, nele ocorrem mudanças que alteram a configuração de diversos sistemas, as suas relações e influência, sendo analisado em três níveis: o microtempo, que se refere a pequenos episódios contínuos ou descontínuos dos processos proximais; o mesotempo, que respeita a eventos temporais dos processos proximais mais longos, de dias ou semanas, cujo efeito cumulativo influencia o desenvolvimento; o macrotempo, que focaliza as expectativas e eventos presentes na vida da pessoa, tanto dentro da sociedade ampliada, como das gerações, remetendo para a influência ao longo do ciclo de vida e também para as relacionadas com acontecimentos históricos, que marcam os contextos sociais, políticos e culturais.⁴⁶

As transições ecológicas correspondem à integração da pessoa num novo ambiente, à alteração do papel social ou a ambas.

3. Tipologias familiares segundo a composição

A família compõe-se de um conjunto de pessoas com condições e em posições socialmente reconhecidas, interagindo regular e repetidamente. De acordo com a sua composição, a família pode ser de vários tipos: nuclear, alargada, monoparental, reconstruída, unitária e outros tipos.^{23,29,47}

a) Famílias nucleares

A família nuclear caracteriza-se por uma só união entre adultos e um só nível de descendência, isto é, pais/filhos. Não existem linhas colaterais (tios, primos), nem há saltos nas gerações (por exemplo, só avós e netos). É frequente, nas populações envelhecidas, estas famílias serem constituídas apenas por dois elementos – o casal de “meia idade” ou idoso.

Este tipo de família constituiu a norma num passado recente mas, nas últimas décadas,

assiste-se a uma constante diminuição da sua quota no conjunto das tipologias familiares dos países desenvolvidos. Para um número crescente de pessoas e famílias, o casal com um ou mais filhos representa apenas uma fase da vida familiar, de duração autolimitada.

b) Famílias alargadas

As famílias alargadas ou extensas caracterizam-se pela presença de várias gerações – incluem, frequentemente, a família nuclear, o(s) avó(s) e, por vezes, linhas colaterais, como tios e primos. Tradicionalmente considerava-se estas famílias menos vulneráveis do que outras tipologias familiares. Um dos fatores essenciais na construção sólida e saudável de uma família, e até da própria personalidade de cada um, passa pela transmissão de valores e isto far-se-ia mais facilmente numa família alargada. Também a presença em casa de mais adultos que se apoiariam entre si, repartindo as tarefas domésticas e as inerentes à educação e prestação de cuidados às crianças, com menor sobrecarga de cada um dos membros, resultaria em menor vulnerabilidade da família.

Num contexto de urbanização crescente e de envelhecimento da população, quase sempre não é assim. Muitas destas tipologias familiares formam-se, não por opção, mas porque o filho que se casa não tem recursos financeiros que lhe permitam autonomizar-se como família nuclear ou o familiar idoso tornou-se dependente nas atividades da vida diária, sendo acolhido pelos descendentes. Com a entrada de novos elementos, é usual as casas tornarem-se exíguas relativamente ao número de habitantes e a falta de espaço individual pode originar tensões relacionais e atuar como *stressor* crónico.

No caso do idoso dependente, em vez de mais recursos humanos que se apoiam entre si, assiste-se à sobrecarga do cuidador, geralmente a mulher, que acumula os cuidados aos filhos com os cuidados ao familiar doente, fenómeno que originou a designação de geração *sanduíche*.⁴⁸

Outros exemplos de fatores geradores de *stress* nas famílias alargadas são a competição pela atenção entre membros da família e a indefinição das linhas de autoridade.⁴⁹

c) Famílias monoparentais

A família monoparental é constituída por um dos pais com o(s) filho(s).

São diversas as causas que podem dar origem a este tipo de tipologia: viuvez, nascimentos fora do casamento, separação, divórcio. Se no passado se tratava sobretudo de famílias compostas de viúvos(as) com filhos, atualmente o grande aumento deve-se sobretudo à separação e divórcio e, em menor medida, a mães solteiras com os seus filhos.

São causa gerais do divórcio: o *stress* da vida quotidiana; o prolongamento da esperança de vida; a mudança de mentalidades; a alteração das normas jurídicas; a alteração de papéis e a autonomia económica das mulheres.⁵⁰ Entre as causas próximas do divórcio podem estar, ainda, mudanças geográficas, problemas profissionais, diferentes modelos sociais, incompatibilidade relacional e *stress* na vida familiar (gerações anteriores, morte de filho ou pai).⁵⁰

As causas de monoparentalidade mais frequentes nos casos atuais e os critérios para a custódia dos filhos explicam a razão pela qual na grande maioria o progenitor sozinho é a mãe, considerada mais adequada para as tarefas parentais, especialmente quando os filhos são pequenos.²⁷ Mais recentemente, em alguns países, incluindo Portugal, foi instituída a guarda conjunta. No entanto, também neste caso, a residência habitual é a da mãe.

d) Famílias reconstruídas

Nas famílias reconstruídas pelo menos um dos dois cônjuges provém de um casamento anterior. Se há filhos de uma relação anterior, de um ou dos dois elementos do casal, a situação é bastante complexa: de facto, não só o casal parental e o casal conjugal não coincidem, mas constituem dois núcleos diferentes. Se o outro progenitor ainda estiver vivo e mantiver relações com os filhos, de algum modo estes pertencem também à sua família e “transitam” entre as duas famílias. A própria economia familiar pode ser construída dentro de um sistema de vínculos e recursos referentes a lealdades e obrigações familiares que atravessam os limites da coresidência.²⁷

e) Famílias unitárias

A família unitária é constituída por uma única pessoa, vivendo só ou em casa de estranhos. Entre as pessoas sós, os idosos representam uma parte substancial destes núcleos familiares, sobretudo as idosas viúvas, devido à maior longevidade feminina e à comum diferença de idades entre os géneros por altura do casamento.²⁷

Ao contrário, nas idades jovens e intermédias, estão mais presentes os homens. Esta situação deve-se a modelos culturais de género, sobretudo nos países europeus do sul, que mais facilmente aceitam a saída dos homens de casa por razões que não tenham a ver com o casamento do que a das mulheres. Não obstante, sobretudo nos casos de elevados níveis de escolarização e capital profissional, existe um número crescente de mulheres que valorizam a autonomia e que consideram a identidade pessoal e social uma produção individual, ao invés de uma herança familiar, como outrora, escapando mais facilmente e durante mais tempo à urgência de fundar a sua própria família. Entretanto, frequentemente, estas mulheres optam por viver sós.²⁷

Em idade jovem ou na meia idade, também os casos de separação e divórcio contribuem para a maior representação masculina nas famílias unitárias desses grupos etários - quando há filhos, estes são normalmente confiados à mãe (que forma uma família monoparental), enquanto o pai vai viver sozinho.²⁷

O facto dos processos migratórios envolverem um maior número de homens que de mulheres é outro elemento que explica a maior representação masculina nos núcleos familiares unitários da população em idade ativa.²⁷

É usual atribuir-se uma grande vulnerabilidade às famílias unitárias. Estudos recentes reforçaram essa percepção, demonstrando que não se ser casado é um fator de risco para a saúde. Ao contrário, o casamento tem um efeito protetor da saúde, mais para os homens casados do que para as mulheres. A maior taxa de mortalidade dos solteiros, viúvos e separados é imputada ao isolamento social.⁵¹

Contudo, a solidão não é inevitável e as famílias unitárias podem ter uma boa rede de suporte social. Constituindo uma parte substancial deste tipo de famílias, muitos idosos que vivem sós, são-o um pouco menos do ponto de vista das suas relações e vida quotidiana, surgindo como objeto e sujeito de uma densa rede de trocas. São os casos de muitas famílias nucleares que se alargam diária ou periodicamente, não só para acolherem ou cuidarem do idoso, mas também para requisitarem dele alguma ajuda; ou dos idosos que recebem diariamente em sua casa os netos, de quem cuidam enquanto os pais destes trabalham. Assim, os “tetos” que separariam diversas famílias surgem menos evidentes do que seria de esperar.⁵²

f) Outras famílias

Englobam-se em “outras famílias” todas aquelas que não podem ser incluídas nos tipos anteriormente descritos, sendo exemplos deste grupo de famílias: famílias constituídas

por avós e netos ou tios e sobrinhos; famílias monoparentais em que houve retorno à família de origem com apagamento das fronteiras entre as diversas gerações; irmandades religiosas; jovens que se juntam para partilhar a habitação e as despesas; casais de homossexuais; famílias de acolhimento; outras. Os modos de constituir família e os seus significados multiplicaram-se. Assim, algumas famílias incluídas nos exemplos dados carecem de legitimização social e legal, sendo no entanto reconhecidas como “família” na prática clínica, tendo em conta alguns dos seus aspetos fundadores e tradicionais: a coabitação, a solidariedade entre conviventes, a cooperação e o empenho recíproco.

4. Ciclo de vida familiar

Dizer que a família tem um ciclo de vida significa que evolui ao longo do tempo.²¹ Duvall e Miller⁵³ descrevem dois tipos de mudanças típicas no desenvolvimento familiar: um relativo às posições familiares e conteúdos dos papéis, outro referente aos padrões de interação da família.

O conceito de ciclo de vida familiar refere-se à história de cada família, à sua evolução e transformação, configurando-se como um conjunto de acontecimentos diferenciados ao longo da vida, previsíveis e universais, não obstante as variações culturais, impulsionadores de mudança e de adaptação da organização familiar.⁵⁴⁻⁵ Primeiramente Erikson descreveu os estádios do ciclo de vida do indivíduo e o conceito de tarefas específicas de cada estádio. Duvall aplicou esses conceitos à unidade familiar, utilizando uma perspetiva do ciclo de vida como feixe de trajetórias diversas, embora entrelaçadas e interdependentes.⁵⁶

O ciclo de vida familiar de Duvall tem sido alvo de críticas e contestações relacionadas com as mudanças sofridas na família nos últimos anos. O crescente número de divórcios, o conseqüente aumento das famílias monoparentais e reconstruídas, as alterações dos papéis familiares determinam a emergência de outros tipos de família em que a aplicação do ciclo de vida familiar de Duvall não é linear, para além de não contemplar as tarefas que são próprias de alguns tipos destas novas famílias. No entanto, não obstante os erros que uma leitura simplista poderá comportar, desde que reconheçamos as singularidades de cada família, o ciclo de vida de Duvall mantém-se como um referencial importante e instrumento útil para compreender a família nuclear nas sociedades ocidentais, fenómenos de saúde e de doença e enquadrar procedimentos promotores da funcionalidade familiar.

4.1. Ciclo vital das famílias nucleares típicas

Duvall⁵⁶ descreveu oito estádios ao longo do percurso longitudinal de uma família nuclear típica e, para cada um deles, as tarefas a realizar. A realização dessas tarefas é importante para o bem-estar da família e para o crescimento biopsicossocial dos seus membros. A falha na realização dessas tarefas resultará em frustração de membros da família, dificuldades adicionais no cumprimento das tarefas dos estádios seguintes e disfunção familiar. No Quadro I apresentam-se tarefas de desenvolvimento de cada estádio;²⁹ situações que, se presentes, antecipam dificuldades na família ou, então, constituem-se já como sinais de disfunção.^{23,55,57}

Quadro I – Estádios do ciclo de vida familiar de Duvall

ESTÁDIOS	DELIMITAÇÃO DOS ESTÁDIOS	TAREFAS DE DESENVOLVIMENTO	FATORES NEGATIVOS
1. Casal sem filhos	Do casamento (formal ou informal) até ao	Estabelecimento dum casamento mutuamente satisfatório;	União logo após perda significativa;

	nascimento do primeiro filho	Reajustamento das relações com as famílias alargadas e amigos, de modo a incluir o cônjuge; Criação dum espaço próprio; Preparação para a gravidez e nascimento do primeiro filho.	União motivada por desejo de afastamento da família de origem; Modelos familiares muito diferentes; Namoro recente ou muito longo; Conflitos marcados com ou na família de origem.
2. Família com filhos pequenos	Criança mais velha, do nascimento aos 30 meses	Educação dos filhos; Adaptação da casa a contento, quer dos pais, quer dos filhos; Reajustamento das relações com a família alargada, sendo de realçar o papel dos avós; Adaptação dos pais ao desgaste físico e à falta de privacidade.	Pais: experiência de infância insatisfatória com os seus próprios pais; casamento precoce; imaturidade; doenças psiquiátricas; gravidez antes do casamento; Filhos: prematuridade; deficiência; criança não desejada; criança chorona.
3. Família com filhos em idade pré-escolar	Criança mais velha dos 30 meses aos 6 anos	Satisfação das necessidades e interesses dos filhos, estimulando a descoberta de novos horizontes; Gestão do desgaste físico e da falta de privacidade.	Infeções de repetição; Tendência para acidentes; Enurese; Perturbações de comportamento; Problemas de crescimento e de desenvolvimento.
4. Família com filhos em idade escolar	Criança mais velha dos 6 aos 13 anos	Encorajamento das crianças no seu desempenho escolar; Integração na comunidade das famílias com crianças em idade escolar.	Insucesso escolar; Problemas de comportamento na escola; Tendência excessiva para os acidentes.
5. Família com adolescentes	Desde que a criança mais velha completa 13 anos até à saída do primeiro filho de casa	Equilíbrio da liberdade com a responsabilidade à medida que os adolescentes crescem; Procura de novas áreas de interesse e ou investimento acrescido nas carreiras profissionais.	Toxicodependência; Insucesso escolar; Delinquência juvenil; Tendência para acidentes.
6. Família com adultos jovens a sair de casa	Desde que o primeiro filho sai até que o último deixe a casa	Promoção da assistência adequada e dos rituais apropriados à saída dos filhos de casa; Estabelecimento de relações adulto-adulto entre filhos crescidos e pais; Reajustamento das relações de modo a incluir genros, noras e netos.	Relações fusionais com os filhos casados, não lhes permitindo algum distanciamento da família de origem; Conflitos marcados com noras ou genros.
7. Família de meia idade (ninho vazio)	Desde que o último filho sai de casa até à reforma	Renegociação da díade marital; Manutenção das relações intergerações; Aceitação do papel mais central da geração do meio; Interesse por novas opções sociais.	Filho único, com as dificuldades inerentes de separação; Mulheres focalizadas nos afazeres domésticos e que não construíram carreira ou cultivaram interesses sociais.
8. Família idosa	Da reforma à viuvez	Reagir bem à situação de reforma; Adaptar-se à viuvez e a viver só; Fechar a casa de família ou adaptá-la à velhice; Preparar-se para a própria morte.	Renegociação da díade marital disfuncional no estágio 7; Ausência de passatempos e interesses sociais; Isolamento; Centralidade da profissão na construção da identidade.

São particularmente importantes os momentos de transição entre estádios, que correspondem a crises maturativas ou normativas. Estas crises caracterizam-se pela instabilidade inerente à reestruturação das relações intra e extrafamiliares e às alterações das regras de funcionamento da família. Uma doença surgindo numa fase de transição do ciclo de vida familiar pode ser indiciadora de dificuldades em fazer os reajustamentos necessários à evolução para o estágio seguinte e obriga a avaliação familiar.²⁹

O ciclo de vida familiar tem estádios que podemos designar por centrípetos ou de retração, como são os 2, 3, 7 e 8, em que a vida interna da família é privilegiada e os seus limites externos e coesão são aumentados, e estádios centrífugos ou de expansão, como os são os 4 e 5, em que a dinâmica familiar modifica-se para poder englobar o movimento para fora dos seus membros. Nestes últimos, a família deve abrir-se ao exterior de modo a permitir aos filhos em idade escolar e adolescentes estar dentro e fora do sistema familiar, o que é importante para o seu crescimento psicossocial e desejo de autonomia.⁵⁸

A prestação duma assistência longitudinal, ao longo dos diferentes estádios do ciclo de vida familiar, assenta no triângulo relacional médico-pessoa-família. É o conhecimento do comportamento prévio das pessoas, da sua situação ambiental e interações que permite ao MF o conselho antecipado e a revisão com os membros da família das dificuldades que podem surgir na transição dum estádio do ciclo familiar para o seguinte. A modificação dos riscos implicados, dissipando-os, não só melhora a qualidade de vida da família e reduz o risco de dissolução familiar e de doença, como aumenta a probabilidade dos casamentos da geração seguinte serem duradouros por efeito de prevenção primária sobre os filhos, uma vez que há um padrão de repetição de comportamentos transgeracional.

Mesmo assumindo que o ciclo de vida familiar de Duvall apenas se aplica às famílias nucleares, ainda assim é possível tecer algumas considerações/constrangimentos sobre a sua utilização.

Uma destas considerações refere-se à existência de interdependências entre diferentes gerações pertencentes a núcleos familiares distintos. Assim, apesar da focalização na família nuclear (e de ser desejável a sua separação e autonomia relativamente à família alargada), as crises nos sistemas familiares dos ascendentes e descendentes repercurtem-se na família nuclear estudada, pois obrigam os diferentes elementos e núcleos familiares à realização de mudanças.²³

Acresce que existem famílias nucleares sem filhos, por opção ou infertilidade, entre outros, assim isentas das tarefas de desenvolvimento de diferentes estádios.²³

Por último, referimos o facto de a fronteira entre os vários estádios de desenvolvimento não ser rígida, o que significa que as tarefas de cada um não cessam no exato momento em que se inicia o seguinte – muitas vezes as tarefas vão sendo preparadas no estádio anterior (exemplo: tarefas do estádio 1 realizadas durante o namoro) ou prolongam-se pelo seguinte (exemplo: famílias em que a discrepância etária na fratria é muito grande, tendo, assim, de realizar simultaneamente tarefas de desenvolvimento diferentes).²³

4.2. Singularidades dos ciclos vitais das famílias monoparentais e reconstruídas

Nos Quadros II e III apresentam-se, para as famílias monoparentais e reconstruídas, respetivamente, as tarefas que lhes são próprias, para além das inerentes à criação e educação dos filhos, comuns às das famílias nucleares, bem como dificuldades típicas e sinais de risco de disfunção.^{23,57} Mesmo na ausência destes sinais de risco, estas tipologias familiares merecem particular atenção pelo elevado número de tarefas evolutivas a cumprir, requerendo uma série longa e difícil de adaptações. Estudos⁵⁹⁻⁶⁰ sugerem que filhos doentes destes tipos de família são mais vulneráveis que os de famílias nucleares.

Quadro II – Famílias monoparentais

TAREFAS PRÓPRIAS	DIFICULDADES TÍPICAS	SINAIS DE RISCO
------------------	----------------------	-----------------

<ul style="list-style-type: none"> - Elaborar o luto da família intacta anterior; - Gerir o quotidiano, numa situação de sobrecarga do progenitor custodial; - Reestruturar as relações familiares; - Reconstruir a sua própria rede social; - Gerir a necessidade de apoio e intimidade com alguém. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sobrecarga parental; - Expectativas sociais negativas, na família com filhos pequenos; - Dificuldade de separação de um filho adolescente ou adulto (maior complexidade no caso dos filhos únicos); - Luto da família intacta em situações de divórcio (sem as lembranças consoladoras de uma relação afetiva, como nos casos de morte). 	<ul style="list-style-type: none"> - Impacte negativo do conflito conjugal na prestação de cuidados à criança; - Depressão nos pais; - Utilização da criança na guerra dos pais; - Acusação ou desvalorização de um progenitor pelo outro (ou sua família) perante a criança; - Divórcio excessivamente civilizado; - Situações em que a criança deixa de cumprir adequadamente tarefas da sua fase de desenvolvimento, na escola ou em casa; - Parentificação de um filho adolescente ou adulto. - Relação mãe-filho emaranhada.
---	---	---

Quadro III – Famílias reconstruídas

TAREFAS PRÓPRIAS	DIFICULDADES TÍPICAS	SINAIS DE RISCO
<ul style="list-style-type: none"> - Viver a sobreposição de diferentes etapas do ciclo de vida familiar de Duvall em registo de complementaridade; - Elaborar o luto das situações anteriores; - Construir novos padrões transacionais e regras, sem negar o passado; - Negociar a criação de novas tradições; - Criar novas alianças, conservando as alianças antigas importantes; - Integrar a família do padrasto/madrasta. 	<p>Casal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Receios próprios e dos outros sobre a formação da nova família; - Constituir-se como família na presença de subsistemas filiais e fraternais pré-existentes; - Negociar diferenças sob o olhar próprio dos “filhos” e das famílias de origem; - Tendência para evitar conflitos, na esperança de que “agora é que tudo vai dar certo”; - Necessidade de manutenção da cooperação com ex-cônjuge e família; - Interferência da relação pai/mãe/filho no novo casal. <p>Subsistema filial:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestão de receios e lealdades; - Adaptação a duas casas; - Relações afetadas por alianças e coligações; - Relações de poder e gestão de conflitos com confusão de forma e conteúdo (“não mandas em mim, não és meu pai”). 	<ul style="list-style-type: none"> - Grande discrepância de idades no novo casal; - Negação da perda anterior; - Intervalo muito curto entre divórcio e nova relação; - Manutenção de forte ligação emocional com a família anterior; - Mito do amor “instantâneo” entre enteados e madrasta/padrasto, não aceitando as dificuldades emocionais das crianças; - Negação das dificuldades, atuando como se este fosse o primeiro casamento; - Incapacidade de ser leal à nova família; - Rotulação das casas a que os filhos do anterior casamento pertencem, uma como boa, outra como má; - Tentativa de substituição do progenitor ausente pelo padrasto ou madrasta.

As dificuldades das famílias reconstruídas evidenciam a complexidade das suas interações e tornam-as mais vulneráveis. É importante que os seus elementos, sobretudo a madrasta e o padrasto, percebam que todas as mudanças requerem tempo e que este é o seu melhor aliado. Se houver maturidade e o luto pela perda da família anterior for realizado pelas várias pessoas envolvidas, as famílias reconstruídas podem oferecer-se, após os estádios inicial e intermédio, como uma experiência de unidade.

5. Dinâmica familiar

Dinâmica familiar é o modo de funcionamento da família ou, segundo Minuchin,⁶¹ a rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os elementos da família interagem. O conceito inclui a maneira como a família se relaciona e interage ao longo das gerações e como os seus membros se afetam recursivamente, a forma como lidam com os problemas e os conflitos, os rituais que cultivam, a definição da sua hierarquia, as regras familiares, explícitas e implícitas, e o delineamento dos papéis assumidos dentro da família. A dinâmica familiar é influenciada por fatores, internos e externos, bem como mudanças no decorrer da sua história.

Uma família funcional promove o crescimento dos seus membros e mantém a coesão,

prioriza as necessidades, reconhece, valoriza e concilia diferenças, apresenta flexibilidade para mudanças e, quando enfrenta uma crise, consegue funcionar adaptando-se à nova realidade.⁶² Os seus elementos encontram nela um espaço de liberdade e afirmação, um lugar estável de segurança e de tranquilidade, onde se identificam e fazem valer os seus direitos.⁶³

Contrariamente, as famílias disfuncionais têm menor capacidade para responder adequadamente às tarefas de desenvolvimento do ciclo de vida familiar e às exigências que ocorrem ao seu redor, devido à rigidez do seu funcionamento e ou à sua destruturação. Segundo Fleming,⁴⁴ qualquer família que adote padrões rígidos de funcionamento torna-se “uma camisa-de-forças” que pode esmagar a individualidade de cada um e criar condições para a eclosão de perturbação mental num ou mais membros. A coesão, a adaptabilidade e a comunicação são as dimensões mais relevantes na avaliação da funcionalidade familiar.⁶⁴⁻⁵

Por coesão familiar entende-se os laços emocionais que os elementos da família têm entre si e que resultam do equilíbrio dinâmico entre as necessidades de individualização/autonomia e as de afiliação/identificação.⁶⁵

Entre o máximo da coesão, ou seja, a *aglutinação* ou *enredamento*, em que as interações globais predominam sobre a autonomia individual, e o extremo oposto, ou seja, o *desligamento* ou *desagregação*, existe um *continuum* em que os pontos médios são mais propícios ao bom funcionamento familiar.⁶¹

De acordo com Minuchin *et al.*,⁶⁶ nos subsistemas ou famílias aglutinados, o comportamento e os sentimentos de um membro afetam imediatamente os demais e o sentimento exacerbado de pertença ao grupo familiar inibe e limita o contacto com outros sistemas exteriores à família, com prejuízo da diferenciação dos seus elementos. Ao contrário, nas famílias desligadas as fronteiras entre os seus elementos são rígidas e estes têm pouco ou nenhum contacto entre si, sendo necessário situações de *stress* muito elevado para que, eventualmente, a família se mobilize no apoio à pessoa doente. As famílias funcionais são aquelas que têm uma medida exata de coesão, de modo a manter a unidade e, ao mesmo tempo, possibilitar a individualização.

As famílias aglutinadas foram alvo particular de estudo porque, tipicamente, negam os conflitos e exteriorizam as tensões através de queixas psicossomáticas. O “modelo da família psicossomática” proposto por Minuchin *et al.*,⁶⁶ foi inicialmente criado para explicar como fatores familiares interferiam com doenças com componente psicossomática, sendo posteriormente generalizado para situações diversas de DC na família, especialmente quando o doente é uma criança.

Esse modelo contempla três vetores determinantes do tipo e do curso da doença: vulnerabilidade fisiológica ou constitucional, implicando fragilidade e predisposição para um dada patologia; características familiares relacionadas com a coesão (aglutinação), com a adaptabilidade (rigidez) e com a interação (sobreproteção e deficiente capacidade para resolver conflitos, que são vividos angustiadamente, pelo que a família nega-os ou evita-os); envolvimento da criança nos conflitos do casal, constituindo-se a criança e a sua doença como mecanismo de evitamento de conflitos, o que, por sua vez, constitui um poderoso reforço dos sintomas. Nas famílias com estas características, quando surge um conflito entre o casal, o pai fecha-se a trabalhar ou arranja o que fazer fora de casa, por exemplo. Se na família existe um filho com DC, então a mãe envolver-se-á em excesso com o doente, negligenciando as necessidades dos outros elementos, incluindo o marido. A relação conjugal degradar-se-á progressivamente, levando ao envolvimento com o doente num ciclo crescente. As características transacionais da família, antes descritas, fornecem o contexto para o uso da doença como modo de comunicação, contribuindo, assim, para a emergência da “função” doença. Este contexto disfuncional pode, por sua

vez, dificultar a adesão ao tratamento, agravando mais o quadro. Se a criança melhorar e os pais aprofundarem a sua intimidade e vida social, mais conflitos conjugais irão emergir, pelo que a própria criança pode desejar permanecer doente para manter os pais juntos.

Por adaptabilidade familiar entende-se a capacidade que a família tem para mudar a sua estrutura, o poder e as regras de relação face a um *stress*.⁶⁵ A família, ao longo do seu desenvolvimento, realiza permanentes mudanças e ajustamentos, qualitativa e quantitativamente diferentes. As mudanças produzidas no interior dos sistemas sem que os mesmos se transformem designam-se de primeira ordem e dizem respeito às adaptações que quotidianamente a família realiza para responder a acontecimentos banais, tais como mudanças de horário escolar, alterações pontuais de divisão de tarefas, doenças breves ou visitas inesperadas de familiares ou amigos. As mudanças que modificam o próprio sistema designam-se de segunda ordem, são de natureza qualitativa e, por isso mesmo, implicam alterações inequívocas nas regras básicas da família. Nestas mudanças, os desvios ou flutuações do sistema são ampliados e originam um novo padrão de funcionamento familiar.²³ São, pois, mudanças que na família se tornam inevitáveis na passagem das diferentes etapas do ciclo vital ou no enfrentar de crises acidentais, como é a DC grave.

As mudanças, sobretudo as de segunda ordem, exigem uma adequada adaptabilidade da família, que constitui um garante e um indicador de saúde e funcionalidade. Pelo contrário, a baixa adaptabilidade ou rigidez dificulta o próprio evoluir, ao abrir as portas para que toda a crise seja transformada em risco de bloqueio e, conseqüentemente, aumento do sofrimento e do mal-estar daqueles que envolve.

Alarcão²³ distingue entre emergência, resolúvel no quadro de funcionamento habitual ou com alterações de primeira ordem, e crise que, exigindo transformação dos padrões de interação, só pode ser ultrapassada com mudanças de segunda ordem. Reenviando os conceitos para processos qualitativamente distintos, a autora compara a emergência a uma situação de avaria. Nos sistemas mecânicos, a avaria paralisa o seu funcionamento ou torna-o ineficaz e a resolução do problema passa pela substituição da peça avariada ou do mecanismo afetado. A reparação faz com o que o funcionamento do sistema permaneça igual ao que era antes daquela ocorrência. A crise do sistema humano é muito diferente. A família não pára, a sua história prossegue e o sistema tem que, mudando, reencontrar um novo estágio de equilíbrio. Nas famílias rígidas, o temor perante a necessidade de mudança leva à tentativa de a impedir, pelo que vivem a situação de crise como emergência.

A comunicação, constituída por sinais verbais, corporais e comportamentais, facilita ou dificulta o movimento das famílias na coesão e na mudança. Famílias equilibradas, em termos de adaptabilidade e coesão, possuem mais capacidades positivas de comunicação do que as famílias extremas (rígidas ou, no polo oposto, caóticas; desligadas ou, no polo oposto, aglutinadas).⁶⁴ Quando a comunicação não é direta e aberta, a doença pode servir de recurso de comunicação na família,³⁴ como nos casos enquadráveis no “modelo da família psicossomática” de Minuchin *et al.*,⁶⁶ entre outros exemplos possíveis.

6. Perspetivas de análise das famílias que lidam com doença crónica

Estão descritas quatro perspetivas para análise das famílias que lidam com DC: recurso, défice, influência e impacte.⁶⁷

A família enquanto *recurso* é vista como o núcleo duro da rede de suporte social dos elementos que a compõem e que careçam de cuidados. Doherty e Baird⁶⁸ consideram que a pessoa doente, a família e o profissional de saúde são corresponsáveis pelos processos

assistenciais e substituem a díade médico/paciente pela tríade médico (equipa de saúde)/doente/família. Os elementos desta tríade relacionam-se ao longo de todo o desenvolvimento da doença mediante, com escreveram os autores,⁶⁸ uma “relação crónica”. Espera-se que a família proporcione apoio emocional, incentive hábitos de vida salutogénicos e assegure tarefas instrumentais, como, entre outros, o transporte do doente para tratamentos, a gestão da medicação ou a mobilização da pessoa acamada, pelo que os profissionais de saúde devem promover o seu empoderamento.

A perspetiva de *défice* centra-se, sobretudo, nas dificuldades e disfunções da família. Independentemente da origem da doença, se já existir disfunção prévia, dada a natureza circular da interação, a resposta familiar constituirá um importante fator na sua manutenção ou agravamento.⁶⁹

A perspetiva da *influência* remete para a forma como a família pode determinar a evolução da doença, pelo descuido ou pelos cuidados que proporciona à pessoa doente.⁶⁹ Por último, a perspetiva do *impacte* salienta a crise que ocorre na família com o adoecer de um dos seus elementos,⁶⁹ na medida que constitui um ponto de viragem em que a pessoa doente e a sua família têm de optar por este ou aquele rumo, mobilizando recursos de recuperação e favorecendo uma nova diferenciação. Os caminhos que a DC obriga a descobrir, conduzindo a áreas desconhecidas ou ainda não totalmente vividas, podem ser muitos, complicados e árduos. Pelo modo como a doença pode afetar fortemente a família, Peter Steinglass *apud* Relvas e Cunha⁷⁰ compara-a a “... Um terrorista que surge à porta, irrompe pela casa fora, exigindo tudo o que a família tem.” Também Alarcão²³ observa que, independentemente do grau de adequação da transformação funcional realizada pela família, a mudança é sempre ameaçadora, pois empurra a família para algo que ela desconhece. Assim, o modelo do *impacte* representa uma mudança conceptual na forma como a família é percebida, passando-se “Das famílias que causam problemas para as famílias às quais acontecem problemas”.⁶⁹

Nesta dissertação adotar-se-á a perspetiva do *impacte* no estudo das famílias.

7. Importância da intervenção nas crises familiares

As etapas do ciclo de vida familiar, demarcadas por eventos transformadores do funcionamento da família, podem ser previsíveis ou não previsíveis.^{23,71} Os eventos demarcadores das etapas previsíveis são as descritas por Duvall no ciclo de vida familiar que concebeu: casamento, nascimentos, escolarização e adolescência dos filhos, saída dos filhos de casa, reforma e viuvez.^{23,29,55} São exemplos de etapas não previsíveis as originadas na DC, no divórcio ou no desemprego.

Os períodos de transição entre etapas, pela sua instabilidade, correspondem a crises. Estas denominam-se normativas, se são previsíveis na vida familiar, ou acidentais, se o não são.^{23,67}

Uma crise traz, simultaneamente, risco de disfunção e oportunidade de evolução para melhor.⁶¹ A justaposição de crises, normativas e acidentais, complicam e desafiam a capacidade de adaptação da família, incrementando riscos de disfunção.

Uma família em crise apresenta-se desorganizada, sem direção e sem objetivos coerentes. Na procura de como passar a funcionar, a família abre-se a intervenções exteriores, pelo que estas são particularmente eficazes, comparativamente às realizadas já com disfunção familiar instalada e cristalizada.²³

Uma intervenção atempada poderá evitar que a disfunção, em princípio temporária, perdure e se torne “um modo de vida”.⁷² Para potenciar a capacidade autocurativa da família, frequentemente bastará reduzir a tensão existente no sistema com a mobilização de recursos pertinentes da comunidade, facilitar a ventilação de pensamentos e

sentimentos entre os seus elementos e ajudá-los a discernir o suficiente para adotarem soluções adequadas.

8. Intervenção familiar

A inscrição familiar, privilegiada na constituição da lista de utentes, bem como a prestação de cuidados globais e longitudinais, levam a que os MF tenham um elevado conhecimento do comportamento de cada elemento da família e das suas circunstâncias de vida, incluindo desacordos na forma com que cada elemento pontua as sequências dos acontecimentos. A observação direta da família em interação, quando o médico faz uma consulta a um utente no domicílio ou este recorre à consulta acompanhado por outros familiares, permite-lhe confirmar ou não hipóteses sistémicas colocadas a partir de relatos individuais, funcionando como meio de diagnóstico de áreas disfuncionais.

A valorização da família não conduz, necessariamente, à intervenção com toda a família. Pode apenas significar a possibilidade de agir junto de algum ou alguns elementos da família para mudar ou transformar a experiência de doença, a adaptação às limitações e a adesão aos tratamentos.⁷³

Ainda assim, poderá ser útil a convocação de entrevista(s) com todos os elementos da família, nomeadamente nos casos em que cada um refere uma versão diferente do problema e naqueles em que a exploração do contexto familiar leva à identificação de uma problemática que envolva dificuldades de adaptação à situação de doença e novos riscos para o próprio doente e para outros familiares. Estas entrevistas permitirão aprofundar a exploração do contexto familiar, bem como mobilizar recursos existentes no indivíduo, na família e noutros sistemas envolventes, promovendo o seu empoderamento face à situação de crise. Não obstante, no âmbito da MGF, é mais comum esse trabalho junto à família ser desenvolvido “à vez” junto de cada elemento, no caso de todos serem frequentadores da unidade de saúde, podendo-se convocar familiares que mais raramente utilizam os serviços, se considerado determinante na construção de soluções satisfatórias para os problemas.

Os diferentes níveis de envolvimento familiar no trabalho dos profissionais de saúde⁶⁴ estão descritos no Quadro IV.

Quadro IV – Níveis de intervenção familiar

Nível	Intervenção	Descrição da Intervenção
1	Ênfase mínimo nos assuntos familiares	- Tratamento de assuntos práticos ou de natureza médico-legal.
2	Colaboração com as famílias para trocar informações e aconselhar	- Utilização do triângulo terapêutico médico-doente-família, fomentando a colaboração mútua no tratamento da pessoa doente
3	Abordagem de apoio atendendo aos sentimentos das famílias	- Avaliação do funcionamento familiar relativamente à pessoa doente; - Caracterização de sentimentos (próprios, da pessoa doente e dos familiares), suporte emocional e regulação das emoções.
4	Abordagem sistémica da família, avaliação sistémica e planeamento da intervenção	- Avaliação sistémica do nível de funcionalidade familiar; - Apoio individual aos elementos da família, evitando coligações com qualquer deles; - Estruturação de entrevista familiar, assegurando que todos se possam expressar; - Reenquadramento da definição familiar do problema; - Ajuda ao desenvolvimento de modos alternativos de lidar com a dificuldade, mutuamente aceites; - Promoção da colaboração de todos, sem sacrifício da autonomia de cada um (“guardar” fronteiras);
5	Terapia familiar	Exemplos distintivos da intervenção do terapeuta, comparativamente ao envolvimento com famílias do médico de família: - Entrevista em situações de forte resistência ao processo terapêutico; - Aliança temporária a um elemento contra outro familiar; - Indução de conflito em escalada na família que obrigue à mudança; - Mudança de papéis na família.

Apesar da intervenção que o MF pode ter, algumas famílias evoluem para a disfunção ou agravam a disfunção pré-existente. O MF deve ser capaz de identificar a disfunção familiar que não é resolúvel através do tratamento em cuidados de saúde primários e referenciar para cuidados secundários. De acordo com Hoerni,⁷⁴ os fatores que permitem sinalizar estas famílias antecipadamente são: antecedentes psicopatológicos num ou em vários elementos; condições socioeconómicas precárias, com desemprego ou reforma em curso; família com estrutura rígida; existência de crianças de tenra idade; reações excessivamente intensas na altura do diagnóstico e prolongadas no tempo.

Quanto mais elevado for o nível de envolvimento do profissional com as famílias, mais o médico tem de ter referenciais teóricos claros e mais tem de metacomunicar sobre as suas ideias, os seus valores, os seus comportamentos e os seus sentimentos. Tem, ainda, de proceder no respeito pelos valores e organização da família.⁷³

Outro modelo de intervenção familiar são os programas de psicoeducação, também com um foco sistémico. Tendo sido inicialmente dirigidos a familiares de doentes com esquizofrenia e posteriormente extrapolados para outras situações de DC, consistem na disponibilização de informação teórica e prática às pessoas doentes e ou cuidadores informais que favoreça uma melhor compreensão da doença e o desenvolvimento de competências para melhor gerir os sintomas e dificuldades que lhes estão associados. São programas curtos, constituídos por sessões estruturadas, com um componente informativo e outro de suporte psicológico. A intervenção exige preparação e treino dos profissionais e tempo separado da habitual prestação cuidados.

Uma revisão sistemática de artigos de avaliação da eficácia deste tipo de programas⁷⁵ identificou ganhos obtidos através destes, tanto na esfera intrapessoal (diminuição da ansiedade e da depressão, autorregulação), como na esfera do sistema de saúde (redução de internamentos e de intercorrências). No entanto, eram feitas advertências de cautela, tanto na transposição de uma condição de DC para outra, como na questão de trazerem, de facto, os benefícios prometidos.⁷⁵

Uma outra revisão sistemática⁷⁶ concluiu que, apesar das intervenções psicoeducativas terem vindo a ser aplicadas a uma grande gama de doenças, apenas as referentes à esquizofrenia e ao cancro poderão considerar-se como baseadas em evidência científica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lewis JA, Sperry L, Carlson J. Health Counseling. California: Brooks/Cole Publishing Company; 1993.
2. O'Halloram J, Miller GC, Britt H. Defining chronic conditions for primary care with ICPC-2. *Fam Pract.* 2004;21(4):381-6.
3. Wallander JL, Thompson R. Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Physical Conditions. In: Roberts MC (ed). *Handbook of Pediatric Psychology*. London: Guilford Press; 1995.
4. Giovannini D, Bitti P, Sarchielli G, Speltini G. *Psychologie et Santé*. Bruxelles: Pierre Madraga Editeur; 1986.
5. Ministério da Saúde, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Decreto-Lei 101/2006. *Diário da República*, 1.ª ser. A, 6 de Junho de 2006;109:3856-65.
6. Eiser C. *Chronic Childhood Disease: An Introduction to Psychological Theory and Research*. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.
7. Edwards M, Davis H. *Counselling Children with Chronic Medical Conditions*. Leicester: British Psychological Society; 1997.
8. Schraiber LB. Representações e prática: a construção da autonomia. In: Schraiber LB (ed). *O médico e o seu trabalho, limites da liberdade*. São Paulo: Hucitec; 1993.pp.179-220.
9. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: um estudo cualitativo em México. *Cad. Saúde Pública* 2007;23(9):2178-86. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900025>
10. Berlim MT, Fleck MPA. Quality of live: a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr.* 2003;25(4):249-52. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462003000400013>
11. Helman CG. Relação médico-paciente. In: Helman CG (Ed). *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.pp.100-36.

12. Evans RG, Stoddart GL. Producing health, consuming health care. *In*: Evans RG, Barer ML, Marmor TR (Eds). Why are people healthy and others not: the determinants of health of populations. New York: Walter de Gruyter; 1994.pp.41-64.
13. Bäckström B. Saúde e Imigrantes. As Representações e as Práticas sobre a Saúde e a Doença na Comunidade Cabo-Verdiana em Lisboa. Lisboa: Alto-Comissariado para a Imigração e Diálogo Intercultural (ACIDI, I.P.); 2009. Disponível em: http://www.oi.acidi.gov.pt/docs/Coolec_Teses/tese_24.pdf. [Acedido em 15/5/2015].
14. Almeida Costa J, Sampaio e Melo A. Dicionário da Língua Portuguesa. Porto: Porto Editora; 1979.
15. Stanton A, Revenson T, Tennen H. Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annu Rev Psychol*. 2007;58:565-92.
16. McCubbin MA, McCubbin HI. Families coping with illness: The resilience model of family stress adjustment and adaptation. *In*: Danielson CB, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P (Ed). Families and Health and Illness. St. Louis: Mosby; 1993.pp.21-63.
17. Patterson JM. A family stress model: the family adjustment and adaptation response. *In*: Ramsey CN (Ed). Family System in Medicine. New York: Guild Publications; 1989.pp.118-50.
18. Simon R. Psicologia Clínica Preventiva. Novos Fundamentos. São Paulo: EPU; 1989.
19. Rolland J. Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa; 2000.
20. Ogden J. Compreender o cancro da mama. Lisboa: Climepsi; 2004.
21. Lage MIGS. Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Informal. [Dissertação de Doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; 2007. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRIL.pdf>. [Acedido em: 14/4/2014].
22. Ginzburg N. Léxico Familiar. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra; 1998.
23. Alarcão M. (Des)Equilíbrios Familiares. 3ª ed. Coimbra: Quarteto; 2006.
24. Saraceno C. Sociologia da Família. Lisboa: Editorial Estampa; 1992.
25. Wright L, Leahey M. Enfermeiros e famílias: Guia para avaliação e intervenção nas famílias. São Paulo: Editora Roca; 2003.
26. Relvas A. O Ciclo Vital da Família – perspectiva sistémica. Lisboa: Edições Afrontamento; 1996.
27. Saraceno C, Naldini M. Sociologia da Família. 2ª ed. Lisboa: Editorial Estampa; 2003.
28. Gameiro J. Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea. Porto: Edições Afrontamento; 1992.
29. Christie-Seely J. Working with family in primary care: a systems approach to health and illness. New York: Praeger; 1984.
30. Dean A, Lin N, Ensel WM. The epidemiological significance of social support systems in depression. *In*: Simmons RG (Ed). Research in community mental health. Greenwich, CT: JAI Press; 1981.pp.77-109.
31. Rodrigues M, Macedo P, Montano T. Manual do Formador – Formação dos membros das Comissões de Protecção de Crianças e Jovens. Lisboa: Comissão Nacional de Protecção de Crianças e Jovens em Risco; 2007.
32. Vaughan-Cole B, Johnson MA, Malone JA, Walker BL. Family nursing practice. Philadelphia: Saunders Company; 1998.
33. Sampaio D, Gameiro J. Terapia Familiar. Porto: Edições Afrontamento; 1985.
34. Minuchin S, Fishman HC. Técnicas de Terapia Familiar. Porto Alegre: Artes Médicas; 1990.
35. Minuchin S. Família, Funcionamento e Tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas; 1990.
36. Andolfi M. A Terapia Familiar. Lisboa: Editorial Vega; 1981.
37. Slepoy V. As Relações de Família. Lisboa: Editorial Presença; 2000.
38. Burguière A, Christianee K, Segalen M, Zonabend F. História da Família. O Choque das Modernidades: Ásia, África, América, Europa. Lisboa: Terramar; 1999.
39. Marc E, Picard D. L'école de Palo Alto. Paris: Retz; 1984.
40. Ramos V. Prever a Medicina das Próximas Décadas: Que implicações para o planeamento da educação médica? *Acta Médica Port* 1988;2:174.
41. Watzlawick P, Beavin J, Jackson D. Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interacção. São Paulo: Editora Cultrix; 1993.
42. Relvas A. Conversas com famílias: Discursos e perspectivas em terapia familiar. Porto: Edições Afrontamento; 1999.
43. Gonçalves P. Introdução ao estudo da família numa perspectiva sistémica. *O Médico* 1980;31(95):411-28.
44. Fleming M. Família e toxicodependência. Lisboa: Afrontamento; 1996.
45. Bertalanffy L von. Théorie général des systèmes. Paris: Dunod; 1972.
46. Bronfenbrenner V, Morris PA. The Ecology of Development Process. *In*: Damon W, Lerner RM (Eds). Handbook of child psychology: Theoretical models of human development. New York: John Wiley & Sons; 1998.pp.993-1027.
47. Ministério da Saúde. Instituto de Clínica Geral da Zona Sul (ICGZS). Clínica Geral: Formação Específica em Exercício. Textos de Apoio. Lisboa: ICGZS; 1992.
48. Grundy E, Henretta JC. Between elderly parents and adult children: a new look at the intergenerational care provided by the 'sandwich generation'. *Ageing and Society*. 2006;26:707-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X06004934>
49. Enelow AJ, Forde DL, Brummel-Smith K. Interviewing and Patient Care. New York: Oxford University Press; 1996.
50. Colaço N. Novas Formas de Família. Curso Família: Saúde e Doença. Lisboa: Coordenação do Internato Médico de Medicina Geral e Familiar; 16-9 Jun 2008.
51. Kaplan R, Kronick R. Marital status and longevity in the United States population. *J Epid Comm Health* 2006; 60:760-5.
52. Eurostat. Les femmes et les homes dans l'union européenne. Portrait Statistique. Eurostat, Bruxelles-Luxembourg; 1995.
53. Duvall R, Miller B. Marriage and Family Development. New York: Harper & Row, Publishers; 1985.
54. Relvas A. O ciclo de vida familiar - Perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento; 2006.
55. McWhinney IR. A Textbook of Family Medicine. New York: Oxford University Press; 1989.pp.11-58.
56. Duvall EM. Marriage and Family Development. Philadelphia: JB Lippincott; 1977.

57. Ventura T. *Tipologias Familiares: Caracterização e Singularidades dos seus Ciclos Vitais* [livre-docência]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa; 2010.
58. Rolland J. Chronic Illness and the Lyfe Cicle: a Conceptual Framework. *Fam Process* 1987;26(2):203-21.
59. Christiaanse ME, Laving JV, Lerner CV. Psychosocial aspects of compliance in children and adolescent with asthma. *J Dev Behav Pediatr.* 1989;10:75. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2708540>
60. Overstreet S, Goins J, Chen RS, Holmes C, Greer T, Dunlap WP, Frentz J. Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with diabetes. *J Pediatr Psychol.* 1995;20:435-47. doi: 10.1093/jpepsy/20.4.435
61. Minuchin S. *Famílias y Terapia Familiar.* 2nd Ed. Barcelona: Editorial Gedisa, S. A.; 1979.
62. Araújo I, Santos A. Famílias com um idoso dependente: avaliação da coesão e adaptação. *Referência* 2012;III(6):95-102. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2012/r36-095.php>. [Acedido em 7/8/2014].
63. Martins M. Uma crise acidental na família: o doente com AVC. Coimbra: Formasau; 2002.
64. Sampaio D. Métodos de Avaliação da Família. *In:* Sampaio D, Resina T (Ed). *Família: Saúde e Doença.* Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul; 1994:17-25.pp.17-25.
65. Olson DH. Family types, family stress, and family satisfaction: a family development perspective. *In:* Falicov CJ (ed). *Family transitions: continuity and change over the life cycle.* New York: Guilford Press; 1988.pp.55-79.
66. Minuchin S, Baker L, Rosman B, Lieban R, Milman L, Todd C. A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Arch Gen Psych* 1975;131:535-40.
67. Steinglass P, Horan ME. *Families and Chronic Medical Illness.* *In:* *Chronic Disorder and the Family.* New York: the Haworth Press; 1988.
68. Doherty W, Baird M. *Family Therapy and Family Medicine.* New York: Guildford Press; 1983.
69. Sousa L, Relvas AP, Mendes A. *Enfrentar a velhice e a doença crónica.* Lisboa: Climepsi; 2007.
70. Relvas AP, Cunha AI. Família e diabetes. 10º Congresso Português de Diabetes. Vilamoura: 7-10 Março 2012
71. Newby NM. Chronic illness and the family life-cycle. *J Adv Nurs.* 1996;23(4):786-91. doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb00052.x.
72. Augusto MJ. Crises Familiares.Sampaio D, Resina T (Ed). *Família: Saúde e Doença.* Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul; 1994.pp.37-47.
73. Barros L. Família, Saúde e Doença: A Intervenção Dirigida aos Pais. *Alicerces.* 2010;III(3):207-21. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.21/768>. [Acedido em 18/5/2015].
74. Hoerni B. *Pratique Cancérologique. Le Médecin Généraliste Face aux Cancers.* Paris: Ellipses; 1989.
75. Nascimento LS, Gutierrez MGR, Domenico EBL. Programas Educativos Baseados no Autogerenciamento: uma revisão integrativa. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010;182):375-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000200024>.
76. Lukens EP, McFarlane WR. Psychoeducation as Evidence-Based Practice: Considerations for practice, research and policy. *Brief Treatment and Crisis Intervention.* 2004;4(3):205-25. Disponível em: <http://btci.edina.clockss.org/cgi/reprint/4/3/205.pdf>. [Acedido em 18/5/2015].

PARTE III

OPÇÕES METODOLÓGICAS DA DISSERTAÇÃO

OPÇÕES METODOLÓGICAS DA DISSERTAÇÃO

A diversidade de perspectivas vigentes na investigação qualitativa (IQ) desafia o investigador, na medida em que, face à heterogeneidade de concepções, tem de fazer opções,¹ sempre no pressuposto, essencial neste tipo de investigação, de que não há padrões formais ou conclusões definitivas, fazendo a incerteza parte da sua epistemologia.²

Neste capítulo, analisamos conceitos subjacentes aos diferentes modelos de IQ, visando a fundamentação das opções realizadas nesta dissertação ou, parafraseando Guba,³ o conjunto de crenças que orientaram a ação.

Caraterísticas dos Estudos Qualitativos

Pese embora a diversidade de tipos de estudos qualitativos, estes apresentam um conjunto de caraterísticas essenciais:⁴ o ambiente natural como fonte direta de dados e o investigador como instrumento fundamental; o carácter descritivo; o significado como preocupação central do investigador; a tendência indutiva na análise dos dados; a valorização do processo e não apenas do resultado.

Referindo-se às disputas entre investigações quantitativa e qualitativa que acirraram meios académicos durante décadas, González Rey⁵ repara que a discussão era sobretudo metodológica e, crítico do foco de debate, defende que este se deve centrar nos pressupostos epistemológicos, que enumera:

- O conhecimento é uma produção de construção e interpretação, ou seja, não se restringe a uma apropriação linear da realidade, mas envolve um esforço do investigador para a interpretar e construir saberes;
- O processo do conhecimento é interativo, pelo que as relações investigador-investigado são, não só uma condição para o desenvolvimento de estudos na área das ciências humanas, mas também um atributo constitutivo do próprio processo de investigação;
- A singularidade é um nível legítimo de produção do conhecimento científico.

Assim, a epistemologia qualitativa substitui a resposta pela construção, a verificação pela elaboração e a neutralidade pela participação.⁶

O Caminho Percorrido pela Investigação Qualitativa e Controvérsias

O diálogo entre paradigmas alternativos ajuda a compreender a problemática dos métodos de investigação, incluindo a definição de conceitos e normativos que importam no enquadramento e fundamentação das opções metodológicas desta dissertação. A retórica não se circunscreve à investigação quantitativa *versus* investigação qualitativa, mas também acontece entre as diversas correntes desta última, que, surgindo em momentos históricos distintos, perduram e coexistem nas investigações atuais.

1. Metodologias quantitativas *versus* metodologias qualitativas

As formas de pensar o conhecimento que, por influência de outras ciências, têm dominado as ciências sociais e humanas pressupõem que existe uma realidade externa verdadeira,

suscetível de ser conhecida através de metodologias rigorosas e precisas. Este princípio é a base do paradigma positivista e de uma perspectiva dualista, segundo os quais existem:^{3,5-7} um objeto de estudo, externo e objetivo; um observador distante, desinserido da realidade estudada e que desenvolve esforços para controlar o seu ponto de vista individual.

As metodologias quantitativas são aquelas que melhor se adequam a estes pressupostos. Recentemente, e esbatendo dicotomias, as abordagens qualitativas têm vindo a aproximar-se da quantificação, dando uma expressão mais rica aos dados recolhidos.

Alguns investigadores descreem dos estudos qualitativos, que consideram exploratórios, subjetivos e com vieses e apelidam os investigadores qualitativos de *soft scientists*, enquanto outros autores sublinham a necessidade de libertação da “ortodoxia metodológica”,^{8,9} que origina estratégias de grandes abstração e inflexibilidade, que se distanciam do ser humano. Neste sentido, Wittgenstein *apud* Santos¹⁰ observa: “Sentimos que mesmo depois de terem sido respondidas todas as questões científicas possíveis, os problemas de vida permanecem completamente intactos”.

Um número progressivamente maior de investigadores^{9,11-2} tem uma opinião conciliadora, defendendo que nenhum tipo de investigação, quantitativo ou qualitativo, deve ser considerado superior e substituir o outro. Em vez da contraposição entre métodos, estes devem ser considerados alternativos e, por vezes, complementares, decorrendo a sua seleção do tipo de interrogações a que pretendemos responder e dos objetivos do estudo – questões de investigação diferentes deverão utilizar metodologias diferentes, com a consciência de que também originam formas de conhecimento distintas e que nenhum método permitirá aceder a todo o leque de conhecimentos possíveis. No dizer de Cook e Reichardt,¹² “(...) É tempo de deixar de construir muros entre os métodos e começar a estender as pontes entre eles,” acrescentando que é função dos métodos quantitativos “unificar ou confirmar teorias”, enquanto os métodos qualitativos têm “a tarefa de descobrir ou gerar teorias”.

2. Momentos históricos da investigação qualitativa

Costuma considerar-se que a história da IQ atravessa cinco períodos^{1,13} com característica distintas que, não obstante as disputas por vezes ocorridas com as tendências e correntes anteriores, não as suplantam ou extinguem – passado o período de rotura ou de “crise”, as correntes de IQ de distintos períodos coexistem e adquirem “normalidade” epistemológica, pelo que importa conhecê-las para um melhor enquadramento desta investigação, metodologicamente não “pura”, dado não se inserir numa corrente específica, mas situar-se em interfaces. Acresce que os períodos históricos da IQ caracterizam-se pelo debate objetivo *versus* subjetivo e sobre os critérios de cientificidade da IQ, que interessam no desenho, desenvolvimento e discussão da presente investigação.

Período tradicional (1900-1950)

Este marco, onde predomina a etnografia, associa-se ao romantismo e ao idealismo, bem como às querelas metodológicas, com a IQ a reivindicar um estatuto metodológico próprio para as ciências do “mundo da vida”.

Os estudos desta fase, coincidente com a dos impérios coloniais, incidem sobretudo sobre pessoas consideradas “estranhas”, porque diferentes. Emerge o mito do “cientista só”, que deixa o seu lugar e vai para outras latitudes estudar “os outros”. Em lugares distantes e exóticos, o investigador estuda grupos primitivos, diferentes da sua cultura, partilhando com eles o lugar, as experiências, as práticas e os rituais. A descrição destes povos é

explanada em relatos “objetivos” das experiências do terreno, refletindo as influências do paradigma positivista da ciência.

No Quadro I sumarizam-se as características deste período.

Quadro I – Características da investigação qualitativa do período tradicional

Caraterísticas do período tradicional da investigação qualitativa
- Compromisso com a objetividade, por influência do positivismo; - Cumplicidade com o poder dos impérios, numa era histórica de colonialismo; - Crença na estabilidade dos fenómenos ao longo do tempo, como se fossem intemporais e a realidade estudada não fosse suscetível de mudança; - Crença na ideia de que a etnografia conseguia oferecer ao mundo uma visão completa dos outros, em género de museu.

Neste período, é de referir o caso específico da Escola de Chicago, alicerçada no pragmatismo [corrente da filosofia americana que valoriza as ideias na medida que sejam úteis para a ação e estejam de acordo com a realidade] e no trabalho desenvolvido por Mead. A cidade, em 1900-1920, era alvo de fluxos migratórios intensos, oriundos de outras regiões dos Estados Unidos da América, não conseguindo integrar socialmente os novos habitantes. Daí resultavam criminalidade, com grupos organizados, pobreza e comunidades segregadas. A cidade tornou-se um laboratório para os sociólogos da Escola de Chicago que, nos seus trabalhos, assumiam uma posição empática com o ambiente, as pessoas e os problemas que abordavam, confiantes de que a sua descrição era um meio, não só para a sua revelação e visibilidade, mas também para solucionar as disfunções sociais. As descrições adotavam o estilo do realismo literário, com utilização da linguagem, das percepções, dos sentimentos e dos pontos de vista dos investigados.

Em 1937, Blummer,¹⁴ estudioso do trabalho de Mead, destacando a importância do indivíduo como intérprete do mundo que o cerca, criou o termo “interacionismo simbólico”. Esta corrente levou ao desenvolvimento de novos métodos de investigação qualitativa que, em consonância, priorizavam as perspetivas dos indivíduos.

Época moderna ou idade de ouro (1950-1970)

Ainda muito ligados ao discurso positivista, neste marco, os investigadores qualitativos reelaboram os conceitos de objetividade, validade e fidedignidade e procuram formalizar os métodos qualitativos, com recurso frequente a algum expediente quantitativo. Surgem alguns argumentos pós-positivistas, de que são exemplos a assunção de que a investigação é influenciada pelos valores dos próprios investigadores e pelo enquadramento teórico que cada um deles costuma utilizar; a defesa da utilização de critérios qualitativos de validade, interna e externa, em estudos qualitativos; e a admissão do princípio de falsificabilidade, da autoria de Popper. Segundo este princípio, a ciência só parcialmente pode captar a realidade, produzindo as descrições mais verosímeis dessa mesma realidade, não obstante estas poderem ser provisórias ou, dito doutro modo, de factos verificáveis extrai-se consequências verificadas que podem, por sua vez, ser refutadas ou falseadas por novos factos.^{1,15}

O debate qualitativo *versus* quantitativo reaviva-se, com alguns investigadores qualitativos a contestarem a neutralidade do discurso positivista, a hegemonia dos pressupostos experimentais, o absolutismo da mensuração e a cristalização da investigação social num modelo determinista, causal e hipotético-dedutivo. Em contraponto, defendem o compromisso com a emancipação humana e a transformação social, reconhecem a relevância do sujeito, a importância da invenção criadora, do contexto dos dados, da inclusão da voz dos silenciados e da interpretação dos significados. Assim, a observação participante [vide glossário de conceitos] rivaliza com as

amostragens quantitativas, a entrevista com o questionário e a interpretação sobrepõe-se à estatística.

Estas controvérsias ocorrem num período de guerra fria entre países dos blocos ocidental e do leste, em que a investigação transforma-se em programa político dos países desenvolvidos, sobretudo nos Estados Unidos da América e na União Soviética, que lutam pela supramacia científica mundial. A aplicação de recursos públicos na investigação permite a sua grande expansão.

Sumariza-se as características deste período no Quadro II.

Quadro II – Características da investigação qualitativa da época moderna

Caraterísticas da investigação qualitativa da época moderna
<ul style="list-style-type: none">- Discurso dos investigadores qualitativos enraizado na retórica positivista e pós-positivista;- Aperfeiçoamento das técnicas de recolha de dados;- Preocupações com a validade e a fidedignidade dos dados recolhidos;- Tentativas de alguns investigadores em traduzir os dados qualitativos em termos estatísticos;- Influências políticas no trabalho de alguns investigadores qualitativos (dar voz aos menos favorecidos, por exemplo);- Incorporação da investigação qualitativa noutras áreas de estudo, para além da antropologia e da sociologia.

Período de indiferenciação de géneros (1970-1986)

Esta fase, também denominada “dos géneros confusos”,¹⁶ é marcada pela transgressão metodológica e fusão transdisciplinar das ciências sociais. Os trabalhos científicos são expostos através de textos de vários géneros literários (contos, símbolos, relatos de experiência pessoal ou de casos) e de analogias do mundo social, utilizando, por exemplo, teatro, jogos ou danças. Crítico desta miscelânea, Geertz¹⁷ afirma que falta apenas “A teoria quântica apresentada em versos ou uma biografia em álgebra”.

Com apoio de agências estatais, a IQ desenvolve-se, captando maior adesão de estudiosos. Emergem uma quantidade significativa de correntes, de que se salienta o construcionismo social.^{17,18} De acordo com esta corrente, o conhecimento do mundo resulta de uma interação ativa e cooperante entre indivíduos em relação, utilizando artefactos socialmente aceites em determinado contexto histórico,¹⁷ não existindo um conhecimento assético e incontaminável pelo investigador.¹⁸ Assim, o conhecimento contado/escrito resulta de um “dueto”,¹⁹ ou seja, da relação dialógica entre investigador e sujeito estudado.

É no construcionismo social que se insere uma variante do interacionismo simbólico, a *grounded theory*.²⁰ Segundo Strauss e Corbin, trata-se de “(...) Uma metodologia geral para desenvolver teoria, que está enraizada nos dados sistematicamente recolhidos e analisados. A teoria evolui durante a própria investigação e isso ocorre através da relação dinâmica entre análise e recolha de dados”.²¹

O Quadro III sumariza as características deste período.

Quadro III - Características da investigação qualitativa do período dos géneros “confusos”

Caraterísticas da investigação qualitativa do período dos géneros “confusos”
<ul style="list-style-type: none">- Classificação de todos os procedimentos de investigação não quantitativa como investigação qualitativa;- Aproximação entre ciências sociais e literatura, com modelos, teorias, métodos e técnicas de análise de dados comuns;- Desafio crescente à noção de verdade absoluta;- Aparecimento de grande número de novas correntes de análise da realidade.

Crise da representação ou pós-modernismo (1986-1990)

Neste período, de forte rotura com o passado, novos temas e problemas com origem em grupos populacionais específicos trazem novas questões teóricas e metodológicas aos

estudos qualitativos. A investigação desvincula-se dos referenciais dominantes e tende para o estudo de questões delimitadas, locais, apreendendo o sujeito no ambiente natural em que vive, nas suas interações interpessoais e sociais, nas quais urde os significados e constroi a realidade.¹³

Uma característica central deste período é a recusa de limitação às fórmulas pré-definidas e modelos acabados, por parte da IQ. Ocorre uma forte rotura com o positivismo e pós-positivismo, tornando o debate quantitativo-qualitativo mais abrangente. Questiona-se a capacidade das estratégias quantitativas chegarem à verdade, com crítica veemente aos modelos tradicionais de validade e fidedignidade. Definem-se questões relevantes para o fazer científico, nomeadamente: a consideração do “outro” no processo de investigação; o compromisso do investigador qualitativo com o objeto de estudo; a legitimação, ou não, da vida pública ou privada das pessoas como objeto de estudo.¹³

O Quadro IV resume as características deste período.

Quadro IV – Características da investigação qualitativa do pós-modernismo

Caraterísticas da investigação qualitativa do pós-modernismo
<ul style="list-style-type: none">- Desprendimento relativo a fórmulas estereotipadas de investigação qualitativa;- Ênfase na idiossincracia das pessoas e na importância do seu estudo ter em conta variáveis como género, idade, etnia, classe social, cultura, entre outros;- Controvérsia veemente entre investigadores quantitativos e qualitativos, com questionamento da eficácia das respetivas metodologias chegarem à verdade;- Questionamento de conceitos como validade, fiabilidade, generalização e objetividade.

Momento Atual (1990 até ao presente)

Atualmente existe, pelo menos, um “cessar-fogo” entre investigadores qualitativos e quantitativos, pese embora o debate entre paradigmas estar ainda em aberto. Tentando responder a uma crítica constante à IQ, a do rigor, discutem-se critérios relativos à cientificidade nas ciências sociais.

Assiste-se à tendência de estudar contextos cada vez mais específicos, uma vez que a subjetividade individual é tida como determinada socialmente - como afirmam Denzin e Lincoln,¹³ o indivíduo é um elemento constituinte da subjetividade social e, simultaneamente, constitui-se nela. Do mesmo modo, também o investigador estaria marcado pela sua posição social, a observação imbuída de uma teoria, o texto não escaparia a uma posição no contexto político e a objetividade estaria delimitada pelo seu comprometimento com a realidade circundante.

Os mesmos autores¹³ salientam que o compromisso com as populações estudadas, a preocupação política com a democracia e as exigências de uma ciência social são premissas presentes nos estudos contemporâneos. Nesta corrente, surgem trabalhos sobre grupos oprimidos e desfavorecidos da sociedade, de que são exemplo os estudos sobre minorias, desempregados, condição da mulher, entre outros.

Estes pressupostos alteram a interação investigador-investigado, que se torna mais aberta, confiável, considerada como uma troca e não tanto uma inquirição. Consequentemente, os participantes do estudo são considerados colaboradores, as necessidades e interesses das pessoas são priorizadas no contexto do estudo e os resultados obtidos são partilhados coletivamente pelo investigador e investigados, tornando-se elementos de uma epistemologia fundamentada em valores. A investigação passa a centrar-se na ação e crítica social, abandonando-se o conceito do investigador distante.

O Quadro V sumariza as características do quinto marco.

Quadro V – Características da investigação qualitativa no momento atual

Características da investigação qualitativa no momento atual

- Tentativa de consensualizar critérios de validação do conhecimento obtido pela via qualitativa;
- Tendência às teorias serem lidas em termos contextuais e locais, terem uma amplitude de pequena escala e dirigirem-se para problemas e situações específicas (exemplos: famílias, em vez de comunidades, ou turmas, em vez de escolas);
- Focagem em problemas sociais, quase tocando o ativismo político;
- Manutenção da preocupação com a representação do “outro” e recusa da ideia que há indivíduos/culturas/ contextos padrão.

3. Critérios de cientificidade na investigação qualitativa

Como descrito na caracterização dos marcos históricos da IQ, a questão do rigor científico da investigação está envolvida numa acesa polémica, que se arrasta há muito.

Temos, por um lado, a posição “purista”²² ou “moneteísta”²³ dos que consideram que a natureza intrínseca da IQ não precisa de se preocupar com os critérios de cientificidade adotados pelo modelo da investigação quantitativa, com normativo e forte cariz positivista, que apenas faz sentido no âmbito da investigação realizada nas Ciências Naturais e Exatas.²⁴ A radicalidade desta posição está subjacente na pergunta de Janesick: para que insistir “(...) nessa obsessão constante pela santíssima trindade da validade, fiabilidade e generalização?”²⁵

No outro extremo, temos os que consideram que os conceitos de validade e fidedignidade, típicos da investigação quantitativa, deveriam também ser aplicados à IQ.²⁴

Em posição intermédia, temos a linha dos que defendem que a IQ se deve pautar por critérios de qualidade científica, embora em termos totalmente distintos dos padrões positivistas clássicos, assumidos pela investigação quantitativa.²⁴

Interessando-nos mais esta perspetiva não unilateral, discutimos a aplicabilidade dos critérios de cientificidade à investigação qualitativa.

A validade de um trabalho científico pode ser genericamente definida como a correspondência da investigação à realidade.²⁶ A elaboração original do conceito, positivista, relaciona-o com a objetividade, a possibilidade de repetição do experimento, a abertura à verificação por outros e a capacidade de generalização.²⁷

Em IQ, existem várias possibilidades de definição e critérios de validade,²⁸ sendo que umas enfatizam o processo/método (validade interna ou credibilidade) e outras os resultados (validade externa ou transferibilidade).

Cho e Trent²⁹ defendem que a seleção dos métodos de aferição da cientificidade a adotar deve estar na dependência dos distintos objetivos de cada investigação, o que tem subjacente a relativização da procura e do conhecimento da verdade como propósitos finais da investigação científica.

Para além desta ausência de normativo na avaliação da cientificidade da IQ, também a multiplicidade terminológica para conceitos afins presente na literatura dificulta a clareza dos mesmos.²⁴

Demo³⁰ define critérios, internos e externos, para que um trabalho seja considerado científico:

- Os critérios internos seriam a coerência, a consistência, a originalidade e a objetivação (termo usado pelo autor em substituição de objetividade, dado recusar a possibilidade de um conhecimento objetivo). A coerência significaria argumentação lógica, premissas iniciais, construção do discurso e conclusões congruentes entre si. A consistência traduzir-se-ia na qualidade argumentativa do discurso e na capacidade de resistir ao contraditório. A originalidade relacionar-se-ia com a inovação, geradora de avanços no conhecimento. A objetivação significaria a capacidade de reproduzir, o mais fielmente que for possível, a realidade.

O critério externo seria a intersubjetividade, ou seja, a opinião dominante sobre o estudo na comunidade científica em determinada época e lugar. O critério é considerado externo

por a opinião ser algo que é atribuído de fora, mesmo se oriunda de um especialista na área. Deste critério decorrem outros, sendo exemplos a divulgação, a comparação crítica, o reconhecimento generalizado ou o encadeamento de pesquisas sobre o mesmo tema ou em determinado paradigma.

Lincoln e Guba³¹ consideram que o valor científico da investigação interpretativa/construtivista deve ser avaliada pelos seguintes critérios: credibilidade, termo equivalente ao de validade interna no paradigma positivista,²⁴ que se refere ao grau com que as construções/reconstruções do investigador reproduzem os fenómenos em estudo e ou as perspetivas dos participantes na investigação; transferibilidade, termo paralelo ao da validade externa,²⁴ que diz respeito à possibilidade de os resultados obtidos num determinado contexto serem aplicados num contexto diferente; consistência (confiabilidade, para outros autores), termo equivalente à fidedignidade,²⁴ que corresponde à capacidade de investigadores externos seguirem o método usado pelo investigador; e aplicabilidade ou confirmabilidade, termo equivalente à objetividade no positivismo,⁴ que corresponde à capacidade de outros investigadores confirmarem as construções do investigador.

Relativamente à validade interna (ou credibilidade), o “problema” reside no fato da IQ ser sempre interpretativa, estando a subjetividade do investigador presente em todo o desenvolvimento da pesquisa.

Lincoln e Guba³¹ propõem, entre outras, as seguintes formas para operacionalizar a credibilidade na IQ:

- “*Prolonged engagement*”, definido como um investimento no tempo necessário para atingir os objetivos da investigação, aprender a cultura dos participantes, criar confiança e testar informação contraditória introduzida por distorções, tanto do investigador como dos participantes;

- Revisão por pares, que consiste, na explicitação de Erlands *et al.*,³² em permitir que colegas conhecedores da problemática e do processo de pesquisa, embora desinseridos do seu contexto, analisem os dados, testem hipóteses de trabalho e escutem as ideias e preocupações do investigador;

- Revisão por participantes (validação comunicativa³³ ou validação dos respondentes,³⁴ na terminologia de outros autores), que consiste em devolver aos participantes no estudo os resultados da análise do investigador para que possam verificar se as interpretações deste refletem as suas experiências/ideias/sentimentos. No entanto, como reparam Gaskell e Bauer,³⁵ o ator social não pode exercer autoridade absoluta nas descrições e interpretações da sua ação, deixando o investigador refém delas, o que comprometeria até a independência da investigação.

Quanto à transferibilidade, o “problema” é frequentemente colocado em termos do pequeno número de sujeitos e ausência de aleatoriedade da amostra na IQ.

Segundo Lincoln e Guba,³¹ o fardo da prova da transferibilidade recai sobre a pessoa que aplica os resultados noutro contexto, pois conhece o ambiente em que o faz, o que não acontece com o investigador original. A responsabilidade deste terminará no momento em que fornece um conjunto de dados descritivos que possibilitem juízos de semelhança. No mesmo sentido, Peshkin³⁶ fala da generalização feita pelo “utilizador”. Segundo este conceito, não seria o investigador a fazer a generalização, mas sim o leitor, cabendo-lhe avaliar e selecionar os aspetos da investigação que se aplicam à sua situação específica. Assim, visando a transferibilidade, o investigador deve fornecer uma descrição clara, rica e detalhada de modo a representar a diversidade de perspetivas dos participantes e a forma como estas conduziram a uma interpretação que atendeu tanto às variações como às redundâncias em diferentes contextos/condições.³⁷

Já Geertz¹⁶ considera que o importante não é a formulação de grandes teorias ou

descobertas que possam ser generalizadas a todo o conjunto da população, mas o único, o singular, o particular, o que aquele grupo ou pessoa disse, que até pode ser altamente significativo e generalizável a outro, mas isso não constitui o objetivo ou finalidade.

Peräkylä,³⁸ focando-se nos estudos de análise de conversação baseados em amostras reduzidas de participantes, questiona se estes poderão reivindicar uma relevância mais ampla. Segundo a autora, a questão da generalização pode ser abordado a partir de um conceito chave, o da possibilidade. Assim, os resultados, se não são generalizáveis enquanto descrições do que as pessoas fazem, poderão sê-lo em termos do que as pessoas podem fazer. Será em termos de possibilidade de ocorrência que os estudos qualitativos têm a possibilidade de utilizar a generalização como forma de validação.

Para Punch,³⁹ existem duas formas de generalizar os resultados de um estudo qualitativo: a conceptualização e o desenvolvimento de "hipóteses de trabalho", significando estas que o investigador consegue avançar uma ou mais hipótese novas que relacionam conceitos ou fatores.

Mayring⁴⁰ introduz o conceito de "generalização argumentativa" no que se relaciona com os achados apoiados em estudo de caso, devendo a argumentação ser explícita e apontar quais as generalizações factíveis para circunstâncias específicas.

Ainda segundo Boaventura Sousa Santos,⁴¹ o conhecimento é local e é total, dado que: a exemplaridade do fenómeno local transforma-o em pensamento total ilustrado; os conceitos e as teorias desenvolvidos localmente "emigram", podendo ser utilizados fora do seu contexto de origem, não como generalização, mas como possibilidade; o conhecimento total não é determinístico e, sendo local, não é descritivista.

Em relação à consistência ou confiabilidade, os problemas na IQ decorrem da flexibilidade do desenho,³⁷ do investigador ser o principal ou mesmo o único instrumento de pesquisa^{37,42} e da seleção dos participantes,⁴² que levam a que o estudo não seja replicável e os resultados sejam irrepetíveis.^{37,42}

Ao discutir a fidedignidade/consistência/confiabilidade, Kirk e Miller⁴³ distinguem três tipos: a quixotesca, que ocorre quando o mesmo instrumento gera repetidamente a mesma informação; a diacrónica, associada à estabilidade da observação no tempo; a sincrónica, que inclui a utilização de diferentes instrumentos e medidas para analisar o mesmo fenómeno (triangulação). Segundo a autora, é a confiabilidade sincrónica que tem maior relevância na investigação qualitativa de fenómenos sujeitos à historicidade.

No entanto, Spink⁴⁴ nota que a questão da validade [e fidedignidade] pressupõe uma realidade única, quando esta é "caleidoscópica". Assim, considera a triangulação uma estratégia de enriquecimento da investigação e não da sua validação.

Não obstante a observação de Spink,⁴⁴ a triangulação, assim como o estudo de casos negativos (equivalentes a *outliners* da investigação quantitativa)²⁴ são apontados por diversos autores como formas de aumentar a validade e a confiabilidade, dado permitirem aceder a contradições entre conjunto de dados, podendo então usar-se as diferenças como forma de reflexão, o que implica voltar a olhar para os dados para encontrar justificação para as diferenças.²⁴

Segundo indicado por Coutinho,²⁴ as estratégias de verificação que asseguram simultaneamente a validade e a confiabilidade são as seguintes: coerência metodológica, isto é, articulação correta entre a questão da investigação e os procedimentos metodológicos; adequação da amostragem teórica, ou seja, seleção dos participantes que melhor representam ou conhecem o tópico em estudo, obtenção da saturação de dados (o investigador percebe que já não está a ouvir ou a ver nada de novo) e inclusão de casos negativos; processo interativo de recolha e análise de dados, que permita a interação mútua entre o que é conhecido e o que se precisa de conhecer; pensar de forma teórica, requerendo que as ideias emergentes dos dados sejam reconfirmadas por novos dados,

bem como voltar atrás para constantemente pensar e repensar; e desenvolvimento de teoria, que implica progredir com sensatez entre a microperspetiva dos dados e a macroperspetiva de tipo conceptual/teórica.

Por último, os problemas da confirmabilidade nos estudos qualitativos decorrem destes não procurarem a homogeneidade, mas sim as diferenciações e especificidades nos fenómenos sociais. Assim, a verificação da confirmabilidade circunscrever-se-ia à certificação, nas palavras de Eisenhart *apud* Coutinho,²⁴ se o investigador “(...) está envolvido na actividade como um insider mas é capaz de reflectir sobre ela como um outsider”.

Apesar da consistência/confiabilidade e da confirmabilidade corresponderem a noções distintas na investigação qualitativa, alguns autores preconizam que ambas sejam garantidas por auditorias, definidas por Schwandt *apud* Coutinho²⁴ como “o processo pelo qual uma terceira parte examina sistematicamente o processo de pesquisa conduzido pelo investigador.” No entanto, outros autores⁴⁵ levantam questões éticas que o processo de reanálise implica.

Opções Metodológicas da Dissertação

A presente dissertação foca-se no impacto da doença crónica na pessoa e na sua família, analisa fatores de contexto que o influenciam e identifica tipologias de intervenção médica que promovam respostas adaptativas à doença.

A dissertação coloca-se no campo da IQ ou, usando a expressão de Ericson,⁴⁶ da investigação interpretativa. Esta última designação é mais abrangente, inclusiva e aplicável ao caso concreto desta dissertação, pois não descarta o tratamento quantitativo de alguns dados, ao mesmo tempo que sublinha a importância dos significados atribuídos às ações dos seus atores, participantes e investigadora.

A dissertação não tem um posicionamento epistemológico único, recorrendo à utilização alargada e multirreferencial de técnicas e instrumentos de pesquisa. Considerámos que a multirreferencialidade se adequava à “opacidade” presente nos fenómenos a estudar - as relações recíprocas entre doença crónica, atributos pessoais do doente, dinâmica familiar e os diversos contextos em que o doente e família se inserem.

O conceito de opacidade do real a estudar opõe-se ao conceito de transparência positivista, que vê a realidade como algo homogéneo, uno e estável, suscetível de análise a partir da fragmentação nas suas partes constitutivas,⁴⁷ operacionáveis em variáveis. Ao contrário, no foco desta dissertação as situações são heterogéneas, sendo que a investigação procura precisamente as diferenciações e especificidades; os olhares são filtrados por atributos individuais e do contexto dos participantes; os factos, em permanente mudança, são analisados no seu meio natural, aquando da sua ocorrência ou referência espontânea aos mesmos; estudam-se interpretações, sentimentos e emoções, sem que existam “janelas abertas” para a vida interior das pessoas. Assim, foi a partir do assunto que seleccionámos os métodos e técnicas a adotar, de acordo com considerações sobre a sua capacidade de “mergulhar” nas opacidades do real e de evitar os riscos de simplificar o que é complexo, designados por “*premature typification*” por Erikson.⁴⁶

A opção pela variedade metodológica desta dissertação é defendida por Boaventura Sousa Santos⁴⁰ que considera que cada método é uma linguagem que a realidade só responde na língua que pergunta, pelo que só uma constelação de métodos pode captar o silêncio que persiste depois de respondida uma pergunta formulada numa língua específica.

Apesar do dito, também assumimos, como referido por Patrícia Rosado Pinto,⁴⁸ que muitas das “referências” do investigador refletem as suas “preferências” e que são

frequentemente estas últimas, e não exclusivamente o fenómeno a estudar, que determinam a abordagem metodológica. No presente caso procurámos que esta, para além de permitir a viabilização dos objetivos do estudo, tivesse as vantagens adicionais de adequar-se ao nosso contexto profissional, possibilitando a integração com a atividade clínica. Conseguido isso, para além de benefícios centrados na investigadora, incluindo a conciliação de vários projetos profissionais, existiriam vantagens para a própria investigação, quando comparada à situação de uma recolha de dados realizada estritamente para o estudo.

Destas vantagens, destacamos a prestação de cuidados longitudinais a uma lista de utentes, potenciais participantes no estudo, o que permitiria voltar à fonte tantas vezes quantas as necessárias para confirmar a perceção da informação por eles transmitida, bem como a mobilização, como dados do estudo, do manancial de informação já detido sobre os mesmos e os seus contextos. Adicionalmente, a prestação de cuidados a todos os elementos da família, dada a usual inscrição familiar na lista de utentes, permitiria a triangulação de fontes informantes sobre os mesmos factos. Também a especificidade da investigadora ser simultaneamente médica dos participantes do estudo, ou seja, uma interatuante significativa, acrescentaria valor numa investigação interpretativa. Por último, o “*prolonged engagement*” preconizado por Lincoln e Guba³¹ para assegurar a credibilidade da IQ seria garantido natural e espontaneamente.

Por último, a dissertação é “*grounded*”, dado enraizar-se nos dados concretos do campo do estudo. O termo evoca a *grounded theory*, criada e divulgada por Glaser e Strauss,⁴⁹ que foi “beber” ao interacionismo simbólico, variante do construcionismo. Posteriormente, os seus criadores divergiram e o método dividiu-se em duas estruturas de referência – a de Glaser, mais geral e flexível, defendendo que o problema emerge e não deve ser “forçado” pela metodologia, mas com pressupostos que alguns investigadores qualitativos consideram de cariz positivista, como é a defesa do papel neutro do investigador relativamente à realidade a estudar,⁵⁰⁻² a desenvolvida por Strauss e consolidada por Strauss e Corbin,^{20,53} mais mecanicista e estruturada, com etapas definidas de colheita e análise de dados, propondo a transcrição de entrevistas, vídeo ou audiogravadas, e um processo de codificação específico, onde alguns autores⁵⁰⁻² veem “traços de construtivismo”. Às sucessivas reconstruções do método que, após a sua criação conjunta, Glaser e Strauss realizaram autonomamente e de modo muito diferente, junta-se a proposta por Charmaz, em 2008. Esta autora, considerando os métodos de codificação e o “paradigma de análise” propostos por Strauss e Corbin pouco coerentes com a perspetiva construtivista, propõe uma orientação epistemológica marcadamente construtivista.

Admitimos ter ido beber à *grounded theory* com irreverência metodológica, sobretudo à versão construtivista de Charmaz, sendo características do desenho desta investigação:

- Investiga processos sociais;
- A metodologia centra-se na construção (e não na verificação) da teoria e, assim, não são formuladas hipóteses “aprioristicamente”, como seria feito num estudo experimental, nem estas têm uma definição funcional, sucedendo-se antes umas às outras como momentos de construção teórica;
- Exige da investigadora abertura para o carácter provisório de qualquer teoria, pois as questões decorrentes do âmbito e foco da investigação permanecem suscetíveis de reformulação e refinamento no decurso da investigação;
- A teoria assenta nos dados que lhe dão origem e utiliza a lógica indutiva, ou seja, parte do particular para o geral;
- A amostra não é definida na íntegra inicialmente, mas selecionada durante o trabalho, de acordo com a relevância das situações para os fenómenos em estudo, ao invés da sua

representatividade;

- Valoriza as perspetivas dos participantes no estudo, aceitando que os mesmos factos podem ter leituras diferentes, dependendo das perceções de quem os vivencia;
- Valoriza o papel interpretativo e atuante da investigadora sobre a realidade estudada, considerando-a mesmo o principal instrumento da investigação e assumindo que a sua subjetividade, desde que bem explicitada e contextualizada, é um dado essencial para a compreensão dos fenómenos a estudar;
- A complexidade é aumentada pela inclusão do contexto, e não reduzida (pela decomposição em variáveis);
- Combina métodos variados de colheita de dados (triangulação metodológica), incluindo a combinação de técnicas qualitativas e quantitativas;
- A colheita e análise de dados decorrem em simultâneo;
- O trabalho de campo é realizado pessoalmente pela investigadora, “cara-à-cara” com os informantes, mantendo com eles um contacto suficientemente longo e direto com o grupo estudado, de modo a melhor entender a sua vida;
- Faz a comparação sistemática entre os dados recolhidos, entre estes e os conceitos e entre os próprios conceitos;
- A revisão bibliográfica é feita, tendencialmente, após a realização da análise de dados;
- Os constructos teóricos gerados não têm a pretensão de provar, mas sim de acrescentar novas perspetivas ao entendimento dos fenómenos em estudo.

Aceitamos a subjetividade desta dissertação, na medida que aborda as subjetividades dos participantes e assume a subjetividade da investigadora,⁵⁴ como é típico da IQ. Neste sentido, importa referir que, em contexto de IQ e de acordo com algumas das suas correntes, o conhecimento científico do mundo não reflete o mundo tal como ele existe externamente ao sujeito conhecedor, mas é produzido ou construído pelas pessoas e dentro de relações históricas, sociais e culturais.⁵⁵ No mesmo sentido, Chartier⁵⁶ afirma que a proximidade, longe de ser um inconveniente, permite um melhor entendimento da realidade estudada. Velho⁵⁷ reforça esta posição, considerando que o envolvimento do investigador com o objeto de estudo não constitui defeito ou imperfeição dos métodos utilizados, cabendo ao investigador o cuidado e a capacidade de relativizar o seu próprio lugar na sociedade ou de transcendê-lo de forma a poder colocar-se no lugar do outro. Mesmo assim, a realidade, familiar ou inusitada, será sempre filtrada por um determinado ponto de vista do observador, o que não invalida o rigor científico, mas remete à necessidade de percebê-lo enquanto objetividade relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa.

Apesar do afirmado, procurámos alargar o espaço de verdade desta dissertação, adotando critérios específicos de aferição da qualidade científica, sendo os procedimentos que envolvem auditores explicitados no Quadro VI, onde se apresentam os componentes do estudo empírico da dissertação.

Quadro VI – Componentes do estudo empírico da dissertação

CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTUDO	ESTUDO NUCLEAR	VALIDAÇÃO DAS LINHAS DE FORÇA ENCONTRADAS NO ESTUDO NUCLEAR ATRAVÉS DE OUTRAS PERSPETIVAS
Caraterização da Comunidade da Freguesia Santo Condestável	Doença Crónica: Intervenção do Médico de Família para Limitar as suas Repercussões na Pessoa e na Família	Estudo Nuclear – Intersubjetividade dos Médicos da Unidade de Saúde Santo Condestável e de “Juizes” Externos
Objetivo: Identificar as caraterísticas demográficas, ambientais e sociais da comunidade da	Objetivos: - Analisar as repercussões da doença crónica na pessoa doente e na sua	Objetivos: - Refinar a articulação entre os dados do estudo nuclear e a teoria

<p>freguesia Santo Condestável</p> <p>Metodologia: Análise de dados quantitativos e qualitativos (documentos oficiais, dados do Instituto Nacional de Estatística, relatórios de profissionais que intervêm socialmente na área, outras leituras, conhecimento da investigadora decorrente da prática clínica na comunidade)</p>	<p>família;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar os fatores condicionantes da adaptação da pessoa doente e da sua família à situação de doença; - Delinear intervenções do médico de família que limitem os efeitos da doença crónica e que promovam a autonomia da pessoa doente e uma funcionalidade familiar saudável. 	<p>construída;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corroborar, iluminar, complementar e ou reformular a interpretação dos factos ou a intervenção médica realizada; <p>Metodologia: Triangulação da análise</p>
<p>Caraterização da Morbilidade na Prática Clínica da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável</p>	<p>Metodologia: Estudo “grounded” com utilização de:</p>	
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Caraterizar os utentes inscritos na Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável, por género e idade; - Identificar os problemas de saúde (PS) ativos dos utentes inscritos; - Identificar os PS tratados nas consultas; - Identificar os PS que mais frequentemente são objeto de intervenção médica. <p>Metodologia: Estudo quantitativo, com tratamento dos dados obtidos através do Módulo de Informação e Monitorização das Unidades Funcionais (MIM@UF).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo de casos (descrição dos casos e da ação médica, bem como a sua interpretação em contexto); - Dados da literatura publicada, para completar os dados empíricos e iluminar as propriedades dos constructos traçáveis aos dados; - Dados quantitativos 	

O estudo empírico, com vários componentes, envolve dados quantitativos e qualitativos. Para além dos procedimentos para alcançar a intersubjetividade mencionados no Quadro I, outros procedimentos para assegurar a validade e a confiabilidade das vertentes qualitativas da investigação, cuja aplicação entrosou-se com a prestação de cuidados de saúde, serão descritos e discutidos na parte da dissertação correspondente ao seu estudo nuclear, a mais complexa neste âmbito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aires L. Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional. Lisboa: Universidade Aberta; 2011. Disponível em: <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/2028/1/Paradigma%20Qualitativo%20e%20Pr%C3%A1ticas%20de%20Investiga%C3%A7%C3%A3o%20Educacional.pdf>. [Acedido em 20/5/2015].
2. Santo ST. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa biomédica. J Ped. 1999;75(6):401-6.
3. Guba EG. The alternative paradigm dialogue. In: Guba EG (Ed). The paradigm dialog. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1990.p.17-30.
4. Bogdan RC, Biklen SK. Investigação qualitativa em Educação – Uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora;1999.p.47-51.
5. González Rey F. La investigación cualitativa en Psicología: rumbos y desafíos. São Paulo: Educ; 1999.
6. González Rey F. Lo cualitativo y lo cuantitativo en la investigación de la psicología social. Revista Cubana de Psicología 2000;17(1):61-71.
7. Guba EG, Lincoln YS. Personal communication. Beverly Hills, CA: Sage Publications; 1989.
8. Gergen, Gergen. Narrative form and construction of psychological science. In: Sarbin TR (Ed). Narrative psychological: The storied nature of human conduct. New York: Praeger; 1986.p.22-44.
9. Fernandes EM, Maia A. Grounded Theory. In: Fernandes EM, Almeida LS (Ed). Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigação psicológicas. Braga: Universidade do Minho. Centro de Estudos em Educação e Psicologia; 2001. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/4209/1/Grounded%2520Theory.pdf> [Acedido em 5/6/2015].
10. Santos BS. Introdução a uma ciência pós-moderna. Porto: Afrontamento; 1993.
11. Polkinghorn DE. Narrative knowing and the human sciences. Albany: Sunny Press; 1988.
12. Cook TD, Reichardt CS. Hacia una superación del enfrentamiento entre los métodos cualitativos y los cuantitativos. In: Cook TD, Reichardt CS (Ed). Métodos cualitativos y cuantitativos in investigación evaluativa. Madrid: Ediciones Morata; 1986.
13. Denzin N, Lincoln Y. Handbook of qualitative research. London: Sage Publications; 1994.
14. Blumer H. Symbolic interactionism perspective and method. Califórnia: Prentice-Hall; 1969.
15. Popper KR. Conjectures and refutations: The growth of scientific knowledge. London: Routledge and Keagan; 1984.
16. Geertz C. O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa. Petrópolis: Vozes; 1989.
17. Gergen KJ. The social constructionism movement in modern psychology. Am Psychol 1985;40:266-75. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.40.3.266>
18. Guba EJ, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin N, Lincoln Y (Ed). Handbook of qualitative research. London: Sage Publications; 1994.p.105-18.
19. Rey FG. Pesquisa Qualitativa e Subjectividade. Brasil: Pioneira Thomson Learning; 2005.
20. Glaser B, Strauss A. The discovery of Grounded Theory: strategies of qualitative research. Chicago: Aldine; 1967.

21. Strauss A, Corbin J. Grounded theory methodology: an overview. *In: Denzin NK, Lincoln YS (Ed). Handbook of qualitative research. London: Sage Publications;1994. p.273-85.*
22. Rossman GB, Wilson BL. Number and words: Combining quantitative and qualitative methods in a single large-scale evaluation study. *Evaluation Review* 1985;9(5):627-43.
23. LeCompte MD. Emergent paradigms – How new? How necessary? *In: Guba EG (Ed). The paradigm dialogue. Newbury Park: Sage Publications; 1990.p.246-55.*
24. Coutinho CP. A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos* 2008;12(1):5-15.
25. Janesick VJ. The dance of qualitative design. *In: Denzi NK, Lincoln YS (Ed). Handbook of qualitative research. London: Sage Publications.p.209-19.*
26. Bianchi EMPG, Ikeda AA. Usos e aplicações da grounded theory em Administração. *Gestão* 2008;2:231-48.
27. Martins HHTS. Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa* 2004;30(2):289-300.
28. Golafshani N. Understanding reliability and validity in qualitative research. *The Qualitative Report* 2003; 8(4):597-607.
29. Cho J, Trent A. Validity in qualitative research revisited. *Qualitative Research Journal* 2006;6(3):319-40.
30. Demo P. Metodologia Científica em Ciências Sociais. 5th ed.. São Paulo: Atlas;1986.
31. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. New York: Sage Publications; 1991.
32. Erlandson DA, Harris EL, Skipper BL, Allen SD. Doing naturalistic inquiry: A guide to methods. Newbury Park: Sage Publications; 1993.
33. Sarantakos S. Social Research. London: Sage Publications; 1994.
34. Silverman D. Interpreting Qualitative Data. 3rd ed. London: Sage Publications; 2006.
35. Gaskell G, Bauer MW. Para uma prestação de contas públicas: além da amostra, de fidedignidade e da validade. *In: Bauer MW, Gaskell G (Ed). Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. 4th ed. Petrópolis: Vozes; 2005.*
36. Peshkin A. The goodness of qualitative research. *Educational Research* 1993;22(2):23-9. [doi:10.3102/0013189X022002023](https://doi.org/10.3102/0013189X022002023)
37. Coutinho CP, Chaves JH. O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação* 2002;15(1):221-44.
38. Peräkylä A. Reliability and Validity in Research Based on Transcripts. *In: Silverman D (Ed). Qualitative Research: theory, method and practice. London: Sage Publications; 1997.*
39. Punch K. Introduction to Social Research: Quantitative & Qualitative Approach. London: Sage Publications; 1998.
40. Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung. Wheinheim: Beltz Studium; 2002.
41. Sousa Santos B. Um discurso sobre ciências na transição para uma ciência pós-moderna. *Estudos avançados* 1988;2(2):46-71. [doi:http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40141988000200007](http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40141988000200007)
42. Goetz JP, LeCompte MD. Ethnography and qualitative design in educational research. New York: Academic Press; 1984.
43. Kirk J, Miller J. Reliability and validity in qualitative research. Beverly Hills, Califórnia: Sage Publications; 1986.
44. Spink MJP. O Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. *Cad. Saúde Pública* 1993;9(3):300-8. [doi:http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300017](http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300017)
45. Miles M, Huberman M. Qualitative data analysis. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.
46. Ericson F. Qualitative Methods in Research on Teaching. *In: Wittrock MC (Ed). Handbook of Research on Teaching. New York: Macmillan; 1986.p.119-61.*
47. Ardoino J. Éducation et Politique. Paris: Gauthier Villars; 1977.
48. Rosado Pinto P. A formação pedagógica de docentes médicos – um estudo de caso. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa; 2006.
49. Glaser B, Strauss A. The discovery of Grounded Theory: Strategies of qualitative research. Chicago: Aldine; 1967.
50. Charmaz K. Constructionism and the Grounded Theory Method. *In: Holstein J, Gubrium J. Handbook of Constructionist Research. New York: The Guildford Press; 2008.p.397-412.*
51. Charmaz K. Shifting the Grounds: Constructivist Grounded Theory Methods. *In: Morse JM, Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K, Clarke AD. Developing Grounded Theory: The Second Generation. Walnut Creek, California: University of Arizona Press; 2009.p.127-54.*
52. Mills J, Bonner A, Francis K. The Development of Constructivist Grounded Theory. *International Journal of Qualitative Methods* 2006;5(1):25-35.
53. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 2nd ed. London: Sage Publications; 1998.
54. Lessard-Hérbert M, Goyette G, Boutin G. Investigação qualitativa: fundamentos e práticas. Lisboa: Instituto Piaget; 1990.
55. Henwood K, Nicolson P. Qualitative Research. *The Psychologist* 1995; March:109-10.
56. Chartier R. A visão do historiador modernista. *In: Ferreira M, Amado J (Ed). Usos e Abusos da História Oral. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas;1996.*
57. Velho G. Observando o Familiar. *In: Nunes EO (Ed). A Aventura Sociológica. Rio de Janeiro: Zahar;1978.*

PARTE IV

CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTUDO NUCLEAR

COMUNIDADE DA FREGUESIA SANTO CONDESTÁVEL

Resumo:

Introdução: O médico deve conhecer a comunidade onde trabalha por diversas razões: o padrão de morbilidade de uma população relaciona-se, em parte, com o ambiente físico e o modo como se organiza e desenvolve a sociedade onde se insere; algumas repercussões da doença são situacionais e socialmente mediadas; o conhecimento dos recursos disponíveis na comunidade é fundamental na definição de intervenções médicas eficazes; o plano terapêutico é definido com o envolvimento do doente, sendo influenciada por fatores psicossociais; as intervenções médicas devem dirigir-se a todo o universo onde trabalha, dada a interação dinâmica e complexa entre a condição de saúde de cada pessoa e fatores de contexto (pessoal e ambiental). Assim, descrever a experiência de doença, implica focar possíveis relações e interações entre componentes da totalidade funcional que a determina, incluindo o ambiente físico e social da pessoa doente e respetiva família. Este estudo pretende identificar as características demográficas, ambientais e sociais da comunidade da freguesia Santo Condestável.

Métodos: As fontes de dados foram a bibliografia publicada sobre a freguesia, bases de dados do Serviço Nacional de Saúde, registos de atividades de agentes comunitários e o conhecimento tácito da investigadora sobre a comunidade em estudo.

Calcularam-se índices e frequências relativas dos efetivos populacionais a partir de dados dos censos de 2001 e de 2011, divulgados em bruto a nível das freguesias.

Resultados: A freguesia, com uma densidade populacional de 15104 habitantes/Km², é constituída por três bairros: Campo de Ourique, bairro histórico onde as pessoas gostam de viver, não obstante alguns casos de isolamento; Quinta do Loureiro/Avenida de Ceuta, alvo de projetos de intervenção social que elevam a qualidade de vida dos seus habitantes; Sete Moinhos, com múltiplos problemas sociais.

A população encontra-se em contração e, sobretudo em Campo de Ourique, é envelhecida, evidenciando-se o predomínio do género feminino, dos solteiros, das famílias unitárias e dos indivíduos com ensino superior.

Exceptuando Quinta do Loureiro/Avenida de Ceuta, com habitação social de construção recente, os edifícios da freguesia são antigos. A quase totalidade tem saneamento básico. Existem múltiplos equipamentos coletivos, excepto em Sete Moinhos.

A Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável tem uma localização excêntrica relativamente à comunidade que serve, sendo mais distante dos bairros pobres que a integram, comparativamente ao bairro mais favorecido.

Conclusões: O território e a população da freguesia são heterogéneos. As variáveis sociais e do ambiente físico são mais favoráveis em Campo de Ourique do que nos outros dois bairros que integram a comunidade. Não obstante, a população de Campo de Ourique é a mais envelhecida e nela predominam as famílias unitárias, potenciando fenómenos de isolamento. A unidade de saúde que serve a população, pela menor proximidade geográfica, penaliza o acesso aos cuidados de saúde dos residentes dos bairros mais pobres.

Palavras-chave: Medicina de Família e Comunidade Assistência à Saúde

Introdução

O estado de saúde de uma população depende em grande medida de circunstâncias exteriores aos cuidados médicos, relacionando-se com o modo como se organiza e desenvolve a sociedade onde os seus elementos se inserem.

Já no século XIX, Virchow entendia que a Medicina é intrínseca e essencialmente uma ciência social, que as condições económicas e sociais exercem efeito importante sobre a saúde e a doença e que tais relações devem submeter-se à investigação científica.¹

A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem dado ênfase aos determinantes sociais da saúde, sendo disso exemplos: a própria definição de saúde como um estado completo de bem-estar físico, psicológico e social, inserida na sua constituição no momento da sua fundação, em 1948; a Conferência de Alma-Ata, em 1978, de que resultou uma declaração onde se reconhece que a saúde necessita da intervenção de muitos outros setores sociais e económicos, para além do da saúde;² a Carta de Ottawa, em 1986, que estabeleceu, como pré-requisitos fundamentais para a saúde: paz, habitação, educação, alimentação, recursos económicos, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade;³ as Metas de Desenvolvimento do Milénio, subscrita por 189 países da Organização das Nações Unidas, em 2000, que orientam os esforços coletivos a desenvolver no combate à pobreza, às desigualdades de género e à doença e na promoção da cidadania, da educação para todos e do desenvolvimento sustentável;⁴ a criação da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde, em 2005. O reconhecimento do papel das comunidades na saúde das populações está também subjacente ao movimento “Cidades Saudáveis”, com origem em Toronto, em 1978, e que entretanto evoluiu e se expandiu, sob o patrocínio da OMS. Segundo esta organização, uma cidade deverá esforçar-se para proporcionar um ambiente físico limpo e seguro; um ecossistema estável e sustentável; acesso a experiências, recursos, contactos, interações e comunicações; economia local diversificada e inovadora; orgulho e respeito pela herança biológica e cultural; serviços de saúde acessíveis para todos; e elevado nível de saúde.⁵

Farias e Buchala⁶ observam que a incapacidade não resulta direta e exclusivamente das condições de saúde, sendo determinada também pelo contexto (ambiente físico e social), pela disponibilidade de serviços e políticas públicas, bem como pelas diferentes perceções culturais e atitudes em relação à doença.

O ambiente resulta da interação simbólica e social entre os indivíduos e seus mundos e do modo como eles negociam a sua vida no dia-a-dia.⁷ Estes fatores, importantes no processo de saúde-doença, são objeto de redefinição quando se adoce cronicamente.

Em Medicina Geral e Familiar, especialidade da linha da frente, determinados dados dificilmente fazem sentido se não forem contextualizados ou até mesmo territorializados.

Assim:

- Muitos dos problemas que são trazidos à consulta emergem dos contextos sociais das pessoas que a ela recorrem e o médico de família, pela abordagem biopsicossocial que adota, não os decanta, tratando-os de forma integrada com outras necessidades de saúde;
- O exercício médico faz-se colocando as situações num ambiente determinado, sem o que seriam incompreensíveis as relações entre diferentes fatores e difícil a interpretação da realidade, fazer prospetiva, vislumbrar possibilidades de intervenção e adequar as mesmas;
- Dada a interação dinâmica e complexa entre a condição de saúde e fatores de contexto (pessoal e ambiental), uma intervenção num dos elementos tem o potencial de modificar outros elementos. Deste modo, as intervenções médicas não se devem apenas dirigir aos doentes e respetivas famílias, mas englobar o universo onde estes se inserem;
- O médico de família não trabalha isolado, mobilizando serviços de outros profissionais, consoante as necessidade de saúde das pessoas e famílias, pelo que importa que conheça os recursos disponíveis na comunidade, de modo a delinear intervenções eficazes;

- Cada plano terapêutico deve ser definido com o envolvimento do doente, sendo influenciada por fatores psicossociais.

Pelo exposto, descrever e refinar a análise da experiência de doença crónica e identificar tipologias de intervenção médica, implica focar possíveis relações e interações entre componentes da totalidade funcional, incluindo o ambiente físico e social da pessoa doente e sua família.

Este trabalho pretende identificar as características demográficas, ambientais e sociais da comunidade da freguesia Santo Condestável, a que pertencem os participantes no estudo nuclear desta dissertação.

Metodologia

As fontes de dados foram:

- Os censos de 2001 e de 2011 e outra bibliografia consultada;
- Bases de dados do Serviço Nacional de Saúde – SINUS (Sistema Informático para Unidades de Saúde)/RNU (Rede Nacional de Utentes);
- Registos de atividades de agentes comunitários;

Os dados dos censos de 2001 e de 2011 foram divulgados em bruto, ao nível das freguesias, pelo que se procedeu ao cálculo das frequências relativas dos efetivos populacionais correspondentes às classes das diferentes variáveis e de índices.

O conhecimento tácito da comunidade por nós já detido, acumulado em mais de duas décadas de intervenção médica na comunidade em estudo, contribuiu para a análise e interpretação dos dados de outras fontes e permitiu a identificação de realidades de carácter localizado.

Resultados

A freguesia Santo Condestável, antes da reorganização administrativa do território ocorrida em 2012, em que foi integrada na nova freguesia de Campo de Ourique, integrava o bairro Campo de Ourique, a Quinta do Loureiro, parte da Avenida de Ceuta e parte do bairro Sete Moinhos. Tinha uma área de 1,01 Km², 15255 habitantes (censos 2011),⁸ menos 6931 do que no censos de 2001,⁹ o que se reflete na densidade populacional, que desceu de 17363,0 habitantes/Km² para 15104,0 habitantes/Km². Com a perda de população, deixou o seu lugar entre as dez freguesias mais populosas do concelho de Lisboa, que ocupava uma década atrás, no censos de 2001.¹⁰

Campo de Ourique é um bairro com vida própria, onde se pode viver sem daí sair, o que ocorre com alguns dos seus habitantes. Conta com comércio, restauração, serviços e espaços culturais e de lazer diversificados, sendo apontado por muitos como o bairro de Lisboa com melhor qualidade de vida. A sua notoriedade traduziu-se na sua eleição em 2012, pelos leitores da revista *Time Out*,¹¹ como o melhor bairro de Lisboa. Também uma reportagem publicada no *The New York Times*,¹² que refere a “longa história de excepcionalidade” do bairro, o ambiente de “aldeia antiga”, “as ruas seguras e arborizadas”, “o afluxo de jovens moradores e uma nova vanguarda de lojas e restaurantes”, apontam-no como uma escolha acertada de destino turístico.

Ao contrário de outras zonas históricas de Lisboa, que viram os seus antigos edifícios residenciais ocupados por serviços e estabelecimentos comerciais, com consequente desertificação noturna, Campo de Ourique, não obstante a sua antiga e forte vocação para

o comércio, manteve o equilíbrio, como indicia a taxa de variação no número de trabalhadores em estabelecimentos sediados na freguesia, entre 2003 e 2009 - 0,2%, valor inferior à taxa global do concelho de Lisboa (11%).¹³

Apesar da rotina moderna instalada nos últimos anos, geradora de menor convívio entre os seus moradores, continua um local acolhedor e afável e ainda se ouvem muitos “bom-dias” nas ruas. No entanto, é frequente as idosas referirem-se aos tempos em que conheciam todos os vizinhos, com quem compartilhavam conversas e ajudas, em contraponto com a solidão e falta de apoio que hoje sentem – após os velhos conhecidos terem falecido, mudado para a residência dos filhos ou ingressado em lares, nas habitações vagas passaram a residir pessoas mais jovens, comumente famílias com casais de dupla carreira que passam o dia fora do bairro.

Poder-se-á dizer que o “retrato-tipo” dessas idosas de Campo de Ourique é o da viúva vivendo só, em casa degradada, com renda antiga, muito baixa, pensionista, com recursos económicos reduzidos, pouco escolarizada, sem *hobbies*, com relações sociais pobres. Investindo pouco na vida de relação com o exterior (lazer, consumo de bens), o seu interesse e preocupação incidem sobretudo a nível da saúde/doença, a que dispensa uma atenção exacerbada com inevitável sobrevalorização de sintomas. Este fato, aliado ao contato com o exterior que as idas às consultas proporcionam e à multimorbidade, leva a que sobreutilize os serviços de saúde. A polimedicação é um problema premente. No entanto, mantém um grau razoável de autonomia funcional nas atividades da vida diária, apesar das vicissitudes da sua saúde.

As observações/lamentos destas idosas pela diluição dos laços de vizinhança refletem duas realidades opostas que se têm vindo a impôr: a delas, residentes de longa data; a dos novos residentes, mais jovens, em idade ativa, com conforto económico, que, atraídos por um bairro tradicional de uma zona histórica de Lisboa, optam por aí morar, em habitações remodeladas ou mesmo novas, de elevado custo.

Não obstante a saliência destas realidades, a situação neste bairro não é dicotómica, constituindo um mosaico em que pessoas com perfis distintos se misturam. Entre os utilizadores das consultas na unidade de saúde que serve esta antiga freguesia, identificam-se, assim, outras situações:

- Famílias com rendimentos médios, a quem os senhorios, ao abrigo de legislação de 2012, propuseram novos valores de renda, com grande impacto nos recursos que ficam disponíveis para outras despesas. As negociações entre senhorios e arrendatários originavam *stress*, que se refletia nos motivos de consulta, incluindo o questionar sobre a possibilidade de comprovação de incapacidade superior a 60%, circunstância em que não haveria lugar a atualização de renda;
- Residentes antigos com rendimentos económicos e escolaridade elevados, habitando em casa própria;
- Personalidades ligadas à cultura e à política, fazendo jus a um bairro onde viveu, entre outros, Fernando Pessoa, em que fervilharam os ideais liberais (comprovados ainda hoje pelos nomes das ruas de homens ligados à revolução de 1820, como Ferreira Borges, Correia Teles ou Saraiva de Carvalho), onde começou o movimento revolucionário da implantação da República e que foi refúgio de muitos judeus durante a II Guerra Mundial;
- Imigrantes, sendo que a lista de utentes da médica/investigadora inclui representantes de 14 nacionalidades, não obstante ter-se vindo a assistir ao regresso de muitos deles aos seus países de origem, com a crise económica que tem afetado o país recentemente;
- Reflexo dessa crise também é o fenómeno, de expressão crescente, de descendentes de residentes na freguesia que, após autonomização e criação do seu próprio núcleo familiar, geralmente com residência em concelhos limítrofes de Lisboa, retornaram à casa dos pais, na sequência de desemprego.

A população da Quinta do Loureiro e da parte da Avenida de Ceuta que está integrada na freguesia Santo Condestável corresponde a antigos habitantes do Casal Ventoso, que aí foram realojados, em edifícios camarários construídos para o efeito, após a destruição do antigo bairro por intervenção da Câmara Municipal de Lisboa.

O Casal Ventoso era uma área residencial que se estendia ao longo da encosta de uma colina de Lisboa, com edificações baixas e de fraca qualidade, sendo frequente a utilização de materiais provisórios na sua construção. Existiam défices nas redes de abastecimento de água e de eletricidade, bem como de saneamento básico. Ao contrário do bairro de Campo de Ourique, cujas ruas foram traçadas a régua e esquadro, os arruamentos no Casal Ventoso eram labirínticos e, em alguns casos, para entrar numa residência tinha-se de passar pelo interior de outras. Conhecido, não só pela pobreza, mas também pelo narcotráfico, estava ocupado por toxicodependentes, alguns deles que dali não saíam, para se manterem próximos do mercado de droga, pernoitando ao ar livre ou em barracas que construía para o efeito. Seringas utilizadas encontravam-se espalhadas pelas ruas do bairro.

Até ao realojamento, Casal Ventoso era um bairro em que uma larga maioria dos moradores não apresentavam rendimento do trabalho, indício da existência de recursos ilegais como fonte de rendimentos, e aqueles que se encontravam empregados apresentavam salários baixos. Os hábitos de higiene eram incipientes ou inexistentes, as habitações encontravam-se sobrelotadas e o nível de escolaridade era globalmente baixo.¹⁴

A coesão familiar nas famílias de elementos com comportamentos desviantes era geralmente forte, unidos contra o mundo exterior, que poderia sonegar benefícios sociais ambicionados apesar de ilegítimos, discriminar socialmente ou mesmo intervir judicialmente. Mantinham, de modo geral e com sentido utilitário, boa relação com os profissionais de saúde.

Após a demolição do Casal Ventoso, as estatísticas do tráfico de droga em toda a zona caíram a pique, pois os traficantes foram para outras zonas da cidade. Os realojados sabem que, se forem apanhados a traficar droga, poderão perder as novas habitações, sendo que uma parte deles, mesmo no antigo contexto, nunca o fizeram.

Em 1996, o Gabinete de Reconversão do Casal Ventoso, através de uma inquirição, apontou o número de 3653 habitantes em alojamento no bairro.¹⁴

Os habitantes da Quinta do Loureiro e Avenida de Ceuta reconhecem a grande melhoria que tiveram na habitabilidade das residências e no ambiente psicossocial em que vivem. No entanto, inicialmente alguns consideravam *stressoras* as mudanças estruturais na sua vida e lamentavam a quebra abrupta das relações de vizinhança que mantinham no antigo bairro – neste, passavam as tardes na conversa com os vizinhos, nas soleiras das portas ou nas janelas de rés-do-chão, enquanto os patamares das escadas dos edifícios de apartamentos onde foram realojados são lugares de passagem, não de estar, o que restringe os convívios de outrora.

Para promover a integração social dos novos habitantes, foi perspectivado e concretizado o Projecto Alcantara – Associação de Luta contra a Exclusão Social, em parceria com o Programa Urban da Câmara Municipal de Lisboa. Este projeto incluía intervenções em diversas áreas – alfabetização de adultos, treino de competências pessoais e sociais, artes manuais e decorativas, modalidades desportivas, apoio domiciliário, apoio social e psicológico, entre outros. Num relatório deste projeto é referida a aceitação pelos jovens dos *ateliers* de expressão plástica e dramática, musical, informática, fotografia e vídeo, apesar da agressividade inicial e transitória dos participantes.¹⁴

Assim, apesar dos poucos recursos económicos próprios, esta população, mais jovem do

que a de Campo de Ourique, recebe apoios sociais com impacte na qualidade de vida, o que é reconhecido pelos seus elementos, que consideram o saldo do realojamento positivo, não obstante a já referida diluição das redes de sociabilidade extra-familiar.

Sete Moinhos é um bairro degradado, com deficientes condições de habitabilidade. Os terrenos baldios junto às casas carecem de limpeza. A droga e a criminalidade são outros problemas relevantes do bairro. A estrutura etária e as condições socioeconómicas da população são idênticas à da população da Quinta do Loureiro e Avenida de Ceuta, com a diferença da população deste bairro não ser alvo de intervenções sociais específicas.

Dos residentes na freguesia em 2011, 43,48% eram homens e 56,5% eram mulheres. Tratava-se de uma população envelhecida, em que apenas 12,4% dos residentes tinha 0-14 anos e 28,3% tinha 65 ou mais anos, sendo que, destes, 64,7% eram mulheres. Da restante população, 8,6% tinham 15-24 anos e 50,7% tinham 25-64 anos. À exceção do grupo etário 0-14 anos, o género feminino predominava em todas as idades – Quadro I.

Quadro I – População residente na freguesia Santo Condestável por partições de género e grupo etário

Sexo	Grupo etário								TOTAL	
	0-14 anos		15-24 anos		25-64 anos		65 ou mais anos			
Homens	958	6,3%	654	4,3%	3497	22,9%	1524	10,0%	6633	43,5%
Mulheres	930	6,1%	660	4,3%	4236	27,8%	2796	18,3%	8622	56,5%
Sub-Totais	1888	12,4%	1314	8,6%	7733	50,7%	4320	28,3%	15255	100%

Fonte de dados, em bruto: censos 2011⁸

Os índices de dependência dos idosos, de dependência dos jovens, de dependência total e de envelhecimento correspondiam a 47,8%; 20,9%; 68,6% e 228,8%, respetivamente. As pessoas com o estado civil legal de solteiro (44,4%) predominavam na população residente, sendo seguidos pelos casados (35,8%), divorciados (9,2%) e viúvos (10,7%) – Quadro II. Do total de divorciados e de viúvos, 64,2% e 85,8%, respetivamente, eram mulheres, sendo a proporção entre sexos mais equilibrada nos grupos com outros estados civis.

Quadro II – População residente na freguesia Santo Condestável por partições de género e estado civil

Sexo	Estado civil								TOTAL	
	Solteiro		Casado		Divorciado		Viúvo			
Homens	3187	20,9%	2715	17,8%	500	3,3%	231	1,5%	6633	43,5%
Mulheres	3583	23,5%	2742	18,0%	898	5,9%	1399	9,2%	8622	56,5%
Sub-Totais	6770	44,4%	5457	35,8%	1398	9,2%	1630	10,7%	15255	100%

Fonte de dados, em bruto: censos 2011⁸

Na freguesia, habitavam 7368 famílias (7358 clássicas e 10 institucionais), com uma dimensão média de 2,07 membros. As famílias unitárias eram as mais frequentes (39,73%), seguidas dos agregados com dois (33,3%), com três (14,4%), com quatro (8,6%) e com cinco ou mais elementos (3,9%).⁸

A taxa de analfabetismo da freguesia era de 2,8% na população com 10 ou mais anos. Em contraponto, mais de um quarto (30,3%) da população residente tinha ensino superior, sendo a maioria (69,4%) das pessoas com este grau de ensino do género feminino. Na restante população, 23,0%, 7,5% e 13,6% tinham os primeiro, segundo e terceiro ciclos do ensino básico, respetivamente, 16,5% tinham o ensino secundário e 0,9% o ensino pós-secundário.⁸

Em 2011, a taxa de desemprego entre os residentes na freguesia Santo Condestável era de 11,5%, sendo ligeiramente superior nos homens (12,8%) comparativamente às mulheres (10,3%).⁸

Dos 1711 edifícios clássicos existentes, apenas 4,7% eram posteriores a 1991, nos quais se incluem a totalidade dos edifícios da Quinta do Loureiro/Avenida de Ceuta, construídos para realojar os ex-habitantes do Casal Ventoso. Nos restantes, 15,0% eram anteriores a 1919, 27,8% foram construídos entre 1919 e 1945, 42,1% entre 1946 e 1970 e 10,3% entre 1971 e 1990.⁸

Tratam-se, pois, de uma maneira geral, de edifícios muito antigos, com andares, muitas vezes sem elevadores, verdadeiras barreiras arquitetónicas que limitam a autonomia dos moradores idosos, contribuindo para o seu isolamento e ampliando a necessidade de consultas domiciliárias. No entanto, o facto de Campo de Ourique ser um bairro plano minimiza estes problemas para os utentes com maior capacidade de marcha e que vivam em andares térreos ou em prédios com elevador.

Dos 7250 alojamentos familiares de residência habitual da antiga freguesia, a quase totalidade tinha água canalizada (99,89%), sistema de drenagem de águas residuais (100%) e instalação de banho ou duche (98,7%). Apenas 9,3% dos alojamentos tinham lugar de estacionamento privado.⁸

Mais de um terço dos alojamentos (38,7%) eram propriedade dos seus moradores, mais de metade (55,4%) eram arrendados e 5,8% tinham outros regimes de propriedade.⁸

Uma caracterização da população realojada do ex-Casal Ventoso, realizada no âmbito do Projecto Alcantara, mostra os “mundos” diferentes existentes na comunidade em estudo – nesse trabalho salienta-se que os elementos da referida população eram maioritariamente jovens e solteiros, encontrando-se grande parte a cargo da família. Existiam muitos desempregados de longa duração. A percentagem da população entre os 6-20 anos que se encontrava a estudar não era muito alta, por abandono escolar em idades precoces. A moda das habilitações académicas era a quarta classe, existindo ainda uma proporção significativa de analfabetos e analfabetos funcionais.¹⁴

É ainda observado, nessa mesma caracterização, que alguns dos fogos apenas serviam para dormir, utilizando os inquilinos, principalmente os jovens solteiros, a casa dos pais para comer e tomar banho.¹⁴

Quanto ao tipo e frequência da ajuda existente entre progenitores e progeneratura, muito poucos recebiam ajuda dos filhos, a não ser nas tarefas domésticas, entre aqueles que moravam no mesmo bairro. Nos casos em que os filhos moravam longe, o apoio recebido relacionava-se sobretudo com os cuidados de saúde.¹⁴

Em 30 de Junho de 2013, estavam inscritos 14001 utentes na Unidade de Saúde Familiar (USF) Santo Condestável, que serve a população da antiga freguesia com o mesmo nome. A comprovação de residência na sua área de influência foi pré-requisito para a inscrição nesta unidade saúde, que entrou em funcionamento em 2012 (Fonte: SINUS).

Não são conhecidas as taxas de fecundidade, de natalidade e de mortalidade geral na população residente na antiga freguesia. No entanto, no Quadro III apresentam-se as quantidades de nascimentos e de óbitos na população inscrita na referida USF, com óbvio balanço negativo nascimentos/mortes (Fontes: SINUS, quanto ao número de utentes inscritos com data de nascimento nos anos indicados; RNU, quanto ao número de utentes falecidos nos anos indicados).

Quadro III – Saldo fisiológico na população inscrita na Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável

ANO	NÚMERO DE NADOS-VIVOS	NÚMERO DE ÓBITOS	SALDO FISIOLÓGICO
-----	-----------------------	------------------	-------------------

2012	146	198	- 48
2013	152	218	- 66

De acordo com dados do Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco de Lisboa Ocidental, 10 das 48 crianças sinalizadas ao núcleo eram da freguesia Santo Condestável, número apenas superado pelo da freguesia da Ajuda (29), na sua área de atuação. Esta, para além das freguesias mencionadas, abrangia as freguesias de Alcântara, São Francisco Xavier e Santa Maria de Belém.¹⁵

No que se refere aos idosos em risco, o Programa Intergerações da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, sinalizou na freguesia, num levantamento realizado em 2012, 26 casos de idosos em grande isolamento e a necessitar de ajuda (*Fonte*: 24^a esquadra da polícia, localizada em Campo de Ourique). O referido programa dispunha de equipas que percorreram Lisboa rua a rua com o intuito de, com a ajuda de instituições, comércio e vizinhos, identificarem idosos a viver sós ou em companhia exclusiva de outros idosos que necessitassem de apoio.¹⁶

No âmbito do Programa Integrado de Policiamento de Proximidade, agentes da polícia fazem o acompanhamento de idosos sinalizados por isolamento pelos vizinhos, familiares, profissionais de saúde ou instituições de solidariedade social, através de visitas regulares às suas residências, garantindo um maior sentimento de segurança e alertando para cuidados de segurança. Em 2011, foram acompanhados pela polícia 3739 idosos na área da Grande Lisboa.¹⁷

Desde 2015, o serviço Saúde Porta a Porta disponibiliza estudantes de Medicina voluntários para acompanhamento regular de idosos isolados em Campo de Ourique [e bairro da Estrela], fazendo o levantamento das suas necessidades de saúde e de apoio social, com encaminhamento posterior, se indicado. Trata-se de uma iniciativa da Associação de Estudantes da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, em parceria com instituições locais, incluindo a junta de freguesia e o hospital privado CUF Infante Santo.

Também recentemente, idosos de Campo de Ourique que vivem sós reportam aos seus médicos de família serem regularmente contactados pelo serviço telefónico Saúde 24 [serviço telefónico que assegura triagem, aconselhamento terapêutico e encaminhamento em situações de doenças, notificando os serviços de saúde da necessidade de atendimento do doente, com mobilização de ambulância de emergência médica, se indicado].

A Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML) dispõe de estruturas que dão apoio a pessoas dependentes no seu domicílio, incluindo a confeção de refeições e higiene pessoal e da habitação. Este apoio é pago de acordo com os rendimentos da pessoa em causa. Os mesmos serviços são oferecidos pelas religiosas da Casa de Santa Zita (com sede na mesma rua da USF Santo Condestável, mas já parte da mesma pertencente a outra freguesia), a preços fixos.

Existem dois lares de idosos pertencentes a instituições particulares de solidariedade social (IPSS) e outros dois pertencentes entidades privadas, metade dos quais com acordos com a segurança social. Um quinto lar de idosos a funcionar na zona não tem alvará.

A “Ajuda de Mãe”, uma IPSS que apoia grávidas na concretização dos seus projetos familiares, tem uma residência temporária para grávidas localizada na freguesia. Existem, ainda, duas casas de acolhimento para crianças e jovens em risco, retirados à família.

Em 2013, foram assinados 49 contratos de rendimento social de inserção, abrangendo 70 beneficiários, pertencentes à comunidade em estudo (*Fonte*: relatório de atividades da assistente social da USF Santo Condestável).

No bairro de Campo de Ourique, as esplanadas dos múltiplos cafés, alguns deles com história, são locais de encontro, constituindo estímulo de interesse pela vida para muitos

residentes.

O jardim Teófilo Braga, vulgarmente conhecido por “Jardim da Parada” por ter sido o antigo terreiro da parada de um quartel que se situava em Campo de Ourique, agora desativado, é local de interação entre várias gerações. Dispõe de parque infantil, mesas para jogar cartas, utilizadas sobretudo pelos idosos, árvores centenárias, um coreto, uma estátua da Maria da Fonte e dois lagos.

A freguesia dispõe de vários equipamentos coletivos, nomeadamente:¹⁸

- Dois espaços de convívios para idosos pertencentes à SCML, um a funcionar em Campo de Ourique e outro no Centro Social José Luís Coelho, que serve a população do ex-Casal Ventoso;

- Seis clubes recreativos em Campo de Ourique, sendo um deles de adesão sujeita a proposta e apreciação. Merece menção especial a escola “Alunos de Apolo”, fundada no século XIX, que, para além das aulas de dança, promove *matinés* dançantes apreciadas por muitos, incluindo idosos;

- Vários clubes desportivos, quatro dos quais localizados em Campo de Ourique, outros quatro na Avenida de Ceuta/Quinta do Loureiro e um em Sete Moinhos, sendo que este é a única coletividade deste bairro.

- Duas piscinas aquecidas, uma municipal, outra pertencente à ordem religiosa dos Salesianos, cuja frequência é promovida pelos profissionais de saúde, na presença de problemas de saúde específicos.

- A Associação Humanitária dos Bombeiros Voluntários de Campo de Ourique;

- A casa onde morou Fernando Pessoa, em Campo de Ourique, hoje um espaço cultural, visitado por pessoas de outras zonas de Lisboa e por turistas.

Existe, ainda, a igreja da paróquia de Santo Condestável.

Na zona encontram-se múltiplas instituições de ensino, incluindo a de uma associação promotora de ensino dos cegos e uma escola de dança.

Em Campo de Ourique, os vários laboratórios de análises clínicas instalados, que têm convenção com o Serviço Nacional de Saúde, dão resposta às necessidades dos residentes. Todos os outros exames auxiliares de diagnóstico têm que ser realizados fora da área da freguesia, existindo opções múltiplas nas freguesias limítrofes.

Existem, ainda, dois centros de Medicina Física e Reabilitação, um deles com convenção com o Serviço Nacional de Saúde.

Os hospitais de referência são o São Francisco Xavier, Egas Moniz e Santa Cruz, constituindo o Centro Hospitalar Lisboa Ocidental.

A antiga freguesia Santo Condestável conta com a USF homónima para prestar cuidados de saúde globais, continuados e integrados aos seus residentes, das 8 às 20 horas dos dias úteis. Esta USF integra-se no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Lisboa Ocidental e Oeiras.

O edifício da USF Santo Condestável é excêntrico em relação aos bairros que serve. Nesta rua não circulam transportes públicos e o estacionamento automóvel é difícil. Estas situações criam dificuldade de acesso à população mais periférica (Quinta do Loureiro/Avenida de Ceuta e Sete Moinhos), precisamente a que, por razões socioculturais, tendencialmente menos utiliza os serviços de saúde. Na Quinta do Loureiro/Avenida de Ceuta essa dificuldade é minimizada pela existência de um posto de atendimento médico e de enfermagem da SCML. Em Campo de Ourique, alguns idosos utilizam o serviço “Lisboa Porta-a-Porta” nas deslocações entre as suas residências e a unidade de saúde – trata-se de um transporte gratuito, criado em 2004, de forma a responder às necessidades de mobilidade dos bairros mais antigos ou carenciados ao nível de oferta de transporte público, gerido pela Câmara Municipal de Lisboa em articulação com as Juntas de Freguesia.

A equipa da USF Santo Condestável é constituída, por oito médicos, seis enfermeiros e seis assistentes técnicos, contanto, ainda, com outros recursos humanos da Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) do ACES (uma psicóloga, uma assistente social, duas assistentes operacionais).

Integrada no ACES Lisboa Ocidental e Oeiras, a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) “Consigo” atua em várias freguesias, incluindo Santo Condestável. Esta UCC proporciona: cursos de preparação para o parto e parentalidade; programas de recuperação pós parto; ações de promoção da saúde e prevenção da doença em várias escolas, incluindo as escolas públicas existentes na freguesia Santo Condestável; cuidados domiciliários através de uma equipa integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, constituída por duas enfermeiras, uma das quais especialista em reabilitação, um fisioterapeuta, uma psicóloga, uma assistente social e um médico.

A Unidade de Saúde Pública do ACES conta com um número insuficiente de profissionais. Das suas atividades, as que mais se fazem sentir pelos outros profissionais de saúde que prestam cuidados no terreno são: ações de promoção da saúde oral nas escolas da freguesia; ações relacionadas com as funções de autoridade de saúde; juntas médicas para atribuição de grau de incapacidade; inquéritos epidemiológicos nos casos de doenças de declaração obrigatória; verificação de óbitos durante o período noturno, feriados e fins-de-semana.

Na freguesia trabalham, para além da assistente social da USF Santo Condestável, três outras da SCML, sendo que cada uma destas últimas atende apenas parte da população, conforme divisão territorial que estabeleceram. A assistente social da USF, no ano de 2013, realizou 109 primeiros atendimentos e 84 visitas domiciliárias (*Fonte: relatório de atividades de 2013 da referida profissional*).

Discussão

A população da antiga freguesia Santo Condestável é heterogénea e encontra-se distribuída por um território ele próprio também heterogéneo.

É uma população que se encontra em contração, tendo caído de 17553 para 15255 residentes entre os censos de 2001 e de 2011, o que estará relacionado com o seu envelhecimento e conseqüente maior mortalidade, bem como com a diminuição de imigrantes que, com a crise económica nacional, regressaram aos seus países. Este fenómeno verifica-se não obstante existirem novos habitantes em Campo de Ourique, mais jovens, oriundos de outras zonas da cidade, mas em número insuficiente para a manutenção da dimensão da população. Ainda assim, a densidade populacional em Santo Condestável é substantivamente superior à nacional (15104,0 hab/Km² vs 114,5 hab/Km²).⁸

O envelhecimento da população no período de uma década está patente em vários indicadores:

- As representações de idosos (19% em 2001 vs 28,32% em 2011) e do grupo etário 0-14 anos (15% em 2001 vs 12,4% em 2011),^{8,9} sendo que a percentagem de idosos, em 2011, é superior às verificadas a nível nacional e em Lisboa (19% e 18,4%, respectivamente),⁸ enquanto a correspondente ao grupo 0-14 anos é inferior (14,9% em Portugal e 15,5% em Lisboa);⁸

- O índice de envelhecimento de 228,8% que, embora menor do que o verificado em 2001 (266,1%), é superior ao da população a nível nacional (129%);⁶

- Indicadores indiretos do fenómeno, como sejam a evolução da dimensão média dos agregados familiares de 2,3⁹ para 2,1⁸ elementos entre 2001 e 2011, face a uma evolução

correspondente a nível nacional de 2,8⁹ para 2,6,⁸ bem como a subida da taxa de famílias unitárias nesse período (35% em 2001⁹ e 39,7% em 2011⁸), sabendo-se que a grande parte deste tipo de famílias é constituída por viúvas, estado civil mais frequente em idades avançadas;

- O índice de dependência total em Santo Condestável em 2011 (68,6%), mais expressivo do que os verificados em 2001 (48%)⁹ e na população portuguesa em geral (52%).⁸ Os números indicam, ainda, que este incremento do índice de dependência total é devido ao índice de dependência nos idosos - 47,8% na antiga freguesia vs 28,8% em Portugal;

- O saldo fisiológico negativo na população inscrita na USF Santo Condestável, que embora, em rigor, não possa ser assumido como o da população residente na antiga freguesia, indicia que a renovação de gerações não é assegurada, pela que a tendência de envelhecimento se manterá.

O predomínio de mulheres na população residente relacionar-se-á com a maior esperança de vida das mulheres, que representam 64,7% dos idosos e 85,8% dos viúvos.

Contrariamente ao que acontece no país, em que o maior grupo da população (47%) é constituído por indivíduos casados,⁸ estes, na freguesia Santo Condestável, constituem apenas o segundo grupo por ordem de frequências, com uma representação (35,8%) inferior aos dos solteiros (44,3% na antiga freguesia vs 40% em Portugal⁸). A perda de expressão dos casados em Santo Condestável também se dá à custa da maior prevalência de outros estados civis – 9,6% de divorciados e 10,6% de viúvos na antiga freguesia vs 6% e 7%, respetivamente, na população portuguesa em geral.⁸

A maior representação das mulheres com o estado civil de divorciado confirma o facto conhecido de que as mulheres recasam menos que os homens.

As mulheres sobrevivem aos seus maridos, como confirma a prevalência específica deste género (85,8%) entre os viúvos.

A ausência de escolaridade tem implicações a nível da comunicação médico/utente, da obtenção da compreensão compartilhada dos problemas de saúde, da negociação da sua hierarquização e dos planos terapêuticos. Os casos de analfabetismo ainda se fazem sentir, pese embora o decréscimo para metade da sua taxa no espaço de uma década (5,8% em 2001⁹ e 2,8% em 2011), que se deverá ao falecimento ou à mudança de residência de idosos para lares ou casas dos filhos, sendo a população residente de outros grupos etários mais escolarizada, sobretudo em Campo de Ourique. Esta taxa encontra-se abaixo da observada, quer na cidade de Lisboa (3,2%), quer no país (5,2%).⁸

Contrastando com os valores do analfabetismo, 30,3% dos residentes em Santo Condestável tinham o ensino superior completo, constituindo o seu maior grupo populacional a nível da escolaridade. Este valor é notoriamente superior ao nacional (15%),⁸ tanto mais que a taxa referente à antiga freguesia foi obtida tendo em conta a totalidade da população residente e a referente ao país apenas considerou os indivíduos com 23 ou mais anos.

Em 2011, a taxa de desemprego na freguesia (11,5%) era praticamente sobreponível à global para a cidade de Lisboa (11,8%).⁸

Segundo a OMS, a subutilização dos serviços de saúde está concentrada entre os mais pobres.¹⁹ Ora, na comunidade em estudo, os bairros menos favorecidos são os que estão geograficamente mais distantes da USF Santo Condestável, tendo os seus residentes de despender tempo e dinheiro em transportes para aceder a cuidados, enquanto quem mora em Campo de Ourique se desloca a pé. Para melhorar o grau de acessibilidade, seria de ponderar a criação de gabinetes de consulta localizados no bairro Sete Moinhos [a Quinta do Loureiro/Avenida de Ceuta conta uma unidade de saúde da SCML], que funcionariam em algumas horas ou dias da semana.

Como revelam os dados apresentados, na população residente existem grandes contrastes

sociais, o que poderá resultar num pior nível de saúde para muitos - estudos sugerem que as desigualdades de rendimentos numa população podem ter um impacto na morbidade e na mortalidade mais importante do que o rendimento absoluto.²⁰

Conclusões

Sintetizamos os aspetos mais salientes da caracterização da comunidade da antiga freguesia de Santo Condestável:

- A densidade populacional da freguesia é de 15104 habitantes/Km².
- Os bairros que integram esse território têm características distintas entre si:
 - Campo de Ourique tem uma “atmosfera” própria que leva a que os seus moradores gostem de lá viver. Nos últimos tempos ocorreu uma certa diluição dos laços de vizinhança. Este fator, bem como as características dos edifícios onde residem muitos idosos, potenciam fenómenos de isolamento, que algumas instituições tentam contrariar;
 - A população da Avenida de Ceuta/Quinta do Loureiro melhorou a sua qualidade de vida através de intervenções sociais;
 - O bairro dos Sete Moinhos é problemático em termos de habitabilidade e ambiente psicossocial;
- A população em análise encontra-se em contração, apresentando-se envelhecida, sobretudo em Campo de Ourique; predomina o género feminino (56,5%), o que se acentua nos viúvos (85,8%) e nos divorciados (64,2%); perto de metade das pessoas são solteiras (44,4%); a tipologia familiar mais frequente é a das famílias unitárias (39,7%); existem grandes contrastes sociais, sendo que mais de um quarto da população (30,3%) tem o ensino superior, em contraponto com 2,8% de analfabetos.
- Apesar da grande antiguidade da quase totalidade dos edifícios, são residuais os casos em que não existem água canalizada, sistema de drenagem de águas residuais ou instalação de duche ou banho, não obstante parte das habitações necessitar de obras de remodelação. Mais de metade das habitações (55,4%) são arrendadas.
- Existem múltiplas estruturas de apoio e promotoras da participação social dos habitantes, exceto no bairro Sete Moinhos, que é o mais carenciado em equipamentos coletivos.
- Os bairros menos favorecidos da freguesia são os que estão geograficamente mais distantes da unidade de saúde que lhes presta cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Santos MS. Virchow: medicina, ciência e sociedade no seu tempo. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra; 2008.
2. World Health Organization (WHO). Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. Disponível em: http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf.
3. World Health Organization (WHO). Ottawa Charter for Health Promotion. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>. [Acedido em 27/10/2013].
4. World Health Organization (WHO). Millennium Development Goals. Disponível em: http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/en/. [Acedido em 27/10/2013].
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). Oficina Regional para Europa. Veinte pasos para formular un proyecto de ciudades sanas. Copenhague: OMS; 1995.
6. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. Rev Bras Epidemiol 2005;8:187-93.
7. Barnes C, Mercer G, Shakespeare T. Exploring disability: a sociological introduction. Cambridge: Polity Press; 1999.
8. Instituto Nacional de Estatística (INE). Censos 2011. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos_quadros
9. Instituto Nacional de Estatística (INE). Censos 2001. Disponível em: https://www.google.pt/search?q=taxa+de+analfabetismo%2C+censos+2011&rlz=1C1ASUT_pt-PTPT450PT450&oq=taxa&aqs=chrome..69i57j69i59j69i60j69i59j69i61&sourceid=chrome&espv=210&es_sm=122&i

- e=UTF-8#es_sm=122&espy=210&q=taxa+de+analfabetismo%2C+censos+2001%2C+freguesia+santo+condest%C3%A1vel
10. Garrido A, Antunes O. Implementação de Rede de Apoio Social “O Nosso Km²”. Actualização di Diagnóstico da Freguesia de Nossa Senhora de Fátima – Lisboa. Lisboa: Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian; 2012. Disponível em: [http://www.academia.edu/1376720/Actualizacao_do_Diagnostico - Freguesia de Nossa Senhora de Fatima - Projecto O NOSSO KM2_](http://www.academia.edu/1376720/Actualizacao_do_Diagnostico_-_Freguesia_de_Nossa_Senhora_de_Fatima_-_Projecto_O_NOSSO_KM2_). [Acedido em 27/10/2013].
 11. Campo de Ourique. O Melhor Bairro de Lisboa (eleito pelos leitores da Time Out). Time Out 2 may 2012. Disponível em: http://www.google.pt/imgres?imgurl=http://campodeouriquelisboa.com/images/Time_Out_Campo_de_Ourique_O.jpg&imgrefurl=http://campodeouriquelisboa.com/&h=684&w=504&sz=297&tbnid=72Noy3Yxgt1yRM&tbnh=262&tbnw=193&zoom=1&usq=_qSbC1oBw9L8B8QvQT8JD00HHr4o=. [Acedido em 3/1/2013].
 12. Barone J. From revolutionary Hotbed to Shopper’s Haven in Lisbon. The New York Times 30 jun, 2013. Disponível em: http://www.nytimes.com/slideshow/2013/06/23/travel/20130623-SURFACING.html?_r=0. [Acedido em 3/1/2014].
 13. Carvalho M, Carmo RM. Desigualdades de remuneração nas freguesias do concelho de Lisboa. Lisboa: Observatório da Luta contra a Pobreza na Cidade de Lisboa, Observatório das Desigualdades; 2012.
 14. Projecto Alcantara. Contributo para a Minimização dos Factores de Exclusão Social. Bairro do Cabrinha/Casal Ventoso. 1999/2001. Lisboa: Projecto Alcantara; 2001. Disponível em: <http://projectoalkantara.org/pdf/projecto.pdf>. [Acedido em 17/11/2013].
 15. Freire S, Monteiro S. Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco de Lisboa Ocidental. Lisboa: II Jornadas da USF Descobertas: 24-25 Out 2013.
 16. Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCNL). Relatório de Apresentação dos Resultados do Inquérito Realizado pelo Programa Interações – Março a Junho de 2012. Lisboa: SCML; 2012. Disponível em: [file:///C:/Users/Teresa/Downloads/2014-3-7-11-34-55-480_Relat%C3%B3rio%20Final%20do%20Intergera%C3%A7%C3%B5es%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Teresa/Downloads/2014-3-7-11-34-55-480_Relat%C3%B3rio%20Final%20do%20Intergera%C3%A7%C3%B5es%20(1).pdf). [Acedido em 21/3/2014].
 17. LUSA. PSP acompanhou 3.739 idosos em isolamento no ano passado na grande Lisboa. Público 2012 Fev 1. Disponível em: <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/psp-acompanhou-3739-idosos-em-isolamento-no-ano-passado-na-grande-lisboa-1531823>. [Acedido em 26/10/2013].
 18. Junta de Freguesia de Santo Condestável. Santo Condestável. Disponível em: http://www.jf-santocondestavel.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=63&Itemid=72. [Acedido em 13/10/2013].
 19. Organização Mundial de Saúde (OMS). Cuidados de Saúde Primários: Agora Mais Que Nunca. Relatório Mundial de Saúde 2008. Lisboa: OMS, Alto Comissariado de Saúde; 2009. Disponível em: http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf. [Acedido em 13/6/2014].
 20. Wilkinson RG. Unhealthy Societies. The Afflictions of Inequality. London: Routledge; 1996.

MORBILIDADE NA PRÁTICA CLÍNICA DA UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR SANTO CONDESTÁVEL

Resumo:

Introdução: Pretende-se caracterizar a população inscrita e utilizadora da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável, identificar os problemas de saúde ativos dos inscritos mais frequentemente codificados e aqueles que mais vezes são objeto de intervenção médica nas consultas.

Métodos: O estudo, transversal e descritivo, teve como fonte de dados o módulo informático MIM@UF, sendo os problemas de saúde identificados por códigos ICPC.

Resultados: A população inscrita é envelhecida e apresenta predomínio do género feminino. As mulheres, os idosos e os rapazes nos primeiros anos de vida recorrem mais à consulta e tratam de mais problemas de saúde em cada consulta do que a restante população. Os problemas de saúde codificados que mais frequentemente afetam os inscritos, por capítulos da ICPC, resumem-se no padrão “KTLPD”, modificado quando se passa a considerar os problemas que mais vezes são objeto de intervenção médica nas consultas (padrão “KTLPR”). A ordenação de frequências dos problemas de saúde nestas situações difere, ainda, da obtida por número médio de consultas por problema de saúde.

Conclusões: As características etárias e de género podem influenciar a procura e a quantidade de problemas de saúde que são objeto de intervenção médica nas consultas. Os problemas de saúde codificados mais frequentes na população inscrita não são, necessariamente, os que mais vezes são objeto de intervenção médica nas consultas.

Palavras-chave: Medicina de Família e Comunidade, Morbidade

Introdução

Importa que o médico conheça a epidemiologia da comunidade onde exerce, pois dela dependem o valor preditivo de sintomas, sinais e resultados de exames auxiliares de diagnóstico,¹ a pertinência de procedimentos preventivos, o planeamento de cuidados,² a organização dos serviços,² os custos com a saúde,³ o ensino-aprendizagem,² a prossecução da investigação clínica,² e a vida das pessoas.

Nem todas as necessidades de saúde motivam recurso a cuidados médicos, sendo autogeridas, sobretudo quando os sintomas têm intensidade ligeira e duração autolimitada.^{4,5} A tendência para consultar o médico depende de vários fatores, que incluem a estrutura do sistema de cuidados de saúde.^{6,7} Nos países com sistemas de cuidados de saúde primários fortes, o médico de família (MF) é, normalmente, o primeiro ponto de contacto médico entre os utentes e o sistema de saúde, proporcionando um acesso adequado.⁷ Neste cenário, que é o português, a morbilidade presente a este nível de cuidados aproxima-se da que se verifica na comunidade local no que se relaciona com os problemas de saúde (PS) mais relevantes.

Porém, nem todos os PS motivam igual intensidade da procura de cuidados e de estratégias médicas ativas de seguimento. Assim, PS com menor prevalência podem ser mais vezes objeto de intervenção médica nas consultas do que outros mais presentes na população, o que se reflete na carga de trabalho médico, nos recursos necessários, na governação clínica e no grau de perturbação que geram na vida dos doentes.

Este estudo, inserindo-se num estudo mais vasto, “Doença Crónica: Intervenção do

Médico de Família para Limitar as suas Repercussões na Pessoa e na Família”, focaliza apenas PS crónicos, sendo seus objetivos: caracterizar os utentes inscritos e utilizadores da USF Santo Condestável, por género e idade; identificar os PS ativos dos utentes inscritos codificados nas fichas clínicas da USF Santo Condestável; identificar os PS que mais frequentemente são objeto de intervenção médica nas consultas.

Metodologia

O presente estudo, de tipo observacional, descritivo e transversal, decorreu na USF Santo Condestável, em Lisboa. Os dados reportam ao período compreendido entre 1 de Julho de 2012 e 30 de Junho de 2013.

A fonte de dados foi o módulo estatístico MIM@UF (Módulo de Informação e Monitorização das Unidades Funcionais), que trata os dados de saúde do SAM (Sistema de Apoio ao Médico), aplicação informática que incorpora o registo clínico formatado de acordo com o método de Weed.¹⁰

O MIM@UF não permite a manipulação livre dos dados, apresentando um formato rígido na disponibilização da informação, constituindo exemplos: os grupos etários pré-determinados, o que justifica as diferenças nos grupos etários utilizadas em diferentes populações deste estudo e a sua desigual amplitude; a impossibilidade de agregar informação de anos diferentes, o que justifica os utilizadores terem sido considerados em dois tempos distintos – segundo semestre de 2012 (S2-2012) e primeiro semestre de 2013 (S1-2013).

Consideraram-se as seguintes unidades de observação: utente inscrito, utilizador dos serviços em cada semestre e consulta. As amostras correspondem ao censo das unidades de observação: para a população inscrita, foram contabilizados todos os utentes que a 30 de Junho de 2013 estavam inscritos na USF; para as populações utilizadoras, por semestre, foram contabilizados todos os inscritos que utilizaram os serviços, pelo menos uma vez, no respetivo período em análise; para as consultas, foram contabilizadas todas as realizadas no período do estudo.

Definiram-se as seguintes variáveis para a população inscrita: número de inscritos; grupo etário, tendo-se considerado os grupos [0-7 anos[, [7-65 anos[, [65-75 anos[e [75 anos - ...]; género; PS ativo, identificado por código da *International Classification in Primary Care – ICPC*.^{8,9} e incluído na lista de problemas de saúde ativos do utente (componente do método de registo clínico de Weed).¹⁰

Por problema de saúde entende-se qualquer facto que precisou, precisa ou pode vir a precisar de cuidados de saúde e afeta ou pode vir a afetar o bem-estar físico e ou mental da pessoa.⁹

São considerados ativos todos os problemas de saúde que persistam de épocas anteriores ou tenham início no momento da consulta.⁹ De forma geral, os problemas de duração prolongada ou indefinida são registados de modo a permanecerem ativos, mas não os episódios agudos (curta-duração), que são ativos somente na respetiva consulta, exceto se apresentarem um padrão de repetição.

Definiram-se as seguintes variáveis para a população utilizadora: grupo etário, tendo-se considerado os grupos [0-7 anos[, [7-65 anos[, [65-75 anos[e [75 anos - ...]; género.

Quanto à consulta, definiram-se as seguintes variáveis: número de consultas; grupo etário do destinatário da consulta, tendo-se considerado os grupos [0-2 anos[, [2-10 anos[, [10-19 anos[, [19-24 anos[, [24-44 anos[, [45-65 anos[e [65 anos- ...]; género do destinatário da consulta; PS objeto de intervenção médica na consulta, identificado por código ICPC e registado em “A” da respetiva nota de seguimento (registo clínico de cada consulta que,

de acordo com o método de Weed, apresenta o formato SOAP – Subjetivo, Objetivo, Avaliação, Plano).¹⁰

Determinaram-se taxas de utilização, médias, frequências simples e acumuladas.

Resultados

A 30 de Junho de 2013, estavam inscritos 14 001 utentes na USF Santo Condestável. A taxa de utilização foi de 57,7% em S2-2012 e de 54,4% em S1-2013, assumindo valores mais elevados nas mulheres (64,5% e 60,4%, respetivamente) e, sobretudo, nas pessoas com 65 ou mais anos ou idosos (92,8% e 82,3%, respetivamente), que se acentuavam nas mulheres idosas (95,2% e 83,0%).

A população inscrita era tendencialmente envelhecida (28,7% eram idosos) e predominantemente feminina (58,3% eram mulheres), características sublinhadas nas populações utilizadoras (65,2% e 66,8% de mulheres; 46,2% e 43,4% de idosos, em S2-2012 e em S1-2013, respetivamente) - figuras 1 e 2.

Na população inscrita, excetuando o grupo de menores de 7 anos, em que os rapazes estavam mais representados (52,8% dos inscritos deste grupo etário), o predomínio das mulheres verificava-se em todos os grupos etários, tornando-se progressivamente mais marcado com o avançar da idade, com o máximo de diferenças percentuais no grupo de 75 ou mais anos, em que a frequência do género feminino (68,5%) mais do que duplicava a do género masculino (31,6%) – figura 1.

Na população utilizadora de S2-2012, havia ligeiro predomínio de rapazes no grupo de menores de 7 anos (51,0% dos utilizadores desta idade) – figura 2. Comparando as populações utilizadoras e a inscrita, excetuando a referida situação e a do grupo de 75 ou mais anos, em que o predomínio das mulheres era idêntico nas populações em análise, nas restantes idades a representação das mulheres apresentava-se ainda mais ampliada entre os utilizadores, comparativamente aos inscritos.

A relação mulheres/homens era de 1,4 entre os inscritos e apresentava uma média semestral de 1,9 entre os utilizadores.

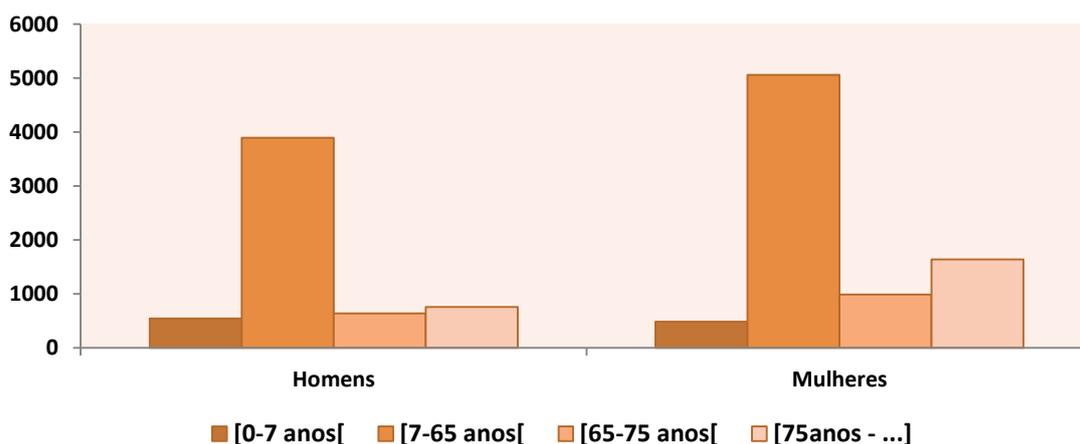


Figura 1. Frequências dos inscritos por grupo etário e género

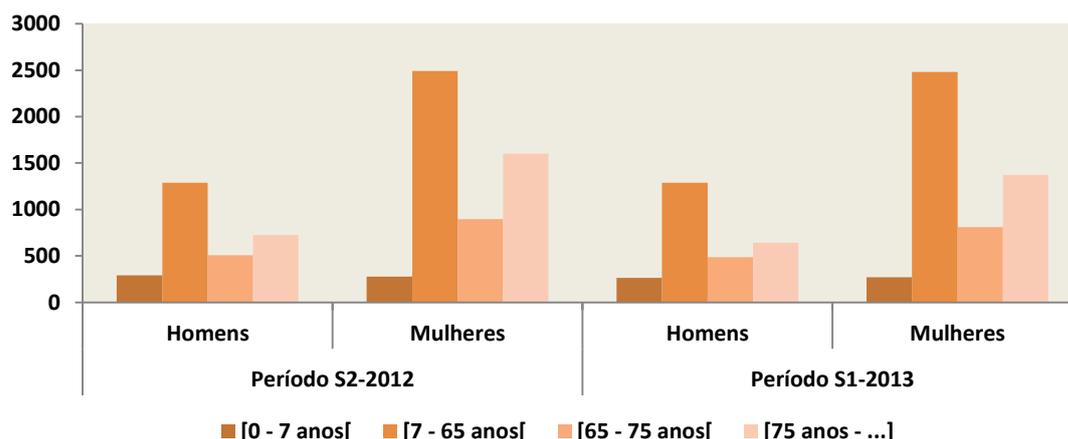


Figura 2. Frequência dos utilizadores por grupo etário e género

Em Junho de 2013, os utentes da USF Santo Condestável tinham 41 992 PS registados como ativos, o que representa uma média de 3,0 codificações por utente.

Os PS referentes aos cinco capítulos com as posições cimeiras - “K - Aparelho circulatório” (16,6%), “T - Endócrino, metabólico e nutricional” (14,2%), “L - Sistema musculoesquelético” (14,1%), “P - Psicológico” (10,8%) e “D - Aparelho digestivo” (9,2%) - figura 3 - representavam 64,9% dos PS registados, constituindo o padrão “KTLPD”.

Quantidade de problemas (%) por capítulo ICPC

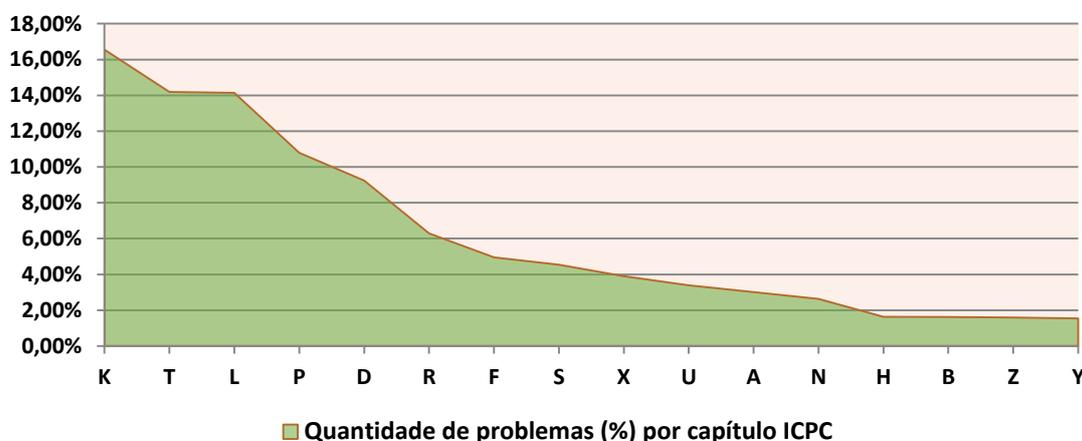


Figura 3. Quantidade de problemas de saúde por capítulo ICPC na população inscrita

Associados a estes capítulos, apresenta-se, no Quadro I, a lista dos 20 PS mais frequentes, que perfazem 40% do total de PS codificados.

Quadro I – Os 20 problemas de saúde mais frequentes

Código (ICPC)	Descrição	Quantidade de problemas de saúde		
		Frequências		
		Absoluta	Relativa	Acumulada
K86	Hipertensão sem complicações	2710	6,5%	6,5%
T93	Alterações do metabolismo dos lípidos	2314	5,5%	12,0%
P17	Abuso do tabaco	1491	3,6%	15,5%
T82	Obesidade	964	2,3%	17,8%
T90	Diabetes não insulino-dependente	869	2,1%	19,9%

F91	Erro de refração	846	2,0%	21,9%
P76	Perturbações depressivas	840	2,0%	23,9%
T83	Excesso de peso	758	1,8%	25,7%
L86	Síndrome vertebral com irradiação de dores	637	1,5%	27,2%
K85	Veias varicosas das pernas	607	1,5%	28,7%
L90	Osteoartrose do joelho	576	1,4%	30,0%
R97	Rinite alérgica	523	1,3%	31,3%
K87	Hipertensão com complicações	510	1,2%	32,5%
L84	Síndromes da coluna sem irradiação de dores	502	1,2%	33,7%
P74	Distúrbio ansioso/estado de ansiedade	490	1,2%	34,9%
P06	Perturbação do sono	455	1,1%	36,0%
F92	Cataratas	455	1,1%	37,0%
A91	Investigação com resultados irregulares, NE	427	1,0%	38,1%
L95	Osteoporose	408	1,0%	39,0%
L83	Síndrome da coluna cervical	394	0,9%	40,0%

A percentagem de consultas com pelo menos um código ICPC era de 98,4%.

No período em estudo, os oito médicos da USF Santo Condestável codificaram 41 615 PS em 28 559 consultas realizadas. Destas consultas, 14 906 foram efetuadas em S2-2012 e 13 653 em S1-2013.

A partir dos 24 anos nos homens e dos 19 anos nas mulheres, as quantidades de códigos registados nas consultas cresciam com a idade dos destinatários das consultas, atingindo o peso máximo no grupo dos idosos (51,2% de todos os códigos). As mulheres eram responsáveis por mais de metade (67,4%) do total de códigos ICPC registados nas consultas e, comparativamente aos homens, tinham mais registos de códigos nas suas consultas em todos os grupos etários, exceto nos primeiros anos de vida – figura 4.

Codigos ICPC registados

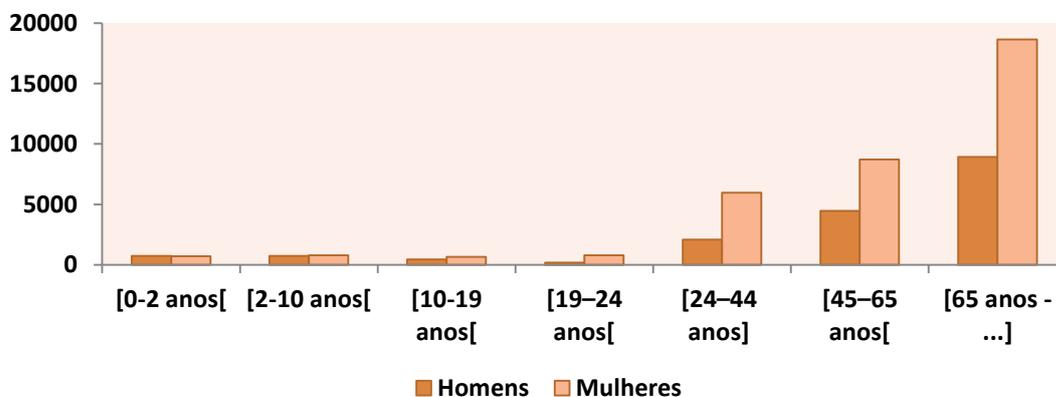


Figura 4. Quantidade de códigos ICPC registados nas consultas por grupo etário e género

Considerando duas subpopulações de destinatários das consultas, consoante o género, quer nos homens, quer nas mulheres, cerca de 75% de todos os códigos registados nas respetivas consultas diziam respeito aos destinatários com 45 ou mais anos desse género, sendo que as frequências dos códigos no grupo dos idosos representavam metade do total de codificações nas consultas de destinatários desse género (50,8% e 51,2% de todos os códigos registados nas consultas de homens e de mulheres, respetivamente) e duplicavam as frequências referentes ao grupo etário que o antecede (25,4% e 24,5% dos códigos registados nas consultas de homens e de mulheres com [45-65 anos[, respetivamente). Nos grupos etários mais precoces, os rapazes tinham mais códigos registados nas consultas, comparativamente às raparigas – os códigos dos rapazes com [0-2 anos[e [2-10 anos[representavam 4,3% e 4,2%, respetivamente, do total de códigos registados nas

consultas da população masculina, enquanto nas consultas da população feminina, os valores equivalentes eram de 2,7% e de 2,9%, respectivamente.

Os cinco capítulos ICPC mais frequentes nas consultas – “K – Aparelho circulatório” (29,7%), “T – Endócrino, metabólico e nutricional” (14,3%), “L – Sistema musculoesquelético” (11,5%), “P – Psicológico” (8,2%) e “R – Aparelho respiratório” (7,5%) - constituem o padrão “KTLPR” (figura 5) e correspondem a 71,2% dos códigos ICPC relativos aos PS objeto de intervenção médica e codificados nas consultas.

Número de problemas (%) por capítulo ICPC

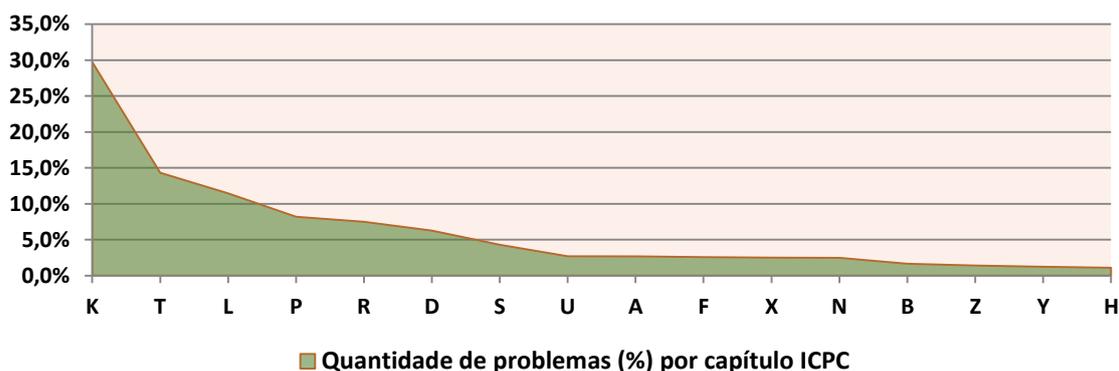


Figura 5. Quantidade de problemas de saúde objeto de intervenção médica nas consultas por capítulo ICPC

Associados a estes capítulos, apresenta-se, no Quadro II, os 20 PS mais frequentemente objeto de intervenção médica e codificados nas consultas, que perfazem 51,4% do total desses PS.

Quadro II – Os 20 problemas de saúde mais frequentemente objeto de intervenção médica nas consultas

Código (ICPC)	Descrição	Quantidade de consultas		
		Frequências		
		absoluta	relativa	acumulada
K86	Hipertensão sem complicações	7648	18,4%	18,4%
T90	Diabetes não insulino-dependente	2913	7,0%	25,4%
K87	Hipertensão com complicações	1566	3,8%	29,1%
T93	Alterações do metabolismo dos lípidos	1340	3,2%	32,4%
R74	Infeção aguda do aparelho respiratório superior	893	2,2%	34,5%
P76	Perturbações depressivas	843	2,0%	36,5%
K78	Fibrilhação/flutter auricular	713	1,7%	38,3%
L86	Síndrome vertebral com irradiação de dores	604	1,5%	39,7%
T82	Obesidade	580	1,4%	41,1%
P74	Distúrbio ansioso/estado ansioso	557	1,3%	42,4%
L90	Osteoartrose do joelho	503	1,2%	43,6%
P17	Abuso de tabaco	483	1,2%	44,8%
P06	Perturbações do sono	472	1,1%	45,9%
U71	Cistite/outra infeção urinária	417	1,0%	46,9%
L84	Síndrome da coluna sem irradiação de dores	338	0,8%	47,8%
Y85	Hipertrofia benigna prostática	318	0,8%	48,5%
R97	Rinite alérgica	314	0,8%	49,3%
A91	Investigação com resultados irregulares	296	0,7%	50,0%
T86	Hipotireoidismo/mixedema	295	0,7%	50,7%
L92	Síndrome do ombro doloroso	285	0,7%	51,4%

O número médio de consultas por PS objeto de intervenção médica e codificado era de 0,7, sendo 38 os PS com números médios de consultas superiores ao global. No Quadro III apresentam-se os 20 PS com números médios mais altos de consultas em que foram objeto de intervenção médica.

Quadro III – Os 20 problemas de saúde com números médios de consultas mais elevados

Código ICPC	Descrição	Número médio de consultas por problema de saúde
T90	Diabetes não insulino-dependente	3,4
K87	Hipertensão com complicações	3,1
K86	Hipertensão sem complicações	2,8
K78	Fibrilhação/flutter auricular	2,6
T89	Diabetes insulino-dependente	1,7
N87	Parkinsonismo	1,6
S97	Úlcera da perna	1,6
K91	Trombose/acidente vascular cerebral	1,5
D01	Dores abdominais/ cólicas/geral	1,5
P70	Demência	1,4
B80	Anemia por deficiência de ferro	1,4
L03	Sinais/sintomas da região lombar	1,3
K77	Insuficiência cardíaca	1,3
N88	Epilepsia	1,3
L15	Sinais/sintomas do joelho	1,2
Z22	Problema por doença de familiar	1,2
P74	Distúrbio ansioso/estado de ansiedade	1,1
L17	Sinais/sintomas do pé/dedos do pé	1,1
P06	Perturbação do sono	1,0
B82	Outras anemias não especificadas	1,0

Discussão

O envelhecimento e a feminização das populações inscrita e, sobretudo, utilizadora da USF Santo Condestável são mais acentuados do que na população portuguesa em geral.¹¹ A população inscrita aproxima-se da população da comunidade de influência, a antiga freguesia Santo Condestável - 58,3% de mulheres na população inscrita vs 56,5% na comunidade; 28,7% de idosos na população inscrita vs 28,3% na comunidade (fonte dos dados em comparação: censos 2011).¹¹

As maiores morbilidade e utilização dos serviços por parte das mulheres e dos idosos encontradas neste estudo estão em consonância com o que era já sabido por outros trabalhos.¹²⁻¹⁸ O mesmo parece acontecer com os rapazes nos primeiros anos de vida, merecendo o facto a referência de outros autores - a predominância de rapazes na população utilizadora de grupos etários precoces verificou-se também no estudo de Jordão,⁹ que a interpretou pelo maior número de nascimentos de crianças do género masculino; Boch *et al.*¹⁹ constataram que os rapazes apresentam maior morbilidade do que as raparigas nos primeiros anos de vida e usam mais os serviços de saúde, incluindo admissões hospitalares.

O padrão de capítulos ICPC mais presentes na população inscrita é o “KTLPD”. No entanto, este padrão nem sempre é o que gera maior quantidade de consultas, verificando-se, assim, o padrão “KTLPR” relativo aos PS que mais frequentemente são objeto de intervenção médica nas consultas. Isto traduz as diferenças entre PS quanto: ao seguimento por iniciativa médica, em cuidados oportunistas ou em consultas marcadas

especificamente para abordar o PS; à sua valorização pelo utente, induzindo procura médica; e aos níveis de cuidados em que são seguidos – determinados PS são objeto de intervenção médica em cuidados secundários, ficando, assim, a sua representação nos registos das consultas do MF aquém das respetivas necessidades de seguimento.

Os PS mais presentes nestes dois padrões diferem, ainda, da ordenação de frequências das médias anuais de consultas relativas a cada PS objeto de intervenção médica e codificado, uma vez que estas últimas não dependem das prevalências dos respetivos PS: alguns PS que não necessitam de tantas consultas de seguimento, por serem mais prevalentes, são codificados mais vezes na globalidade das consultas, comparativamente a outros PS menos prevalentes mas que necessitam de mais intervenções médicas, sendo que estes últimos poderão só emergir nos lugares cimeiros das ordenações de frequência quando se consideram as médias de consultas por PS.

No caso de PS específicos, as comorbilidades frequentes e a idade avançada em que ocorrem podem constituir-se como variáveis “ruído” na análise das variações de “intensidade” com que induzem o uso da consulta. Este efeito poderá ter-se feito sentir nos casos de “T90 – Diabetes não insulino-dependente”, hipertensão arterial (K87 e K86), de forma muito particular na “K87 – Hipertensão com complicações” e na “K78 – Fibrilhação/flutter auricular”, os PS com lugares cimeiros na ordenação decrescente dos números médios de consultas por PS codificado.

Corroborando o lugar cimeiro da diabetes mellitus nesta última ordenação, outros estudos indicam que os utentes com este PS têm mais consultas do que a média.²⁰ Para este resultado contribuirão os programas estruturados de seguimento e as estratégias ativas de intervenção médica de que é alvo, com incremento do número de consultas, tal como acontecerá nos casos da hipertensão arterial, com e sem complicações, que se lhe segue na ordenação. Sucede-lhes a fibrilhação auricular, situação em que a hipocoagulação prescrita a grande parte dos doentes implica controlos periódicos de INR (International Normalized Ratio) e, portanto, mais consultas.

Considerando os cinco capítulos da ICPC com maiores frequências nos utentes inscritos, o padrão “KTLPD” difere do encontrado por Jordão,⁹ “KLDPT” – os cinco capítulos com maiores frequências coincidem, mas verificam-se mudanças de ordem dos capítulos T, L e D. Atribuímos estas diferenças a diversos fatores, relativos a: unidades de observação (utentes inscritos, neste estudo vs utilizadores da consulta, no estudo de Jordão); características etárias das populações amostrais (mais envelhecida neste estudo); âmbitos geográficos que, no estudo de Jordão, abrangem grande cidade, urbano/industrial, urbano/rural e rural; alterações entretanto ocorridas nos critérios de diagnóstico de alguns PS, como diabetes mellitus e dislipidémias; evolução no tratamento de determinados PS, influenciando a sua prevalência, como é o caso de “D85 – Úlcera duodenal”, que representa o código mais frequente do capítulo “D” no estudo em comparação.

Como observam Mendes Nunes *et al.*,²¹ os clínicos tendem a considerar e a registar apenas os PS mais graves ou os que são objeto de mais queixas veementes por parte dos pacientes. Assim, as frequências de determinados PS encontradas neste estudo, que contabiliza apenas os casos identificados e codificados pelos médicos no decorrer do seu exercício clínico habitual, poderão diferir das de outros estudos que utilizem metodologias ativas de identificação de casos.

Não obstante este estudo não caracterizar a morbilidade da comunidade de atuação da USF Santo Condestável, mas apenas a presente na prática da sua equipa médica, consideramos que os seus resultados constituem indicadores epidemiológicos relevantes, atendendo à semelhança das características demográficas das populações inscrita e residente na comunidade.

A extrapolação dos resultados para outras unidades de saúde levanta dificuldades

derivadas de eventuais diferenças relativas a: influência da situação epidemiológica local; enquadramento sociodemográfico dos utilizadores; dinâmica de procura de cuidados; características particulares dos médicos (cultura e sensibilidade diagnóstica); forma de registo dos dados; e organização dos serviços. Neste sentido, Isabel Santos,² ao estudar a comorbilidade de quatro doenças crónicas a partir dos registos clínicos de MF de diversas localizações, detetou assimetrias na expressão da comorbilidade relacionadas com o local de exercício, que atribuiu ao número e às características sociodemográficas dos doentes e à autoria do seu diagnóstico.

A antiguidade das listas de utentes, recentes no caso da USF Santo Condestável, poderão influenciar os resultados – dada a longitudinalidade dos cuidados prestados pelo MF, os PS não são tratados, na sua totalidade, em cada consulta, contribuindo cada contacto médico/utente para uma história em evolução.²² Assim, o tempo determina a identificação e registo de mais problemas.

Ainda com eventual impacte nos resultados, observa-se que em S1-2013 foram realizadas menos consultas do que no semestre anterior, o que deriva, provavelmente, da ausência prolongada de dois MF, sendo os seus utentes atendidos em regime de intersubstituição. Na Austrália, onde não há listas de utentes atribuídas aos médicos de cuidados de saúde primários, podendo os utentes escolher, em cada consulta, o médico pelo qual querem ser atendidos, um estudo mostrou que os utentes que optam sempre pelo mesmo médico têm o dobro das consultas e tratam do dobro dos problemas de saúde em cada consulta do que os restantes utentes, independentemente da idade, do número de problemas que os afetam e da acessibilidade.²³

Quanto aos PS objeto de intervenção médica, a taxa de consultas com PS codificados (98,4%) enrobustece a validade deste estudo. Por outro lado, a variabilidade interclassificador na equipa médica da USF Santo Condestável não é conhecida e a ausência de formação conjunta dos codificadores poderá constituir uma limitação. Um estudo de Pinto e Corte-Real²⁴ mostrou que a maioria das falhas na codificação com a ICPC deve-se a omissão, o que significa que não foram reconhecidas pelos médicos algumas situações codificáveis.

As implicações das características demográficas da população inscrita numa unidade de saúde na dinâmica de procura e no número de PS que é objeto de intervenção médica em cada consulta, demonstradas neste estudo, são reconhecidas no cálculo da dimensão ponderada por estrutura etária da lista de utentes dos MF, definido legalmente.²⁵ No entanto, o estudo mostra também que determinados PS são mais consumidores de consultas do que outros, aspeto que merece integrar modelos de avaliação de desempenho direcionados para os cuidados de saúde primários, na lógica do índice *case-mix* aplicado, no nosso país, aos hospitais [coeficiente global de ponderação de um hospital face a outros em termos da sua maior ou menor proporção de doentes com patologias complexas e, conseqüentemente, mais consumidoras de recursos].²⁶ Em alguns países, a análise dos resultados da assistência ajustados à complexidade da população atendida tem vindo a ser adotada por um número crescente de equipas de cuidados de saúde primários, utilizando o agupador ACG (Adjusted Clinical Groups),²⁷⁻⁹ um sistema de *case-mix* de base populacional utilizado para o financiamento e gestão por capitação.

Conclusões

Como principais conclusões deste estudo salientam-se:

A população inscrita na USF Santo Condestável é envelhecida e predominantemente

feminina, características que se acentuam na população utilizadora dos serviços. As mulheres, os idosos e os rapazes nos primeiros anos de vida, não só recorrem mais vezes à consulta, como tratam de mais problemas em cada consulta.

Na população inscrita, os cinco capítulos ICPC mais frequentes representam 64,9% de todos os PS registados e, por ordenação de frequências, correspondem a: “K- Aparelho circulatório”; “T- Endócrino, metabólico e nutricional”; “L - Sistema musculoesquelético”; “P – Psicológico”; e “D- Aparelho digestivo”, constituindo o padrão “KTLPD”.

Os PS mais registados na mesma população são, por ordem decrescente: “K86 – Hipertensão sem complicações”; “T93 – Alterações do metabolismo dos lípidos”; “P17 – Abuso do tabaco”; “T82 – Obesidade”; “T90 – Diabetes não-insulino-dependente”.

Os PS mais frequentes na população inscrita nem sempre correspondem aos que mais frequentemente são objeto de intervenção médica. Os cinco capítulos ICPC que originam mais consultas são, por ordem decrescente de frequências: “K - Aparelho circulatório”; “T- Endócrino, metabólico e nutricional”; “L - Sistema musculoesquelético”; “P – Psicológico”; e “R- Aparelho respiratório”. O padrão obtido, “KTLPR”, corresponde a 71,2% de todos os códigos registados referentes aos PS tratados nas consultas.

“K86 – Hipertensão sem complicações” é o PS mais tratado, representando, só por si, 18,4% de todos os códigos registados nas consultas, valor que supera em mais do dobro o PS que se lhe segue, “T90 – Diabetes não insulino-dependente” (7,0%). Ocupam os lugares seguintes “K87 – Hipertensão com complicações” e “T93 – Alterações do metabolismo dos lípidos”, sendo que os quatro PS cimeiros representam cerca de um terço (32,4%) dos códigos registados nas consultas realizadas no período em estudo.

A ordenação decrescente dos números médios anuais de consultas relativos a cada PS objeto de intervenção médica e codificado difere quanto aos PS com lugares cimeiros, comparativamente ao verificado na população inscrita e na consulta. Os PS com maiores números médios de consultas são, por ordem decrescente: “T90 – Diabetes não insulino-dependente” (3,4); “K87 – Hipertensão com complicações” (3,1); “K86 – Hipertensão sem complicações” (2,8); e “K78 – Fibrilhação/flutter auricular” (2,6).

Com este trabalho, algumas questões permanecem por responder: qual a medida da influência do número de PS de cada utente na utilização da consulta? Alguns PS específicos, posicionados entre os que mais consultas geram, manterão os mesmos efeitos diferenciais na frequência de consultas médicas se esta for ajustada, tendo em conta a idade e o número global de PS? O género e a idade mantêm o mesmo valor nas “intensidades” de utilização dos serviços de saúde em indivíduos com idênticos números e tipos de PS?

A ausência de flexibilidade da fonte de dados deste estudo não permitiu explorar estas questões. Contudo, estas permanecem problemáticas a colocar em investigações futuras.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. EURACT. EURACT Educational Agenda. Heyrman J (Ed). Leuven: EURACT; 2005.
2. Santos MIP. O doente com patologia múltipla em Medicina Geral e Familiar: comorbilidade de quatro doenças crónicas. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Lisboa; 2005.
3. Rice DP. Estimating the cost of illness. *Am J Public Health Nations Health*. 1967;57(3):424-90. doi:10.2105/AJPH.57.3.424
4. Hannay DR. *The Symptom Iceberg: A Study of Community Health*. London: Routledge & Kegan Paul; 1979.
5. McWhinney LR. *A Textbook of Family Medicine*. New York: Oxford University Press; 1989.
6. Sturmberg JP. Morbidity, continuity of care and general practitioner workloads: Is there a connection? *Asia Pacific Family Medicine*. 2002;1:12-17. doi:10.1046/j.1444-1683.2002.00004.x
7. Organização Mundial da Saúde (OMS). Relatório Mundial de Saúde 2008. Cuidados de Saúde Primários. Agora mais que nunca. Lisboa: OMS, Alto Comissariado da Saúde; 2008. Disponível em: http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf. [Acedido em 12/5/2015].

8. Comissão de Classificações da Organização Mundial das Ordens Nacionais, Academias e Associações Académicas de Clínicos Gerais/Médicos de Família (WONCA). ICPC-2. Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários. 2nd ed. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, IP (ACSS), Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral (APMCG), WONCA; 1999.
9. Jordão JG. Medicina Geral e Familiar: caracterização da prática e sua influência no ensino pré-graduado [Dissertação de Doutoramento apresentado à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 1996.
10. Administração Central do Sistema de Saúde, I.P., do Ministério da Saúde de Portugal (ACSS). MIM@UF. Módulo de Informação e Monitorização das Unidades Funcionais. Lisboa: ACSS; 2011. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Quick%20Guide%20MIM@UF%20%28v1.2%29.pdf>. [Acedido em 9/6/2015].
11. Instituto Nacional de Estatística (INE). Censos 2011. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos_quadros.
12. Bird CE, Rieker PP. Gender matters: an integrated model for understanding men's and women's. Soc Sci Med. 1999;4:745-55.
13. Lagro-Janssen T, Lo Fo Wong S, van den Muijsenbergh M. The importance of gender in health problems. Eur J Gen Pract. 2008;14 Suppl 1:33-7. doi: 10.1080/13814780802436127.
14. Stoverinck MJ, Lagro-Janssen AL, Well CV. Sex differences in health problems, diagnostic testing, and referral in primary care. J Fam Pract. 1996;43(6):567-76.
15. Gijbsbers van Wijik CM, Kolk AM, van den Bosch WJ, van den Hoogen HJ. Male and female morbidity in general practice: the nature of sex differences. Soc Sci Med. 1992;54(59):665-78.
16. Leventhal EA, Crouch M. Are There Differences in Perceptions of Illness Across the Lifespan? In: Petrie KJ, Weinman JA (Eds). Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications. Singapore: Harwood Academic Publishers; 1997.pp.77-102.
17. Sarafino E. Health psychology. Biopsychosocial interactions. 4th ed. New York: John Wiley; 2002.
18. Brannon L, Feist J. Health psychology: an introduction to behavior and health. 3th ed. New York: Brooks/Cole Publishing; 1997.
19. Van den Boch WJ, Huygen FJ, van den Hoogen HJ, van Weel C. Morbidity in early childhood: differences between girls and boys under 10 years old. Br J Gen Pract. 1992;42(362):566-9.
20. Overland J, Yue DK, Mira M. The pattern of diabetes care in New South Wales: a five-year analysis using Medicare occasions of service data. Aust N Z J Public Health. 2000;24(4):391-5. DOI: 10.1111/j.1467-842X.2000.tb01600.x
21. Mendes Nunes J, Yaphe J, Santos I. Sintomas somatoformes em medicina de família: um estudo descritivo da incidência e evolução em uma unidade de saúde familiar de Portugal. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2013;8(28):164-71.
22. World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA). [Internet]. Definição Europeia de Medicina Geral e Familiar. WONCA EUROPA 2002. Disponível em: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/European%20Definition%20in%20Portuguese.pdf>. [Acedido em 16/7/2015].
23. Sturmberg JP. Morbidity, continuity of care and general practitioner workloads: Is there a connection? Asia Pacific Family Medicine. 2002;1:12-17. DOI: 10.1046/j.1444-1683.2002.00004.x
24. Pinto D, Corte-Real S. Codificação com a Classificação Internacional de Cuidados Primários (ICPC) por Internos de Medicina Geral e Familiar. Rev port Clín Geral. 2010;26:370-82.
25. Decreto-Lei nº 298/2007, de 22 de Agosto. Diário da República. 1ª série (161).
26. Ciências da Informação e da Decisão em Saúde (CIDES), Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). Portal de Codificação e dos GDH. Índice de Case-Mix. Disponível em: [http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/%C3%8Dndice_de_Case-Mix_\(ICM\)#Defini.C3.A7.C3.A3o](http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/%C3%8Dndice_de_Case-Mix_(ICM)#Defini.C3.A7.C3.A3o). [Acedido em 15/7/2015].
27. Weiner JP, Dobson A, Maxwell SL, Coleman K, Starfield B, Anderson F. Risk-adjusted Medicare capitation rates using ambulatory and inpatient diagnoses. Health Care Financ Rev 1996;17:77-99.
28. Starfield B, Weiner J, Mumford L, Steinwachs D. Ambulatory care groups: a categorization of diagnoses for research and management. Health Serv Res 1991;26:53-74.
29. Weiner JP, Starfield BH, Steinwachs DM, Mumford LM. Development and application of population-oriented measure of ambulatory care case-mix. Med Care 1991;29:452-7.

PARTE V

ESTUDO NUCLEAR – DOENÇA CRÓNICA: INTERVENÇÃO DO MÉDICO DE FAMÍLIA PARA LIMITAR AS SUAS REPERCUSSÕES NA PESSOA E NA FAMÍLIA

ESTUDO NUCLEAR – DOENÇA CRÓNICA: INTERVENÇÃO DO MÉDICO DE FAMÍLIA PARA LIMITAR AS SUAS REPERCUSSÕES NA PESSOA E NA FAMÍLIA

Resumo:

Introdução: A doença crónica, quando chega, não atinge apenas a pessoa doente, estende-se a toda a família. Este estudo pretende: analisar os efeitos da doença crónica na pessoa doente e na dinâmica da sua família; identificar os fatores condicionantes da adaptação psicossocial da pessoa doente e da família à doença crónica; delinear intervenções do médico de família que limitem os efeitos da doença crónica, promovam a autonomia da pessoa doente e evitem o emergir ou o agravar de disfunções familiares.

Metodologia: A investigação, inserida no paradigma interpretativo, adotou estudos de caso como método. A amostra, de tipo teórico, foi selecionada entre os casos atendidos na consulta da investigadora. Utilizaram-se, também, dados secundários, recolhidos no sistema de informação do Centro de Saúde Santo Condestável, em Lisboa, e em estudos publicados. A recolha de dados, a sua análise e a pesquisa bibliográfica decorreram em simultâneo, sendo esta última feita nas bases de dados MEDLINE/Pub Med, PsycINFO e Scielo, utilizando múltiplos descritores, de acordo com cada repercussão da doença crónica ou fator condicionante da adaptação à doença crónica que iam sendo identificados. Foram aplicados procedimentos para assegurar a cientificidade, incluindo o recurso a auditores da investigação.

Resultados: As doenças crónicas não são de igual modo intrusivas. Com variações consoante os casos, têm como possíveis repercussões: necessidade de integrar no quotidiano as exigências da doença; alterações dos estilos de vida; necessidade de aquisição de novos conhecimentos e aptidões relacionados com a doença; necessidade de conhecer e adaptar-se às normas do(s) serviço(s) de saúde e de estabelecer relações eficazes com os profissionais de saúde; convívio com a incerteza; necessidade de lidar com o abandono, o adiamento ou a reformulação de projetos pessoais; necessidade de atribuir um significado à doença e de ressignificar a identidade e a existência; aumento das exigências emocionais e afetivas; repercussões na sexualidade; mudança de localização/alteração da tipologia familiar; alterações no funcionamento da família; mudanças no apoio social; sobrecarga familiar e aumento da morbilidade dos cuidadores; problemas financeiros; alterações laborais/escolares; dificuldades no lazer; alterações na vivência do tempo; alterações no uso do espaço físico; e aumento da comorbidade.

A adaptação da família à doença crónica, que pode assumir padrões disfuncionais, é condicionada por diversos fatores, designadamente: tipo de doença; fase da história natural da doença; características do tratamento da doença; grau de controlo dos sintomas e da doença; interinfluência de doenças coexistentes; interface da doença com o ambiente físico (doméstico e urbanístico); humanização dos serviços de saúde; proximidade dos serviços de saúde; modo de vida anterior ao adoecer; antecedentes biográficos; papel da pessoa doente no sistema familiar; estágio do ciclo de vida familiar; funcionamento da família prévio ao adoecer; experiência anterior da família em situações de doença; coocorrência de outros eventos *stressores*; personalidade; crenças e religião/espiritualidade; reações emocionais; gratificações decorrentes do papel de doente; *coping* face à doença; suporte social; recursos financeiros; informação sobre a doença; políticas sociais e de família; e cultura e subculturas da sociedade. Estes fatores

são coevolutivos, com interações entre si altamente recíprocas. Variáveis demográficas, assim como o tempo histórico, poderão manifestar-se de modo entrelaçado com os fatores condicionantes da adaptação à DC, modulando a sua expressividade.

As intervenções médicas para promover uma adaptação funcional à situação de doença foram sistematizadas nas seguintes tipologias: controlo dos sintomas e da evolução da doença; deteção oportunística de situações a necessitar de intervenções; promoção de hábitos salutogénicos; referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente; suporte à gestão do autocuidado; suporte psicossocial; modificação de riscos biopsicossociais da família; mudança de crenças; incentivo aos contactos sociais; mobilização de recursos familiares/outras recursos informais; indicação de alternativas para realizar atividades/adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas; informação sobre a doença; informação sobre serviços de saúde/promoção da humanização dos serviços; e intervenção comunitária.

Conclusões: Após o aparecimento de uma doença crónica, esta torna-se uma presença imutável na vida da pessoa doente e dos seus familiares, modificando, para sempre, as suas rotinas e implicando a realização de tarefas que se somam às do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra. A adaptação da família à doença crónica depende do tipo e fase da doença, das características do seu tratamento, bem como de vários outros fatores intrínsecos e extrínsecos da pessoa doente e da família, podendo assumir padrões disfuncionais.

O médico de família deve vigiar a adaptação da pessoa doente e da família à situação de doença crónica. A sua intervenção deve ser sistémica e promotora de mudança, não só do ponto de vista orgânico, mas também pessoal e relacional.

Palavras chave: Doença Crónica, Família, Intervenção na Crise, Medicina de Família e Comunidade

Introdução

A forma tradicional de abordar clinicamente uma doença centra-se no portador da queixa, se não mesmo apenas na doença. A família não é incluída no contexto terapêutico ou é-o de forma incipiente, apenas como suporte de cuidados e conceptualizada em partes, como por exemplo, a pessoa doente e o familiar que o acompanha à consulta.

Na prática clínica quotidiana, é frequente constatarmos que quadros clínicos semelhantes, ou seja, com os mesmos parâmetros biológicos, prognóstico e implicações para o tratamento, afetam pessoas diferentes de modo desigual, o que resulta em relatos sintomáticos distintos, comprometimento diferenciado das suas aptidões para atuar na sociedade, evoluções variáveis e respostas à terapêutica heterogéneas.¹ Muitas vezes, o emaranhado de sintomas e sinais com que nos deparamos, extravasam mesmo os limites da doença. As discrepâncias observadas entre os diversos casos evidenciam a importância das variáveis psicossociais na situação de doença. Estas variações podem mesmo assemelhar-se à peça de um *puzzle* que, por mais que a olhemos, não compreendemos o seu significado. No entanto, quando alargamos o campo de observação e colocamos a peça no seu lugar, no contexto de todo o quadro, o seu significado torna-se imediatamente evidente.

No contexto dos problemas de saúde (PS), a resposta familiar condiciona a sua evolução, constituindo um importante fator de manutenção, agravamento ou melhoria do controlo da doença.²

Por outro lado, a família não é um recetor passivo, quer das necessidades, quer do *stress*

associado à doença, pois, quando uma doença crónica (DC) grave lhe bate à porta, as rotinas não voltam a ser as mesmas e todos os membros são afetados, numa circularidade de efeitos: o que um faz afeta o outro membro da família e vice-versa. Assim, os riscos do adoecer são extensíveis aos familiares da pessoa doente.

Pelo exposto, a doença, particularmente a de carácter crónico, exige um outro olhar, que necessita de ser cultivado, pois, como observam Minuchin e Fishman,³ é difícil “olhar para além do indivíduo” na cultura ocidental, impregnada por um paradigma de autodeterminação individual. Vasconcellos⁴ acrescenta que as mudanças de paradigma “(...) só podem ocorrer por meio de vivências, de experiências, de evidência que nos coloquem frente a frente com os limites do nosso paradigma atual”.

Sem um conhecimento substantivo dos processos envolvidos na adaptação à DC, a capacidade do médico de compreender o impacto da doença ficará diminuída, assim como a sua capacidade de desenvolver hipóteses e intervenções relevantes.

Os trabalhos publicados sobre adaptação à DC caracterizam-se pela fragmentação, focando determinado tipo de DC e considerando que as exigências psicossociais implicadas derivam das características específicas dessa situação de doença. Estes trabalhos selecionam, ainda, apenas algumas circunstâncias, atributos ou estratégias específicas, considerados relevantes para o modo como se vive com a DC, de que são exemplos o suporte social nos casos de incapacidade, a resiliência, a autoeficácia, as crenças, as emoções ou o *coping*. Mesmo a investigação realizada no âmbito das ciências não médicas, como a Psicologia, seguem geralmente o curso da especialização, adotado pela Medicina.

O presente estudo, realizado no âmbito de uma especialidade generalista, pretende ampliar o olhar sobre o fenómeno da DC, sem considerar diagnósticos específicos. Considera-se, antes, que as DC, não obstante as múltiplas formas e gravidades que podem assumir, têm também muitas semelhanças entre si, constituindo-se como uma condição de vida que distingue as pessoas e famílias afetadas das outras ditas saudáveis. Também não seleciona, nem descontextualiza fatores com eventual papel nas repercussões da DC ou no processo de adaptação às circunstâncias que esta modificou.

A não delimitação prévia do foco do estudo no âmbito do tema a estudar constitui um pressuposto para a construção de uma teoria global, que articule os mais variados aspetos sobre os fenómenos em análise. A construção dessa teoria implica a inclusão do contexto, o que amplia (e complexifica) o foco do estudo.

Assim, este estudo tem como finalidades investigar como os processos sociais, psicológicos e biológicos interagem para produzir repercussões diferenciadas da DC na pessoa doente e seus conviventes, com particular atenção aos seus familiares, resultando em trajetórias distintas de doença; e dar visibilidade às intervenções médicas de promoção de uma adaptação salutar à DC.

São objetivos deste estudo:

- Analisar os efeitos da DC na pessoa doente e na dinâmica da sua família;
- Identificar os fatores condicionantes da adaptação psicossocial da pessoa doente e da família à DC;
- Delinear intervenções do médico de família (MF) que limitem os efeitos da DC, promovam a autonomia da pessoa doente e evitem o emergir ou o agravar de disfunções familiares.

Metodologia

1. Tipo de estudo

Esta investigação insere-se no paradigma interpretativo. Os seus dados são de tipo qualitativo e quantitativo. É *grounded*, dado enraizar-se no terreno, sendo o “mergulho” nos dados prévio à construção teórica e revisão bibliográfica. Assim, a investigação procede de modo indutivo e é exploratória.

2. Local, populações do estudo e período de recolha de dados

As populações do estudo foram:

- Os utentes do Centro de Saúde Santo Condestável, em Lisboa, por nós atendidos na consulta de Medicina Geral e Familiar (MGF), com pelo menos uma DC e os que eram familiares de pessoas com DC.

A única unidade de saúde do Centro de Saúde Santo Condestável evoluiu na sua organização, durante o período do estudo, de unidade de cuidados de saúde personalizados para unidade de saúde familiar (USF), encontrando-se esta em pleno funcionamento desde 2012. Enquanto nesta última modalidade organizativa não existem utentes sem MF, pelo que cada médico vê os utentes da sua lista de inscritos e, em períodos delimitados, os utentes de outros médicos em regime de intersubstituição no impedimento destes, anteriormente, os utentes sem MF atribuído correspondiam a 60% dos inscritos na unidade de cuidados de saúde personalizados, procurando os médicos presentes responder às suas necessidades mais prementes, cumulativamente à prestação de cuidados das suas listas de utentes. Assim, o leque de utentes por nós atendidos nesse período era mais alargado.

- As consultas por nós realizadas;
- As intervenções médicas realizadas nas consultas;
- As reclamações escritas dos utentes da USF Santo Condestável.

Os dados primários foram recolhidos no período de 1 de Janeiro de 2010 a 31 de Dezembro de 2014, sendo as reclamações escritas relativas apenas ao ano de 2013.

3. Unidades de observação

As unidades de observação foram a pessoa com DC, os familiares de pessoas com DC e a família como unidade, nos seus múltiplos contextos, sendo que as próprias unidades de observação constituem-se como contextos umas das outras. Contextualizar o objeto em estudo significa não focar exclusivamente um elemento (pessoa com DC, um seu familiar ou a sua família como um todo), mas incluir as relações entre todos os elementos envolvidos no processo do adoecimento crónico, o que engloba a rede de conexões significativas das pessoas e da sua família, tendo em atenção a influência bidirecional destes elementos com os suprasistemas que os envolvem.

As unidades de observação desta investigação incluíram, ainda, as consultas por nós realizadas, as intervenções médicas nessas consultas orientadas para os fenómenos em análise e as reclamações escritas dos utentes da USF Santo Condestável em 2013.

4. Amostras

A amostra de situações foi de tipo teórico, ou seja, não foi construída na íntegra inicialmente, mas selecionada no decorrer da investigação, de acordo com critérios internos ao trabalho, designadamente a sua relevância para os fenómenos em estudo.

Os critérios de inclusão e a sua dimensão exata foram decididos durante o desenvolvimento do estudo, constituindo a análise simultânea à recolha de dados o ponto

fulcral das decisões sobre os casos a integrar sucessivamente na amostra.

Para assegurar a representatividade da tipicidade e das variações dos fenómenos em estudo, de entre todos os utentes atendidos na nossa consulta no período coincidente com o desenvolvimento do estudo, selecionaram-se como participantes aqueles que se consideraram ser os que melhor permitiam identificar padrões de comportamento predominantes e aceder à heterogeneidade da experiência investigada, designadamente, neste último caso, com a procura ativa dos casos contrastantes ou negativos.

A saturação teórica condicionou a sua dimensão, ou seja, a recolha de dados terminou quando as categorias encontradas começaram a estabilizar e os casos novos não apresentavam dados adicionais aos já encontrados.

Consideraram-se ainda, os censos das consultas realizadas (quantificação), das intervenções médicas orientadas para os fenómenos em análise na população amostral e das reclamações escritas dos utentes da USF Santo Condestávelo em 2013.

5. Métodos e instrumentos de recolha e análise de dados

A recolha de dados, a sua análise e a formulação de teoria interrelacionaram-se de forma estreita, decorrendo em simultâneo, pelo que os processos são apresentados em conjunto. Adotámos o estudo de casos como um método desta investigação pela sua indicação nas situações em que se procura conhecer profundamente um ou poucos elementos da população sobre um grande número de aspetos e suas interrelações. Definido por Yin⁵ como “A colheita e análise de dados sobre um exemplo individual para definir um fenómeno mais amplo”, apresenta atributos que o tornam particularmente adequado aos objetivos e contexto de desenvolvimento desta investigação, nomeadamente: proporciona descrições “densas”⁶ e “análise intensiva”⁷ de uma situação, sujeito ou acontecimento; permite estudar a singularidade e valorizar o contexto; preocupa-se com processos e dinâmicas; valoriza o significado atribuído pelos participantes; permite ter em conta múltiplos e por vezes contraditórios olhares sobre os factos em estudo; permite estudar as diferenças ou as características comuns entre cada caso e outros semelhantes; atribui papel fulcral ao investigador; procede por indução; é heurístico, visando fundamentalmente a descoberta de significado.⁸

Nesta investigação adotou-se um subtipo do estudo de caso, o estudo multissituacional, que abrange muitas situações e sujeitos, indicado nas situações em que se pretende desenvolver teoria.^{9,10}

Para além de dados clínicos, de dados pessoais de natureza psicossocial e de contexto, o estudo de casos trabalhou com histórias de vida ou porções de vida, que correpondem a autobiografias não convencionais, embora compartilhem com estas a sua forma narrativa, o ponto de vista na primeira pessoa e a sua postura abertamente subjetiva.¹¹

Como observam Good e Hatt,¹² o estudo de caso não corresponde a uma técnica específica, sendo antes um meio de organizar dados sociais, preservando o carácter unitário do objeto social estudado.

Na presente investigação, a recolha de dados para o estudo de casos utilizou um amplo espectro de métodos e técnicas:

- Entrevista clínica; entrevista em profundidade; e observação participante no caso dos dados primários, ou seja, dos dados recolhidos aquando do desenvolvimento do estudo;
- Análise de registos clínicos antigos; a nossa memória sobre o contexto e factos ocorridos com os participantes do estudo, alguns dos quais acompanhávamos há mais de 20 anos; e pesquisa bibliográfica, no caso dos dados secundários, ou seja, recolhidos em período anterior ao do estudo.

Distinguem-se as entrevistas clínica e em profundidade, dado a primeira estar direcionada

para a prestação de cuidados, não obstante mobilizarmos dados aí recolhidos para a investigação quando, no seu decorrer, ocorriam relatos, comportamentos ou factos que, pela sua relevância, levavam à seleção do entrevistado como participante do estudo. Nestes casos, a entrevista em profundidade que se lhe seguia, incrustada na consulta ou diferida no tempo, permitia explorar melhor os aspetos que eram objeto da investigação. Olabuénaga¹³ define entrevista em profundidade como “Encontros, face a face, entre o investigador e os informantes, encontros estes dirigidos para a compreensão das perspetivas que os informantes têm acerca das suas vidas, experiências, situações”. O instrumento permite aceder, citando Quivy e Campenhoudt,¹⁴ “(...) a aspetos em que o investigador não pensava”.

Esta entrevista foi semiestruturada ou, conforme a definição de Lakatos e Marconi,¹⁵ “um roteiro flexível”. Caracterizou-se pela conversação e foi orientada de acordo com um guião memorizado de tópicos/domínios a abordar para cada fenómeno em estudo, derivado da análise dos dados de outros casos anteriormente já estudados, elaborado, modificado e enriquecido à medida que o próprio trabalho decorria. A opção de colocar cada tópico, bem como o modo e o momento de o fazer dependeram do decorrer da entrevista e da informação já detida previamente sobre os participantes e suas situações de vida.

As histórias de vida/porções de vida, embora em múltiplos casos tenham sido objeto de entrevista em profundidade para efeitos da investigação, também integraram a entrevista clínica, pois, como observa Horton,¹⁶ o campo da saúde distingue-se pela escuta da história de vida dos pacientes, mesmo que seja sob o *bias* da doença.

A observação participante é obtida por meio de contacto direto, frequente e prolongado, com os atores sociais e os seus contextos. Trata-se de um tipo específico de observação, na qual o observador não é passivo, mas antes assume vários papéis que influenciam os eventos em estudo. A observação científica distingue-se da observação espontânea pelo seu carácter intencional e por ser sistemática.⁹ Em geral, a observação participante decorria durante as entrevistas clínica e em profundidade, no gabinete médico ou no domicílio dos participantes. Embora com carácter flexível e aberto, focalizava-se, sobretudo, na linguagem não verbal dos participantes, nos comportamentos, nas suas interações familiares ou com outros conviventes próximos, nos casos de virem acompanhados à consulta e das consultas domiciliárias, e, nestas últimas, nas condições da habitação, salientando-se a sua adequação a situações de incapacidade.

Os dados recolhidos nas entrevistas clínica e de profundidade e na observação direta eram anotados de imediato num diário de campo, com separadores para cada família de participantes. Para não perturbar em demasia o fluxo de consultas, era no fim do dia de trabalho que as anotações eram completadas com as interpretações de episódios antigos envolvendo os participantes, retidos na nossa memória, e com o resumo do conteúdo das respetivas fichas clínicas, nos aspetos que poderiam ser relevantes para a análise de dados. Estes dados registados no diário de campo eram completados ou mesmo reescritos, nos casos de informações adicionais serem obtidas em consultas posteriores e ou de outros elementos do mesmo agregado familiar terem abordado os aspetos com interesse para a investigação com olhares diferentes, situação em que os dados recolhidos eram cruzados e analisados em conjunto.

Após o estudo dos primeiros casos, estes foram desconstruídos/fragmentados em diversos elementos essenciais, correspondentes a categorias por nós criadas, depois testadas e refinadas no estudo de novos casos que, por sua vez, levaram à identificação de novos elementos ou à reformulação das categorias já criadas. Estas categorias correspondem a repercussões da DC, a fatores condicionantes da adaptação à situação de DC e a tipologias de intervenções médicas, obtidas através de um processo de “redução de dados”¹⁰ [seleção, focalização, abstração e transformação da informação para formulação de

conclusões]. Nas análises intercasos, conjugámos o particular de cada caso com os processos genéricos, ou seja, presentes em vários deles, num processo de abstração conducente à teoria.

Na pesquisa bibliográfica, utilizámos as bases de dados MEDLINE/Pub Med, PsycINFO e Scielo sem definição de período de tempo, utilizando múltiplos descritores (e seus equivalentes em inglês, francês e espanhol), de acordo com cada repercussão da DC ou fator condicionante da adaptação à DC identificados. Das entradas recolhidas, foram analisados os resumos e selecionados os artigos que estariam mais diretamente relacionados com o tema proposto. Quando disponível, foi recolhido o texto completo e foram tidas em atenção as respetivas referências bibliográficas, reinvestindo-as na prossecução da pesquisa. Foram ainda consultadas obras de referência em MGF.

A pesquisa bibliográfica foi feita em simultâneo ou após análise dos dados. Os resultados de vários estudos foram considerados dados secundários desta investigação nos casos que foram importados e, algumas vezes, trabalhados de forma independente e com “lentes” diferentes das dos seus autores, adaptando-os à iluminação dos dados empíricos emergentes da investigação e à sistematização que, com autonomia intelectual, foi sendo desenvolvida. Esses estudos abriram, ainda, espaços de observação até então ainda não explorados, depois testados no estudo de novos casos clínicos e ou na revisitação dos casos anteriormente estudados.

A nossa experiência em lidar com situações de DC foi mobilizada nas construções das interpretações dos dados, primários e secundários.

Do vaivém entre os dados e a análise, aconteceu que os resultados intercalares desta fossem sempre provisórios, tendo inclusivamente exigido a reformulação de análises já anteriormente efetuadas após as comparações realizadas. Assim, o processo de recolha e análise de dados nem sempre evoluiu em espiral, tendo sido necessários recuos e recomeços, resultantes da comparação entre dados, entre estes e as categorias e entre categorias. O critério para acabar a categorização foi definido pela impossibilidade de construir novas categorias, repetindo-se as já construídas, mesmo quando eram analisadas novos casos ou estudos de outros autores.

A quantificação das consultas que realizámos durante o período de estudo (variável quantitativa discreta) teve como fonte o SINUS – Sistema de Informação para as Unidades de Saúde.

As reclamações dos utentes da USF Santo Condestável teve como fonte o livro de reclamações da unidade de saúde, tendo-se quantificado, após análise de conteúdo, aquelas relacionadas com a desadaptação às regras do serviço e com o tempo de espera para atendimento (variáveis quantitativas discretas).

6. Procedimentos para assegurar critérios de cientificidade

A garantia da validade interna/credibilidade do presente estudo foi operacionalizada dos seguintes modos:

- Opção por uma abordagem metodológica que permitisse o *prolonged engagement*, tal como preconizado por Lincon e Guba;¹⁷
- Resumos do que foi ouvido à pessoa que forneceu a informação, em vários momentos de diversos encontros com os participantes, com múltiplos objetivos, clínicos e da investigação: mostrar-lhe que foi ouvida com atenção, criando, assim, condições para a médica ser ouvida também; objetivar o problema que, frequentemente, a pessoa percecionava de modo difuso e não estruturado; avaliar se a pessoa se revia no enquadramento feito do que sentia e a preocupava; validar os dados empíricos recolhidos, numa aproximação à validação comunicativa;

- Revisitação do assunto em consultas posteriores àquela em que a pessoa foi selecionada como participante, para certificação da ausência de distorções na nossa percepção, da constância e da coerência da narrativa do participante e para colocar questões necessárias à melhor compreensão de aspetos anteriormente não suficientemente caracterizados ou, então, suscitados pela análise subsequente à recolha de dados inicial;

- Atenção às palavras e ações dos participantes, incluindo a utilização de *verbatim*;

- Cuidado relativamente a um viés excessivo da observadora na observação participante, para cujo efeito foi útil, para além da experiência clínica, a experiência pedagógica ininterrupta desde há mais de duas décadas, no ensino pré e pós-graduado da Medicina, designadamente no que se refere aos erros frequentes da avaliação. Assim, teve-se em atenção o efeito do halo, ou seja, a atribuição de características não observadas, por generalização das características positivas/negativas da primeira impressão;¹⁸ o erro de leniência, entendido como generosidade na atribuição de características positivas ao observado;¹⁸ a tendência central, resultando no ignorar de características extremas, por incerteza na apreciação ou por estas serem menos frequentes do que as características médias;¹⁸ o efeito de contacto, entendido como a tendência do investigador especificar características à medida da sua autoimagem, seja por congruência, seja por contraste; a redução da riqueza dos aspetos observados pela necessidade de os classificar; e a procura de coerência lógica, ignorando elementos divergentes na tentativa de organizar as características observadas num todo congruente.

No relatório do estudo, procurámos que a descrição dos sujeitos analisados, do seu contexto familiar e social e das etapas de recolha e análise dos dados fosse suficientemente detalhada, de modo a que os leitores pudessem ajuizar da sua aplicabilidade a cenários diferentes do original (critério de transferabilidade) e outros investigadores pudessem reconstruir o que foi realizado (critério de confiabilidade).

Adotámos outras estratégias apontadas como adequadas para assegurar, simultaneamente, a validade e a confiabilidade, designadamente o estudo de casos negativos, a triangulação e as auditorias.

O estudo de casos negativos ou contrastantes foram procurados ativamente.

A triangulação foi aplicada das seguintes formas:

- Triangulação metodológica e de dados, cruzando os dados com fonte nos participantes com os de outras fontes, nomeadamente: elementos do mesmo agregado familiar ou outros conviventes, no caso destes abordarem as mesmas questões com interesse para o estudo; relato, oral ou escrito, de outros profissionais de saúde que lidaram com os participantes; dados da observação participante; análise de registos clínicos antigos; memória da investigadora nas situações em que testemunhámos os factos ocorridos relatados pelos participantes; e publicações de outros autores;

- Triangulação do investigador, com recursos a auditores, internos (elementos da equipa médica da USF Santo Condestável) e externos (orientadoras desta dissertação; outros) e às perspetivas de autores de outros estudos sobre temas ligados à situação em análise.

À equipa médica da USF Santo Condestável, em seis sessões clínicas, foram apresentados estudos de caso, sendo-lhe solicitados que avaliassem se a descrição dos casos estava depurada de deformações subjetivas (preconceitos, cargas valorativas, outros); as repercussões da DC identificadas decorriam dos dados; os fatores condicionantes da DC decorriam dos dados; o plano terapêutico englobava as intervenções indicadas para a situação; a interpretação dos dados era congruente; a interpretação dos factos era mais apropriada do que eventuais interpretações alternativas relativas às repercussões da DC, aos fatores condicionantes da adaptação à DC e aos pressupostos do plano terapêutico definido (grelha de observação em Anexos). As apresentações de cada caso foram estruturadas em “motivo de seleção” (de que factos o caso foi considerado

demonstrativo), “descrição” e “inferência”. As sugestões de reformulação foram anotadas por duas observadoras, internas do internato médico de MGF.

Quanto aos auditores externos, orientadoras desta dissertação, a conciliação de perspectivas fez-se através da leitura e análise das vinhetas clínicas relativas ao estudo de casos, de acordo com os mesmos parâmetros usados pelos auditores internos. Reçaíu, ainda, sobre a organização/enquadramento plausível do trabalho.

A par do recurso aos auditores da investigação mencionados, a arbitragem científica inerente à divulgação de partes do estudo em publicações e congressos médicos, bem como a candidatura a prémio científico, foi considerada uma estratégia para assegurar a intersubjetividade.

Quanto às perspectivas dos autores de publicações sobre temas afins, a análise destas teve várias utilidades, nomeadamente as enumeradas por Guba e Lincoln:¹⁹ constituíram fontes de grande riqueza e estabilidade, suscetíveis de consulta sempre que delas precisámos; proporcionaram informações relevantes para fundamentarmos opiniões ou completá-las; e foram fontes úteis para apresentar dados a que não tivémos acesso ou que apenas verificámos em casos de participantes cujo consentimento informado não foi obtido.

7. Questionário sobre o nível de envolvimento com as famílias dos auditores internos

Para identificar e descrever o nível de envolvimento com as famílias dos médicos que integraram o painel de auditores internos, aplicou-se um questionário (Anexos), respondido por autopreenchimento, com quatro perguntas.

A primeira pergunta, fechada, é relativa ao nível de envolvimento familiar habitual na prática clínica. Constitui uma variável qualitativa ordinal, com cinco níveis, em que o nível 1 corresponde a “Enfase mínimo nos assuntos familiares”; o nível 2 a “Colaboração com as famílias para trocar informação e aconselhar”; o nível 3 a “Abordagem de apoio atendendo aos sentimentos da família”; o nível 4 a “Abordagem sistémica da família com avaliação sistemática e planeamento da intervenção; e o nível 5 a “Terapia familiar”.

As perguntas 2 e 3, também fechadas, correspondem a variáveis qualitativas nominais. Contêm oito e três categorias, respetivamente, sendo que a última categoria de cada uma das perguntas corresponde a “Outro”, com espaço para escrita. As categorias não são mutuamente exclusivas, sendo possível assinalar várias delas.

A pergunta 2 questiona acerca de uma eventual elevação do nível habitual de envolvimento familiar em caso de DC, sendo admitidas as seguintes hipóteses: nunca; depende da doença; depende do estágio de desenvolvimento da doença; depende da apreciação geral do funcionamento familiar prévio ao aparecimento da doença; nos casos em que são detetados sinais de adaptação difuncional à situação de doença; nos casos em que a intervenção familiar é solicitada por um dos elementos da família; em todas as situações de DC; e outro procedimento.

A pergunta 3, aplicável nas situações em que a resposta à pergunta anterior não foi “Nunca”, refere-se ao procedimento habitual nos casos em que o nível de envolvimento com as famílias foi elevado, colocando as seguintes hipóteses: o próprio médico ajuda a produzir mudanças pessoais e relacionais; referencia para outras especialidades; outro.

A pergunta 4, aberta, apenas aplicável nos casos de sinalização de mais de uma hipótese na pergunta 3, pretende discriminar as características das situações que conduzem à opção por cada um dos procedimentos assinalados nos casos de elevação do nível de envolvimento com as famílias com uma pessoa com DC.

O questionário foi “validado” pelas orientadoras da dissertação, através da confirmação

de que as perguntas eram claras e precisas e que obtinham a informação que se procurava saber. Foi, ainda, pré-testado por dois médicos exteriores ao local do estudo quanto à clareza do que era perguntado, sendo o tempo médio do seu preenchimento de 4 minutos. Foi feita a análise de conteúdo do que foi escrito no espaço que se seguia às categorias “Outro” das perguntas 2 e 3 e da pergunta 4, aberta.

Determinaram-se as frequências absolutas das categorias de cada pergunta.

8. Aspetos éticos

Na apresentação dos casos estudados, alguns dados, incluindo o nome dos participantes, foram alterados, de modo a proteger a sua identidade.

Os participantes foram esclarecidos relativamente aos objetivos do estudo, foi-lhes garantido que os seus direitos assistenciais não seriam prejudicados em caso de recusa e que o seu anonimato seria assegurado.

Foi pedido, por escrito, o consentimento a todo o adulto capaz de o dar ou ao seu representante, no caso de menores de 16 anos ou pessoas que não tinham o discernimento para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o prestavam.

Aos doentes menores de 16 anos, desde que com discernimento suficiente, foi também dada informação adequada e foi considerada a sua opinião, em respeito pelo princípio da autonomia da pessoa, não obstante o eventual consentimento do seu representante.

O formulário utilizado para obtenção de consentimento informado encontra-se em anexo. Os consentimentos escritos encontram-se na posse da autora.

O presente estudo foi autorizado pelo diretor executivo do Agrupamento de Centros de Saúde Grande Lisboa III – Lisboa Central, em que o Centro de Saúde Santo Condestável se integrava à data do início do estudo, e pela Comissão de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da Nova Medical School/Universidade Nova de Lisboa.

Resultados

Tal como ressaltaram deste estudo, especificam-se as principais repercussões, de variadas dimensões, do adoecer cronicamente, que o equipara a uma crise. Dado vários fatores estarem subjacentes ao rumo e à expressividade que essas repercussões podem assumir, serão complementarmente caracterizados no subcapítulo “Fatores condicionantes da adaptação à doença crónica”. De seguida, no subcapítulo “Interseção das variáveis demográficas com os fatores condicionantes da adaptação à doença crónica”, analisam-se como as variáveis demográficas se entrelaçam com os fatores condicionantes da adaptação à DC identificados, podendo estar por de trás da intensidade da sua influência e, em certa medida, predizê-la. Por último, analisa-se o efeito do tempo histórico na vivência da DC, para cujo efeito, a título de exemplos, selecionámos determinados eventos, no âmbito da sociedade, que afetam a vida das pessoas e das famílias e, por conseguinte, também o contexto condicionador da experiência de doença. À medida que se forem apresentando os resultados, serão enunciadas e sistematizadas as intervenções médicas delineadas para limitar os efeitos físicos, psicológicos e sociais da DC, promover a independência da pessoa doente e evitar o emergir de outras vítimas emocionais na família. Na figura 1, representa-se o modelo que estrutura a apresentação dos resultados deste estudo.

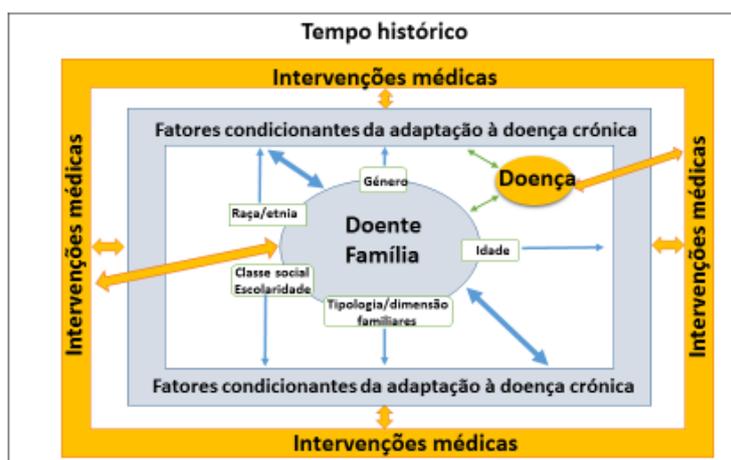


Figura 1. Modelo que estrutura a apresentação dos resultados do estudo

No texto deste capítulo, em cada item referente a uma repercussão da DC ou a um fator condicionante da adaptação à DC, para além das vinhetas clínicas com aspetos do estudo de casos que os demonstram e que são apresentados a seu propósito, inclui-se um quadro com indicações de outras vinhetas clínicas, dispersas por outros itens no “corpo” do estudo, em que os mesmos também estão presentes.

A apresentação do estudo de casos é feita nas suas versões finais, que atenderam às perspetivas dos auditores da investigação.

1. Identificação e descrição dos auditores da investigação

A investigação contou com auditores (ou “juizes”) externos, as orientadoras desta dissertação, e internos, os sete médicos que, juntamente com a investigadora, integravam a equipa médica da USF Santo Santo Condestável. Todos os “juizes” eram do género feminino.

Relativamente aos “juizes” internos, o seu tempo de exercício clínico como especialistas de MGF era, em média, de 11,3 anos, variando entre um mínimo de 3 anos e um máximo de 33 anos. Quatro destes médicos descreviam o seu envolvimento habitual com as famílias como de nível 2 e 3 como de nível 3. Estes médicos referiam elevar o seu nível de envolvimento com as famílias em situações de DC quando detetavam sinais de adaptação disfuncional à situação de doença (n=7); quando um familiar solicitava determinada intervenção junto de outros elementos da família (n=7); e na presença de doenças específicas (n=1) ou de determinadas repercussões da doença (n=1). Nos casos em que elevavam o nível de envolvimento com as famílias, os médicos procuravam, eles próprios, ajudar a produzir mudanças pessoais e relacionais (n=7) e ou referenciavam para outros profissionais de saúde (n=5). Faziam depender essas opções da sua perceção de que as intervenções complementares de outros profissionais trariam benefícios adicionais para a pessoa doente e família (5), da perceção de insuficiência da sua intervenção (5), da relação pré-estabelecida que tinham com a pessoa doente e sua família (2), da complexidade da situação (2) e da disponibilidade de tempo no momento para uma intervenção mais profunda (1).

2. Quantidade de estudo de casos

Em 31 de Dezembro de 2014, tínhamos uma lista de 1616 utentes, sendo de 91,1% a taxa de utilização nos últimos 3 anos. Para além destes utentes, atendemos pessoas doentes de outros médicos, em regime de intersubstituição, ou, no período do estudo anterior a 2012, utentes sem MF.

Durante o período de estudo realizámos 18 638 consultas, que constituíram momentos para a seleção dos participantes e recolha dos dados. Destas consultas, 1 311 foram a utentes sem médico ou de outros médicos e 167 foram realizadas no domicílio das pessoas doentes. Das consultas a não participantes no estudo ficaram ideias soltas, apreensão das variações dos dados, bem como da complexidade das significações e ações construídas socialmente no quotidiano, ingredientes com os quais se teceu a sensibilidade teórica por muitos autores considerada critério de rigor na investigação qualitativa.

Apresentam-se 162 vinhetas clínicas referentes a 132 estudos de casos. São objeto de tratamento em mais de uma vinheta os seguintes casos/famílias:

- Em oito vinhetas, o caso da Clélia (vinhetas 35, 38, 40, 42, 44, 104, 106 e 160);
- Em cinco vinhetas, o caso da Gisela (vinhetas 41, 56, 111, 113 e 134);
- Em três vinhetas, os casos da Adriana (vinhetas 13, 59 e 108), de Felisbela/Heberto (vinhetas 19, 24 e 138), da Bárbara (vinhetas 28, 85 e 158), do Alípio (vinhetas 37, 58 e 64), de Elisa/Hermínia (vinhetas 39, 70 e 88) e de Filipe/Constança (vinhetas 79, 82 e 143);
- Em duas vinhetas, os casos da Silvana (vinhetas 6 e 162), de Maria da Glória/Alcides (vinhetas 7 e 36), de Gracinda/Albano (vinhetas 57 e 110), da Susana (vinhetas 51 e 72), da Ilda (vinhetas 55 e 140), do Joaquim (vinhetas 80 e 146) e de Patrícia/Alfredo (vinhetas 86 e 120).

Todos os participantes aceitaram participar no estudo, excetuando 3 pessoas doentes que, não se recusando, verbalizaram alguns receios, pelo que optámos por excluí-las.

A totalidade das vinhetas clínicas foram analisadas pelos “juizes” externos e 64 (39,5% do total), correspondendo a pelo menos 1 vinheta por repercussão da DC e por fator condicionante da adaptação à DC, foram analisadas pelo painel de “juizes” internos, de acordo com parâmetros definidos e apresentados em “Metodologia”.

3. Repercussões da doença crónica

Enunciam-se e caracterizam-se 19 repercussões da DC, na pessoa doente e na família, identificadas no decorrer do estudo, designadamente: necessidade de integrar no quotidiano as exigências da DC; alterações dos estilos de vida; necessidade de aquisição de novos conhecimentos e aptidões relacionados com a DC; necessidade de conhecer e adaptar-se às normas do(s) serviço(s) de saúde e de estabelecer relações eficazes com os profissionais de saúde; convívio com a incerteza; necessidade de lidar com o abandono, o adiamento ou a reformulação de projetos pessoais; necessidade de atribuir um significado à DC e de ressignificar a identidade e a existência; aumento das exigências emocionais e afetivas; efeitos na sexualidade; mudança de localização/alteração da tipologia familiar; alterações no funcionamento da família; mudanças no apoio social; sobrecarga familiar e aumento da morbilidade dos cuidadores; problemas financeiros; alterações laborais/escolares; dificuldades no lazer; alterações na vivência do tempo; alterações no uso do espaço físico; e aumento da comorbilidade.

3.1. Necessidade de integrar no quotidiano as exigências da doença (sintomas, incapacidades, procedimentos diagnósticos e terapêuticos)

A doença gera sensações internas inabituais, sofrimento físico, consciência repentina de processos corporais até aí desconhecidos, perda de controlo de partes ou funções do corpo, com que a pessoa doente e sua família precisam de aprender a lidar.

Os sintomas poderão obrigar a pessoa doente a ajustar as atividades, de acordo com as suas flutuações – vinheta 1. O controlo dos sintomas [bem como o da doença, mesmo na ausência de manifestações tangíveis] leva à perda de flexibilidade e fluidez no modo de estar na vida, uma vez que impõe regras quotidianas que terão de ser obedecidas, sob pena da evidência dos limites do corpo, gerados pela doença, se impôr – vinheta 2. Estes aspetos remetem para as reflexões de Canguilhem,²⁰⁻² que distingue saúde e doença através da capacidade normativa inerente a cada situação: o que caracterizaria a saúde seria a possibilidade de instituir novas normas, de desobedecer, de produzir ou acompanhar uma modificação; por sua vez, o estado patológico seria a perda da capacidade normativa, a impossibilidade de mudança, a fixação, a obediência irrestrita a uma norma. Daqui decorre que, no caso de DC, a restrição da margem de segurança orgânica, com limitação do poder de tolerância e de compensação de agressões do ambiente, levam a um modo de vida diferente do anterior, quando a pessoa era sadia.

Vinheta 1 – Caso da Maximina

Maximina, 62 anos, sofria de artrite reumatóide.

Uma sua irmã, Lídia, que vivia num país estrangeiro, veio passar férias a Portugal, depois de 5 anos de ausência.

No dia de regresso ao seu país de residência, Lídia propôs à irmã tomarem o pequeno almoço juntas, antes de ir para o aeroporto, pois não sabiam quando voltariam a ver-se. Maximina recusou a proposta da irmã – não desejando que os outros a vissem como “a doente, a coitada” (sic), procurava tornar menos visíveis as alterações originadas pela doença, evitando as horas matinais para os seus encontros sociais, quando a rigidez articular era mais intensa. No entanto, sentiu pena, bem como preocupação sobre o modo como a irmã teria interpretado a recusa, dado não a ter justificado.

Tendo referido o episódio numa consulta, sinal da incomodidade sentida pelo ocorrido, foi aconselhada a partilhar as suas razões com a irmã, pois a sua atitude perante a vida, fora desses períodos mais difíceis, seriam bem mais determinantes para a visão dos outros sobre si. Sinalizou-se, ainda, como a partilha das dificuldades com a irmã, em quem confiava, seria salutar.

Vinheta 2 – Caso da Dora

Dora, 56 anos, era empregada doméstica e sofria de lombalgias, derivadas de espondilartrose lombar. As tarefas inerentes à sua atividade profissional estavam na origem de frequentes exacerbações sintomáticas.

Foram-lhe ensinadas regras de proteção do aparelho locomotor, que passou a cumprir escrupulosamente, na medida que lhe era permitido – por exemplo, quanto a passar roupa a ferro, em algumas casas em que trabalhava não lhe era dada a liberdade de fragmentar a tarefa por diferentes dias da semana, sendo que os seus patrões estranhavam (e criticavam) que o quisesse fazer com um dos pés em cima de uma lata para aumentar a base de sustentação do corpo, como lhe fora recomendado. Assim, após esta tarefa, apresentava agudização dos sintomas, tendo aprendido a tomar um analgésico antes da sua realização.

Para a sua própria casa, antes fazia compras para o mês, tendo passado a fracionar as compras para evitar carregar pesos excessivos, transportando as compras em dois sacos, um em cada mão. Foi-lhe sugerido que pedisse ao marido que a acompanhasse às compras, para a ajudar a transportá-las.

Também os procedimentos diagnósticos e terapêuticos terão de ser integrados na reorganização da vida da pessoa doente, formatando-lhe os dias. Alguns deles implicam mesmo a interrupção das atividades habituais, como acontece com as idas a consultas, realização de exames complementares de diagnóstico, internamentos ou tratamentos em ambulatório, que se constituem como fatores de perturbação biográfica, da pessoa doente e de quem a acompanha - vinhetas 3 e 4.

Vinheta 3 – Caso do Albino – a vida marcada pelos tratamentos de hemodiálise

Albino, 72 anos, 6 anos de escolaridade, reformado, antigo empregado de balcão, casado com Fernanda, apresentava insuficiência renal crónica, diabetes mellitus, hipertensão arterial, dislipidemia e obesidade. Afirmava sentir-se “preso” (sic) pelas sessões de hemodiálise, onde se entediava, dado não ter paciência para ler, a televisão disponível estar sempre sintonizada num canal com programas que não lhe interessavam e os doentes que coincidiam com ele nas sessões serem “pouco faladores” (sic). Para mais, incomodava-o ter de permanecer na mesma posição durante toda a sessão, que lhe parecia interminável, e sentia-se injustiçado por não poder ir onde queria, quando tivesse vontade. A contrariedade permanecia nos dias “livres”, antecipando e fixando-se na

próxima sessão de hemodiálise. Sentia que, não só o seu corpo, mas também o seu tempo e toda a sua vida passaram a ser-lhe estranhos desde que passou a “depender de uma máquina” (sic).

Fernanda, considerando que o marido poderia atingir a “normalidade” pelo menos nos dias sem hemodiálise e verificando a sua incapacidade para o conseguir, minimizava o que este sentia, dizendo-lhe: “- Até há 3 anos trabalhavas e estavas muito mais preso, pois tinhas mais horas de trabalho do que as que passas nas sessões e, para mais, trabalhavas todos os dias” (sic).

Questionados os elementos do casal, quando vieram juntos à consulta, ficou evidente que Albino não tinha atividades de lazer, mesmo em casa não conseguia ver um filme ou um programa de televisão até ao seu final, tinha dificuldade em permanecer em qualquer fila, esperando a sua vez, sem que a inquietação e a ansiedade se intensificassem e se traduzissem em protestos. Passava o dia a sair e a entrar em casa sem propósito definido, referia esquecimentos frequentes, andava irritável e impaciente, tinha um sono insatisfatório e inquieto, preocupava-se de modo desproporcionado com questões de vida, mesmo aquelas em relação às quais não havia indicadores que pudessem vir a acontecer.

O nervosismo, a sobrepreocupação com questões menores e a impulsividade eram atributos antigos de Albino, como o próprio reconhecia. Contudo, Fernanda considerava terem-se acentuado desde há 2 anos, quando, quase em simultâneo, o marido iniciou hemodiálise e reformou-se.

Albino recusou tratamento farmacológico para a ansiedade generalizada, referenciação a Psicologia Clínica e a sugestão de exercício físico, dado o seu efeito ansiolítico. Ensinaram-se-lhe exercícios de relaxamento e procurou-se que associasse a intensificação da ansiedade à ocorrência de dois acontecimentos de vida concomitantes, a reforma e o início da hemodiálise, ambos exigentes na adaptação que requeriam. Validou-se a sua inconformidade com a doença, sublinhando, no entanto, a inevitabilidade das mudanças no seu quotidiano, pelo que as deveria aceitar, para depois poder voltar-se para a própria vida, tendo tempo e espaço para um bom usufruto dela. Aconselhou-se a que procurasse viver plenamente cada momento, em vez de adiantar-se aos problemas, para mais de ocorrência incerta ou mesmo improvável. Incentivou-se o convívio, incluindo a recomendação que fosse dele a iniciativa de encetar conversa com os “colegas” de hemodiálise, de modo a que o tempo das sessões se tornasse mais fluido e prazenteiro e se distraísse da incomodidade do relativo imobilismo em que permanecia.

Em consultas subsequentes, quando indagado sobre a evolução dos seus sintomas, rindo-se, contava que quando se sentia quase “a explodir” (sic), realizava os exercícios respiratórios para relaxar que a MF lhe ensinara. No entanto, persistia em considerar que as sessões de hemodiálise lhe “estragavam a vida” (sic).

Vinheta 4 – Caso do Vítor

Vítor, 82 anos, era seguido em consultas de Cardiologia, após enfarte agudo do miocárdio, e de Gastreterologia, por polipose intestinal.

Recorreu à consulta de MGF, pedindo transcrição dos exames complementares de diagnóstico solicitados em ambas as consultas. Pretendia realizá-los em centros de diagnóstico convencionados com o Serviço Nacional de Saúde, próximos da sua residência. Justificava o pedido por os exames estarem marcados para dias diferentes, no mesmo hospital, e ter consultas das duas especialidades nesse mês, em datas não coincidentes, o que multiplicava as deslocações ao hospital e comportava custos financeiros que afetavam o seu orçamento. Para mais, tinha dificuldade em entrar e sair dos autocarros urbanos, dada a altura dos degraus, tendo já caído uma vez ao fazê-lo. Alternativamente, poderia pedir ao filho que o transportasse de carro, mas causar-lhe-ia problemas laborais pela frequência das falhas na pontualidade. Adicionalmente, considerava incómodas as horas de comparação no hospital, obrigando-o a antecipar o acordar, e os horários eram comuns a todos os doentes, sendo atendidos por ordem de chegada, o que implicava esperas prolongadas, em jejum, como exigiam alguns dos exames requisitados, vivendo com penosidade esses tempos de espera.

A leitura das requisições de exames das duas especialidades permitia identificar a repetição de testes analíticos.

Recusou-se a pretensão de Vítor, explicando-lhe as regras de serviço. Recomendou-se que levasse as duas requisições na primeira data marcada para colheitas e escreveu-se carta a solicitar a realização da súmula dos testes analíticos. Sugeriram-se distratores da passagem do tempo a usar durante as esperas por atendimento, no hospital.

Leriché²³ dizia que há em nós, a cada instante, muito mais possibilidades fisiológicas do que a fisiologia nos faz crer, mas que é necessário haver doença para que elas nos sejam reveladas. Assim, nos casos de incapacidade, a pessoa doente poderá não interromper atividades, desde que aprenda novos procedimentos e ou se habitue a utilizar ajudas técnicas que, a par da adaptação da habitação e de um ambiente exterior estruturado a pensar na incapacidade, permitir-lhe-ão que continue válida para elas, possibilitando-lhe a continuidade da vida - vinhetas 5 e 6.

Vinheta 5 – Caso da Filomena

Filomena, 74 anos, família unitária, vivia no terceiro andar de um edifício sem elevador. Tinha por hábito lanchar numa pastelaria próxima da sua residência, onde conversava com outros clientes habituais.

Com hipertensão arterial e dislipidémia, teve um acidente vascular cerebral (AVC), de que resultou hemiparésia esquerda.

Após alta hospitalar, veio à consulta solicitar referenciação para fisioterapia. Contou que se recusava a abandonar os momentos de convívio na pastelaria. Para transpor a escada do edifício onde morava, descia-a de lado, virada de frente para o corrimão, ao qual se agarrava, avançando para cada novo degrau com o membro inferior sã, após o que arrastava o membro contralateral para o mesmo nível.

Procedeu-se à referenciação indicada e elogiou-se o empenho de Filomena em viver a sua vida habitual e o domínio sobre o seu próprio funcionamento.

Vinheta 6 – Caso da Silvana

Silvana, 69 anos, família unitária, reformada desde os 50 anos por incapacidade para o trabalho, orgulhava-se de ter superado as limitações originadas pelas sequelas de poliomielite contraída na infância, conseguindo uma vida “normal”. Após um longo período de estabilidade neurológica, iniciou queixas compatíveis com síndrome pós-poliomielite (SPP), incluindo dor, fadiga e fraqueza musculares e poliartralgias. A progressão do quadro implicou dificuldades crescentes em diversas atividades, restringindo algumas delas (utilização de transportes públicos, frequência de locais com acesso através de escadas) e descobrindo novos modos de realizar outras (exemplos: lavagem de louça com apoio do antebraço do membro que segura cada peça na bancada da cozinha; uso de canadianas para auxílio da deambulação e prevenção de quedas, ultimamente mais frequentes). O uso de canadianas acompanhou-se de fortes sentimentos negativos, por atingir a autoimagem e por constituir um sinal tangível da deterioração das suas condições físicas. Temia o futuro, sobretudo ficar confinada “a uma cadeira de rodas” (sic), tanto mais que contava apenas com ela própria “para tocar com a vida para a frente” (sic), sempre valorizou a sua autonomia e esta representou “a luta de uma vida” (sic). Apresentava perturbações ansiosas e depressivas, estando medicada com sertralina. Foram-lhe ensinadas medidas para retardar a progressão da SPP e controlar os sintomas – farmacológicas (anti-inflamatório não esteroide), prescritas por reumatologista, e não farmacológicas (hidroginástica, exercícios aeróbicos leves, evitamento de atividades que implicassem movimentos repetitivos ou gerassem dor ou fadiga, alternância de períodos de repouso e de atividade durante o dia, uso de canadianas, ensino da prevenção das quedas). Transmitiu-se informação sobre a SPP e fez-se educação alimentar de modo a evitar o aumento de peso e assegurar uma ingesta adequada de cálcio, agravante da osteoporose que apresentava, derivada da idade, da restrição da atividade e do desuso de algumas articulações, sobretudo no membro inferior afetado pela paralisia. Ao longo do tempo, tem-se acolhido e sustentado o sofrimento psíquico de Silvana, embora estimulando-a a recordar tudo o que alcançou e não apenas as novas fraquezas, ao mesmo tempo que se tem mantido a terapêutica antidepressiva e a vigilância da evolução da depressão, tendo em mente, se se justificar, uma eventual referenciação a Psicologia Clínica. Tem-se estimulado a que ative os vínculos sociais e a que peça ajuda, quando necessário. Procedeu-se ao ensino da prevenção das quedas, incluindo a recomendação da adaptação da casa e prescrição de apoios (substituição da banheira por cabine de duche, cadeira de banho, barras de apoio, tapete de borracha antiderrapante, entre outros), que implicaram a articulação com os serviços sociais para respetivo financiamento (visita domiciliária conjunta com a assistente social, elaboração de informação clínica), dada a sua incapacidade financeira para os adquirir. Deu-se à doente o contacto de uma associação de doentes com SPP, tendo Silvana posteriormente contado que foi informada, telefonicamente, que esta tinha sido desativada.

Os familiares também têm de rever rotinas, assumindo novos papéis, inerentes ao cuidar da pessoa doente e à substituição desta naqueles papéis que ela deixou de ter condições para continuar a desempenhar, o que obriga-os, eventualmente, a abandonar papéis que lhes eram próprios – vinhetas 7 e 8.

Vinheta 7 - Caso da Maria da Glória

Maria da Glória, 45 anos, licenciada, a mais novas de uma fratria de duas irmãs, casada, com uma filha de 4 anos, residia, embora longe, na mesma cidade dos seus pais, Alcides e Luísa, de 68 e 63 anos de idade, respetivamente, ambos reformados e com 4 anos de escolaridade. Alcides, após diagnóstico de cancro do cólon, foi submetido a cirurgia de ressecção tumoral e, por complicações pós-operatórias, a ileostomia com colocação de bolsa coletora de fezes, para a qual se recusava a olhar, por intensos sentimentos aversivos. Luísa considerava que era a Maria da Glória que cabia assegurar a higiene do pai - “- A minha mãe acha que é obrigação dos filhos cuidarem dos pais. Há anos atrás ela também deixou tudo para trás para cuidar do meu avô” (sic) -, tanto mais que ela também era doente (tinha diabetes mellitus, hipertensão arterial, dislipidemia, espondilartrose, obesidade e depressão) e a outra filha, Alice, residia noutra cidade. Assim, Maria da Glória deslocava-se várias vezes por dia para assegurar cuidados ao pai, ao mesmo tempo que continuava a trabalhar, a cuidar da filha e a realizar tarefas domésticas. Sobreocupada, abandonou o livre vaguear, à descoberta do desconhecido e do diferente, que costumava fazer na companhia da filha. Referia sensação de falta de tempo e que este era inteiramente dedicado a cuidar dos outros, embora admitisse que a filha e o marido estavam a ser “deixados para trás” (sic). Destacava o papel do marido, que garantia, mais do que antes, o acompanhamento da filha de ambos, o que considerava ter reforçado os laços intrafamiliares. Relativamente à irmã, mostrava decepção por esta ter mantido a rotina anterior ao adoecer do pai - considerava que, embora residindo noutra cidade, Alice poderia deslocar-se, mesmo que apenas por uns dias, para a ajudar a cuidar do pai e permitir-lhe algum descanso. Com o passar do tempo, o pai foi aceitando melhor o estoma e começou a autonomizar-se na troca de bolsas e higiene. A mãe também foi consciencializando a sobrecarga da filha e começou a auxiliar o marido, quando este considerava necessário. Embora continuasse a visitar diariamente os pais, pois “não quero que se sintam abandonados” (sic), Maria da Glória sentia algum alívio “nas minhas obrigações” (sic). Estando todos os elementos da família inscritos na lista de utentes da médica, o plano instituído passou, numa primeira fase, por: acolher e caracterizar sentimentos e emoções, bem como apoiar emocionalmente todos os envolvidos; transmitir informações e incentivar o treino de aptidões, de modo a que Alcides se autonomizasse mais na gestão da doença; encorajar Luísa a auxiliar o marido; promover a autoeficácia de Alcides e de Luísa; chamar a atenção dos pais para a sobrecarga da filha; incentivar Maria da Glória a falar com a irmã e a pedir ajuda, pois possivelmente não imaginava a sua sobrecarga, por inexperiência. Numa segunda fase, à medida que Alcides foi aceitando o estoma e autonomizando-se nos autocuidados, a intervenção passou por reforçar positivamente Alcides pela adaptabilidade às novas circunstâncias; avisar Maria da Glória relativamente aos riscos da sua sobreproteção dos pais e sinalizar-lhe que chegara o momento de reinvestir nas suas relações conjugal e maternal.

Vinheta 8 – Caso da Amália

Amália, 68 anos, com doença do nódulo sinusal e bradiarritmia, era portadora de *pacemaker* desde há 6 meses. Contava que, quando veio à consulta queixar-se “que cansava-me por tudo e por nada e que tinha tonturas” (sic), estava com medo quanto ao diagnóstico e ao seu futuro. Contudo, pensava que o mais provável seria os sintomas deverem-se “à cabeça ou a uma

anemia, como tem a minha vizinha” (sic). Só quando a médica a auscultou e lhe pediu um holter é que percebeu que poderia ser “do coração” (sic). Relatava, ainda, que “- Quando a doutora me mandou para o hospital, dizendo que eu deveria precisar de uma pilha, fiquei nervosa, a pensar que seria perigoso, mas, se não a pusesse, se calhar o perigo era maior. Então fui! Percebi que o meu marido e o meu filho também ficaram nervosos, quando lhes contei” (sic).

Amália descrevia, ainda, a sua vida quotidiana desde que era portadora de *pacemaker*: “- Eu não pego em pesos, não levanto o braço, não passo roupa a ferro, não cozinho e abro a porta com a mão do lado contrário ao que tenho a pilha, com medo que ela saia do lugar. Agora é o meu marido que faz as coisas lá em casa e arranjámos uma mulher a dias para tratar da roupa, uma despesa que nos faz diferença. É o meu filho que ajuda a pagar à empregada. Noutro dia, o meu marido queria que eu fosse com ele à praia e eu perguntei-lhe se ele estava maluco, se não sabia que eu tinha uma doença do coração! O meu filho também já sabe que, se quiser sair à noite com a minha nora, tem de pedir à sogra para ficar com o meu neto, pois ainda é muito pequeno e eu não posso tratar dele. Agora passo os dias sentada no sofá, a ver televisão. Se em vez de uma doença do coração tivesse anemia, como primeiro pensei, cansava-me, mas podia fazer alguma coisa, como acontece com a minha vizinha” (sic).

Apesar de se validar o medo de Amália, dizendo-lhe ser compreensível, tem-se tentado trabalhar as suas cognições acerca das limitações decorrentes da sua condição de portadora de *pacemaker* e moderar a sua perceção de incapacidade através de informação sobre a doença, realçando que está mais protegida do que antes, quando não sabia o que tinha e fazia tudo, sem que algum mal irreparável lhe acontecesse. No mesmo sentido, quando uma consulta sua coincidiu no mesmo dia com a de outro utente igualmente portador de *pacemaker*, mas que não se autolimitava no mesmo grau, promoveu-se o seu contacto e a troca de experiências.

Pese embora estas intervenções, Amália não voltou a retomar o nível anterior de atividade, apesar de pequenos progressos na realização de algumas tarefas por si consideradas como menos pesadas.

Como demonstram os casos apresentados neste item e noutros mais adiante (Quadro I), a perceção dos sintomas e das limitações não constitui um processo linear, existindo diferenças individuais no nível de atenção que as pessoas dispensam aos seus estados internos e no modo como percebem o condicionamento da sua autonomia. Estas singularidades são influenciadas por múltiplos fatores, tratados no ponto 4, “Fatores condicionantes da adaptação à doença crónica”, deste capítulo.

Quadro I – Outras vinhetas clínicas em que é manifesto o modo de integração das exigências da doença no quotidiano

Descrição	Vinhetas
A integração das exigências da doença formatava a vida da pessoa doente, por exigências objetivas	2, 36, 77
A pessoa doente integrava as exigências da doença no quotidiano de modo articulado com o refazer da própria vida, demonstrando autonomia no controlo das manifestações da doença e, nos casos de incapacidade, mantendo-se apto para realizar as mesmas atividades de que era capaz antes da doença, apesar de o fazer percorrendo caminhos diferentes dos anteriores	5, 6, 15, 94, 108, 112, 143
A pessoa doente dispensava atenção exacerbada à doença ou outros tentavam que o fizesse, com limitações objetivamente não necessárias, mantendo, contudo, capacidade de usufruto da vida	1, 29, 37, 71, 98, 122, 123, 136, 145
A pessoa doente exacerbava as consequências da doença, que formatavam e comandavam a sua vida e, por vezes, também a dos familiares que dela cuidavam	3, 7, 8, 95, 137, 141, 142
A pessoa doente negava a doença ou recusava/tinha dificuldade no cumprimento regular das orientações médicas, aparentemente sem sentimentos de culpa e tentando viver como era habitual antes de adoecer	9, 20, 115, 132, 147
A pessoa doente tinha dificuldade no cumprimento regular das orientações médicas, mas os sentimentos de culpa e o medo não lhe permitiam um pleno usufruto da vida	33
Existia uma impossibilidade autopercebida, da pessoa doente e ou dos familiares, de integrar sintomas, incapacidades (presentes ou perspetivadas no futuro) e ou procedimentos de gestão da doença no quotidiano	4, 7, 18, 62, 96, 126, 148

No Quadro II sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro II - Intervenções médicas – integração das exigência da doença no quotidiano

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	2, 6
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	6

Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	3, 6
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (carta a profissionais de saúde, referenciação a outros profissionais de saúde e ou a serviços sociais)	4, 5, 6, 8
Suporte à gestão do autocuidado (gestão da medicação, integração no quotidiano de procedimentos para controlo da doença)	2, 3, 6
Suporte psicossocial (apoio emocional, orientação sobre gestão do <i>stress</i> , reformulação positiva das situações decorrentes da doença, incentivo à partilha de dificuldades, sugestão de distratores de incomodidades e da passagem do tempo, reforço positivo de comportamentos e atitudes desejáveis, promoção da autoeficácia)	1, 3, 5, 6, 7, 8
Modificação de riscos biopsicossociais da família (incentivo à descentração na relação com outros, promoção da eficácia da comunicação entre familiares)	7
Mudança de crenças	8
Incentivo aos contactos sociais	3, 6
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	2, 8
Indicação de alternativas para realizar atividades/adaptações da casa à incapacidade/ajudas técnicas	2, 6
Informação sobre a doença	6, 7, 8
Informação sobre os serviços de saúde	4

3.2. Alterações dos estilos de vida

Com o adoecer cronicamente, a pessoa doente e a sua família ficam sujeitos a roturas nos seus estilos de vida.

A mudança de comportamentos relacionados com a saúde é geralmente um processo difícil e complexo. Implica que a pessoa tome a decisão de mudar, faça uma mudança efetiva e mantenha o novo comportamento a longo prazo.

As intervenções visando alterações dos estilos de vida devem ser entendidas como uma colaboração com a pessoa, de forma a que esta adquira competências e confiança para tomar uma opção informada e pô-la em prática. Em adultos, a persuasão vigorosa para alterar comportamentos pode ser contraproducente, por poder originar sentimentos negativos, como repúdio por ter de ouvir instruções do que deve ou não fazer ou sentimento de culpa por não ter cumprido o aconselhado. Para mais, a liberdade na escolha de estilos de vida saudáveis é por vezes condicionada por razões de contexto – a pessoa pode não ter tempo e dinheiro para frequentar um ginásio ou não ter acesso a espaços ao ar livre convidativos para andar ou correr; a fuga ao *stress* do trabalho poderá ser quase impossível; as refeições durante o dia podem ser desequilibradas por falta de recursos ou de acesso nas proximidades do local de trabalho a refeições equilibradas a baixo custo; o comportamento parental e do grupo de pares podem reforçar os comportamentos que se pretende alterar, entre outros.

Para além deste tipo de barreiras, os comportamentos são difíceis de mudar por causarem dependência, como o tabagismo ou o consumo excessivo de álcool; por corresponderem a aprendizagens enraizadas, por vezes desde a infância; ou por a pessoa identificar aspetos positivos na sua manutenção. São exemplos deste último aspeto: os fumadores descrevem o fumo como tendo impacto positivo no estado de humor, como uma ajuda para lidar com circunstâncias difíceis, como um meio de conseguir maior concentração, como uma estratégia para reduzir a insegurança ou, então, o tédio/aborrecimento e, também, como uma forma de não engordar; os consumidores excessivos de álcool valorizam o seu efeito tranquilizante, o efeito desinibidor e facilitador dos contactos sociais ou os momentos de convivalidade em redor do consumo; pessoas com alimentação desequilibrada, consideram o tipo de comida que consomem mais em consonância com as suas preferências pessoais, menos onerosa e mais prática, pois valorizam o tempo e o esforço

poupados na preparação das refeições, a sua acessibilidade nas proximidades dos locais onde vivem e trabalham e o não terem de aprender a preparar a alimentação dita saudável. Também, antes do aparecimento de uma doença grave, o indivíduo pode ter a crença subjetiva numa certa invulnerabilidade individual perante acontecimentos futuros negativos, o que constitui outra barreira à mudança de comportamentos. Estes e outros aspetos são patentes nos resultados dos estudos apresentados no Quadro III.

Quadro III – Barreiras e fatores facilitadores da mudança de comportamentos

Autor	Ano	População	Resultados
Sousa <i>et al.</i> ²⁴	2010	Estudantes universitários do curso de Educação Física (n=105)	As principais barreiras para a prática de atividade física nas horas de lazer eram de ordem situacional, como clima desfavorável, excesso de trabalho, obrigações familiares e de estudo.
Booth <i>et al.</i> ²⁵	2002	Idosos australianos (n=402)	Mais de 10% dos idosos, de ambos os géneros, reportavam várias barreiras à realização de exercício físico: já ser “ativo o suficiente”, ter uma “lesão ou deficiência”, ter uma “saúde precária”, ser “velho demais”, “não ter tempo suficiente” ou “não ser do tipo desportivo”.
Milligan <i>et al.</i> ²⁶	1997	Homens (n=301) e mulheres (n=282) australianos, com 18 anos	A autoeficácia percebida era maior nas mulheres no que se relacionava com o cumprimento das normas de uma dieta saudável e com a moderação do consumo de álcool e, nos homens, no que se relacionava com a adoção de níveis adequados de atividade física, não havendo diferenças entre géneros no que se relacionava com os hábitos tabágicos. A falta de vontade era uma barreira identificada na adoção de comportamentos saudáveis relacionados com tabagismo, alimentação e atividade física. As refeições fora de casa e, em mulheres jovens, o custo dos alimentos eram barreiras que impediam uma alimentação equilibrada. O planeamento do tempo, o cansaço e a falta de apoio social eram barreiras identificadas para a adoção de níveis adequados de atividade física. O convívio social era considerado uma barreira à moderação do consumo de álcool e à cessação tabágica. Quanto a este último comportamento, também a falta de apoio familiar, o <i>stress</i> e as preocupações relativas ao ganho de peso, sobretudo nas mulheres, eram fatores referidos como obstáculos à modificação desejável. O comportamento do tipo A estava associado a tabagismo e risco de consumo excessivo de álcool em ambos os géneros e, nas mulheres jovens, a escolhas alimentares desadequadas. No entanto, nos homens, o mesmo tipo de comportamento associava-se a maior nível de atividade física. As perturbações depressivas eram significativamente mais frequentes entre fumadores do género feminino e nos indivíduos menos “seguros” no que se relacionava com o risco de consumo excessivo de álcool, apresentando uma relação inversa, em ambos os géneros, com a atividade física e com a autoeficácia percebida.
Lappalainen <i>et al.</i> ²⁷	1997	Doentes cardíacos (n=48), dos géneros masculino (n=33) e feminino (n=15), com 41-82 anos	A maioria dos doentes (54%) reportava uma ou mais barreiras ao seguimento das orientações que tinham recebido sobre hábitos alimentares, no âmbito de programa de reabilitação. As barreiras mais referidas associavam-se a refeições na companhia de outras pessoas (52%) ou em que havia muita comida disponível (44%), sendo referidos mais raramente o desinteresse (4%) ou a falta de conhecimento (4%) da alimentação aconselhada.
De Castro, De Castro ²⁸	1989	Norte-americanos de diversas regiões geográficas, com 18-70 anos (n=700)	O consumo de calorias, a frequência e o volume das refeições eram marcadamente influenciados pelo contexto sociocultural em que ocorriam. Comer com outra pessoa aumentava em 44% a quantidade média de calorias ingeridas, sendo o acréscimo ainda mais marcado se o número de acompanhantes da refeição fosse maior. A cultura afetava a escolha dos alimentos incluídos nas refeições e o padrão de refeições ao longo do dia.
Thompson <i>et al.</i> ²⁹	1999	Indivíduos de ambos os géneros, com 16-74 anos (n=5553),	O reconhecimento dos benefícios da alimentação equilibrada não era suficiente para a adesão a este tipo de dieta, havendo múltiplos motivos para que não fosse adotada: informação insuficiente, falta de interesse em modificar hábitos, influência de outras pessoas, presença de fatores considerados obstáculos ao seguimento da dieta, como escassez de dinheiro, de tempo ou de disponibilidade de alimentos saudáveis ou, ainda, estes não serem considerados saborosos ou atrativos.
Smith, Owen ³⁰	1992	Amostra de 874 participantes	Fatores emocionais, preocupações, ansiedade, cansaço e estar sozinho eram fatores limitantes da alimentação saudável.
Dishman <i>et al.</i> ³¹	1985	Revisão sistemática	Os autores resumiram os preditores modificáveis do exercício físico em três variáveis: exercício físico na infância, sendo que quem fez exercício em criança tinha mais probabilidades de vir a fazer exercício em adulto; autoimagem positiva que, associada à autoconfiança, influenciava os níveis de atividade futuros; conhecimento, para o qual não foi encontrado um papel.

			uma vez que os conhecimentos acerca dos benefícios do exercício não permitiam prever a realização do mesmo.
--	--	--	---

No balanço entre custos e benefícios, podem instalar-se a rejeição da mudança do comportamento, pelo menos no momento em que é proposta (vinheta 9); a ambivalência, ou seja, um conflito sobre a decisão de mudar, algumas vezes resolvido transitoriamente com o adiar do dilema (vinheta 10); ou a resolução de mudar (vinheta 11).

Vinheta 9 – Caso do Hermenegildo

Hermenegildo, 44 anos, com 4 anos de escolaridade concluídos em 6 anos, pedreiro, era filho de consumidores excessivos de álcool, já falecidos, a mãe por cirrose hepática, o pai por acidente vascular cerebral. A família era oriunda de uma zona rural, embora residisse há décadas em Lisboa. Iam frequentemente “à terra” (sic), de onde traziam vinho, de produção caseira. À semelhança dos pais, Hermenegildo era um bebedor excessivo – bebia 8 copos diários de vinho às refeições e 5-6 cervejas no final da tarde, em companhia de colegas, à saída do trabalho. Os seus testes analíticos revelavam disfunção hepática. Quando questionado, admitia que os colegas, mas não ele próprio, já se tinham envolvido em problemas legais relacionados com o consumo de álcool – brigas, destruição de bens materiais e condução sob o efeito do álcool. Reconhecia, ainda, que a sua mulher achava que ele bebia demais e que tinha “mau feitio em casa” (sic), quando aí regressava depois do convívio com os colegas. Questionado sobre com que idade começou a beber, não conteve o riso: segundo o que a própria mãe lhe contou, costumava molhar a ponta da chupeta em vinho para o acalmar, quando, muito pequeno, chorava; também, ainda criança, como primeira refeição do dia, Hermenegildo ingeria “sopas de cavalo cansado” [pão embebido em vinho, muito em voga entre camponeses, no Portugal rural de décadas atrás], acreditando os pais que tal refeição, partilhada por toda a família, dava “forças e energia para enfrentar o dia de escola ou de trabalho” (sic). Quando a médica o confrontou com a necessidade de reduzir o consumo de álcool, admirou-se, pois considerava corrente e normal a quantidade que consumia, não obstante a opinião da mulher, que não valorizava, pois julgava tratar-se de “implicância” (sic). Assim, recusava qualquer alteração do consumo. O plano terapêutico passou por demonstrar, através dos resultados dos testes analíticos, que a dose diária de álcool que no seu meio era considerado “normal” superava o que o seu organismo “aguentava” sem adoecer; utilizar o exemplo das causas de morte dos pais para demonstrar os danos de um consumo que, despido de fatores culturais e considerado no plano objetivo dos factos, era manifestamente excessivo; alertá-lo para o risco de acidente no trabalho após o almoço, dado o nível de consumo de álcool a essa refeição; fazê-lo valorizar os benefícios para as relações intrafamiliares decorrentes de uma eventual redução do consumo; não abdicando Hermenegildo do convívio com os colegas no final da jornada de trabalho, aconselhá-lo a pelo menos reduzir o consumo e a fazê-lo acompanhado da ingestão de alimentos; ensinar e encorajar comportamentos assertivos, uma vez que o próprio reconhecia ser difícil resistir à pressão dos pares; indicar as ajudas disponíveis para o ajudar a abandonar o álcool, incluindo referência para especialidade, o que considerou “fora de questão” (sic). Cerca de dois anos após esta abordagem, Hermenegildo, de modo próprio, aborou o seu consumo de álcool na consulta, associando a sua iniciativa ao facto de ter sido pai, recentemente, e, dada a sua idade tardia, preocupar-se com o futuro do filho. Referia ter vindo a pensar no que a médica lhe dissera e, agora, admitia que o seu nível de consumo de álcool poderia, afinal, ser um problema. Tinha vindo a fazer algumas reduções no consumo, que se mantinha, no entanto, excessivo. O valor de gamaglutamiltanspeptidase diminuiu, mas permanecia acima dos valores de referência. Continuava a recusar qualquer referência relacionada com o consumo de álcool. Em cada consulta seguinte continuou-se a rever os níveis de consumo de álcool, a reforçar positivamente qualquer progresso na redução da sua ingestão, a identificar dificuldades e a explorar pistas para conseguir uma maior moderação dentro do contexto de convivialidade que não queria abandonar, a explorar os benefícios conseguidos com a moderação do consumo e a transmitir mensagens salutogénicas.

Vinheta 10 – Caso da Berta

Berta, 46 anos, tinha hipertensão arterial, dislipidémia, excesso de peso, hábitos tabágicos e era sedentária. Alertada para a associação de vários fatores de risco cardiovasculares, respondeu que havia de modificar comportamentos, mas apenas após conclusão da tese de mestrado que estava a realizar e que conciliava com o trabalho “normal” fora de casa, com a lida da casa, com o cuidar dos filhos e com a atenção dispensada ao marido. Os motivos apresentados para o adiamento passavam por o fumo a ajudar a concentrar-se e a permanecer várias horas “agarrada à cadeira, a escrever” (sic); precisar de estar a viver uma fase mais tranquila da sua vida para mudar comportamentos, uma vez que geria o *stress* originado pela sobrecarga fumando mais do que anteriormente; andar “sem paciência para a família” (sic), obcecada com a tese, e, dada a irritabilidade previsível decorrente da cessação tabágica, então é “que ninguém me aturava” (sic); por fim, não ter tempo para preparar refeições, que comprava pré-feitas, passando várias horas sem comer, absorvida pelo que tinha de fazer, pelo que tinha engordado, o que só pioraria se deixasse de fumar. Admitia que o exercício físico poderia até ser uma estratégia saudável de gestão do *stress*, de não aumentar de peso e uma forma agradável de convívio familiar, mas não com a sua vida atual, onde não tinha nenhum “espaço de tempo e de espírito para o encaixar” (sic). Perante a sugestão que pedisse ajuda ao marido e aos dois filhos pré-adolescentes, respondeu que estes já estavam a fazer mais do que estavam habituados e que não poderia “esticar mais a corda” (sic). A família de origem, designadamente a mãe, vivia longe e, como tal, não poderia também ajudá-la. Dados os obstáculos à mudança, a intervenção circunscreveu-se à análise dos motivos que levaram Berta a adotar os comportamentos, à transmissão de informação sobre os benefícios de mudar e à sugestão de estratégias para o fazer, que foram por ela consideradas inoportunas.

Vinheta 11 – Caso da Cristina

Cristina, 28 anos, 9 anos de escolaridade, apresentava traços de personalidade fortes, caracterizados por elevada energia, altivez, sentido de importância de si própria, elevada auto-orientação e necessidade de domínio da própria vida. Com asma intermitente desde a infância, fumava cerca de 20 cigarros por dia desde os 15 anos de idade.

Apesar do aconselhamento para cessação tabágica, pelos motivos gerais acrescidos das repercussões negativas no controlo da asma, Cristina não mostrava motivação para a mudança, ostentando despreocupação no lidar com a doença, que aparentemente desvalorizava, apesar das crises frequentes.

Numa consulta, comunicou à MF que não fumava há cerca de 8 meses, frisando que o abandono do tabagismo não se deveu “a questões de saúde, mas a uns sapatos que vi numa loja, giríssimos, que só com o dinheiro dos cigarros podia comprar” (sic). Desde então não tinha tido mais crises de asma, facto que, no entanto, secundarizava, sublinhando que a decisão de mudar se devia ao desejo de reservar dinheiro para comprar o que gostava.

Pareceu-nos, até pela ênfase colocada na motivação para a mudança, que Cristina necessitava de afirmar a sua independência nas decisões relativas à própria vida, sobre a qual queria exercer domínio, e que a asma representava uma ferida narcísica para a doente, a que reagia com rebeldia, teimando em manter uma vida livre de normas. Defensivamente, atribuía a decisão de cessação tabágica, não a [mais] uma prova decorrente da doença, mas a um motivo que considerava não a diminuir perante si própria e os pares. Contudo, dado o resultado prático ser o pretendido, reforçou-se positivamente a mudança, independentemente de qual fosse a principal motivação que lhe tenha estado subjacente.

Fatores aversivos ligados ao comportamento não salutar, como o risco de perdas relacionais (vinheta 12) ou uma doença grave (vinheta 13), podem ser os maiores impulsionadores da modificação do mesmo.

Vinheta 12 - Caso do Bernardo

Bernardo, 56 anos, pedreiro, casado com Clara, no estágio 6 do ciclo de vida familiar de Duvall, participava, desde há longos anos, em convívios com os colegas, trabalhadores da construção civil, no final da jornada de trabalho, proporcionadores de consumo de álcool em quantidade excessiva.

Sob o efeito do álcool, Bernardo tornava-se conflituoso, mostrando-se irascível, de regresso a casa, nas interações familiares. Clara acabou por ameaçar separar-se dele, tendo mesmo chegado a sair de casa, e as duas filhas pressionavam-no para deixar de beber. Para recuperar a mulher e o “respeito das minhas filhas” (sic), prometeu-lhes abandonar o consumo de álcool.

Bernardo cumpriu a promessa parcialmente – na maioria dos dias, voltava a casa imediatamente a seguir ao trabalho, apesar da troça de que era alvo por parte dos colegas. De quando em vez, não resistia à pressão dos pares, ao prazer do convívio e à compulsão para beber, originando conflitos familiares no regresso a casa.

Bernardo foi avô pela primeira vez, havia cerca de 3 anos, passando o neto, Bruno, grande parte do dia em sua casa. Este constituía uma motivação acrescida para, após o trabalho, voltar para junto da família, não querendo perder a oportunidade de se ocupar dele. Para mais, a mãe de Bruno ameaçou-o que impediria o seu contacto com o neto se mantivesse o consumo de álcool.

Pese embora a abstinência prolongada, teve uma recaída no batizado do neto, com alterações do comportamento notadas pelos convidados. Desde então, passados 2 anos, não voltou a beber.

Assim, num percurso de anos até à abstinência, constituíram barreiras à mudança de comportamento a compulsão para beber; o gosto pelo convívio com os colegas; a pressão dos pares para o consumo; o não reconhecimento que tinha um problema com o consumo de álcool, até perceber que não conseguiria manter a família se não alterasse esse comportamento. O desejo de bom relacionamento conjugal, o querer manter-se próximo do neto e a vontade de ter uma boa imagem perante as filhas foram fatores desencadeantes da mudança. Constituíram fatores facilitadores da manutenção da abstinência o apoio e incentivo da família, reconhecendo sentir-se compreendido, validado e cuidado por ela, desde que deixou de beber; a ponderação, conseguindo resistir “aos velhos caminhos com os colegas de bar” (sic) por considerar as consequências da ação; o nascimento do neto; o aumento gradual da crença de autoeficácia, reconhecendo que “- Antes, não mandava na minha vida, mas afinal posso não beber” (sic).

Bernardo, na consulta de MGF, recusou sempre a referência para apoio especializado. A intervenção da MF, ao longo dos estádios por que passou no percurso para a abstinência, incluíram a sinalização do consumo excessivo de álcool e a procura de razões para a transformação em si próprio, completando-as com outras informações sobre os benefícios de modificar o comportamento aditivo. Encorajou-se, também, a assertividade, face à pressão dos colegas de trabalho para beber, e reforçou-se a autoeficácia, valorizando o já conseguido, não obstante os lapsos na abstinência. Ajudou-se Bernardo a perceber a responsabilidade pessoal em conflitos familiares, contrariando, no entanto, autorecriminações excessivas por recaídas, fazendo-o aceitar os limites pessoais e perceber que estas, por vezes, fazem parte da aprendizagem de um novo comportamento mais salutar. Reforçaram-se positivamente as interrupções do consumo ou a manutenção da abstinência, tendo sempre presente as perdas resultantes do beber e os ganhos resultantes do não beber, alertando-o para que, mesmo estando abstinente há muito tempo, teria sempre de se precaver quanto ao álcool, devendo esquivar-se de situações de risco de consumo e, em caso de situações de *stress*, adotar estratégias de *coping* alternativas. Simultaneamente, desencorajaram-se comportamentos excludentes ou, noutros momentos e ao contrário, de sobreproteção da família, tentando também que esta compreendesse as dificuldades inerentes ao abandono do comportamento aditivo e que os avanços e recuos nesse desiderato são inerentes ao percurso.

Vinheta 13 – Caso da Adriana – Modificação da perceção de vulnerabilidade à doença

Adriana, 42 anos, tinha hipertensão arterial e hábitos tabágicos (30 UMA). Repetidamente, sinalizou-se a conveniência de abandonar o tabagismo, intervenção a que não foi sensível. Tinha três irmãos grandes fumadores, tal como o pai. Este, há 8 anos, na sequência de pneumonia com insuficiência respiratória, deixou de fumar. Assustados, todos os filhos seguiram o seu exemplo. Adriana, que fumava logo de manhã, mal se levantava, e interrompia compras para aceder a locais onde fosse permitido fumar, voltando então à loja, necessitou, para o efeito, de terapêutica com bupropiona e de apoio intensivo em consulta de cessação tabágica.

Fumou o último cigarro há mais de 7 anos, no dia a seguir ao aniversário do marido, que escolheu para o efeito. Envolveu-se o marido, ex-fumador, no apoio a Adriana nas dificuldades da abstinência.

Para além da perceção de vulnerabilidade que se instalou com a doença do pai e das intervenções médicas, também a decisão simultânea de mudança de vários familiares e o apoio do marido terão constituído fatores determinantes no sucesso da transformação.

Ao longo do tempo, em múltiplas consultas, tem-se reforçado os benefícios da decisão tomada e as crenças de autoeficácia, bem como ensinado a prevenir recaídas (designadamente, consciencialização do risco de considerar poder fumar apenas esporadicamente e ensino de estratégias de *coping* alternativas ao tabagismo, a adotar em situações de *stress*).

A ligação entre as perturbações de ansiedade e o tabagismo não está estabelecida,³⁶ não obstante os fumadores referirem um esbatimento da ansiedade com o cigarro,³⁷ pelo que o usam para relaxar. Os resultados dos estudos são mais concordantes no que se refere à associação entre tabagismo e depressão,³⁶ facto que alguns autores atribuem aos afetos e sentimento negativos a que a depressão predispõe e que o tabagismo reduz, pelo que este seria reforçado pelo alívio conseguido dos sintomas depressivos.³⁸ Estes elementos estão presentes no caso de Alda, em que a coocorrência de eventos geradores de *stress*, agravantes das suas depressão e ansiedade, levaram à intensificação do tabagismo.

Vinheta 14 – Caso da Alda

Alda, 41 anos, filha única, viúva, desempregada, vivia com os dois filhos adolescentes e era a única cuidadora dos pais idosos que moravam a cerca de 20 Km da sua residência. O marido de Alda morrera há 13 meses de enfarte agudo do miocárdio.

No âmbito da reestruturação da empresa em que trabalhava, Alda foi despedida havia cerca de 7 meses.

A morte do marido, o desemprego, as doenças (suas e dos pais), os encargos com a educação dos filhos conduziram-na a uma situação de grandes dificuldades económicas, tendo sido obrigada, inclusivamente, a renegociar as condições do empréstimo bancário contraído para aquisição da casa onde residia há anos.

O pai de Alda sofria de doença de Parkinson, cardiopatia isquémica com angina e, há 2 meses, tinha sido submetido a exérese de lesão neoplásica da bexiga. A mãe apresentava hemiparésia esquerda, sequela de acidente vascular cerebral ocorrido há 8 anos. Nos últimos dois meses, Alda foi acordada duas vezes à noite, com telefonemas do pai, a pedir-lhe ajuda para levantar a mãe, caída no chão, tendo-se vestido e percorrido a distância entre as residências.

Alda, desde há mais de 1 ano, apresentava queixas depressivas e agravamento do quadro de cólon irritável pré-existente, de intensidade progressiva, apesar da terapêutica instituída dirigida a estes problemas. O quadro depressivo, a concentração de acontecimentos vitais num curto período de tempo e a sobrecarga a que tinha vindo a ser submetida, tinham levado Alda a isolar-se. Fumadora desde a adolescência, admitia, quando questionada, ter acentuado os hábitos tabágicos.

Por apresentar, ainda, valores tensionais sustentadamente elevados, iniciou terapêutica com betabloqueante havia 4 meses. Solicitou, recentemente, consulta urgente por infeção a *herpes zoster*.

Neste caso é patente a presença concomitante de múltiplos *stressores* cujos impactes são reciprocamente potenciado, agravando os PS pré-existent e precipitando o aparecimento de novas doenças.

Ajustou-se a terapêutica antidepressiva e ansiolítica, visando o controlo da depressão e ansiedade, mas também a obtenção de benefícios adicionais relativos à síndrome de cólon irritável e tabagismo.

Para além do apoio empático e instituição de terapêutica farmacológica, Alda foi aconselhada a contactar os MF e assistente social do centro de saúde dos pais para identificação das suas necessidades clínicas e sociais e intervenção daí decorrente.

Entretanto, foi aconselhada a solicitar ajudas (vizinhos, polícia de proximidade ou outros) que pudessem ajudar na resolução de intercorrências imprevistas, como as quedas relatadas da mãe; envolver elementos da família alargada e os filhos adolescentes, pelo menos nas férias destes e durante alguns dias, no acompanhamento dos seus pais, de modo a poder diversificar atividades e descansar; combater o isolamento, procurando o convívio com amigos; abandonar, ou pelo menos reduzir para os níveis anteriores, os hábitos tabágicos, tendo-se sublinhado os benefícios para a saúde e económicos daí decorrentes; praticar regularmente exercício físico, como estratégia de promoção da saúde física, de redução do tabagismo e de gestão do *stress*; reconhecer que o desemprego, um evento em si negativo, ocorreu num período que, dados os problemas de saúde dos pais, a deixou mais disponível para as responsabilidades inerentes ao cuidar; por fim, encarar o ato de cuidar dos pais numa perspetiva de reciprocidade entre gerações, que cuidam “à vez”. O controlo dos seus PS e o alívio da sobrecarga psicofísica inerente ao cuidar dos pais dependentes, são pré-requisitos para que Alda possa reconstruir a sua vida, nomeadamente e entre outros, procurar novo trabalho.

Fica evidente que, frequentemente, uma abordagem educativa focada exclusivamente nos processos cognitivos não é por si só suficiente para provocar a mudança, sendo necessário conhecer as necessidades psicológicas da pessoa, as circunstâncias que determinam os comportamentos e reconhecer que cada indivíduo é único. Assim, ao invés de serem propostos soluções ou conselhos, deverão ser oferecidos recursos de crítica que propiciem o espaço para uma mudança natural.

Os casos apresentados corroboram o que é postulado no modelo das crenças na saúde³² – o comportamento do indivíduo é guiado pela sua perceção das consequências na adoção de novos comportamentos, atribuindo-lhes um valor. Assim, o indivíduo adota um comportamento saudável se considerar que é suscetível a determinada doença (perceção da vulnerabilidade); essa doença é ou pode ser grave (perceção da severidade), o que pode ser avaliado pelo grau de perturbação emocional gerada pela sua evocação ou pelo tipo

de consequências que julga poderem advir da doença (dor, morte, gastos materiais, interrupção de atividades, perturbações nas relações familiares e sociais, outras); achar que poderão ocorrer consequências positivas com a adoção do novo comportamento (percepção dos benefícios); e, por último, considerar que os benefícios suplantam os custos da adoção desse comportamento (percepção das barreiras). Segundo este modelo, o potencial para a ação resultaria dos níveis combinados de vulnerabilidade e de severidade percebidas relativas à doença, enquanto a modalidade de ação seria escolhida entre várias alternativas, numa decisão que tem em conta os benefícios e as barreiras percebidos.

Para além destas dimensões, foram ainda incluídos no modelo os estímulos que provocam o processo de tomada de decisão, podendo estes ter uma origem “interna”, por exemplo um sintoma, ou “externa”, por exemplo a influência da família, dos amigos ou dos meios de comunicação social. Também fatores biográficos, psicossociais e estruturais, podendo afetar a percepção individual, influenciarão indiretamente a decisão final.

As intervenções médicas poderão constituir estímulos que provocam o processo de tomada de decisão, quer em ações de saúde pública, contribuindo para a criação de ambientes na comunidade que facilitem e promovam comportamentos saudáveis, quer em intervenções clínicas centradas no indivíduo.

Quanto a este último tipo de intervenções, a entrevista motivacional é uma das abordagens mais utilizadas. Este tipo de entrevista baseia-se em dois conceitos, o da ambivalência e o da prontidão para mudar, subjacentes ao modelo transteórico de mudança.³³ Este modelo parte da premissa que as pessoas têm diferentes níveis de motivação/prontidão para a mudança comportamental e que esta é um processo com diversos estádios, designadamente pré-contemplação, contemplação, preparação, ação e manutenção.

Na pré-contemplação, a pessoa não encara o seu comportamento como um problema e não tem qualquer intenção de mudança. Nesta fase devem ser transmitidas informações claras e objetivas sobre os benefícios da modificação do comportamento, estimulando a pessoa a pensar na mudança.

A contemplação caracteriza-se pela consciencialização dos riscos do comportamento e pela ambivalência em relação à mudança. É o momento de trabalhar os motivos que levaram a pessoa a adotá-lo e de definir estratégias para o modificar, devendo o tema ser retomado em consultas subsequentes até à evolução para outro estádio. Esta fase poderá ser curta, demorar anos ou tornar-se definitiva, não progredindo a pessoa para além dela. Na preparação, a pessoa aceita e está pronta para realizar a mudança. Deve ser encorajada a marcar uma data para o efeito e deve considerar-se o recurso a algum suporte adicional. Na ação, a pessoa realiza a transformação. Os primeiros dias requerem uma decisão firme e atitudes positivas, observando as recompensas da mudança. A intervenção deve reforçar a motivação para a alteração do comportamento e fornecer-lhe suporte.

Na manutenção, a pessoa confronta-se com a dificuldade da manutenção da alteração do comportamento, podendo retornar a qualquer um dos estádios anteriores. Algumas pessoas podem parecer andar numa porta giratória, com idas (progressos) e vindas (recaídas). A intervenção deve incluir a definição de estratégias para prevenir recaídas e fazer a pessoa encará-las como um processo de aprendizagem, sendo relativamente frequente ocorrerem vários recuos até que a mudança se estabeleça de forma definitiva.

Apesar do exposto, os resultados dos estudos baseados no modelo de crenças chegaram a conclusões contraditórias³⁴ e o modelo transteórico de mudança, embora tenha vindo a conquistar aceitação e notoriedade e a ser aplicado a uma série de comportamentos como fumar, exercício físico e dieta, apresenta poucas evidências sobre a sua eficácia *versus* intervenções não baseadas em estádios.³⁵

Para alguns comportamentos aditivos, existem grupos de entreaajuda, de que é exemplo paradigmático o dos “Alcoólicos Anónimos”. A intervenção em grupo pode ser um

espaço de mudança e transformação para todos os participantes. O grupo é um contexto psicossocial rico de estímulos e potencialidades, particularmente indicado para favorecer o desenvolvimento de alguns processos psicológicos. Para além da aprendizagem, o enquadramento grupal cumpre a importante função de se comportar como um adequado continente das necessidades e angústias de cada participante do grupo. O sentimento de reciprocidade leva a um aumento da perceção de competência, tanto a nível individual, como a nível do grupo, como um todo.

As dificuldades na alteração dos estilos de vida levam alguns profissionais de saúde ao ceticismo sobre a eficácia da prevenção e promoção da saúde a este nível, o que, associado às restrições de tempo, conduz, algumas vezes, ao desinvestimento nestas abordagens. Esta situação poderia ser revertida através da maior divulgação de estudos sobre o custo-efetividade das intervenções e de incentivos económicos para as promover.

No Quadro IV mencionam-se outras vinhetas clínicas deste estudo em que o problema dos estilos de vida não salutogénicos está presente na descrição dos respetivos casos.

Quadro IV – Outras vinhetas clínicas em que se descrevem interações entre a doença crónica e os estilos de vida

Descrição	Vinhetas
A doença crónica, própria ou de familiar, ou fatores aversivos ligados aos comportamentos não salutareos constituíram situações-gatilho para alteração dos estilos de vida	11, 12, 13, 23, 41, 64, 89, 102, 115
A doença crónica ou acontecimentos vitais motivaram para a alteração de estilos de vida, sem que no entanto a pessoa doente realizasse a transformação	9, 10, 31
A doença crónica não induziu predisposição para a modificação de hábitos de vida que constituem fatores de risco para a mesma	32, 33, 75, 119, 132
Problemas de vida geravam intensificação de comportamentos prejudiciais à saúde	14, 22, 47, 75
<i>Stress</i> originado por doença crónica, própria ou de familiar, intensificava hábitos de vida não salutogénicos	14, 102, 127
Cumprimento escrupuloso de hábitos de vida prescritos levavam à rigidez do quotidiano	98

No Quadro V sumarizam-se as principais tipologias de intervenção médica identificadas nos casos apresentados a propósito de alterações de estilos de vida, acrescentadas da intervenção comunitária, pela sua relevância para o tema em análise.

Quadro V - Intervenções médicas – promoção da mudança de estilos de vida

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças (prescrição de fármacos dirigidos a síndromes de privação; controlo de problemas de saúde coexistentes)	13, 14
Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção (intensificação de consumos nocivos, necessidades de saúde e sociais de familiares com reflexos no bem-estar da pessoa doente, sobrecarga da pessoa doente e cuidadora)	14
Promoção de hábitos de vida salutogénicos (informação sobre os benefícios da sua adoção, identificação de barreiras para a mudança, indicação de estratégias para as superar, reforço positivo pelos avanços conseguidos e ensino da prevenção de recaídas)	9, 10, 11, 12, 13, 14
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente [dificultadora de mudança]	14
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde/consulta específica de intervenção intensiva de cessação tabágica)	13
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da coincidência de necessidades de saúde sentidas com necessidades reais, integração no quotidiano de procedimento para controlo do problema de saúde/minimização do efeito do consumo excessivo de álcool)	9
Suporte psicossocial (promoção de aptidões sociais, orientação sobre a gestão de <i>stress</i> , promoção da autoeficácia, orientação na gestão de recursos financeiros, orientação na resolução de problemas,	9, 11, 12, 13, 14

reformulação positiva de situações decorrente da doença, apoio emocional)	
Modificação de riscos biopsicossociais da família (incentivo à descentração na relação com os outros, orientação sobre como lidar com o familiar doente)	9, 12, 14
Mudança de crenças	9
Incentivo aos contactos sociais	14
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	13, 14
Informação sobre a doença (efeitos dos estilos de vida não salutares sobre a doença)	9, 10, 11, 13
Intervenção comunitária (contribuição para a criação de ambientes que promovam comportamentos salutogénicos)	-

3.3. Necessidade de adquirir novos conhecimentos e aptidões relacionados com a doença

As pessoas com DC e suas famílias, se detiverem informação que as esclareça sobre a doença e seu tratamento, lidam melhor com a incerteza, pois, ao apropriarem-se dos conhecimentos e das aptidões gestuais necessárias ao controlo das flutuações da doença e dos sintomas, têm mais perceção de controlo sobre a situação. Acresce que, ao tornarem-se soberanas na gestão da doença, conseguem espaçar os momentos de controlo e interferência dos profissionais de saúde, o que minimiza a perturbação biográfica e os gastos inerentes ao seguimento da DC. Os casos apresentados nas vinhetas 15 e 16 mostram como pessoas doentes e famílias informadas limitam as mudanças causadas pela doença na sua direção de vida e preservam o máximo de autonomia e independência possíveis, mesmo aquando de intercorrências da doença.

Vinheta 15 – Caso do Jaime

Jaime, 18 anos, era atleta federado e ambicionava ter uma carreira desportiva internacional. Sofrendo de asma desde a infância, apresentava crises desencadeadas pelo esforço físico, aspeto que controlava fazendo inalações de broncodilatador antes e, por vezes, durante os treinos, bem como antes das provas de competição. A aprendizagem conducente à autonomia no manejo da terapêutica permitiu-lhe persistir na atividade central dos seus projetos de vida.

Vinheta 16 – Caso da Flor

Flor, 64 anos, era a cuidadora principal do seu pai, dependente em todas as atividades da vida diária após AVC, ocorrido há cerca de 2 anos. Este tinha, ainda, hipertensão arterial, diabetes mellitus, osteoartrose e insuficiência venosa dos membros inferiores. Durante uma consulta domiciliária por tromboflebite num membro inferior, foi-lhe prescrita heparina, preparando-se a médica para passar uma guia de tratamento para administração subcutânea do fármaco no seu domicílio, pela enfermeira. Apercebendo-se disso, Flor interrompeu o procedimento, afirmando saber dar injeções subcutâneas. Sorridente, enumerava o que tinha aprendido desde que começou a cuidar do pai: “- Sei dar injeções, mobilizar o meu pai, medir a tensão arterial, fazer a picada no dedo para ver o açúcar no sangue, dar injeções de insulina e alterar a dose de comprimidos para as dores, conforme a sua intensidade. Tudo coisas que não sabia antes, aprendi com a doutora e com as enfermeiras. Estou quase uma profissional de saúde também!” (sic) Transmitiu-se reconhecimento à cuidadora e reforçou-se positivamente a sua atitude, observando-se como situações difíceis poderão constituir oportunidades de aprendizagem e, assim, de evolução pessoal.

No entanto, a procura de informação sobre a doença nem sempre é eficaz, havendo quem se perca nos dados que descobre, ficando ainda com mais dúvidas (vinheta 17), ou então os interprete erroneamente (vinheta 18).

Vinheta 17 – Caso do Carlos

Carlos, 61 anos, professor, tinha cataratas que prejudicavam o seu desempenho profissional e o seu lazer (gostava de caça e de ler). Consultou um oftalmologista, que lhe propôs tratamento cirúrgico. Carlos questionou-o longa e detalhadamente sobre a técnica cirúrgica. Não obstante os esclarecimentos do oftalmologista, chegou a casa e procurou informação através da *internet*. Ficou a saber que existiam várias técnicas cirúrgicas e diversos tipos de lentes intraoculares. Então, marcou nova consulta para, agora com mais pré-adquiridos, questionar de novo o médico. Desagradou-lhe saber que este tencionava implantar nos olhos lentes intraoculares multifocais rígidas – tinha lido que as lentes dobráveis requeriam um menor incisão para a sua colocação. Procurou informação sobre oftalmologistas que implantassem lentes intraoculares dobráveis e marcou consulta para um deles. Quando

saíu desta última consulta, considerava que não tinha sido cabalmente esclarecido acerca das vantagens da facoemulsificação relativamente a outras técnicas cirúrgicas, nomeadamente a extracapsular – Carlos receava que, a ser utilizada a primeira técnica, em que o cristalino opacificado é pulverizado através de ultrassons, não houvesse a remoção total das partículas resultantes através da aspiração do interior do olho e que tal lhe viesse a causar problemas.

No último ano, Carlos consultou várias vezes seis oftalmologistas. Ainda não tinha sido submetido a cirurgia porque não tinha decidido que tipo de lente intraocular e técnica cirúrgica preferia, pelo que veio à consulta da MF pedir declaração para ser dispensado da correção das provas escritas da avaliação a nível nacional dos alunos.

Foi-lhe então dito que não podia adiar indefinidamente a decisão, vivendo a incapacidade inerente à manutenção da situação; que deveria optar por um dos oftalmologistas consultados, que lhe tivesse inspirado confiança, e estabelecer um prazo limite para uma opção definitiva.

Após uma negociação “musculada” - Carlos andava ainda à procura de quem fosse polivalente e dominasse as várias técnicas, uma vez que cada oftalmologista utilizava apenas uma delas, “desfazendo” (sic) nas restantes – comprometeu-se a tomar uma decisão dentro de uma semana.

Vinheta 18 – Caso do Fernando

Fernando, 81 anos, jornalista reformado, apresentava múltiplos PS com impacte no seu quotidiano, incluindo desequilíbrio e instabilidade postural de etiologia multifatorial – enfartes isquémicos lacunares subcorticais, parkinsonismo, polineuropatia periférica sensitiva, doença arterial periférica e atrofia cerebelosa. Era seguido em consulta de Neurologia e fazia regularmente fisioterapia para treino da marcha e postura. Utilizava frequentemente as consultas de MGF, incluindo não programadas, por motivos não prementes (exemplo: valores tensionais ligeiramente desviados dos objetivos terapêuticos).

Após morte súbita do sobrinho com quem coabitava, exacerbou sentimento de vulnerabilidade, aumentando a procura médica e enfatizando queixas. Apesar das intervenções visando a compreensão partilhada dos PS e a reformulação de expectativas, Fernando, imperioso, repetia: “- A doutora tem de me curar, pois agora vivo sozinho, não tenho quem me apoie, e cada vez tenho mais doenças.”

Recentemente, marcou consulta para o próprio dia, pois, após pesquisa na *internet*, autodiagnosticou esclerose múltipla, considerando urgente o estabelecimento de terapêutica para controlo da doença.

A gestão deste incidente passou por explicar as discrepâncias entre o quadro clínico da esclerose múltipla e a sua situação; valorizar as suas necessidades emocionais, sociais e cognitivas, embora com atenção à credibilidade das fontes e às dificuldades, para leigos, na sua aplicação clínica; demonstrar a validade do plano terapêutico em curso; modificar crenças sobre as suas doenças, de carácter crónico e, portanto, não suscetíveis de cura; promover a autoeficácia; aconselhar o uso de bengala; e incentivar os contactos sociais.

A necessidade de, mesmo perante a doença, manter o controlo da sua própria vida, decidindo de acordo com os seus valores, crenças, estilo de *coping* e opções de vida, leva a que algumas pessoas resistam, reajam e não adiram às recomendações médicas, relativizando-as, dado considerarem ser as maiores especialistas em si próprias e na sua vida.

De modo contrastante, outras pessoas procuram poucos dados ou não querem mesmo informação, não desejando ser parceiros dos seus médicos na tomada de decisões, pelo que se entregam nas suas mãos (vinheta 19). A este propósito, Beauchamp e Childress³⁹ defendem o princípio do respeito pela autonomia como um direito correlativo de escolher, e não um dever mandatário de escolher.

O respeito pela autonomia e independência da pessoa doente leva, também, a que esta seja chamada a dar consentimento informado sobre diversos procedimentos técnicos considerados indicados para a sua situação. Para o efeito, é preciso proporcionar à pessoa a aquisição de competência crítica para que possa decidir livremente ou, segundo Jennings,⁴⁰ ser ativa e sensível aos resultados da sua própria deliberação, guiando-se por propósitos sobre os quais refletiu e encontrou razões para os alcançar. Assim, o médico deverá transmitir a informação adequada, certificar-se que a pessoa a compreendeu e inteirar-se do seu juízo pessoal fundamentado acerca da informação recebida.

Respeitar a competência decisional da pessoa doente/família implica uma relação médico/doente horizontal (não paternalista), assente na troca de informações e no diálogo sobre o melhor curso da ação, num processo de partilha de decisões. No entanto, na nossa cultura, uma parte da população ainda não está habituada a que lhe seja solicitado consentimento escrito para determinados procedimentos e o pedido, só por si, origina grande apreensão, como mostra o caso de Felisbela (vinheta 19).

Vinheta 19 – Caso de Felisbela

Felisbela, 62 anos, com 2 anos de escolaridade, tinha retorragias e anemia. Veio à consulta de MGF mostrar o formulário de

consentimento informado para colonoscopia que, na clínica onde ía realizar o exame, lhe tinham pedido para assinar. Não percebia muito bem todo o seu conteúdo, mas parecia-lhe assustador, pelo que se mostrava reticente quanto à realização do exame. Fez-se, então, uma leitura do formulário em conjunto com Felisbela, tentando adaptar a linguagem do texto à sua escolaridade. Foi-lhe assegurado que a colonoscopia é um procedimento seguro e que, embora possam ocorrer complicações, estas são raras e quase sempre resolúveis durante o exame ou, em determinados casos, com internamento e cirurgia. Sublinhou-se que, dada a queixa que apresentava, os riscos de não fazer o exame eram superiores aos que incorria com a sua realização. Apesar das explicações repetidas, com esforços de as tornar simples para Felisbela, esta assinou o consentimento à frente da MF, comentando antes: “- A doutora é que sabe” (sic).

No Quadro VI mencionam-se outras vinhetas, dispersas no “corpo” do estudo, onde é manifesta a necessidade de adquirir novos conhecimentos e aptidões relacionados com o adoecer.

Quadro VI – Outras vinhetas clínicas onde se descreve a necessidade de adquirir conhecimentos e aptidões relacionados com o adoecer

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente ou os seus familiares negociavam os planos terapêuticos, assimilavam a informação e aprendiam aptidões necessárias à gestão da doença, prosseguindo a vida com a maior autonomia de terceiros possível	2, 15, 16, 92, 112, 118, 143
A pessoa doente procurava ativamente informação sobre a doença em fase de diagnóstico	17, 153
A pessoa doente resistia à assimilação de informação sobre o tratamento da doença de acordo com a evidência científica disponível, por contradizer recomendações de profissional de saúde feitas anos atrás	100
A pessoa doente ou os seus familiares tinham uma agenda própria rígida relativa à identificação de necessidades de saúde e planos terapêuticos, levando a uma incompatibilidade ou até dificuldade em integrar mensagens recebidas de outras fontes, incluindo médicas	11, 85, 104, 106
A pessoa doente e ou os seus familiares acreditavam que a sua saúde estava principalmente dependente dos profissionais de saúde ou, então, não desejavam ou tinham dificuldades na apreensão da informação ou na aquisição de aptidões gestuais necessárias à gestão da doença, entregando-se aos cuidados de terceiros	7, 8, 19, 90
A necessidade de obter informação da pessoa doente era interpretada negativamente pelo profissional de saúde	42
A dificuldade em processar informação levava a erros ou insuficiências na gestão da doença/tratamento	18, 96, 101, 107, 110, 150, 152, 154
Emoções negativas desencadeadas pela doença bloqueavam a capacidade de aprendizagem de aptidões necessárias à sua gestão	7
Queda de expectativas e desabamento de tudo à volta da pessoa doente levava-a a considerar que ouvir e seguir o preconizado pelos médicos era a única “tábua que restava da jangada”	23

No Quadro VII apresentam-se as tipologias de intervenção médica identificadas nos casos apresentados neste item.

Quadro VII – Intervenções médicas – Aquisição de novos conhecimentos e aptidões relacionados com a doença

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas	15, 16
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do doente (carta a entidade laboral)	17
Suporte à gestão do autocuidado (gestão da medicação para controlo sintomático, promoção da coincidência de necessidades de saúde sentidas com necessidades reais)	15, 18
Suporte psicossocial (integração no quotidiano das exigências da doença, promoção da autoeficácia, reformulação positiva de situações)	16, 18

Mudança de crenças	18
Incentivo aos contatos sociais	18
Indicação de ajuda técnica	18
Informação sobre a doença (informação e treino de aptidões necessárias à gestão autónoma da doença; informação sobre procedimento técnico; promoção da competência decisional do doente)	15, 16, 17, 18, 19

3.4. Necessidade de conhecer e adaptar-se às normas do(s) serviço(s) de saúde e de estabelecer relações eficazes com os profissionais de saúde

Os serviços de saúde têm regras de funcionamento que devem ser respeitadas pelos seus utilizadores. A adaptação a essas regras pode não ser um processo fácil - por uma lado, essas regras podem não estar suficientemente explícitas e divulgadas ou, então, serem demasiado rígidas, por vezes burocráticas, não havendo uma preocupação dos serviços de saúde em adaptar a sua resposta às especificidades da comunidade e de cada situação individual; por outro lado, algumas pessoas podem ter dificuldades em cumpri-las, independentemente de as conhecerem e da sua adequação. Esta última situação acontece quando a pessoa, em todas as esferas da sua vida, tem normas caóticas ou inexistentes (vinheta 20); tem condicionalismos relevantes e dificilmente transponíveis no seu quotidiano que colidem, de facto, com as regras de utilização dos serviços (vinheta 21); apresenta perturbações psiquiátricas ou experimenta grande ansiedade e medo perante uma agudização de DC ou uma doença aguda, o que condiciona a sua tolerância aos tempos de espera (vinheta 22); preocupa-se quase exclusivamente com a sua própria adversidade ou com a sua conveniência pessoal, não tendo abertura para considerações de ordem administrativa, de organização racional ou de produtividade dos serviços de saúde, como transparece em 10 das 31 reclamações escritas apresentadas na USF Santo Condestável no ano de 2013 – Quadro VIII.

Na USF Santo Condestável, existe um guia de acolhimento ao utente, entregue no ato de inscrição na unidade, que inclui as regras de utilização dos serviços.

Vinheta 20 - Caso da Salomé

Salomé, 56 anos, desempregada, deixava fluir as horas e os dias, sem programar minimamente tarefas, mesmo as relacionadas com a confeção de refeições ou a limpeza da casa. Apresentava diabetes mellitus, hipertensão arterial, osteoartroses e obesidade. Apesar da morbilidade, não tinha horário definido para refeições, não selecionava os alimentos que ingeria e esquecia-se frequentemente da toma de fármacos.

Salomé recorria à consulta de MGF, quase sempre sem marcação prévia, alegando já não ter medicação para o dia seguinte ou sentir dores osteoarticulares. Na unidade de saúde vigorava um sistema de pedido de renovação de receituário de medicação prolongada, não presencial, havendo ainda um horário para atendimento de situações agudas, com marcação no próprio dia, que Salomé, apesar de repetidamente informada, parecia ignorar. Sentava-se na sala de espera, aguardando uma oportunidade para abordar a MF e expôr-lhe o que necessitava. Explicando-lhe a disrupção que causava no fluxo de atendimentos e, consequentemente, na vida das pessoas que tinham a sua consulta previamente programada, assegurava-se a resposta à sua solicitação, no caso da renovação de receituário, sendo programado novo atendimento, em data e horário negociado com ela. No entanto, Salomé faltava quase sempre a essas consultas previamente marcadas.

Apesar de convocações sucessivas para consultas e tentativas de sensibilização para a importância do seguimento da diabetes mellitus e da hipertensão arterial, Salomé estendia à utilização dos serviços de saúde a ausência de regras que se verificava globalmente na sua vida, tendo um acompanhamento irregular dos seus PS.

Vinheta 21 – Caso da Olinda

Olinda, 49 anos, veio a uma consulta por queixas relacionadas com insuficiência venosa dos membros inferiores e seguimento de diabetes mellitus e hipertensão arterial .

Tendo-lhe sido requisitados exames complementares de diagnóstico, foi-lhe proposto a marcação de uma consulta específica de diabetes mellitus, com pré-consulta de enfermagem. Olinda recusou, dado o seu horário ao início da tarde – era proprietária de um pequeno restaurante, colaborando na confeção das refeições e servindo, ela própria, os almoços aos clientes.

Assim, os principais procedimentos previstos para esse tipo específico de consulta, incluindo exame dos pés, foram aplicados, de modo oportunístico, naquele momento, não obstante a ausência de pré-consulta de enfermagem.

Vinheta 22 – Caso do Tomás

Tomás, 52 anos, com 4 anos de escolaridade, empregado de armazém, tinha hipertensão arterial. Com consulta marcada no próprio dia, vociferava na sala de espera, aparentemente pelo atraso de 15 minutos na sua consulta.

Já no gabinete médico, sinalizou-se a inadequação do seu comportamento, pois, por vezes, situações mais complexas podem requerer mais tempo de consulta do que aquele que lhe está alocado, gerando atrasos. Para mais, se naquele dia tinha acontecido com a consulta de outra pessoa, noutra ocasião poderia ser com a dele próprio, devendo encarar esse fator como uma segurança, pois sabia que dispunha do tempo de que necessitava e não apenas do rigorosamente estipulado.

Tomás, ainda agressivo, respondeu que estava numa situação que não podia esperar – sentia palpitações, tonturas, sudorese e mal-estar, pelo que tinha ido à farmácia medir a pressão arterial, apresentando valores de 160/100 mm Hg. A pressão arterial determinada no momento era de 168/109 mm Hg.

Foi-lhe transmitido que os sintomas referidos, bem como a própria elevação dos valores tensionais, dever-se-iam provavelmente a ansiedade. Tomás, então, referiu problemas laborais e conjugais, admitindo, desde há uns meses, irritabilidade, insónias, hiperventilação, diminuição da memória e da capacidade de concentração, bem como aumento do consumo de álcool.

Foi-lhe administrado diazepam, tendo-se monitorizado a descida dos valores tensionais durante as duas horas seguintes. Abordaram-se estratégias de gestão do *stress*, alertou-se para o risco de o gerir aumentando o consumo de álcool, prescreveu-se sertralina e marcou-se nova consulta.

Ao receber a receita, deixando transparecer constrangimento, Tomás desculpou-se pelo desacato na sala de espera. Foi-lhe então dito que, durante a consulta, tornou-se compreensível o contexto emocional em que o seu comportamento ocorreu. No entanto, para o seu próprio equilíbrio, não deveria desencadear conflitos por motivos menores, geradores de ainda mais ansiedade. Assim, importava que identificasse as emoções negativas decorrentes de acontecimentos e, ainda que as não pudesse anular, importava regular a sua expressão, em vez de agi-las ou expressá-las de modo inapropriado.

Quadro VIII – Reclamações escritas da USF Santo Condestável no ano de 2013 indiciadoras de atitude não colaborante com as regras do serviço

Tipologia da reclamação	Descrição	Número de casos
Dificuldade em conseguir atendimento	Utente, pretendendo uma declaração sobre o seu estado de saúde, recusou-se a marcar consulta, insistindo em contactar naquele momento com a médica de família, de modo a poder levar o que necessitava de imediato. As dificuldades que lhe foram postas, dado a médica estar a atender doentes com consulta marcada, motivou a reclamação.	2
	Utente, cuja médica de família se encontrava ausente, pretendia consulta de inter substituição para uma determinada médica, que não era quem estava escalada para o efeito, pelo que a sua preferência não foi respeitada, originando a reclamação.	
Recusa na emissão de credenciais	Utente pretendia a transcrição, pela médica de família, das requisições de exames complementares de diagnóstico passadas no hospital, porque lhe era mais conveniente realizá-los em centro convencionado com o Serviço Nacional de Saúde perto da sua residência. A recusa, dado os centros de custos serem diferentes, motivou a reclamação.	1
Recusa de consulta	A médica de família recusou a realização de consulta sem marcação a acompanhante da pessoa que estava a ser consultada, levando à reclamação daquele.	1
Tempo de espera para atendimento	Utente compareceu para consulta com 3 horas de atraso, tendo a médica acedido a atendê-lo no fim das consultas marcadas de outros utentes. O tempo de espera, que considerou excessivo, esteve na base da reclamação que fez.	1
Doentes fora da área	Doentes inscritos noutras unidades de saúde não muito distantes, com situações de doença consideradas pelos profissionais de saúde como não urgentes, reclamaram por recusa de atendimento naquela unidade de saúde.	4
“Má” prática	Utente não incluído na população-alvo para vacina antigripal e não portador de prescrição médica da mesma reclamou por a enfermeira se ter recusado à sua administração.	1
TOTAL		10

Todas as reclamações dos utentes são analisadas em reuniões da USF e, quando considerado indicado, são adotadas medidas corretivas do funcionamento do serviço. O não cumprimento das normas dos serviços de saúde por pessoas demasiado egocentradas e sem motivos considerados aceitáveis para tal, a utilização excessiva dos serviços, bem como comportamentos agressivos, pouco colaborantes, impertinentes, punitivos ou manipuladores por parte dos utentes ou dos seus acompanhantes frequentemente geram comportamentos hostis dos profissionais de saúde. No entanto, essa hostilidade faz a agressividade evoluir em escalada, com perda de eficácia terapêutica, insatisfação dos utilizadores dos serviços e dos próprios profissionais. Estes devem treinar e adotar comportamentos assertivos, por serem os eficazes. Pessoas doentes/seus familiares e profissionais de saúde obtêm ganhos significativos se

estabelecerem entre si relações estreitas, de confiança e duradouras. Quando conseguidas, verifica-se o reconhecimento mútuo do contexto particular de cada um, conhecendo os prestadores de cuidados a maneira própria da pessoa doente viver os seus PS e a pessoa doente/família a organização do trabalho e o modo de reagir dos profissionais de saúde com quem contacta regularmente, tornando as situações de conflito raras. Porém, a construção desse tipo de relações exige tempo, indicando vários estudos que são necessários entre dois e cinco anos antes do seu potencial se fazer sentir em toda a sua plenitude.⁴¹

Nos Quadros IX e X mencionam-se outras vinhetas clínicas que incluem elementos relacionados com a adaptação às regras dos serviços de saúde e apresentam-se tipologias de intervenções médicas descritas nos casos apresentados neste item, respetivamente.

Quadro IX – Outras vinhetas clínicas em que são tratadas questões ligadas às regras do serviço e às relações estabelecidas entre pessoa doente/família e profissionais de saúde

Descrição	Vinhetas
As solicitações e interesses da pessoa doente colidiam com as normas do serviço	4, 20
A articulação entre serviços de saúde era pouco eficaz, originando incomodidades à pessoa doente, que servia de veículo para a partilha de informação entre profissionais	111
O atendimento administrativo em unidade de saúde foi pouco cordial, exacerbando emoções negativas desencadeadas pelo tempo de espera por atendimento médico	111
A pessoa doente mostrava desadaptação aos horários do hospital, considerando que estes deveriam ser diversificados, de modo a ajustar-se a diferentes preferências/conveniências dos doentes	79
A pessoa doente desconhecia regras de utilização do serviço e estas não lhe foram explicitadas	111
No decorrer de uma reestruturação dos serviços, a unidade de saúde não acautelou a continuidade de cuidados à pessoa doente	109
A pessoa doente sentia-se perdida por alteração do local de prestação de cuidados e substituição dos prestadores com quem tinha já uma relação estabelecida	109, 110
A pessoa doente ou a cuidadora solicitava exceção às regras do serviço por constrangimentos com origem nas tarefas laborais ou do cuidar do familiar doente	21, 88
A pessoa doente ou a cuidadora referiam criticamente a falta de personalização dos cuidados prestados em unidades de saúde	39, 103
A organização dos serviços de saúde insuficientemente orientada para os utentes exacerbava a perturbação biográfica gerada pela necessidade da sua utilização	4, 103, 111
A pessoa doente, condicionada por alterações de humor prévias ou sintomas físicos, não tolerava as normas de funcionamento dos serviços de saúde ou os tempos de espera para atendimento	22, 73, 74
A pessoa doente evitou mostrar emoções negativas, o que conduziria a comportamentos destrutivos da sua relação com profissionais de saúde, de quem necessitava	42

Quadro X – Intervenções médicas - normas dos serviços de saúde e relações entre pessoa doente/família e profissionais de saúde

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	22
Deteção oportunista de situações a necessitar de intervenção (depressão não tratada)	22
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	22
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	22
Suporte psicossocial (orientação sobre gestão do <i>stress</i>)	22
Informação sobre a doença	22
Informação sobre os serviços de saúde e promoção da sua	20, 21, 22

humanização (Promoção de uma organização do próprio trabalho e dos serviços de saúde centrada nos utentes; divulgação das regras de funcionamento dos serviços junto dos utentes e, se indicado, da sua fundamentação; avaliação das causas de não cumprimento das regras dos serviços e flexibilização das mesmas, se justificado)	
--	--

3.5. Convívio com a incerteza

Apesar da impermanência estar em toda a existência, para se sentirem seguros, as pessoas geralmente constroem diversas certezas em seu redor e sobre si mesmas. No entanto, perante a DC, a vida torna-se espaço de contingência - a precariedade impõe-se com agudeza, a existência torna-se movediça e as únicas certezas podem ser a de que tudo está a mudar e de que o nosso controlo é relativo. Este sentir que a vida, tal como se a conhecia, irá modificar-se para sempre, evoca excertos da escrita de Almada Negreiros: “(...) Até hoje fui sempre futuro (...) Cheguei ao fim do fio de continuidade (...) Agora chego a cada instante pela primeira vez à vida” (*in*: Rosa dos Ventos).

Frequentemente, lidar com a incerteza é pior do que lidar com as manifestações da doença e os seus procedimentos diagnósticos e terapêuticos, tal como se apresentam no momento. A incerteza decorrente da doença é acrescida quando as condições são ambíguas, complexas, imprevisíveis e quando as informações não estão disponíveis ou são inconsistentes com a realidade.

Perante a forte evidência de que a vida não é coisa exata, pelo que não se pode antecipá-la, os planos só podem tornar-se inseguros, crivados de buracos. Se alguns teimam em olhar para o futuro, nem que seja de forma condicionada, outras pessoas têm uma ação automática, evitando, dentro do possível, desviar-se dos caminhos rotineiramente percorridos e optando por “viver o momento”, por “não pensar”, paralisadas que estão pela sua perceção de que estão muito distantes do seguro e de serem os autores das suas próprias possibilidades. Neste último caso, a doença, ao invés de oportunidade de crescimento, pode tornar-se fator de limitações e de estreitamento de horizontes da pessoa doente e ou dos seus conviventes mais próximos – vinheta 23.

Vinheta 23 – Caso do Abílio

Abílio, 64 anos, engenheiro, casado com Celeste, no estágio 7 do ciclo de vida familiar de Duvall, apresentava neoplasia do pulmão com metástases hepáticas e ósseas, estando à espera dos resultados da reunião de decisão terapêutica no hospital em que era seguido. Entretanto, tinha falado com um médico das suas relações sociais, que o aconselhou a não submeter-se a qualquer tratamento de quimioterapia, porque este “só iria provocar mal-estar, sem resolver o problema” (sic).

Esforçava-se por concentrar-se em cada momento que passava e abstrair-se da doença, “única maneira de lidar com o insuportável” (sic). Algumas vezes, os seus esforços eram frutíferos e ocorria-lhe “vou fazer isto ou aquilo” (sic) no âmbito de projetos profissionais ou pessoais, mas imediatamente lembrava-se da doença e desistia de fazer acontecer.

Reportava o desespero em que se encontrava, comparando a situação presente a outra por si anteriormente vivida – não era a primeira vez que passava por fases complicadas em termos de saúde, pois já tinha tido um enfarte agudo do miocárdio. No entanto, tinha ultrapassado esse período “com a cabeça a comandar o corpo” (sic), considerando sempre que o retomar da normalidade seria apenas uma questão de tempo e que o futuro dependeria da sua vontade, pelo que, à data, tinha deixado de fumar e tinha começado a praticar exercício físico. Ao contrário, agora, tudo parecia desaparecer à sua volta e a única “tábua da jangada” (sic) que tinha onde se agarrar era às palavras dos médicos, que explicavam porque é que estava naquela “situação sem saída” (sic) e o que é que ainda poderia fazer, se é que poderia fazer algo.

O plano para Abílio passou principalmente por acolher e proporcionar suporte às suas emoções e assegurar que as partilhava com quem lhe era mais próximo. Aconselhou-se a confiar na equipa hospitalar que o seguia e a discutir com esta as opções e prognóstico, pois era quem tinha informação rigorosa e completa sobre a sua situação. Antes de tal acontecer, não deveria desistir de ter esperança, pois hoje, mesmo em casos avançados, existem tratamentos válidos. Relativamente às iniciativas que abandonava por causa da doença, foi aconselhado a, qualquer que fosse a informação que recebesse na próxima consulta, evitar o epílogo dos seus papéis e, de um modo geral, da sua pessoa, antes de estar, sequer, com qualquer incapacidade física. Observou-se como todos nós temos como certa a morte, embora vivamos como se esta não existisse enquanto não está no horizonte, sentindo-nos perdidos quando surge a sua possibilidade, embora a diferença corresponda sobretudo a uma questão probabilística. Marcou-se uma consulta para o dia seguinte àquela para si decisiva, no hospital.

Numa consulta de Celeste, esta referiu que o marido andava muito ansioso, dizia que tinha “um cancro em estado avançado” (sic), o que ela considerava ser uma “chamada de atenção” (sic), a que o marido sempre foi propenso. Constatando-se a negação, afiançou-se-lhe que a situação era grave e aconselhou-se a que acompanhasse o marido às consultas hospitalares para se inteirar melhor da situação. Foi-lhe ainda dito que Abílio estava em sofrimento, o que a solidão no combate à doença e contra a morte só poderia exacerbar, pelo que deveria melhorar a comunicação com ele e apoiá-lo.

Muitas vezes, o principal foco da incerteza não recai sobre a evolução da doença em si, mas nas suas repercussões. O caso de Felisbela (vinheta 24) mostra a apreensão, a insegurança e a angústia originadas pela percepção de incerteza quanto ao futuro relativa ao funcionamento familiar.

Vinheta 24 – Caso de Felisbela – a família em primeiro lugar

Felisbela, 56 anos, vivia com o marido, Herberto, 66 anos, e os dois filhos, de 24 e 19 anos, respetivamente. Estes não participavam na realização das tarefas domésticas, que eram integralmente asseguradas pela única mulher da família. Felisbela apresentava anemia, devida a perdas hemáticas com origem em pólipos intestinais, de que fez exérese. O exame histológico de um dos pólipos excisados revelou carcinoma, pelo que se encontrava a fazer exames complementares de diagnóstico para respetivo estadiamento. Via com apreensão o futuro, sobretudo pelas implicações da doença na vida da sua família, dizendo: “- Sempre fiz tudo em casa. Agora sinto-me sem forças e tenho medo de, no futuro, ficar sem poder fazer as minhas coisas. Se tal acontecer, o que será do meu marido e dos meus filhos?” (sic). Validaram-se os sentimentos da doente, embora referindo que seriam pessimistas. Foi-lhe transmitida informação sobre: a etiologia principal do cansaço ser a anemia, uma situação passível de ser corrigida, estando já medicada para o efeito, pelo que o sintoma se iria atenuando; apesar da falta de dados para clarificar a sua situação, uma vez que ainda estava a realizar exames para estadiamento da doença, as taxas de sobrevivência, em estádios precoces, são elevadas e as pessoas não apresentam incapacidade; dada a predisposição genética de alguns casos de cancro com essa localização, os seus filhos, mais tarde, não deveriam descurar procedimentos para a sua deteção precoce. Relativamente ao marido e aos filhos adultos, foi-lhe dito que estes só beneficiariam em aprender a realizar algumas tarefas até então asseguradas apenas por ela, pois isso incrementaria a desejável autonomia de cada um, prepararia melhor a família para situações, de qualquer natureza, que exigissem mudanças no seu habitual funcionamento, sendo que, no caso dos filhos, poderia prevenir até problemas conjugais futuros relacionados com a repartição de tarefas. Assim sendo, dado ser possível que durante o processo do seu tratamento ocorressem períodos em que lhe fosse difícil manter os níveis habituais de atividade, deveria gerir essa oportunidade para aumentar as competências dos seus familiares.

Apesar da visão de um futuro sombrio no momento de determinados diagnósticos, sobretudo quando a doença é estigmatizante ou potencialmente fatal, a pessoa doente e a família podem ir descobrindo que o que imaginaram foi pior do que a realidade tal como se apresenta. Esta descoberta faz-se à medida que vão fazendo os ajustamentos necessários à nova situação, vão conhecendo outras pessoas em situação idêntica que conseguiram decidir o rumo das suas vidas mesmo sem garantias definitivas e vão aprendendo sobre a doença e sobre como lidar com ela. Tal não significa que a apreensão não as sobrecarregue, sendo comum a sua intensificação quando surge algum sintoma ou as consultas de seguimento da doença se aproximam – vinheta 25.

Vinheta 25 – Caso da Dulce

Dulce, 57 anos, 2 anos de escolaridade, empregada de limpeza, pertencente a uma família nuclear no estágio 7 do ciclo de vida familiar de Duvall, ao ver confirmado o diagnóstico de cancro da mama, sentiu o mundo “desabar” (sic), abandonando intempestivamente o gabinete de consulta. Contava como o médico hospitalar foi atrás dela, tentando que regressasse à conversa com ele, ao que respondeu de modo rude, com raiva. Acabou por o acompanhar, por insistência dele, que a tentou acalmar. Submeteu-se a mastectomia, exérese de gânglio sentinela e quimioterapia. Mensalmente, vinha à consulta de MGF pedir prorrogação de certificado de incapacidade temporária para o trabalho. Enquanto aguardava cirurgia e aquando dos primeiros ciclos de quimioterapia, referia-se aos tratamentos como agressões e aludia ao seu medo perante a possibilidade de morrer, num choro compulsivo. Com o passar do tempo, comparecia nas consultas aparentando boa disposição e, quando questionada, admitia que, afinal, o futuro não se afigurava tão sombrio como inicialmente imaginou, não obstante o receio de recorrência e a ansiedade sentidos nos dias que antecediam as consultas de seguimento da doença. Para mais, a doença tinha-a libertado de um trabalho que detestava, o marido, bebedor excessivo e violento quando alcoolizado, tratava-a melhor e os filhos, já fora de casa, visitavam-a mais frequentemente. As intervenções médicas, ao longo do tempo, passaram por promover a verbalização das emoções, caracterizar e acolher sentimentos; promover mudanças nos padrões pessimistas de pensamento, reformulando de modo positivo determinadas situações decorrentes da doença; ensinar estratégias para lidar com a incerteza (racionalizá-la, encarando-a como inerente a todas as coisas na vida que não se podem antecipadamente definir, distrair-se com outras coisas e aderir ao plano terapêutico, contribuindo, assim, para um desfecho positivo); encorajar a cultivar relações interpessoais saudáveis, incluindo com as colegas de trabalho, de modo a obter suporte emocional e a amenizar o desagrado pelo trabalho, a que teria de voltar.

Nos Quadros XI e XII mencionam-se outras vinhetas deste estudo que aludem à necessidade de lidar com a incerteza em situações de DC e as tipologias de intervenção médica aplicadas nos casos apresentados neste item, respetivamente.

Quadro XI – Outras vinhetas clínicas que mencionam questões relacionadas com a incerteza decorrentes da doença crónica

Descrição	Vinhetas
A evolução da doença levava a antecipar problemas práticos, com os quais a pessoa não sabia como iria conseguir lidar, pelo que temia o futuro	6, 18, 24, 41, 65, 113
A incerteza quanto à evolução da doença ou resultado do tratamento originava angústia e ansiedade	23, 25, 28, 41, 90, 102, 105, 113, 138, 146
A incerteza levava a viver “um dia de cada vez”	23, 77, 105
A incerteza levava ao alheamento do exterior, ao sofrimento e à fixação no momento em que poderia obter a informação que ditaria o futuro	72
A incerteza quanto à evolução da doença levava à adoção de estratégias de <i>coping</i> monitoriais relativas a possíveis manifestações de uma evolução adversa da mesma	113, 146

Quadro XII – Intervenções médicas – lidar com a incerteza

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (justificação de faltas ao trabalho)	25
Suporte psicossocial (apoio emocional, reformulação positiva de situações decorrentes da doença, ajuda na mudança do grau de intolerância à incerteza)	23, 25
Modificação de riscos biopsicossociais da família (promoção de comunicação intrafamiliar eficaz, promoção de mudanças nos papéis familiares requeridas pela doença)	23, 24
Incentivo aos contactos sociais	25
Informação sobre a doença	24

3.6. Necessidade de lidar com o abandono, o adiamento ou a reformulação de projetos pessoais

Para Brannon e Feist,⁴² um dos maiores impactes das DC verifica-se na autoperceção do indivíduo - o diagnóstico de uma doença dessa natureza muda o modo como a pessoa se vê a si própria e à sua vida, levando, frequentemente, a mudanças de planos para um futuro imediato e a longo prazo. O abandono, o adiamento ou a reformulação de projetos pessoais ocorrem, não só devido a uma nova hierarquização do que importa na vida, mas também porque a doença pode ter comprometido a possibilidade orgânica de desempenhar o requerido por determinado projeto (vinheta 26) ou obrigado a uma reorganização do quotidiano que roubou o “espaço” para nele investir (vinheta 27). No caso de necessidade de abandono de projetos antes acalentados, é salutar que a pessoa faça novas escolhas e encontre novas oportunidades de desenvolvimento (vinheta 26).

Vinheta 26 – Caso do Martim

Martim, desde criança, desejava ser piloto de aviões. Aos 17 anos, terminava então o ensino secundário, foi-lhe diagnosticada doença de Chron, impeditiva de aprovação nas provas de aptidão física para o curso que lhe daria acesso a uma carreira na aviação. Renunciando, com mágoa, a um desejo acalentado durante anos, optou por um curso de engenharia. Aos 40 anos de idade, Martim tinha um percurso de sucesso incomum, que considerava fonte de múltiplas gratificações, não lamentando a alteração a que foi obrigado. Perante a alusão de Martim à viragem que a doença provocou na sua vida, reforçou-se positivamente a sua capacidade de resolução da perda, de redefinir objetivos e descobrir prazer nos novos caminhos.

Vinheta 27 – Caso do Valter

Valter, desenvolvia um projeto académico, quando foi diagnosticado a Emília, sua mulher, cancro da mama. Embora assombrado pela angústia, durante algum tempo tentou conciliar o apoio a Emília com o acompanhamento mais próximo dos filhos pequenos, as obrigações profissionais que mantinha e o trabalho científico. A pressa com que era obrigado a viver na

tentativa de tudo conciliar, comprometia a qualidade do tempo que dedicava a cada uma destas áreas da sua vida, permanentemente preocupado com as restantes e atormentado com sentimentos de culpa. Acabou por abandonar, esperava que temporariamente, o projeto académico, apesar de referir constrangimento perante as pessoas nele envolvidas, por não cumprimento de compromissos assumidos.

Validou-se a sua decisão e procurou-se persuadi-lo de que todos certamente perceberiam que as dificuldades da sua situação familiar teriam, necessariamente, de competir em tempo e atenção com o projeto que adiou. Por outro lado, era naquele momento, e não noutra, que os seus familiares diretos mais precisavam do seu suporte, sendo que a qualidade deste tinha implicações presentes e futuras na sua família, o nível mais significativo dos seus relacionamentos, pelo que tinha deixado sempre transparecer.

Por vezes, a DC determina o abandono de projetos sem que estes sejam substituídos por outros. Ora, a expressão do nosso eu realiza-se na atividade. As nossas ações descrevem a nossa personalidade, levam a outras ações e contribuem para mudanças psicológicas, num processo de desenvolvimento contínuo enquanto indivíduos. Assim, a perda de objetivos e, conseqüentemente, a restrição do “mundo real” em que se atua e a inatividade, podem levar ao definhamento da pessoa, bem como a emoções e sentimentos negativos – vinheta 28.

Vinheta 28 – Caso da Bárbara – a retração do eu

Bárbara, 58 anos, 11 anos de escolaridade, divorciada, com um filho adulto residente noutra país, tinha um restaurante “onde fazia da tudo um pouco” (sic), que encerrou na sequência do seu adoecer com cancro da mama, há 6 anos, tanto mais que o mesmo tinha “também pouca saúde, só que de natureza económica” (sic).

Aquando da fase de diagnóstico e tratamento, a sua vida era dominada pela doença, dada a multiplicidade de consultas e de procedimentos diagnósticos e terapêuticos, bem como a ansiedade e a angústia permanentes de “não saber se me safava” (sic).

Com o passar do tempo, já com condições objetivas de viver o tempo de modo “solto”, não sabia como usá-lo, relatando que “definho à frente da televisão” (sic) e “sinto-me inútil e sem valor” (sic).

Dada a crise económica do país, não se aventurava noutra projeto profissional próprio e considerava impossível arranjar trabalho por conta de outrem, “para mais com a minha idade” (sic), vivendo de subsídio estatal e da ajuda económica do filho. Incentivada a frequentar o cinema, como antes fazia, e a conviver, ripostava “não tenho dinheiro, nem paciência para ir ao cinema” e “tornei-me desinteressante, quem não faz nada, também não tem nada para conversar” (sic). Relatava que “a letargia onde estou” (sic) já tinha sido percebida pelo filho, mesmo à distância, sendo frequente os telefonemas mensais que este lhe fazia acabarem em conflito, pela pressão por ele exercida para “que eu me mexa e saia desta vida parva” (sic).

Foi-lhe então dito que o filho tinha razão, independentemente da forma como a exprimia, sendo esta certamente reflexo das próprias dificuldades emocionais em saber que a mãe não se encontrava bem. Reforçou-se que deveria contrariar a tendência para fechar-se em casa, pois, quanto mais tempo passasse assim, mais difícil seria regressar ao “mundo real”. Poderia progredir passo a passo, começando por ir diariamente até ao jardim e fazer caminhadas, pois só o facto de apanhar sol e ver gente já seria benéfico. Prescreveu-se um antidepressivo e referenciou-se para Psicologia Clínica.

Nos Quadros XIII e XIV apresentam-se outras vinhetas clínicas deste estudo em que foram interrompidos, reformulados ou abandonados projetos pessoais e as tipologias de intervenção médica aplicadas nos casos das vinhetas apresentadas neste item, respetivamente.

Quadro XIII – Outras vinhetas clínicas referentes a pessoas doentes ou seus familiares que tiveram de lidar com mudanças nos seus projetos por causa da doença

Descrição	Vinhetas
A doença crónica levou ao abandono de projetos, mas a pessoa doente encontrou novas oportunidades de desenvolvimento	26
A incerteza derivada da doença levava o doente a viver apenas o momento presente, desistindo de realizar projetos futuros	23
As exigências da doença levaram ao abandono, definitivo ou provisório, de projetos em desenvolvimento, por priorização de outras atividades, como cuidar de si ou dos outros	27, 28, 41, 60, 113
As exigências da doença levaram ao abandono de projetos, sem que outros objetivos os substituíssem, com conseqüente retração na expressão do eu	23, 28, 37, 60

Quadro XIV – Intervenções médicas – lidar com a mudança de projetos pessoais

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	28

Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do doente (referenciação a outros profissionais de saúde)	28
Suporte psicossocial (suporte ao processo de tomada de decisões, reformulação positiva das situações decorrentes da doença, acolhimento e caracterização de sentimentos e emoções)	27, 28
Incentivo aos contactos sociais	28

3.7. Necessidade de atribuir um significado à doença e de ressignificar a identidade e a existência

Como escreve Herzlich,⁴³ é importante que a doença, sendo desordem, não seja acaso e que, enquanto desordem, seja significativa. Assim, quando a pessoa e a família são obrigados a conviver com uma doença, perguntam de onde ela vem e porque é que existe (vinheta 29). A interioração das respostas a estas questões permitirá à pessoa doente e à sua família verem-se novamente como um todo, voltar à unidade. Neste sentido, alguns autores⁴⁴⁻⁵ observam que o corpo doente é muito mais do que um fenómeno fisiológico, é também um sujeito socializado e uma construção discursiva.

Vinheta 29 - Caso do Henrique e da Judite

Henrique e Judite, ambos com 66 anos de idade e 4 anos de escolaridade, eram casados e encontravam-se no estágio 8 do ciclo de vida familiar de Duvall.

O casal estava a fazer compras, quando Judite teve uma crise epilética inaugural, de tipo parcial complexa. Apesar da curta duração do episódio, Henrique não conseguia esquecer o olhar vazio da sua mulher, o seu comportamento inabitual (começou a derrubar os produtos das prateleiras do supermercado), os movimentos repetitivos da mão e de mastigação, frisando, perplexo, que Judite não tinha memória do ocorrido.

A tomografia axial computadorizada revelou lesão ocupando espaço com erosão da calote e componente extra-craniano. Judite foi submetida a cirurgia, correspondendo a lesão expansiva, no exame anátomo-patológico, a meningeoma.

Henrique acreditava que um evento negativo da grandeza do que atingiu Judite só poderia ser devido a castigo por alguma coisa má que ele tivesse feito. Fazia “exames de consciência” (sic), mas não conseguia identificar o que pudesse ter sido. Esta dificuldade não o fazia alterar as cognições sobre a etiologia da doença e andava “zangado” (sic) consigo próprio, insultando-se ao longo do dia. Judite, no quarto ao lado, ouvia e pedia-lhe, em vão, que se acalmasse e não dissesse “aquelas coisas” (sic).

Tendo Henrique acompanhado Judite a uma consulta de MGF, foi esta que colocou o problema do marido, pedindo à MF que lhe prescrevesse um ansiolítico “para acabar com o sofrimento dele” (sic). Mesmo em relação a si própria, afirmava: “- Faz-me mal ouvir as sessões de fúria [autodirigida] dele” (sic).

Disse-se a Judite que o marido necessitava de atribuir uma dimensão simbólica à doença que a atingiu, para além da biológica, o que era comum e mesmo necessário em casos de doença. Certamente que os esforços por ele desenvolvidos eram exuberantes, mas também as primeiras manifestações da doença o tinham sido. Explicou-se que as causas do tumor são desconhecidas, embora alguns fatores, incluindo hormonais, sejam apontados como podendo influenciar a sua formação. Aconselhou-se Henrique a não se culpabilizar, pois nada do que tenha feito se relacionaria com a doença de Judite. Para mais, a dificuldade que sentia em identificar algo de mau nas suas ações era sinal de que, pelo menos deliberadamente, que é o que mais importa, nada tinha feito, caso contrário lembrar-se-ia. Não se prescreveu o ansiolítico, argumentando-se que as emoções, mesmo se negativas, fazem parte do viver e que não existem soluções químicas para as adversidades da vida.

Com o decorrer do tempo, o nível de preocupação que a doença motivava foi diminuindo e, embora Henrique continuasse a afirmar “- Eu alguma coisa fiz!”, mostrava-se mais tranquilo.

A atribuição de significado à doença faz-se através de um raciocínio orientado pela história de vida e relaciona-se com a visão do mundo da pessoa. Deste modo, a narrativa contiuu um processo através do qual as pessoas interpretam e compreendem as suas experiências e lhe conferem as respetivas significações. No caso de Leopoldina (vinheta 30), esta apresentava dificuldades de aprendizagem operante subseqüentes a eventos aversivos incontrolláveis, tendo aprendido que as suas respostas eram insuficientes para alterar as situações geradoras de *stress*, pelo que assumia um comportamento passivo, deprimia-se e atribuía sintoma somatoforme a episódios ocorridos na infância.

Vinheta 30 – Caso da Leopoldina

Leopoldina, 63 anos, veio à “consulta de reforço” pedir certificado de incapacidade temporária para o trabalho, por intensificação de vertigens. Há longos anos que estas constituíam o sintoma central das suas queixas de saúde e atribuía-as a vários traumatismos cranianos ocorridos na infância. Contou que, ao longo dos anos, já tinha feito várias tomografias axiais computadorizadas cranioencefálicas, solicitadas tanto por MF como em serviços de urgência hospitalares e que estas se revelaram sempre normais.

Relatou, ainda, ter sido referenciada a consulta de Otorrinolaringologia para estudo das vertigens, tendo-lhe sido dada alta dessa consulta após exclusão de etiologia orgânica. Pensava ter várias microlesões encefálicas, invisíveis nos meios complementares de diagnóstico, assumindo que tinham caráter definitivo.

Na ficha clínica estava registada a prescrição de antidepressivo, que a doente não fazia. Admitia cansaço, hipersónia, anedonia e tristeza, sendo esta autoatribuída à preocupação com os sintomas físicos e à incapacidade por eles gerada. No que se relacionava com este último aspeto, referia acusações de pouca produtividade, por parte das chefias da empresa onde trabalhava, e de preguiça, por parte do marido.

Tendo sido detetado, durante a consulta, que Leopoldina era analfabeta, esta contou que viveu uma infância marcada pela pobreza, por trabalho infantil (aos 7 anos de idade pastava gado), por um cortejo de censuras e desqualificações por parte do irmão e do pai, pelo alcoolismo deste e por violência doméstica. Atualmente, a sua relação conjugal era destrutiva, pontuada por comentários depreciativos do marido sobre o que ela era ou fazia.

Num desamparo aprendido desde a infância, Leopoldina submetia-se às suas circunstâncias de vida, não colocando sequer a hipótese de serem modificáveis. As vertigens seriam o seu modo acanhado de exprimir sofrimento. Assim, nas suas crenças sobre a doença, Leopoldina alterava a identidade da doença (neuroológica *versus* psicológica); percebia, como causa dos sintomas, lesões encefálicas não objetiváveis por meios médicos; considerava que o mal-estar físico e as repercussões a nível familiar e laboral eram efeitos incontornáveis da doença; percebia a duração da doença como crónica; pensava que a doença não podia ser tratada ou curada. Foi este guião que se tentou modificar, procurando que associasse a etiologia das vertigens a origem psicogénica e sensibilizá-la para a adesão ao tratamento antidepressivo. Foi-lhe passado o certificado solicitado, referenciou-se Leopoldina para Psicologia Clínica e contactou-se a respetiva MF, que conhecia o marido, para ponderação e avaliação da receptividade da família a uma referência para terapia familiar.

As interpretações particulares da pessoa doente e da família frequentemente não correspondem às conexões causais estabelecidas pela Medicina. Porém, o médico deve conhecê-las e valorizá-las por vários motivos: têm poder na vivência da doença, influenciando a adaptação à doença e a negociação do plano terapêutico; orienta-o na atitude empática, tornando a doença compreensível em termos especificamente humanos; pode tentar moldá-las, se forem deletérias para a pessoa doente e ou para a família.

Eventos vitais, como o adoecer cronicamente, impulsionam a redefinição da identidade, que não é estática, caracterizando-se antes pela sua plasticidade ao longo da vida e por ser produto de uma atividade constante. A experiência difícil e modificadora da DC pode afetar relevantemente o modo como a pessoa se vê a si própria, os seus gostos, os seus costumes, o modo de vida e a relação com a família, amigos e colegas. Deste modo, ela questiona-se frente à identidade construída até então, pois é como se o eu se rompesse, se deslocasse da identidade que existia, experimentando dificuldade no reconhecimento de quem se é. Como afirma Mercer,⁴⁶ a identidade torna-se uma questão somente quando está em crise, quando algo que se supõe como fixo, coerente e estável é deslocado pela experiência da dúvida e da incerteza.

A reformulação da identidade é tanto mais difícil quanto maior for a centralidade do atributo comprometido pela doença na identidade/personalidade. Correspondem a esta situação o caso do Luís (vinheta 31), cujas identidade e autoestima baseavam-se nas suas atividade e independência e, quando estas poderiam estar em causa devido à doença, intensificou-as – a ideia de que a doença poderia provocar impotência funcional era intolerável e surgiu o comportamento destinado a provar o contrário; o caso do Amílcar (vinheta 32), que se identificava como saudável, autónomo e trabalhador competente, rejeitando o estatuto de doente que prejudicava esses atributos; e o caso do David (vinheta 33), que se desvalorizava por considerar ter-se tornado menos viril, dada a disfunção erétil favorecida por vários PS.

Vinheta 31 – Caso do Luís

Luís, 42 anos, empresário, personalidade tipo A, com elevado *stress* psicológico, tinha hábitos tabágicos e etanólicos e história de úlcera péptica, recorrente, apesar da terapêutica farmacológica, que cumpria irregularmente porque “- Esqueço-me, por estar absorvido com outros problemas” (sic). Não obstante o mal-estar físico causado por cirurgia na sequência de perfuração de úlcera gástrica, mais do que habitualmente, multiplicava-se em telefonemas de negócios na enfermaria do hospital, segundo relato crítico e preocupado da sua mulher, Maria João .

Adiantou-se a hipótese, junto de Maria João, do marido ter eventuais dificuldades em assumir o papel de doente, dada a sua personalidade, considerando-se até salutar a sua atitude de autosuperação.

Quando Luís veio à consulta após o internamento, procurou-se sensibilizá-lo para o cumprimento da terapêutica farmacológica, associando as tomas a gestos rotineiros para evitar esquecimentos, e a controlar os fatores de risco presentes para a úlcera péptica - moderar o trabalho, gerador de *stress*, o consumo de álcool e o tabagismo.

Luís tornou-se mais cuidadoso no cumprimento da terapêutica farmacológica e mostrou alguma motivação para alterar estilos de vida, atenuando os hábitos tabágicos e etanólicos, sem no entanto os abandonar.

Vinheta 32 – Caso do Amílcar

Amílcar, 61 anos, motorista, casado com Célia, com hábitos tabágicos e etanólicos marcados, tinha um cancro da laringe, tendo sido submetido a cirurgia e radioterapia. Com alterações da qualidade da voz, evitava falar com outros, para que não identificassem que estava doente e o diminuíssem, sendo que à mulher frequentemente nem respondia ou fazia-o com monossílabos. Apresentava também alguma dificuldade na deglutição, o que levava Célia a triturar-lhe a comida, que ele recusava comer, exigindo que esta fosse preparada como anteriormente.

Tendo contraído tuberculose sequencialmente ao tratamento do cancro, permanecia sem trabalhar, mas, como contava Célia, diferentemente do que fazia antes da doença, andava sempre com a chave do automóvel no bolso.

Protetora, ao percebê-lo frágil, Célia tentava ajudá-lo a vestir, mas o marido sacudia-a.

Célia veio à consulta pedir um relatório clínico do marido para obtenção de benefícios sociais (complemento por dependência).

Foi-lhe dito que o seu marido não apresentava incapacidade que correspondesse aos critérios de atribuição desse subsídio. No entanto, como a decisão cabia à Segurança Social, seria possível elaborar o relatório, mas que teria de ser o próprio a pedi-lo. Célia contou as dificuldades económicas que estavam a atravessar, por baixa da remuneração auferida por Amílcar, dado que não estava a trabalhar, pelas despesas em deslocações ao hospital e por causa das suas “bombas” (sic), que utilizava mais vezes por aumento da frequência de crises de asma depois do marido adoecer, provavelmente derivada da ansiedade.

Horas após este encontro, Amílcar telefonou à médica dizendo que, quanto ao relatório pedido pela mulher, “- Nem pensar!” (sic).

O plano de atuação, perante o Amílcar, passou por: demonstrar compreensão pelo modo como se sentia e agia; encorajá-lo a verbalizar emoções junto das pessoas da sua confiança; minimizar a alteração da voz, assegurando que não interferia com as interações; aconselhar a mastigar bem e devagar os alimentos; sensibilizar para a cessação do tabagismo, para aumentar a probabilidade de cura e diminuir a do aparecimento de outras doenças, pela Célia, que tinha piorado da asma e não convinha estar exposta ao fumo e pela poupança económica, dadas as dificuldades decorrentes dos custos com a doença; conversar com a mulher, explicando-lhe tranquilamente como gostaria de ser tratado, ao invés de reagir de modo brusco a cada atitude dela em que transparecia considerá-lo dependente.

Junto à Célia, procurou-se que entendesse a recusa do marido do estatuto de “doente incapaz” e que moldasse o seu comportamento perante este, respeitando a sua independência.

Vinheta 33 – Caso do David

David, 67 anos, 9 anos de escolaridade, apresentava diabetes mellitus, hipertensão arterial, dislipidémia e obesidade. Vinha à consulta, pois, após um fim de semana passado na companhia de amigos, “com muitas petiscadas, bem regadas com um bom vinho” (sic), receava a descompensação da diabetes mellitus. No decorrer da consulta, acabou por referir, ainda, que se tinha envolvido sexualmente com uma “amiga” (sic) nesse fim de semana, não tendo sido capaz de obter ereção. Reportava que “- Com a minha mulher as coisas não têm corrido bem, mas lá me vou safando. Neste fim de semana não se compara, foi um vergonha! Nada que eu não tivesse adivinhado que ia acontecer, mas às tantas já não podia voltar para trás. Antes eu era uma máquina na cama, mas agora sinto-me inferior, pouco homem. Ao que eu cheguei!”

Ajudou-se David a distinguir virilidade e desempenho sexual e a reformular afetos negativos, como vergonha; promoveu-se a valorização de formas de sexualidade extragenital; encorajou-se a perder peso, dado constituir fator de risco para um desempenho sexual insatisfatório; ajudou-se a associar a intensificação da disfunção erétil na ocasião descrita a maior ansiedade de desempenho, típica das relações extraconjugais, bem como à falta de confiança, expectativas de pouca eficácia e consumo excessivo de álcool. A pedido do próprio, prescreveu-se sildenafil.

Como mostra o caso do Dario (vinheta 34), as perdas induzidas pela doença afetam a noção de invulnerabilidade e controlo do indivíduo, provocando estranheza, culpa e arrependimento, sobretudo se a atribuição da causalidade é interna, sentindo a pessoa que contribuiu para o desenvolvimento ou agravamento da doença, o que pode levar à ressignificação, não só da identidade, mas da própria existência.

As perdas geradas pela doença podem, ainda, gerar medo e até preocupação quanto à reação dos outros, o que se repercute no que a pessoa concebe ser. Nestes casos, a pessoa pode ocultar a doença, com medo do estigma e do sentimento de pena dos outros. Acresce ainda que, se os outros a ignorarem, a doença não estará tão presente no dia a dia que, assim, poderá ser vivido com aparente normalidade (vinheta 35).

Os próprios exames clínicos necessários ao diagnóstico, muitas vezes invasivos, podem originar na pessoa uma sensação de perda de identidade, com o seu corpo exposto a explorações (vinheta 36).

Vinheta 34 – Caso do Dario

Dario, 74 anos, atribuiu o cancro da próstata que lhe tinha sido recentemente diagnosticado à vida de “mulherengo” (sic) que levou. Receando o desfecho da doença, considerava que os casos amorosos/sexuais que teve não valiam o que estava agora a passar. Para

mais sabia o sofrimento que causara à sua mulher, Luísa, que “nunca conseguiu confiar em mim” (sic). Reconhecido, referia como esta, em vez de transformar o sofrimento em retaliação, foi sempre boa companheira, a pessoa com quem tinha podido contar em momentos difíceis. Desde que adoecera, Luísa acompanhava-o a todas as consultas e deslocações para realização de exames complementares de diagnóstico, mostrando grande dedicação e preocupação com o marido. Agora, considerava que devia ter valorizado mais a sua relação conjugal e prometia a si próprio passar a ser “um marido como deve ser” (sic). Validando os sentimentos de Dário relativos à mulher, tentou-se, no entanto, desconstruir as suas crenças relativas à causa do cancro. Sublinhou-se que as situações de doença são bons momentos de reflexão e oportunidades de aprendizagem, permitindo às pessoas prosseguir com a vida de acordo com uma hierarquização mais verdadeira do que realmente importa.

Vinheta 35 – Caso da Clélia – ocultação da doença

Clélia, após cirurgia a neoplasia mamária, teve um exantema urticariforme que atribuiu a fármacos utilizados na anestesia. Com exceção do marido, toda a sua rede social, incluindo o filho, julgava que esteve internada por causa de uma alergia intensa, pois foi essa a informação que lhe foi transmitida por Clélia. Esta não queria que se soubesse do cancro da mama porque tal seria objeto de conversas que não queria ter; daria azo, na sua ausência, a comentários do tipo “coitada, é capaz de morrer” (sic); por fim, não queria que outros percebessem a sua deformação mamária devido à tumorectomia, que feriu o seu sentimento de feminilidade e, nas suas próprias palavras, “faz-me sofrer mais do que a própria doença” (sic). Observou-se que certamente estaria a projetar nos outros o que ela própria pensava, transmitiu-se-lhe informação para combater o autoestigma, salientou-se como as suas atitudes e comportamentos poderiam moldar os dos outros, partilhou-se a impressão de que a deformação mamária provocada pela tumorectomia não era marcada e apontou-se para a possibilidade de correção plástica.

Vinheta 36 – Caso do Alcides

Alcides, 68 anos, 4 anos de escolaridade, reformado, relatava como se sentia perdido desde a referenciação a cuidados secundários por cancro do cólon. Quando a MF lhe transmitiu a notícia desse diagnóstico, havia pouco mais de um mês, sentiu-se entorpecido, não identificando em si próprio qualquer sentimento forte. Depois, a sucessão de exames complementares de diagnóstico a que, quase diariamente, vinha a ser sujeito, tinha levado a que: se sentisse “uma coisa” (sic) que os médicos estudavam; sentisse grande ansiedade e a sensação de que a sua vida girava à volta de uma doença que, pela quantidade de intervenções, começava a suspeitar ser muito grave. Para mais, precisava de ir “à terra” (sic) colher legumes que tinha plantado na horta e não tinha praticamente dias livres de hospital para o efeito. Se fosse, far-lhe-ia bem “aos nervos” (sic), pois cuidar da horta dava-lhe prazer e relaxava-o. Vinha perguntar à MF se tantos exames seriam mesmo necessários ... A intervenção médica passou por enfatizar a necessidade dos exames complementares de diagnóstico, uma “rotina” face ao diagnóstico de doença oncológica; validar e suportar os sentimentos e emoções de Alcides; aconselhá-lo a encarar este período apenas como uma fase, pois, no futuro, provavelmente teria períodos progressivamente maiores longe do hospital. Sugeriu-se-lhe, ainda, que pedisse a algum amigo ou familiar para colher os produtos hortícolas.

Com o adoecer, novas identidades surgem, podendo ser negativas, como as de doente, frágil, impotente ou incapaz. Também algumas identidades vigentes antes da doença podem, eventualmente, ficar estagnadas ou ser mesmo anuladas, como as relacionadas com os papéis desempenhados nos meios familiar, social e profissional - vinheta 37. Porém, novas configurações podem ser desenvolvidas pela pessoa, tanto na subjetividade individual como na social, permitindo outro posicionamento face à vida e o surgimento de novas identidades antes não descobertas ou, então, adormecidas – vinheta 38.

Vinheta 37 - Caso do Alípio – fragilidade autopercebida e repercussões no papel profissional

Alípio, 69 anos, antigo pedreiro, tinha sido submetido a gastrectomia, seguida de quimioterapia, por cancro do estômago, havia dois anos. Encontrava-se aparentemente bem. Até então, apesar de reformado, aceitava trabalhos de remodelação de casas, tendo orgulho no reconhecimento profissional e na confiança que merecia dos seus clientes. Referindo-se ao papel que a doença teve na sua vida, indicava como sua maior “frustração” (sic) o facto de já não ser capaz de realizar trabalhos de construção civil, por fragilidade autopercebida, custando-lhe muito ter de negar trabalho a um cliente, não correspondendo, assim, às expectativas deste. Sentia também “um vazio” derivado da inatividade. Foi-lhe dito que poderia muito bem não trabalhar ao ritmo de antigamente. No entanto, isso não significava necessariamente ausência de trabalho, desde que lhe desse prazer e lhe fosse útil, os trabalhos fossem mais pequenos e leves, negociasse prazos mais dilatados e se sentisse bem, pelo que deveria experimentar.

Para se reposicionar face à perda da sua identidade e reconstruir um novo lugar para si, a pessoa necessita de mobilizar os seus recursos psíquicos. Isto implica a desvalorização das características pessoais mais afetadas e a promoção de outros atributos.

Vinheta 38 – Caso da Clélia

Clélia, 64 anos, apresentou múltiplas e sucessivas dificuldades perante o diagnóstico de cancro da mama, evidentes nas consultas através de comportamentos de negação, expressão do medo de estigma e de revolta perante a mutilação mamária. Quatro anos passados, ao referir-se à sua experiência de doença, Clélia passava por cima das dificuldades então sentidas, sublinhando repetidamente o seu comportamento “corajoso” (sic) e atitude pronta no enfrentamento dos desafios colocados pelo diagnóstico e tratamento do cancro. Também desvalorizava a mutilação mamária, dizendo que “a verdadeira beleza vem do interior de nós próprios, não do aspeto do nosso corpo” (sic). Deste modo, era evidente que, no esforço para se redefinir a si própria, a coragem e a beleza interior correspondiam a atributos que emergiram e ganharam centralidade na procura, passo a passo, de si mesma, constituindo motivo de orgulho e tentativa de ganhar a admiração dos outros. A sua narrativa, na medida que potencialmente contribuiria para reforçar a sua autoeficácia e bem-estar, foi deixada intocada.

A crise de identidade não afeta apenas o próprio doente, mas repercute-se nos que lhe são próximos, sobretudo naqueles para quem ele foi uma figura de referência (vinheta 39).

Vinheta 39 – Caso da Hermínia e da Elisa

Hermínia, 86 anos, encontrava-se acamada e dependente em todas as atividades da vida diária, por sequelas de AVC. Teve uma vida invulgar para a época que nasceu, cresceu e foi ativa – licenciou-se, investiu numa carreira, preservou a sua individualidade e independência, praticou vários desportos radicais ou socialmente não apontados como próprios para o género feminino, como mergulho, paraquedismo ou hóquei em patins. Sobreprotegida pela mãe, Elisa, 60 anos, solteira, era agora a sua única cuidadora, afirmando relativamente à alteração da relação de troca: “- É muito estranho, eu que fui sempre tão filha da minha mãe, agora sou eu que tenho de cuidar dela” (sic). Elisa mantinha o orgulho na mãe, sua principal figura de referência, recusando-se a que a sua atual dependência se sobrepujasse à memória do que ela foi, quando a sua expressão pessoal era inteira. Apresentava insatisfação com a relação que profissionais de saúde, envolvidos na prestação de cuidados no domicílio, estabeleciam com a sua mãe. Enumerava as razões para tal em mensagens enviadas à MF, solicitando a sua intervenção: a não utilização do título académico, quando se dirigiam à mãe, desprovido-a de identidade, uma vez que tinha uma trajetória biográfica em que a profissão se tinha “colado à pele”; a tentativa de impôr planos terapêuticos, não devidamente negociados com a doente; por fim, a realização de intervenções físicas, como pensos a escaras de decúbito, sem explicação dos procedimentos nem transmissão direta de informação à mãe sobre a evolução da afeição, ao mesmo tempo que mantinham conversas entre si, “como se a minha mãe não estivesse presente” (sic), mas apenas o seu corpo, objeto de intervenção. O caso foi discutido em reunião da unidade de saúde, com o objetivo de promover a personalização dos cuidados. Junto a Elisa, observou-se como os nossos papéis mudam consoante os estádios de ciclo de vida, sendo o facto de atualmente ser cuidadora da mãe uma oportunidade para concretizar a reciprocidade de afetos e de desenvolvimento moral e social.

O ato de narrar é a forma habitual de organizar e dar perspetiva à experiência humana, bem como de reconstruir a identidade afetada pela doença - segundo Brunner,⁴⁷ o eu é uma história permanentemente reescrita. O narrar biográfico leva a que algo real aceda ao simbólico, mobilizando a pessoa na sua estrutura e modificando o lugar subjetivo que esta ocupa no mundo.⁴⁸ Neste processo, as narrativas criam elos (sempre passíveis de resignificação) entre eventos vividos, verdadeiros diálogos entre passado e futuro. Landa e Onega⁴⁹ acrescentam que qualquer narrativa envolve um ponto de vista, uma seleção, uma perspetiva sobre o objeto representado, critérios de relevância e uma teoria implícita da realidade.

Segundo Scheibe,⁵⁰ o aprimoramento da narrativa só ocorre quando se revisita, seleciona e organiza os eventos do passado, criando assim uma autonarrativa coerente e satisfatória que justifica as condições atuais de vida da pessoa. Assim, a narrativa não é uma soma de eventos, pois a pessoa impõe uma ordem ao fluxo da experiência, atribuindo sentido aos acontecimentos e às suas ações.

Quando lhes é dado “espaço” na consulta, as pessoas doentes tendem a contar as suas histórias nos aspetos percecionados como relacionados com os problemas presentes. Ao absorver e agir sobre as histórias que ouve, o médico estabelecerá uma ligação terapêutica significativa com os seus doentes. A própria possibilidade de expressar sofrimento, dores, situações difíceis e visão do mundo tem efeitos benéficos⁵¹ por vários motivos:

- Permite a atribuição de sentido à doença, encaixando-a numa cadeia pré-existente, num processo de reorganizações da experiência biográfica, em que acontecimentos do passado são respecados e relacionados com a situação presente por um vínculo associativo.⁵¹

- A narrativa permite a reafirmação como pessoa, perante si mesmo e perante os outros,

numa tentativa de consertar a rotura de identidade causada pelo adoecer.⁵²

- Contar a história da doença permite que o corpo, que sofreu transformações, tenha uma voz e adquira novamente a condição de entidade íntima.⁵²

- A reconstrução operada da experiência biográfica corresponde a estratégias para lidar com a doença e para manter ou criar uma rede social que ajude a pessoa doente e a família a desenvolver opções para uma biografia futura.⁵¹

- A narrativa doméstica a supresa, a inquietação e o medo gerados pela doença.

Para além dos casos atrás apresentados, a propósito do tema, outras vinhetas clínicas incluídas no “corpo” deste estudo também afloram questões intimamente relacionadas com a atribuição de significado à doença (Quadro XV), a reconstrução da identidade e a ressignificação da existência de quem adoecer (Quadro XVI).

Quadro XV – Outras vinhetas clínicas que tratam da atribuição de significado à doença

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente ou um seu familiar considerava que a doença se devia a castigo por ato reprovável por si cometido	29, 34, 50
A pessoa doente atribuía o cancro da mama à obesidade, autoculpabilizando-se por não ter feito uma alimentação equilibrada	41
A doença crónica era autoatribuída a traumatismo local ocorrido no passado	30, 44, 85
A doença crónica era autoatribuída a trauma psicológico decorrente de perda	69, 150
A pessoa doente explicava a doença com ação de familiar que antecedeu o seu nascimento	115
A diabetes mellitus era autoatribuída ao azar	132

Quadro XVI – Outras vinhetas clínicas que aludem à ressignificação da identidade e da existência

Descrição	Vinhetas
A pessoa rejeitava categoricamente o papel de doente, originando respostas mal-adaptativas	1, 32, 40, 115, 147
A pessoa preservava os aspetos essenciais da identidade anterior à doença, com imposição aos outros do modo como queria ser visto	31, 32, 143
A pessoa doente autodescobriu novas identidades, correspondendo a linhas de crescimento	26, 34, 38
A pessoa doente rejeitava identidades negativas que lhe eram impostas ou que tinha medo que lhe fossem impostas pelos outros	32, 35, 108, 122
A própria pessoa doente desenvolvia identidades negativas, contrariadas pelos outros	63
O papel de doente ganhava centralidade na identidade da pessoa, sem questionamento e com aceitação ou mesmo reforço dos conviventes	37, 95, 121, 125, 136, 145
O papel de doente ganhava centralidade na identidade da pessoa e o comportamento de doente originava conflitos familiares e ou laborais	30, 137, 144
A pessoa doente tinha dificuldade em aceitar ou recusava meios de gestão da doença por afetarem a autoimagem e sublinharem as perdas identitárias	6, 32, 40, 96
Comprometimento, devido à doença, de aspetos identitários centrais gerava dificuldades emocionais na pessoa doente e ou nos familiares	31, 32, 33, 39, 40, 82, 120
Ocorreu morte identitária por inexistência de memória que ligasse quem se foi ao quem se é e que retivesse factos do presente	82
A sucessão de exames complementares de diagnóstico a que foi submetida levava a que a pessoa doente se sentisse “uma coisa” que os médicos estudavam	36
Medo e aflição por possível desfecho negativo da doença da mulher levava o marido, até então agnóstico, a utilizar estratégias de <i>coping</i> religioso/espiritual que comprometiam a sua identidade	138
Após morte da mãe, o padrasto assumiu como prioridade de vida cuidar do enteado doente	150

No Quadro XVII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro XVII – Intervenções médicas – atribuição de significado à doença e ressignificação da identidade e da existência

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas	33
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	31, 32, 33
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	30
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente	30
Suporte à gestão do autocuidado (gestão da medicação)	31
Suporte psicossocial (apoio na gestão das emoções, orientação sobre gestão do <i>stress</i> , ajuda na integração de sintomas e incapacidades no quotidiano, apoio emocional, reformulação positiva das situações decorrentes da doença, incentivo à partilha de emoções, promoção de aptidões sociais, orientação sobre sexualidade, orientação sobre gestão de recursos financeiros)	29, 31, 32, 33, 34, 36, 39
Modificação de riscos biopsicossociais da família (promoção da eficácia da comunicação entre familiares, orientação sobre como lidar com familiar doente)	32
Mudança de crenças	30, 34, 35
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	36
Informação sobre a doença	29, 30, 33, 36
Promoção da humanização dos serviços de saúde	39

3.8. Aumento das exigências emocionais e afetivas

Viver com uma DC grave traz perdas sucessivas de autonomia e controlo, estilhaça planos e expectativas de vida, reduz o acesso a experiências positivas de vida, que poderiam funcionar como antídoto, gera eventual sofrimento físico, o que leva a emoções adversas, na pessoa doente e nos seus familiares, que são esperadas e até podem ser adaptativas. Vários estudos com famílias de pessoas com doença oncológica mostram que os níveis de perturbação psicológica nos familiares atingem valores muitas vezes superiores aos das próprias pessoas doentes⁵³ – vinheta 40.

Vinheta 40 – Caso da Célia – o sofrimento causado pela doença do marido

Célia, 60 anos, recorreu à consulta por infeção das vias respiratórias superiores, fazendo-se acompanhar pela filha, Isabel, de 41 anos. Mostrava um semblante sério e triste, que a médica associou à doença do marido, Amílcar, com cancro da laringe recentemente diagnosticado, pelo que perguntou por ele. Célia não respondeu imediatamente, num esforço visível para conter o choro. A filha tomou então a palavra, desabafando: “- Está a ser muito difícil lidar com isto!” (sic). Contou que o pai se encontrava abatido, triste e revoltado com as repercussões da sua doença. Mais calma, Célia entrevistou então na conversa, dizendo: “- O meu marido era uma pessoa tão ativa e agora nem falar consegue!” (sic). Referiu que, devido aos efeitos secundários da radioterapia, Amílcar tinha ficado “afônico” (sic) e recusava recorrer a outras formas, que não a falada, de comunicar com os outros, pelo que se isolava, sem sequer tentar responder quando alguém se lhe dirigia. Sentia não conseguir dar o apoio que o marido certamente necessitava, pois este mostrava-se inacessível. Afirmava “- Quem sofre mais é quem vê sofrer, não o doente” (sic), relatando chorar todos os dias. Valorizava o apoio da filha, sem o qual não conseguiria gerir, de todo, a situação. Validaram-se os sentimentos reportados e proporcionou-se-lhes suporte emocional. Realçou-se que, apesar da disфонia, Amílcar tinha condições objetivas para usar o discurso funcionalmente, sendo que evitava falar devido a emoções negativas e dificuldade na aceitação das consequências da doença, o que poderia ser transitório. Aconselhou-se a que, não obstante o suporte emocional de que Amílcar certamente necessitava e que deveriam proporcionar-lhe, lidassem com com ele da maneira que era habitual, pois a demonstração de grande aflição pelos próximos, numa circularidade de efeitos, poderia reforçar a sua reação negativa à doença.

As perdas resultantes da doença geram sensações de luto. Face à notícia diagnóstica de doença grave, são conhecidas as etapas de reação psicológica estudadas por Kübler-Ross (negação, cólera, negociação, depressão e aceitação).⁵⁴ Estas etapas não são absolutas, uma vez que os indivíduos não as vivem pela mesma ordem, no mesmo ritmo, nem

passam necessariamente por todas elas. Podem permanecer encalhados numa destas etapas, falando-se, então, de luto patológico. No caminho percorrido por Gisela (vinheta 41), com cancro da mama, reconhecem-se as referidas etapas de reação psicológica.

Vinheta 41 - O caso de Gisela – percorrendo o caminho do luto das perdas derivadas da doença

Gisela, 53 anos, 9 anos de escolaridade, raça negra, católica, casada, com dois filhos adultos, Bruno e Leonor, era empresária, gerindo um complexo turístico em África, no seu país natal e de residência habitual. Coabitava com o marido e dois netos, filhos de Leonor, divorciada, que se encontrava a estudar noutro país. Habitualmente, passava o Verão em Portugal. Tinha obesidade, hipertensão arterial e gonartrose.

Dias após a sua chegada a Portugal, Gisela identificou uma massa mamária palpável. Recorreu à consulta da MF nesse mesmo dia, demonstrando medo e grande ansiedade. Foi-lhe dito que nem todas as massas mamárias são malignas e que só os exames complementares de diagnóstico poderiam esclarecer a natureza da lesão.

Quinze dias depois, Gisela voltou à consulta para mostrar o resultado da mamografia solicitada: BI-RADS 4 [anomalias suspeitas, segundo o sistema padronizado utilizado para uniformizar os relatos de mamografia – Breast Image Reporting and Data System]. Assim, foi referenciada a consulta de Senologia para caracterização histológica da lesão. Ao tentar transmitir a informação que só o exame anátomo-patológico daria o diagnóstico definitivo, a resposta de Gisela foi hostil, insinuando que não poderia confiar, por ter alimentado esperança de resultado benigno após a última consulta e, afinal, o diagnóstico temido tinha saído reforçado com a mamografia. Apresentava choro fácil, grande angústia, sensação de injustiça por ter sido atingida pela doença, recusa de mutilação mamária, ressentimento por uma doença que lhe “apertava” o futuro, medo de morrer longe da família e de não poder criar os netos enquanto a filha estudava, denotando uma sensação de completa perda de controlo sobre a sua vida.

Voltou à consulta, informando que a caracterização histológica da lesão mamária confirmou o diagnóstico de cancro. Para além da evidente labilidade emocional, relatava insónia inicial e intermédia, anorexia, perda de peso, grande ansiedade, anedonia e pensamentos intrusivos sobre a doença e o futuro, vivendo o que descreveu como “Uma descida aos infernos” (sic). A magnitude das emoções tinha levado a médica da consulta de Senologia a prescrever-lhe uma ansiolítico e a referenciá-la a consulta de Psicologia Clínica. Nesta consulta, promoveu-se a verbalização de sentimentos e a caracterização de recursos, humanos e materiais, que poderia mobilizar para atenuar as consequências da sua ausência no país natal.

Dois meses passados, Gisela reapareceu na consulta, referindo que no estudo para estadiamento da doença não tinham sido encontradas metástases, tendo a cirurgia sido marcada para daí a uma semana. Tendo obtido a informação de que a obesidade vinha a ser associada a uma maior incidência do cancro da mama, estava determinada a fazer uma alimentação mais equilibrada, autculpabilizando-se por não o ter feito desde sempre e, assim, ter contribuído para a sua situação atual. Amenizando a culpa, encorajou-se, porém, a adoção de uma alimentação saudável, pois, para além dos benefícios gerais, a perda de peso contribuiria para a melhoria de outros PS, nomeadamente a hipertensão arterial e a gonartrose.

Tendo a MF disponibilizado o telemóvel pessoal aquando da identificação da doença, Gisela enviou-lhe uma mensagem, dias após a última consulta, que se transcreve: “A vida apresenta-nos milhares de pessoas e cada uma delas vem cumprir um papel. Todas elas ficam na nossa memória, muitas em nossas fotos, algumas nos nossos hábitos ... mas no nosso coração ficam aquelas que são realmente especiais. Tudo isto para lhe dizer que fui operada na sexta e que desde ontem já estou em casa, sentindo-me bastante melhor. Obrigada por tudo.”

Gisela acabou por aceitar o rumo das coisas, vivendo o novo quotidiano com mais tranquilidade e projetando o futuro, dentro das suas limitações e possibilidades.

Como se poderá observar no caso da Gisela (vinheta 41), durante o processo de diagnóstico, a resistência à possibilidade de cancro levou a que a doente salientasse, no discurso da médica, a incerteza do diagnóstico para legitimar a sua negação. Esta, numa fase inicial, tem uma função adaptativa, servindo para controlar a absorção da informação traumática, só resultando num ajustamento mal-adaptativo se permanecer ao longo do tempo.

Aquando da confirmação do diagnóstico, a doente dirigiu, embora de modo contido, alguma da sua zanga à médica, num mecanismo de defesa (deslocamento). Uma mensagem telefónica enviada após cirurgia mostra como essa hostilidade correspondeu apenas a uma fase, a de cólera do processo de luto, natural no processo de aceitação da doença, com que o médico tem de saber lidar.

Sabendo que a obesidade tem sido apontada como fator de risco para a sua doença principal, Gisela mostrou-se determinada em alterar os seus hábitos alimentares, o que se integra na etapa de negociação.

Gisela apresentou, embora transitoriamente, sintomas depressivos e perturbações de ansiedade enquadráveis no contexto de uma reação emocional característica da fase de diagnóstico, que entretanto se atenuaram, acabando por aceitar a doença e por se acomodar às alterações das circunstâncias da sua vida.

Enelow *et al.*⁵⁵ nomeiam, como respostas emocionais comuns em situação de doença, a ansiedade, a sensação de impotência, o medo de exprimir rancor, a depressão e a negação.

Assim, uma DC grave produz uma mistura de preocupação/medo e ansiedade na pessoa doente e nos seus familiares. Alguns desses medos podem ser realistas, tal como o medo da dor, incapacidade, morte ou dificuldades económicas, se a doença se agravar. Permitir ou mesmo induzir que a pessoa doente e sua família falem destas preocupações pode ajudar a reduzi-las para um nível manuseável.⁵⁵

Já o sentimento de impotência é inerente à dependência, maior ou menor, de outras pessoas e à falta de controlo sobre a situação. Pode ser reduzido com o estabelecimento de uma relação de confiança com os profissionais de saúde, discutindo com a pessoa a sua própria ansiedade, dando-lhe explicações que respondam às suas dúvidas e permitindo-lhe ser tão ativa quanto possível.⁵⁵

O rancor é uma resposta frequente a situações de tempos de espera prolongados para a consulta, atendimento pouco atencioso e incapacidade de responder às necessidades sentidas pela pessoa, quando esta se encontra particularmente vulnerável e sensível. O rancor aumenta a ansiedade e sensação de impotência da pessoa doente e seus acompanhantes que, algumas vezes, não o expressam por receio de aborrecer aqueles de quem vão depender e que poderão retaliar (vinheta 42). Numa situação destas, o médico deverá encorajar a expressão do sentimento e tolerá-lo, mesmo quando lhe parecer pouco razoável, pois só assim conseguirá reduzir a ansiedade originada pela situação.⁵⁵

Vinheta 42 - Caso da Clélia – revolta

Numa consulta de Senologia em que, após resultado histológico de fragmento biopsado, lhe foi proposta cirurgia mamária, Clélia, ansiosa, desfiou um rol de perguntas acerca do procedimento e suas consequências. O cirurgião foi-lhe respondendo mas, muitos minutos e perguntas depois, disse-lhe que, se ela não confiava nele, então procurasse outro cirurgião.

Clélia sentiu revolta e raiva: “Naquele momento apeteceu-me levantar e bater com a porta mas, de imediato, perguntei-me: ‘- E depois, o que é que faço?’” (sic). Reconhecia competência técnica ao cirurgião, mas não humanismo e acusava-o de, por ela ser “velha” (sic), ter posto “um ajudante” (sic) a suturá-la, resultando daí uma maior deformação mamária.

Na Consulta de MGF tentou-se desconstruir este enredo, sublinhando a possibilidade de, noutra etapa, poder submeter-se a reconstrução da mama.

Doenças físicas podem contribuir para a patogénese da depressão, seja através de efeitos diretos na função cerebral, da doença ou dos fármacos prescritos para a tratar, seja através das suas repercussões psicossociais.⁵⁶ A depressão não atinge apenas quem é acometido por uma DC, podendo estender-se aos seus conviventes, que também sofrem perdas importantes (vinheta 43).

Vinheta 43 – Caso do Raúl e da Alzira

Raúl e Alzira, de 64 e 59 anos respetivamente, eram casados há 32 anos e não tinham filhos.

Raúl, único suporte económico e principal promotor dos contactos sociais e atividades lúdicas do casal, sofreu um AVC há 5 anos, com sequelas motoras que o levaram a uma reforma precoce por incapacidade. Apresentava, desde então, depressão com evitamento do convívio social e adesão irregular à terapêutica porque, no seu dizer, não se importava de morrer.

O casal encontrava-se isolado e a redução dos recursos financeiros, bem como o incómodo de ter “estranhos” (sic) em casa quando “quero sossego” (sic), levou Raúl a prescindir da empregada doméstica que mantinha há anos, na expectativa que Alzira assegurasse a integral gestão da casa.

Coincidindo com a doença do marido e instalação da nova situação, Alzira iniciou quadro de ansiedade, insónia, humor depressivo, irritabilidade e cansaço. Referia ainda queixas de lombalgias e cefaleias que a faziam sentir e proclamar ser incapaz de assegurar as tarefas necessárias ao funcionamento da casa. Também não monitorizava o cumprimento, pelo marido, da terapêutica instituída.

O plano terapêutico passou por medicar farmacologicamente a depressão de ambos os elementos do casal; referenciá-los para a consulta de Psicologia Clínica; pedir a Alzira que listasse as tarefas que lhe eram mais penosas de realizar e estimar o tempo semanal necessário e respetivo custo para a sua concretização por uma empregada doméstica contratada apenas a tempo parcial; elaborar relatório médico, tendo em vista a atribuição de subsídio (complemento por dependência) ao Raúl; definir horário de descanso diário para Alzira, livre de obrigações; incentivar o casal a cultivar novas amizades e a reativar as antigas; promover o relembrar de histórias mais felizes por si vividas e a partilhar dificuldades, medos e sentimentos atuais.

Por último, segundo Enelow *et al.*,⁵⁵ certos doentes (e famílias), ao adoecer, negam a si próprios que isso sucedeu ou que necessitam de tratamento. O processo de negação poderá levá-los à omissão ou distorção de informações e à não adesão ao plano

terapêutico. Poderá tratar-se de um comportamento sustentado ou apenas de uma fase que lhes permite enfrentar gradualmente a doença,⁵⁷ como acontece nos casos da Clélia (vinheta 44) e da Odete (vinheta 45), sendo que o estabelecimento de uma relação de confiança médico/doente poderá reduzir a quantidade de negação utilizada pelo pessoa.

Vinheta 44 – Caso da Clélia – negação da doença

Clélia, 64 anos, veio à consulta mostrar mamografia. A médica que realizou o exame recomendou-lhe que consultasse prontamente a MF, pois tinha um nódulo mamário com características sugestivas de malignidade. Clélia afirmava estar convicta do engano da médica – há cerca de dois meses tinha ido de encontro a um móvel, com traumatismo mamário. Foi-lhe explicado que a imagem na mamografia não era compatível com sequela de traumatismo. Necessitava de fazer biópsia para um diagnóstico definitivo e, no caso de se confirmar a suspeita de lesão neoplásica, teria disponível um plano terapêutico válido, com expectativas curativas. A doente foi referenciada a consulta de Senologia, que foi marcada para daí a um mês. Duas semanas depois, Clélia veio novamente à consulta pedir para repetir a mamografia. Tinha andado a fazer aplicações diárias de argila na mama e tinha a certeza que, agora, a mamografia seria normal. Foi-lhe dito que a sua expectativa era irrealista. Perante a insistência da Clélia, foi requisitada nova mamografia, sob compromisso de, caso a mamografia se apresentasse idêntica à anterior, comparecer na consulta de Senologia e confiar no plano diagnóstico e terapêutico que lhe fosse proposto. Após a nova mamografia, sobreponível à anterior, Clélia mostrou boa adesão ao plano de atuação médica. A atribuição causal inicial correspondeu a uma fase de negação que durou o tempo de que necessitava para integrar um diagnóstico de difícil aceitação.

Vinheta 45 – Caso da Odete

Liliana, no fim de uma consulta sua, pediu testes analíticos para a sua mãe, Odete, 63 anos, que há anos não vinha ao médico e ela achava-a “com um ar cansado” (sic). Umhas semanas depois, Odete veio à consulta, acompanhada por Liliana, mostrar o resultado dos testes. No início da entrevista, negava qualquer queixa. As análises mostravam uma anemia normocrômica normocítica. Questionada se tinha tido alguma perda de sangue, respondeu que “só um pouco” (sic) nas fezes. Reconhecia, também, após insistente interrogatório, que há cerca de 1 ano apresentava alterações do trânsito intestinal e perda de peso. Foi necessária grande persuasão para a convencer a realizar colonoscopia. A filha estava supresa, pois desconhecia os sintomas da mãe, comprometendo-se a acompanhá-la para a realização do exame. A colonoscopia e biópsia de pólo intestinal revelou neoplasia colorretal, tendo Odete sido referenciada a cuidados secundários e aderido ao plano terapêutico. Na sua narrativa, reconhecia que, por ser assustadora a ideia de poder ter uma doença grave, não permitiu que esta entrasse no seu espírito durante longo tempo. Assim, minimizou os sinais e sintomas. Ainda segundo a própria, a diretividade e confiança transmitida pela MF levou-a a reduzir a quantidade de negação e, agora, a assumir por completo que tinha uma doença que necessitava de tratamento.

No Quadro XVIII apresentam-se resultados de outros estudos, demonstrativos das repercussões emocionais da DC.

Quadro XVIII – Repercussões emocionais da doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Northouse <i>et al.</i> ⁵⁸	2002	Doentes ou familiares de doentes com cancro da mama recorrente (n=189)	As doentes relataram alterações adversas significativas no bem-estar físico, funcional e emocional e os seus familiares no bem-estar emocional. Sintomas como angústia, preocupação ou desesperança tinham efeitos negativos na qualidade de vida.
McGowan <i>et al.</i> ⁵⁹	1998	Meta-análise	O estudo mostrou diferenças sistemáticas nos níveis de neuroticismo, depressão e psicopatologia entre mulheres com dor pélvica crónica e mulheres sem dor.
Brown <i>et al.</i> ⁶⁰	2000	Doentes com melanoma em estágio precoce	A maioria dos doentes, após controlo da doença, estava adaptada quer a nível psicológico, quer a nível social.
Dahlquist <i>et al.</i> ⁶¹	1996	Pais de crianças com cancro, avaliados 2 e 20 meses após o diagnóstico	A avaliação das perturbações emocionais de pais de crianças com cancro mostrou níveis iniciais de ansiedade mais elevados nas mães do que nos pais. Porém, enquanto nas mães os níveis de ansiedade diminuíram com o passar do tempo, os níveis iniciais dos pais mantiveram-se inalterados.
Choen, Rodriguez ⁶²	1995	Adultos com doença crónica	A comorbilidade das perturbações psicológicas e físicas era substancial nos casos de doença crónica.
Kissane <i>et al.</i> ⁶³	1994	Famílias de doentes com cancro	Foi identificada depressão em 35% das esposas e em 28% dos filhos de pessoas com doença oncológica. Estes últimos, em proporção elevada, apresentavam comportamentos de hostilidade.
Lane <i>et al.</i> ⁶⁴	2002	Doentes internados com enfarte agudo do miocárdio (n=288)	A prevalência de depressão nos doentes foi, durante o internamento, de 30,9%, aumentando para 37,7% na avaliação a 4 meses e mantendo-se estável aos 12 meses. A prevalência da ansiedade sofreu um agravamento maior, passando de 26,1% para 41,8% e 40%, aos 4 e 12 meses, respetivamente.

Schneider ⁶⁵	2000	Doentes, com ≥ 60 anos, internados num hospital geral (n=262)	Dos doentes internados, 35,5% apresentavam quadros depressivos.
Nair, Pillay ⁶⁶	1997	Doentes internados num hospital geral (n=230)	Dos doentes avaliados, 21% receberam um diagnóstico segundo a DSM-III-R [Psychiatry Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders-3rd Edition Revised]) e, destes, 33% apresentavam perturbações depressivas.
Litzelman, Yabroff ⁶⁷	2015	Sobreviventes de cancro e respetivos cônjuges (n=90 casais); grupo controlo	Os sobreviventes de cancro cujos cônjuges apresentavam humor deprimido tinham risco acrescido de depressão.
Clark, Miles ⁶⁸	1999	Pais de crianças com cardiopatia congénita grave, hospitalizadas (n=8)	Os pais de crianças doentes apresentavam reações emocionais conflitantes: alegria de serem pais; desafio de se apegarem à criança, mesmo com temores relacionados com a sua vulnerabilidade e potencial morte; necessidade de recuperar o controlo, que sentiam ter perdido; luta para permanecerem fortes e esconderem emoções intensas perante os outros.
Berenbaum, Hatcher ⁶⁹	1992	Mães de crianças internadas em unidade de cuidados intensivos; mães de crianças não internadas	As mães de crianças internadas em unidades de cuidados intensivos experimentavam maiores ansiedade, depressão, confusão e raiva do que as outras mães.
Bennet ⁷⁰	1994	Meta-análise	As crianças com doença crónica tinham um risco de depressão ligeiramente elevado, mas a maioria não se encontrava clinicamente deprimida.
Lahteenmaki <i>et al.</i> ⁷¹	2004	Irmãos de crianças com cancro (n=33) e grupo controlo (n=357)	Irmãos em idade pré-escolar de crianças com cancro tendiam a desenvolver problemas de conduta, problemas psicossomáticos e um grupo misto de outros problemas comportamentais, quando avaliados 3 meses após o diagnóstico. Com o decorrer do tempo, estes problemas tornavam-se menos evidentes. Já os irmãos em idade escolar apresentavam problemas de aprendizagem, psicossomáticos e de impusividade/hiperatividade, bem como outros sintomas comportamentais, que não se atenuavam com o tempo.
Azeredo <i>et al.</i> ⁷²	2004	Famílias de crianças internadas no Instituto de Oncologia do Porto (n=8)	Mães de crianças com cancro afirmaram que, quando lhes foi transmitido o diagnóstico da doença dos seus filhos, vivenciaram revolta, choro e apatia, havendo mesmo quem chegasse a perder a consciência. Os progenitores do género masculino exteriorizaram menos os seus sentimentos. Com exceção de uma mãe, todos os pais escamotearam a verdade, pensando estar a proteger os filhos, que vieram a saber que tinham cancro ao escutar conversas entre adultos, através de outras crianças ou já no internamento.

O Quadro XIX indica outras vinhetas clínicas, apresentadas noutros itens do estudo, demonstrativas das emoções desencadeadas pelas exigências afetivas do adoecer.

Quadro XIX – Outras vinhetas clínicas demonstrativas das emoções desencadeadas pelas exigências afetivas do adoecer

Descrição	Vinhetas
A doença ou as suas consequências e tratamento geravam ansiedade e ou depressão na pessoa doente ou num seu familiar	3, 6, 28, 36, 40, 41, 42, 43 , 46, 60, 71, 72, 75, 77, 79, 80, 84, 90, 95, 96, 102, 105, 107, 120, 121, 133, 144, 146
A situação de doença gerava medo do futuro ou, de forma mais imediata, dos exames complementares de diagnóstico e ou dos tratamentos	6, 8, 18, 19, 23, 34, 36, 41, 42 , 72, 80, 85, 89, 90, 97(?), 113, 146, 153, 159
A pessoa doente ou um seu familiar culpava-se pela doença, por desfechos negativos desta ou pelo seu comportamento para com o outro da díade relacional	34, 41 , 59, 84, 86, 155
Aversão às consequências do tratamento levava a pessoa doente a entregar-se nas mãos de terceiro, não querendo aprender a gerir as necessidades da doença	7
Desespero devido ao prognóstico da doença ou medo de más notícias levavam ao estreitamento da realidade circundante	23, 72
Após adoecer, a pessoa doente centrou-se nela própria	46, 55, 86, 141
A pessoa doente tinha medo de sentimentos aversivos dos outros perante a doença	48, 50, 51
A pessoa doente centrava-se em doenças físicas coexistentes, canalizando para elas o medo devido a outra doença mais grave	97
Reação de familiar à doença gerava sofrimento ou ressentimento da pessoa doente	29, 40 , 55, 62, 63, 127, 137
A pessoa doente ou um familiar negava a doença <ul style="list-style-type: none"> • Agia de forma des preocupada e otimista, desvalorizando a doença 	11, 147

<ul style="list-style-type: none"> • Requeria a opinião de outros clínicos 	36, 148
<ul style="list-style-type: none"> • Simulava desconhecer o diagnóstico ou não questionava sobre a doença, o prognóstico e o tratamento 	62, 97
<ul style="list-style-type: none"> • Escondia/recusava falar sobre a doença com outra pessoa 	32, 40, 45, 35, 97
<ul style="list-style-type: none"> • Mantinha a crença de que os profissionais não revelavam a verdade dos factos ou não acreditava nos resultados de exames complementares de diagnóstico 	44, 159
<ul style="list-style-type: none"> • Mantinha a crença de que a pessoa doente exagerava na gravidade da doença 	23, 63
<ul style="list-style-type: none"> • Atribuía outra natureza à doença 	41, 44, 159
<ul style="list-style-type: none"> • Adia a aceitação do tratamento ou não adería à terapêutica 	44, 147
<ul style="list-style-type: none"> • Simulava que a doença estava curada 	126, 148
<ul style="list-style-type: none"> • Alterava a denominação da doença, na tentativa de atenuar a sua ameaça 	159
A pessoa revoltava-se contra a doença e ou as suas repercussões, em alguns casos deslocando a zanga para o profissional de saúde	3, 25, 40, 41, 42, 62, 92, 113
A pessoa doente ou um seu familiar procediam à negociação [fase do processo do luto] das perdas decorrente da doença	
<ul style="list-style-type: none"> • Credo que os seus hábitos alimentares tinham um papel na génese da doença oncológica, a pessoa doente modificou-os, esperando assim uma evolução favorável do seu curso 	41
<ul style="list-style-type: none"> • Cônjuge apelava a entidades divinas que a doença recaísse sobre ele, em vez de na sua mulher, na fase de negociação do processo de luto das perdas decorrentes da doença 	138
Espera por atendimento médico, atendimento pouco atencioso ou não resposta às necessidades de saúde sentidas desencadeavam emoções negativas	22, 42, 73, 74, 111
Filha fazia um luto patológico pela perda do “pai anterior” depois de doença incapacitante deste	120

No Quadro XX, sistematizam-se as intervenções médicas incluídas nas vinhetas apresentadas a propósito das exigências emocionais e afetivas da DC.

Quadro XX – Intervenções médicas – exigências emocionais e afetivas da doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	41
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	41, 43
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente	41, 43, 45
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da coincidência de necessidades de saúde sentidas com as necessidades reais)	45
Suporte psicossocial (apoio emocional)	40, 41
Modificação de riscos biopsicossociais da família (orientação sobre como lidar com o familiar doente, promoção da eficácia da comunicação entre familiares, modificação de dinâmica familiar favorecedora da sobrecarga da cuidadora)	40, 43
Mudança de crenças	42
Incentivo aos contactos sociais	43
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	41
Informação sobre a doença	40, 44

3.9. Efeitos na sexualidade

A doença pode afetar a sexualidade, sendo este efeito mediado por vários mecanismos, de que são exemplos: o medo, o *stress*, a ansiedade ou a depressão, gerados pelo doença ou pelos diversos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, podem originar diminuição da libido e secundarizar a sexualidade (vinheta 46); a sobrecarga do cuidador pode deixá-lo menos disponível para a atividade sexual (vinheta 46); a dificuldade em separar papéis, nos casos em que o cuidador é simultaneamente parceiro sexual, pode contaminar a intimidade sexual (vinheta 46); as crenças sobre a doença podem levar a pessoa doente e ou o seu parceiro à inibição sexual por considerarem que esta prejudica a atividade sexual

(vinheta 47), que a atividade sexual pode agravar o estado de saúde (vinhetas 48 e 49) ou prejudicar o outro (vinheta 50) ou, então, que o prazer sexual é inadequado em circunstâncias de doença (vinheta 46); as alterações da imagem corporal e da autoestima, impelindo à percepção de não adaptação aos padrões sociais estéticos, podem levar a pessoa doente a considerar-se pouco atraente e a rejeitar a rejeição do outro (vinhetas 46, 48 e 51); a dependência, sobretudo no género masculino, por comprometer aspetos relacionados com os descritores de género, podem afetar a sexualidade (vinheta 46); a má qualidade da vida a dois, afetiva e sexual, anterior à doença pode maximizar as repercussões desta na sexualidade (vinheta 49); as alterações físicas ou efeitos secundários de tratamentos podem interferir, objetivamente, na atividade sexual (vinhetas 46 e 49); determinadas doenças mentais ou lesões neurológicas podem levar a comportamentos sexuais desadequados (vinheta 52); por fim, podem, de facto, ocorrer rejeição e abandono sexual por parte do parceiro por a prática sexual ser percebida como conflituante com a disfunção corporal (vinheta 46), por sentimentos aversivos relativos à doença, por diminuição da atividade sexual da pessoa doente, por a postura desta não estimular a dinâmica de sedução (vinheta 48) ou por alterações do humor de um ou dos dois elementos do casal (vinheta 53).

Vinheta 46 – Caso do Óscar e da Ana

Ana, 48 anos, era a cuidadora principal do marido, Óscar, com 64 anos, desde que este teve um AVC, com sequelas motoras, que o tornaram dependente nas atividades da vida diária.

Na consulta de MGF, questionou-se Ana sobre o uso de métodos anticoncepcionais. Esta respondeu que, desde que o marido adoeceu, não tinha vida sexual ativa. Instigada a explicar as razões para tal, alegou que “- O sexo é bom quando os dois são saudáveis, quando um adoce é coisa que não passa pela cabeça de ninguém” (sic), expressou a dúvida de que o marido, com as sequelas motoras que apresentava, pudesse manter uma relação sexual, referiu a desertização da relação pelo facto de ter de ajudar o marido nos cuidados de higiene e, por fim, considerou que o sexo prazenteiro teria de acontecer com um parceiro viril, assertivo, “que sabe o que quer” (sic), aspetos que caracterizavam o marido, mas que a doença tinha afetado.

Quando lhe foi perguntado se a supressão da atividade sexual tinha repercussões no seu bem-estar e na qualidade da relação conjugal, respondeu que esta tinha sido afetada pela doença, mais do que pela ausência de vida sexual em si e que, com os afazeres inerentes ao cuidar do marido dependente, nem tinha “espaço” para sentir a falta de uma vida sexualmente ativa. Indagada sobre se sabia qual a posição e o sentir do marido relativamente a esse assunto, respondeu que nunca falaram sobre o tema, mas que achava que ele estava deprimido, muito centrado sobre si próprio e que teria “arrumado essa faceta da vida para sempre” (sic).

Apesar do desinteresse aparente de Ana, foi-lhe dito que havia posições diferentes para o ato sexual e formas de sexualidade sem penetração igualmente gratificantes, não significando a doença, necessariamente, o fim de uma relação erótica, mas apenas a sua transformação. Em relação aos papéis de género, considerando Ana que o marido já não era capaz de desempenhar os papéis que lhe competiam, foi-lhe dito que estes não deviam ser rígidos, podendo assumir novos contornos, e que à mulher poderia caber um papel mais ativo. Sugerindo-se que perscrutasse o que o marido sentia relativamente à ausência de vida sexual, respondeu: “- Nem pensar! Nas atuais circunstâncias, não tenho disposição para sexo e estou certa que ele também não” (sic).

Vinheta 47 – Caso do Nuno

Nuno, 42 anos, divorciado há 1 ano após 12 anos de casamento, tinha retomado a vida noturna que fazia em solteiro. Os seus programas incluíam consumo excessivo de álcool, aumento do consumo habitual de tabaco e, por vezes, consumo de haxixe, substância de que já fora consumidor habitual na juventude e cujo uso tinha interrompido durante os anos de casamento.

Numa das suas saídas noturnas, Nuno tinha-se envolvido sexualmente com uma parceira que conheceu nesse mesmo dia. Considerando que o seu desempenho sexual tinha sido insatisfatório, facto que atribuía à dislipidémia recentemente diagnosticada, marcou consulta de MGF para solicitar ajuda para a sua “disfunção erétil” (sic).

A intervenção junto de Nuno passou por fazê-lo associar o desempenho sexual insatisfatório a eventual ansiedade, derivada do longo tempo de abstinência sexual e de não conhecer a parceira; explicar que o consumo de álcool e de haxixe, o tabagismo, o sedentarismo e a obesidade (tinha aumentado 8 Kg no último ano) eram fatores favorecedores da disfunção erétil e que deveria modificar; informar que a dislipidémia, constituindo um fator de risco para a aterosclerose e, portanto, para a obstrução dos vasos sanguíneos que irrigam o pénis, poderia contribuir para a disfunção erétil, mas não a curto prazo; encorajar a que desvalorizasse um fracasso episódico; ensinar a prevenção de doenças sexualmente transmitidas.

Vinheta 48 – Caso da Sara

Ao falar da úlcera da perna, recidivante, que demorava a cicatrizar, Sara dizia: “- Nunca mais andei de saias, uso só calças por ter vergonha que vejam a úlcera. Na cama, não me chego ao meu marido, com medo de estragar o penso ou de traumatizar a zona ferida ... mas o certo é que ele também deixou de me procurar e já reparei que desvia o olhar se dispo as calças à frente dele” (sic). Explicou-se que a úlcera da perna não era incompatível com uma vida sexual ativa, desvalorizou-se o impacto da úlcera da perna na imagem corporal, tentando aumentar a autoestima da doente, ajudou-se a reformular afetos negativos (vergonha, medo de

rejeição), a combater preconceitos e encorajou-se a que partilhasse dificuldades e medos com o marido.

Vinheta 49 – Caso da Sílvia

Sílvia, 53 anos, era casada com Alberto, 56 anos, sendo a relação conjugal de tipo complementar, com dominância do marido, “que põe e dispõe de tudo e de todos lá em casa, tendo eu de acatar para evitar sarilhos” (sic). O mau relacionamento conjugal estendia-se à vida sexual do casal, mecânica e desprovida de afeto.

Desde há meses, Sílvia iniciou queixas de coxalgia, com origem em coxartrose. A dor e a diminuição da amplitude articular dificultavam as relações sexuais, levando Sílvia a experimentar, antecipadamente, ansiedade e medo se pressentia que o marido iria abordá-la sexualmente.

Aconselhou-se Sílvia a falar abertamente com o marido sobre as suas dificuldades, uma vez que as silenciava, e a experimentar diferentes posições sexuais, procurando aquela que lhe fosse mais confortável. Ajustou-se a terapêutica analgésica e foi-lhe perguntado se queria que abordasse o assunto com Alberto quando este viesse à consulta, o que Sílvia declinou.

Quadro 50 – Caso da Lina

Lina, 38 anos, divorciada, com o diagnóstico de cancro do colo do útero há cerca de 8 anos, sabia da etiologia viral da sua doença. Considerava que o cancro era um castigo por ter casado com um “doidivanas” (sic), contra a opinião dos seus pais.

Ultimamente, um colega de trabalho tinha vindo a aproximar-se dela, tentando uma relação mais íntima entre os dois. Lina, apesar de lhe agradar o jogo de sedução do colega, não o encorajava, receando a sua reação se lhe contasse da sua doença e contagiá-lo se ocorresse uma relação sexual.

Na consulta, foi-lhe explicado que o vírus, e não o cancro, é que é contagioso, que tudo levava a crer que tinha a doença controlada, aconselhando-se, no entanto, a ter relações sexuais protegidas (uso de preservativo).

Vinheta 51 – Caso da Susana

Susana, 62 anos, submetida a mastectomia na sequência de diagnóstico de cancro da mama, relatava, num misto de vergonha e de amargura, as dificuldades que sentia em olhar para o próprio corpo e em expô-lo ao parceiro, referindo, ainda, o modo como o corpo modificado afetava a sua autoestima, dizendo sentir-se “feia” (sic) e com medo de causar “repulsa ao meu marido” (sic).

Tentou-se aumentar a autoestima de Susana, incluindo no que se relacionava com a imagem corporal, encorajá-la a partilhar mais os sentimentos com o marido, pois os receios que tinha poderiam não corresponder à interioridade deste. Sublinhou-se, ainda, a transitoriedade da situação, uma vez que perspetivava ser submetida a reconstrução mamária.

Tendo o marido de Susana recorrido à consulta em data posterior, sem detalhar o discurso da sua mulher, reforçou-se junto deste a necessidade de apoiá-la mais, uma vez que estava a passar por um momento difícil.

Vinheta 52 – Caso do Eurico

Eurico, 74 anos, com doença de Alzheimer, casado com Matilde, expressava hipersexualidade através da exibição dos seus órgãos genitais e toques inapropriados às pessoas do género feminino que entravam na sua casa, designadamente a ajudante familiar que o apoiava na higiene pessoal ou as vizinhas, para além da sua mulher.

A intervenção junto de Matilde, que se sentia ressentida, embaraçada e confusa com os comportamentos sexuais inapropriados do marido, passou por desfazer preconceitos, fazendo-a entender esses comportamentos no contexto do compromisso das funções cognitivas, da exacerbação de necessidades básicas, incluindo as sexuais, e meio de conservar experiências vividas a que o seu marido gostaria de continuar ligado. Aconselhou-se a que verificasse se, quando Eurico desabotoava as calças, não estaria desconfortável por a fralda precisar de ser mudada, ter prurido genital ou sentir calor. Encorajou-se a que lhe proporcionasse afeto, pois as pessoas carentes afetivamente são mais vulneráveis a esse tipo de comportamentos desadequados, e a envolvê-lo em atividades de que ele gostava e nas conversas, de modo a conduzi-lo a outras questões, não sexuais. Sugeriu-se-lhe, ainda, que contrariasse, de forma calma e firme, os comportamentos que ultrapassavam os limites que os outros aceitavam, evitando ser ríspida. Tendo-se também aconselhado Matilde a reportar o comportamento sexual intrusivo do marido ao neurologista que o seguia, este medicou-o com um inibidor seletivo da recaptção da serotonina, de que resultou uma menor frequência do comportamento sexual inapropriado.

Vinheta 53 – Caso do Guilherme

Guilherme, 72 anos, queixou-se de diminuição da libido. Após averiguação, constatou-se que a queixa iniciou-se após fratura do colo do fémur da mulher, ocorrida há cerca de 1 ano, com sequelas que interferiam com a sua capacidade de marcha.

Quando questionado, Guilherme admitia que ver a mulher deslocar-se apoiada em canadianas, as queixas somáticas frequentes dela e o papel de doente que assumia não “ajudam a vida sexual” (sic).

Incentivou-se Guilherme às trocas afetivas entre o casal e a ter a iniciativa de erotizar a relação, o que poderia até melhorar a depressão de que a sua mulher sofria, com efeito positivo nas queixas somáticas e nas crenças de autoeficácia relativas à capacidade de marcha.

No Quadro XXI apresentam-se resultados de estudos sobre as repercussões da DC na sexualidade.

Quadro XXI – Repercussões da doença crónica na sexualidade

Autor	Ano	População	Resultados
Santos <i>et al.</i> ⁷³	2008	Mulheres mastectomizadas a realizar tratamento para cancro da mama (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal), com estado funcional independente e com companheiro fixo (n=8)	A maioria das participantes (5) relatava dificuldades no relacionamento sexual com o companheiro antes do diagnóstico do cancro, fosse pelo caráter monótono das relações (3), fosse pela baixa frequência (1) ou inexistência das mesmas (1). Após o conhecimento da doença, as mulheres que caracterizavam as relações sexuais anteriores à doença como monótonas notavam uma diminuição da frequência das mesmas, a participante com relações sexuais pouco frequentes antes da doença deixou de ter vida sexual ativa e a que já anteriormente não tinha relações sexuais mantinha a situação. Três participantes descreviam o relacionamento sexual com o companheiro, antes da doença, como muito bom, sendo as relações frequentes e satisfatórias. Destas, apenas 1 relatava a diminuição da frequência das relações sexuais após a doença. Outra doente referia que o marido tinha passado a ser mais atencioso e cuidadoso com ela. Metade das participantes relatava que tinha passado a ter disparênia após a descoberta da doença e o início do tratamento. Três participantes afirmavam ter deixado de sentir qualquer desejo sexual, enquanto outras 3 relatavam perturbação da excitação sexual e 1 relatava dificuldade em atingir o orgasmo. Metade das participantes não tomava qualquer iniciativa para melhorar o seu relacionamento sexual, enquanto outra metade referia um maior investimento nos preliminares sexuais ou o uso de gel lubrificante para ultrapassar as dificuldades surgidas após a doença. Uma das mulheres referia nunca tirar a roupa que lhe cobria o tórax durante as relações sexuais, após o aparecimento da doença.
Lim <i>et al.</i> ⁷⁴	1995	Mulheres mastectomizadas, casadas (n=20)	Nove das 20 mulheres inquiridas relatavam diminuição da frequência de relações sexuais após o diagnóstico de cancro da mama, havendo quem evitasse despir-se diante do marido e ser tocada pelo mesmo. O uso de <i>soutien</i> e camisa durante as relações sexuais também era relatada pelas participantes.
Bates <i>et al.</i> ⁷⁵	1998	Respondentes de questionário aplicado entre 7 e 87 meses após prostatectomia total (n=89)	Oitenta e nove por cento dos doentes afirmavam que não tinham disfunção erétil antes da cirurgia a que foram submetidos. À data da aplicação do questionário, apenas 12% de todos os doentes consideravam ter ereções completas, sendo que a disfunção mais relatada era a de uma diminuição severa da rigidez peniana durante a ereção, referida por 67% dos inquiridos. Porém, apenas 10% de todos os pacientes consideravam que a disfunção sexual pós operatória constituía um problema sério.
Langevin ⁷⁶	2006	Agressores sexuais submetidos a avaliação forense (n=476)	Os inquéritos realizados aos agressores sexuais mostraram uma possível relação direta entre lesão traumática craneoencefálica prévia e crimes sexuais, principalmente aqueles que envolvem condutas parafilicas.
Bezeau <i>et al.</i> ⁷⁷	2004	Relato de caso (doente com lesão cerebral por traumatismo)	Os transtornos comportamentais sexuais, de tipo intrusivo (comentário inadequado, estupro) correspondiam a novos padrões de comportamento ou à exacerbação de traços de personalidade pré-lesão.
Kreuter <i>et al.</i> ⁷⁸	1998	Doentes com antecedentes de lesão cerebral por traumatismo (n=92)	Cinquenta e três dos doentes inquiridos tinham parceiro estável. A disfunção sexual mais relatada foi a alteração do desejo sexual, seguindo-se a disfunção erétil, a disfunção orgásmica e a diminuição da frequência das relações sexuais.
Moreno <i>et al.</i> ⁷⁹	2013	Revisão sistemática da literatura	A lesão cerebral pode afetar, direta e indiretamente, aspetos importantes relacionados com a sexualidade e a função sexual.

Cardoso⁸⁰ afirma que todos os indivíduos têm um potencial afetivo-sexual que, na eventualidade de exigir uma redefinição, não significa uma inadequação, ou, pior, uma ausência. No entanto, como mostra o estudo de Bates *et al.*⁷⁵ (Quadro XXI), nem todos atribuem a mesma importância à diminuição ou mesmo à ausência da vida sexual. No Quadro XXII apresentam-se outras vinhetas dispersas por este estudo onde são afluadas as repercussões da DC na sexualidade.

Quadro XXII – Outras vinhetas clínicas com referências aos efeitos da doença crónica na sexualidade

Descrição	Vinhetas
Crenças erróneas acerca da doença influenciavam a sexualidade	34, 46, 48, 50
Tipo de doença afetava a função sexual	33, 46, 49
Doenças mentais ou neurológicas originavam a expressão inadequada da sexualidade	52, 127

Efeitos secundários de tratamentos prejudicavam a função sexual e ou a sexualidade	33, 91, 102
Problemas de saúde ligados a estilos de vida prejudicavam a sexualidade	33, 47
Relação sexual fora da estabilidade de um compromisso favorecia a disfunção erétil	33, 47
O <i>stress</i> e a psicopatologia associados à doença originavam diminuição da libido	46
A doença diminuía a atratividade sexual da pessoa doente, na sua autoperceção e ou na perceção do seu parceiro sexual	46, 48, 51, 53
O desempenho do papel de cuidador pelo parceiro sexual desertizava a relação	46
A má qualidade da relação conjugal anterior à doença maximizava as repercussões desta na sexualidade do casal	49
A centralidade da sexualidade na identidade/personalidade da pessoa doente levava a que esta persistisse em ter uma vida sexual ativa, apesar das dificuldades decorrentes da doença	33

No Quadro XXIII sistematizam-se as intervenções médicas incluídas nas vinhetas apresentadas neste item.

Quadro XXIII – Intervenções médicas – repercussões da doença crónica na sexualidade

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	49, 52
Deteção oportunista de situações a necessitar de intervenção (prevenção de problemas de saúde/doenças sexualmente transmitidas)	47, 50
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	47
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	53
Suporte psicossocial (orientação sobre sexualidade, promoção de autoestima, reformulação de afetos negativos, incentivo à partilha de dificuldades e emoções)	46, 47, 48, 49, 51, 53
Modificação de riscos biopsicossociais da família (promoção do suporte mútuo intrafamiliar, promoção da eficácia da comunicação entre familiares, orientação sobre como lidar com o familiar doente)	51, 52, 53
Informação sobre a doença	47, 50

3.10. Mudança de localização/tipologia familiar

A DC pode originar mudanças na tipologia familiar, reveladas necessárias à prestação de cuidados por terceiros à pessoa doente, o que implica adaptação, às vezes desgaste, dos envolvidos.

A mudança de tipologia familiar é mais frequente quando a pessoa doente tem incapacidade e, anteriormente, constituía uma família unitária ou residia com outro familiar, também com incapacidade ou, então, quando residia longe dos centros prestadores de cuidados de saúde de que necessita, sendo a residência de familiares geograficamente mais próxima destes.

Com a incapacidade, cinco opções se colocam: a família tem recursos para contratar cuidador profissional, que acompanhe a pessoa dependente no seu domicílio; a pessoa doente vai para casa de familiares (vinheta 54); familiares deixam a sua residência habitual e vão coabitar com a pessoa de quem cuidam; a situação é mista, combinando vários tipos de prestadores de cuidados, familiares e extra-familiares (vizinhos, centro de dia, apoio domiciliário, outros); a pessoa doente ingressa num lar. Observam-se casos em que as opções não são satisfatórias e a pessoa doente, apesar das suas limitações, físicas e ou cognitivas, fica entregue a si própria grande parte do tempo, sendo as ajudas de que dispõe insuficientes para o seu grau de comprometimento da autonomia.

Vinheta 54 – Caso da Ludovina

Ludovina, 58 anos, viúva, antiga empregada de limpeza, deixou o emprego há 6 anos, na sequência de fratura do colo do fémur da mãe, Amélia, que foi viver com ela após alta hospitalar. A par da deficiente capacidade de marcha, Amélia sofria de demência,

apresentando dependência em todas as atividades da vida diária. Alterações do padrão de sono e períodos de agitação da Amélia perturbavam o descanso noturno de Ludovina. Esta referia que “depois da minha mãe vir cá para a casa, a minha vida nunca mais foi a mesma, mas teve de ser. Ao princípio estranhei muito!” (sic).

A filha, Andreia, era casada e tinha um filho pequeno, Rafael, que ficava ao cuidado da avó durante o dia. Trabalhava numa loja próxima da casa da mãe, onde almoçava todos os dias. No final do trabalho, o ponto de encontro com o marido era a casa de Ludovina, onde jantavam todos. Só então Andreia regressava a sua casa, juntamente com o marido e o filho.

Quando questionada se não se sentia sobrecarregada e sem tempo para si própria, resignada, Ludovina dizia que toda a sua vida foi cuidar dos outros.

Neste caso ressalta o ponto de viragem na vida de Ludovina que representou a coabitação com a mãe dependente e a sua sobrecarga, dividida entre os cuidados a prestar à mãe e a ajuda às gerações mais novas. O convívio diário com familiares poderia ser protetor se não aumentasse pesadamente o volume das tarefas instrumentais que tinha de assegurar. Assim, foi uma decisão acertada da família inscrever o Rafael numa creche próxima da casa da avó e do trabalho da mãe, que vai começar a frequentar no próximo ano letivo.

Aconselhou-se Ludovina a negociar uma redistribuição de tarefas e responsabilidades, podendo Andreia e o marido aumentar a sua colaboração nos cuidados a prestar à avó e ao filho, bem como na gestão financeira e da casa. Seria desejável, ainda, definir um período diário de descanso, livre de qualquer obrigação. Promoveu-se o contacto com a Santa Casa da Misericórdia, de forma a que Ludovina pudesse contar com uma ajudante familiar para os cuidados de higiene da mãe. Elaborou-se relatório médico para atribuição, à Amélia, de subsídio (complemento por dependência). Medicou-se farmacologicamente e ensinaram-se medidas regularizadoras do padrão de sono da Amélia.

As soluções que passam por manter a pessoa dependente na sua residência habitual têm as vantagens de a manter no ambiente que conhece e que considera seu, com os benefícios que isso usualmente comporta para o seu bem-estar. No entanto, existem também desvantagens nestas opções, como acontece nos casos em que para tal é necessária a contratação de um cuidador remunerado, pois os gastos financeiros requeridos são avultados; esse pode não garantir a continuidade de cuidados, desistindo do trabalho, depois de um processo de adaptação da pessoa doente ao cuidador; e não há garantia da qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador, se este não for credenciado e não tiver ligação a uma instituição. Também nos casos de apoio domiciliário em tempo parcial, prestado de forma complementar por cuidadores informais não coabitantes (vizinhos, familiares) e por cuidadores formais, para cuidados específicos, como higiene ou fornecimento de refeições, por exemplo, os cuidados podem revelar-se insuficientes e requererem dos cuidadores informais grande dispêndio de tempo e energia (física e afetiva), dificuldades na conciliação do trabalho com a vida familiar e alteração da sua vida individual e do funcionamento da sua família.

Em alguns casos, são as próprias pessoas dependentes que preferem a mudança para a residência de familiares, por se sentirem assim mais cuidadas (vinheta 55), ou o ingresso num lar, se receiam contituir um peso para os familiares.

Vinheta 55 – Caso da Ilda

Ilda, 81 anos, viúva, analfabeta, empregada doméstica reformada, com rede social escassa, era portadora de *pacemaker* devido a doença do nódulo sinusal e tinha espondilartrose.

Ilda gostaria de ir viver para casa do filho único, Silvério, pois “- Não tenho idade nem saúde para ter de cuidar da casa e, se um dia me acontece qualquer coisa, estou sozinha” (sic).

Silvério, recasado com Alcina, fazia-se desentendido, embora, desde há anos, fosse buscar a mãe às sextas-feiras para passar o fim de semana com ele e sua família.

Ilda, durante a semana, tinha frequentes episódios de mal-estar e tonturas, quase sempre à noite, telefonando ao filho para a levar ao serviço de urgência. No hospital, era observada e fazia exames complementares de diagnóstico que, invariavelmente, não apresentavam alterações relevantes.

Silvério, após múltiplas saídas noturnas sem que fosse objetivada qualquer causa para o mal-estar da mãe, começou a resistir aos apelos telefónicos desta. Ilda expressava grande ressentimento pela atitude do filho, que atribuía à influência da nora. Nem a doença neoplásica do filho, implicando tratamentos de quimioterapia, detinha Ilda de lhe perturbar o descanso noturno.

Repetidamente, aconselhou-se Ilda a frequentar um centro de convívio, mas esta recusava, pois “não tenho paciência” (sic).

Os vizinhos eram pessoas em idade ativa, que trabalhavam todo o dia, e Ilda mal os conhecia, ao contrário do que acontecia com os vizinhos anteriores. Não tinha relações de amizade e a relação com o único neto, fruto do primeiro casamento do filho, era distante.

Para além da obtenção de benefícios secundários (a atenção e presença do filho e a eventual mudança para casa deste), estavam presentes, ainda, indícios de introversão no comportamento de Ilda - subtração a relações com pessoas que não conhecia (recusa em frequentar centro de convívio); incapacidade de descentração (pôr-se no lugar do filho) e forte concentração em si mesma.

A intervenção médica passou por incentivar Ilda ao convívio social; aconselhar Silvério a telefonar diariamente à mãe, durante a semana, de modo a prevenir os seus episódios noturnos de “descompensação de doença”; fazer com que Ilda compreendesse que o filho provavelmente estaria mais doente do que ela, pelo que deveria preservar a sua tranquilidade e descanso; chamar a sua atenção para que os exames, nas suas idas noturnas ao hospital, não demonstravam alterações relevantes e, se um dia estivesse mesmo mal, o seu filho poderia desvalorizar por considerar a situação idêntica às anteriores.

As chamadas telefónicas noturnas de Ilda para o filho, embora ainda ocorressem, foram-se tornando menos frequentes, até por se

O deslocamento de morada para a de familiares implica, não só passar a viver com outro(s), mas para o(s) outro(s), conciliando as necessidades de todos os elementos do agregado assim modificado. Refletindo solidariedade familiar, acarreta, no entanto, elevadas exigências e traz potenciais problemas, como a pessoa doente perder a chefia doméstica, às vezes a própria independência, como acontece nos casos em que não é chamada a participar nas decisões familiares e ou em que ocorre secundarização dos seus interesses pessoais; implicar novos arranjos familiares para melhor administrar o quotidiano; exigir, por vezes, a reestruturação do espaço exíguo da casa, perda de privacidade dos seus habitantes (vinheta 56) e restrições na circulação no seu interior, em função da redução do espaço coletivo; e as relações, com a coabitação, tornarem-se mais densas e passíveis de tensões.

Vinheta 56 – Caso da Gisela – mudança de morada

Gisela, 53 anos, era residente no seu país natal, em África. Na sequência de diagnóstico de cancro da mama, para ter acesso aos tratamentos indicados, passou a morar em casa de familiares residentes em Portugal. Não obstante reconhecer o apoio que esses familiares lhe proporcionavam, acompanhando-a, inclusive, nas suas idas ao hospital, preocupava-se com a interferência que a sua presença prolongada causava no dia a dia da família, na qual não se sentia completamente integrada. A propósito contou como, uma vez, ao entrar em casa, a prima e respetiva filha que conversavam, subitamente calaram-se. Assim, era para não perturbar em demasia a intimidade da família que saía diariamente, passeando e visitando outros familiares e amigos. Desvalorizou-se o episódio contado por Gisela, referindo-se que a relação mãe-filha poderia necessitar de um espaço próprio, não partilhado com outros, independentemente de quem estes fossem. Encorajou-se a continuação dos passeios e convívios diários, não só pelos motivos que apontou, mas porque manter-se ativa e sociável ajudava-a a lidar com a situação difícil que vivia.

A entrada para um lar implica o afastamento da pessoa do seu contexto “natural”, que tem, assim, de se adaptar e aceitar normas institucionais e passar a conviver quotidianamente com pessoas com quem não tem qualquer vínculo afetivo (vinheta 57).

Vinheta 57 – Caso de Gracinda – mudanças de casa ao ritmo das doenças

Gracinda, com cardiopatia dilatada, e Albano, com demência senil, mudaram para casa do filho, Rogério, após alta hospitalar dela depois de internamento por insuficiência cardíaca congestiva. Passados 3 anos, o casal regressou à sua casa para contrariar iniciativas do senhorio que visavam a caducidade do contrato de arrendamento da habitação não utilizada. Dada a demonstração de incapacidade dos pais na resolução de questões correntes, Rogério passou a visitá-los diariamente, proporcionando-lhes o apoio necessário. Gracinda perdeu o marido, primeiro, depois o filho, que lutava há anos com doença oncológica. A depressão reativa às perdas e um AVC, com hemiparésia esquerda sequelar, exacerbaram e adicionaram incapacidades, que levaram ao seu ingresso num lar. A neta de Gracinda veio à consulta de MGF, por motivos próprios. À saída, tendo-lhe sido perguntado pela avó, relatou que esta, embora admitisse receber cuidados instrumentais adequados, mostrava-se insatisfeita e angustiada, reafirmando sempre a vontade de voltar para casa; considerava que a sua vida presente objetivava a perda do filho, pois este, a viver ainda, levá-la-ia para casa e cuidaria dela; não se socializava com os outros residentes, adotando uma atitude passiva e isolamento defensivo; não participava nas atividades propostas no lar, nem mesmo via televisão – apesar de sentar-se à frente do ecrã, referia ouvir que estavam a falar, mas não sabia de quê. Elisa justificava a opção de institucionalização com os seus próprios horários de trabalho e compromissos com a sua família nuclear, bem como com a falta de recursos económicos para contratar alguém que acompanhasse a avó em casa, pois a sua condição exigia cuidados a tempo integral. Sublinhava visitar Gracinda todos os fins de semana. Reforçou-se positivamente o esforço de Elisa em continuar presente na vida da avó, permitindo-lhe manter uma relação significativa e fundamental na suavização da rotura com o passado. No mesmo sentido, aconselhou-se a que levasse alguns objetos da antiga casa, escolhidos por Gracinda, para o seu novo quarto, bem como a transmitir, sempre que oportuno, informação sobre a personalidade e história de vida da avó aos profissionais e residentes do lar, de modo a estes reconhecerem a sua singularidade e promoverem a preservação identitária. Sugeriu-se-lhe, ainda, que contactasse com o médico do lar, para eventual ajustamento da terapêutica antidepressiva, e que procurasse identificar quem, entre profissionais e residentes, pudesse ter um papel ativo na integração da avó, interpelando-a diretamente, ouvindo-a e estimulando-a a participar nas atividades coletivas.

No Quadro XXIV apresentam-se as referências de outras vinhetas clínicas em que se descrevem alterações da tipologia familiar da pessoa com DC.

Quadro XXIV – Outras vinhetas clínicas que descrevem alterações da tipologia familiar decorrentes da doença crónica

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente passou a viver em casa de familiares	54, 56, 57, 110, 113, 141
Familiares deixaram a sua residência habitual e passaram a coabitar com a pessoa doente de quem cuidavam	119, 128
Incapacidade, objetiva ou autopercebida, levou a contratação de cuidadora formal que passou a coabitar com a pessoa doente	66, 68
A pessoa doente ingressou num lar	57, 126, 127
Por doença incapacitante da mãe, a sua filha passou a coabitar com a tia materna	121
Por incapacidade e vulnerabilidade autopercebidas, a pessoa doente queria coabitar com familiar, pretensão a que este não acedeu	55

No Quadro XXV sistematizam-se as intervenções médicas incluídas nas vinhetas apresentadas neste item.

Quadro XXV – Intervenções médicas – mudança de localização/tipologia familiar

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	54
Deteção oportunista de situações a necessitar de intervenção (sobrecarga de cuidadora)	54
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	57
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente	54, 57
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da coincidência de necessidades de saúde sentidas com as necessidades de saúde reais)	55
Suporte psicossocial (reformulação positiva de situações, reforço positivo de comportamento desejável de familiar)	56, 57
Modificação de riscos biopsicossociais da família (modificação da dinâmica familiar favorecedora da sobrecarga de cuidador, orientação sobre como lidar com o familiar doente, incentivo à reformulação da interpretação de situação familiar desconfortável)	54, 55, 56, 57
Incentivo aos contactos sociais	55, 56
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	54

3.11. Alterações no funcionamento da família

As mudanças no funcionamento familiar exigidas pela DC são muitas, tornando-se particularmente amplas quando a incapacidade permanente ou os sintomas intensos e limitantes, sobretudo se frequentes, prejudicam o desempenho de papéis intrafamiliares ou levam mesmo ao seu abandono ou, então, quando a incerteza domina a vida da família. O aparecimento de uma DC grave oferece um verdadeiro teste à funcionalidade familiar, visto que é um tempo em que as pessoas se tornam vulneráveis e, por isso, mais dependentes umas das outras.⁸¹ Como qualquer crise, traz, simultaneamente, oportunidade de evolução para melhor, saindo a família fortalecida da mesma (vinhetas 58 e 59), e risco de disfunção, com desfechos familiares negativos, que podem chegar à rotura do sistema familiar. No caso de disfunção, o doente pode reforçar sintomas e outros membros da família podem tornar-se sintomáticos.

Vinheta 58 - Caso do Alípio – repercussões da doença nas relações familiares

Alípio, 79 anos, casado, com dois filhos, considerava que antes de saber que tinha cancro do estômago “não dava tanto valor” (sic) aos seus familiares. Notava que a doença o tornou mais próximo dos filhos que, à vez, o acompanhavam nas deslocações ao hospital, e tinha melhorado a sua relação conjugal - “- Já não ralhamos tanto um com o outro” (sic). Junto a Alípio, observou-se como a doença, um evento negativo, pode também ter consequências positivas, sublinhando como é

importante em momentos difíceis receber o apoio da família, o que traz à tona sentimentos positivos, antes esquecidos ou poucos demonstrados.

Vinheta 59 – Caso da Adriana e da sua mãe

Adriana, 42 anos, com paraplegia devida a espinha bífida, apontava a sua relação com a mãe como a que, de entre todas, mais sofreu com a sua deficiência congénita, descrevendo as interações entre as duas como conturbadas e conflituosas. Não sabendo explicar as razões para tal, adiantava, no entanto, que “- Talvez se deva a culpa por ter gerado uma filha com deficiência” (sic). Pese embora este relato, Adriana reconhecia que a mãe tentou todos os meios disponíveis para lhe proporcionar a autonomia possível, o que incluiu, durante a sua infância e adolescência, deslocações frequentes aos Estados Unidos da América, onde foi submetida a várias cirurgias corretivas e de manutenção (durante a fase de crescimento) numa clínica de renome. Os progenitores de Adriana separaram-se, ainda não tinha ela 1 ano de idade. Não relacionava a dissolução do casamento dos pais com o *stress* originado pela sua doença, atribuindo-a antes à instabilidade emocional do pai, que se casou múltiplas vezes. A mãe de Adriana faleceu há cerca de um ano, por recorrência de cancro da mama. Na fase terminal da doença, as relações mãe-filha tornaram-se harmoniosas e, apesar do suporte formal e informal de que a mãe já dispunha, Adriana veio à consulta solicitar certificado de incapacidade temporária para o trabalho por motivo de assistência à família - queria estar presente na vida da mãe, nessa fase final, usufruindo da relação com ela, finalmente pacificada e harmoniosa. Referia que o iria fazer, com ou sem problemas laborais, dependendo da decisão da médica de lhe passar ou não o certificado solicitado. Satisfaz-se o desejo de Adriana.

Quando a adaptação gera padrões disfuncionais na família, embora ocorram situações mistas, estes podem ser tipificados de acordo com as seguintes características:⁸²⁻⁴

- A doença tem um papel dominante e as outras necessidades são negligenciadas (vinheta 60). Constituindo uma reação inicial adaptativa à crise, a manter-se durante longo prazo leva à disrupção;
- Um dos membros da família relaciona-se de forma exclusivista com o doente, deixando os outros membros de fora (vinheta 60);
- O comportamento da família torna-se rígido, dificultando a evolução através dos diversos estádios do ciclo de vida, a expressão de sentimentos ou a relação com os outros, com frequente intensificação de conflitos antigos (vinhetas 60 e 61);
- A família, por funcionamento disfuncional prévio, não consegue realizar mudanças requeridas pela DC (vinheta 62);
- A família isola-se (vinheta 60).

Vinheta 60 – Caso da Clotilde

Clotilde, 52 anos, família nuclear, com esclerose em placas, apresentava incapacidade motora importante. Solicitou uma consulta domiciliária, por queixas urinárias e incapacidade de deslocar-se à unidade de saúde. Recebeu a médica no domicílio, sentada em cadeira de rodas, na presença da única filha, 32 anos, demonstrando irritabilidade intensa que tentava, a custo, disciplinar. Questionada sobre outros sintomas psicológicos, eram compatíveis com depressão alegadamente reativa às suas limitações. Dos dados obtidos apurou-se que, aquando do primeiro surto da doença, o casal encontrava-se em situação de pré-rotura e a filha estava preste a sair de casa para prosseguir os seus estudos numa universidade de outra cidade. O aparecimento da doença paralisou a família, que se encontrava na mesma situação de há 15 anos – o casal coabitava, apesar da relação distante e tendência centrífuga do marido; a filha não prosseguiu os estudos, permanecendo em casa a cuidar da mãe, sem projeto pessoal, isolada, restringindo os seus contactos com o exterior aos profissionais de saúde e estruturas comunitárias de apoio social. Tomando o partido da mãe no conflito conjugal, tinha uma relação conflituosa com o pai. Prescreveu-se terapêutica para a infeção urinária que tinha motivado o pedido de consulta domiciliária, medicação antidepressiva, medidas de prevenção das infeções urinárias e aconselhou-se a filha a conviver e a arranjar atividades fora de casa (aulas de dança nos “Alunos de Apolo”, uma vez que gostaria de aprender a dançar, ou mesmo um trabalho).

Vinheta 61 – Caso da Eduarda

Eduarda, 59 anos, secretária, recorreu a uma consulta para solicitar um certificado de incapacidade temporária para o trabalho por motivo de assistência à família – o pai, 84 anos, viúvo, tinha tido alta hospitalar há 4 dias, após internamento por AVC, apresentando sequelas que desaconselhavam a que permanecesse só. Iria iniciar fisioterapia e ela tinha esperança que ele recuperasse autonomia. No fim da consulta, Eduarda contou que cuidou da mãe, que sofria de doença de Alzheimer, até à sua morte. Nesse período, teve conflitos no trabalho com a sua chefia, derivados do impacto de cuidar no desempenho profissional, chegando a ser ameaçada de despedimento. Com a morte da mãe, o seu envolvimento laboral normalizou, pelo que os problemas desapareceram. Contou, ainda, que tinha um irmão cuja residência era mais distante da habitação do pai do que a sua. Este facto, aliado a um horário prolongado de trabalho, servia de argumento ao irmão para defender que deveria ser Eduarda a cuidar do pai. Por sua vez, a cunhada avisava que não contassem com ela, pois necessitava de dormir pelo menos 8 horas para conseguir “funcionar normalmente” (sic). O conflito entre irmãos, atenuado desde a morte da mãe, intensificou-se e Eduarda, angustiada, antevia a repetição dos problemas laborais de outrora. Proporcionou-se-lhe apoio emocional, passou-se o certificado solicitado e aconselhou-se a que, dependendo da evolução da situação, contactasse a assistente social da unidade de saúde para a ajudar a construir soluções de apoio ao pai.

Vinheta 62 – Caso da Mariana

Mariana tinha espondilartrose e hérnia discal, continuando a realizar todas as tarefas em casa, com agravamento sintomático. Tendo referido, em consulta anterior, que o marido e a filha necessitavam de consultas, estas foram marcadas, por iniciativa médica, para o mesmo dia, sendo a intenção da MF promover a colaboração dos familiares na realização das tarefas que Mariana não tinha condições físicas para continuar a assegurar.

Estando presente os três elementos da família, a filha, 22 anos, fez algumas perguntas sobre o resultado da tomografia axial computadorizada à coluna lombar realizada pela mãe. O marido interrompeu, então, o silêncio em que até aí se tinha mantido para, zangado, perguntar quando é que a mulher iria ficar melhor, de modo à vida poder voltar ao normal. Magoada, Mariana voltou-se para o marido, murmurando “- Queres lá saber de mim, só queres que eu continue a trabalhar para todos lá em casa” (sic).

Embora validando as dificuldades de qualquer mudança, foi-lhe respondido que, sendo provável uma melhoria após cirurgia à hérnia discal, para o efeito da qual Mariana iria ser referenciada ao hospital, esta tinha uma espondilartrose que provavelmente se manteria sintomática se continuasse a realizar tarefas pesadas, apesar da analgesia prescrita. Chamou-se a atenção para o sofrimento de Mariana, que necessitava de apoio, emocional e em ajudas concretas, não que lhe lembrassem dos transtornos que a sua doença provocava aos outros.

O marido manteve-se contrariado durante toda a consulta de Mariana, tendo, no entanto, acedido, a acompanhá-la às compras no hipermercado e a carregar com os sacos. A filha comprometeu-se a realizar as tarefas mais penosas para a mãe.

Tratando-se de uma família com estrutura rígida, teve de sofrer pressão e intervenção extrafamiliares para modificar alguns aspetos do seu funcionamento, mostrando a avaliação das mudanças ocorridas, feita em consultas posteriores, que estas recaíram sobretudo na filha do casal.

As características descritas são problemáticas para o bem-estar da família e o desenvolvimento saudável dos seus membros, incluindo o familiar doente, pelo que são de contrariar. É fundamental, sobretudo na fase de estabilização da doença, fazer o balanço entre as necessidades individuais da pessoa doente e as do resto da família e, como dizem Gonzalez *et al.*,⁸² “pôr a doença no seu lugar”. Isto significa cuidar sem limitar, permitindo e promovendo a maior autonomia e integração social de que a pessoa doente for capaz, a par da diferenciação e desenvolvimento pessoal de todos os elementos da família.

No Quadro XXVI apresentam-se resultados de alguns estudos que mostram as repercussões da DC na funcionalidade familiar.

Quadro XXVI – Repercussões da doença crónica na funcionalidade familiar

Autor	Ano	População	Resultados
Atkins <i>et al.</i> ⁸⁵	2010	Doentes com esclerose lateral amiotrófica (n=50) e respetivas esposas cuidadoras (n=50)	A sobrecarga das cuidadoras apresentava como indicadores relações de intimidade reduzidas, baixa habilidade de comunicação, escassas atividades conjuntas e poucas oportunidades de explorar o relacionamento.
Gustafsson <i>et al.</i> ⁸⁶	1987	Famílias de crianças asmáticas (n=22), diabéticas (n=30) e saudáveis (n=6)	Ao comparar as famílias de crianças asmáticas e famílias de crianças diabéticas com famílias de crianças saudáveis, os autores verificaram que as duas primeiras mostravam com mais frequência padrões de interação disfuncionais, dos tipos aglutinado, desagregado ou caótico.
Viana ⁸⁷	1992	Famílias de crianças com artrite juvenil (n=28)	Grande parte das famílias de crianças com artrite juvenil situava-se nos extremos quanto à coesão e à adaptabilidade - eram aglutinadas ou desagregadas e caóticas ou rígidas.
Núñez ⁸⁸	2003	Famílias com crianças deficientes (n=600)	Estudo sobre os conflitos presentes nos vínculos das famílias com filhos deficientes concluiu que os conflitos não surgiam em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades da família adaptar-se ou não a essa situação.
Hoffman <i>et al.</i> ⁸⁹	1995	Famílias com crianças com doença hepática (n=30)	As famílias de crianças com doença hepática apresentavam disfunções relacionadas com a coesão, adaptabilidade, <i>stress</i> parental e autoestima dos pais, o que se refletia nas aptidões sociais dos filhos.
Quittner <i>et al.</i> ⁹⁰	1998	Casais com filhos com fibrose quística (n=33) e casais com filhos saudáveis (n=33)	Comparativamente com os casais com filhos saudáveis, os casais com filhos doentes relatavam mais tensão em situações de conflito relacionadas com papéis na família, tarefas de cuidar da criança doente e trocas de afeto.
Mayes ⁹¹	2003	Pais de crianças prematuras ou com malformações congénitas; pais de crianças sem doença	Estudo demonstrou um aumento de cerca do dobro no número de divórcios dos pais de crianças prematuras ou com malformações congénitas, comparando com o grupo controlo.

No Quadro XXVII, mencionam-se outras vinhetas, dispersas por outros itens deste estudo, em que há referência explícita às alterações na funcionalidade da família após DC de um dos seus membros.

Quadro XXVII – Outras vinhetas clínicas com referência às alterações na funcionalidade familiar com origem na doença crónica

Descrição	Vinhetas
As relações intrafamiliares fortaleceram-se após o adoecer de um familiar	7, 25, 34, 58, 59 , 86, 116, 129, 143, 149
A família adotou uma organização centrada na doença, negligenciando outras necessidades	32, 105, 122, 123
<ul style="list-style-type: none"> • A doença levava a família à sobreproteção da pessoa doente, dificultando o seu desenvolvimento e autonomia ou levando a que se revoltasse por esse tratamento • Um filho foi parentificado, o que não o deixava disponível para cumprir tarefas do estágio do seu ciclo individual de desenvolvimento • A família ou alguns dos seus elementos centravam-se no doente, dando menos atenção do que era habitual aos restantes familiares • A pessoa doente centrava-se em si própria, negligenciando as necessidades dos familiares 	60 , 121, 130
	122, 123, 127
	1, 71, 141
O funcionamento familiar tornou-se rígido, dificultando a adaptação da família ao longo dos estádios do ciclo de vida	123
A rigidez do funcionamento familiar prévia ao adoecer de um dos seus membros dificultava a realização das mudanças requeridas pela nova situação	60, 62 , 96, 126
Divergências sobre a repartição de tarefas do cuidar, o tipo de cuidados de que o familiar doente necessitava e ou a forma de lidar com ele geravam ou agravavam conflitos familiares	7 (irmãs), 61 , 63, 128
Doença gerava ou agravava disfunção conjugal	32, 63, 105, 122, 123, 125, 137
Disfunção da família prévia ao adoecer estava na origem, contribuía para a manutenção ou agravava a doença crónica de um dos seus membros	30, 62 , 63, 104, 106, 124, 126, 127, 137
Familiares da pessoa doente tornaram-se sintomáticos ou esta reforçou sintomas como forma de comunicação	43, 55, 97, 125, 128
A família isolou-se	28, 43, 119, 121, 123, 127, 150
Por doença de familiar, a pessoa assumiu novas funções dentro da família	7, 8, 27, 39, 61, 62 , 95, 113, 118, 119, 121, 138, 150

No Quadro XXVIII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas apresentadas neste item.

Quadro XXVIII – Intervenções médicas – alterações do funcionamento familiar devidas à doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doença	60, 62
Deteção oportunista de situações a necessitar de intervenção (sobrecarga da cuidadora, comprometimento das condições necessárias para o seu desenvolvimento pessoal)	60
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	60
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (justificação de faltas ao trabalho, referenciação a outros profissionais de saúde)	59, 61, 62
Suporte psicossocial (reformulação positiva de situações, apoio emocional)	58, 61
Modificação de riscos biopsicossociais da família (desencorajamento do congelamento num funcionamento familiar centrípeto e centrado na doença; promoção das mudanças nos papéis familiares requeridas pela doença)	60, 62
Incentivo aos contactos sociais	60
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	62

3.12. Mudanças no apoio social

É conhecido o ciclo de potenciação e deterioração recíprocas entre saúde e rede social estável e ativa.⁹²⁻⁸ Sluzki⁹⁵ designa por ciclos virtuosos e ciclos viciosos este processo de dupla ação - nos ciclos virtuosos, a presença de uma rede social sólida protege a saúde do indivíduo e esta mantém a rede social; nos ciclos viciosos, a presença de uma DC no indivíduo afeta negativamente a sua rede social, o que por sua vez tem um impacto negativo na sua saúde, o que aumenta a retração da rede e assim sucessivamente no sentido da deterioração recíproca.

Sluzki⁹⁵ nomeia quatro processos principais pelos quais as redes sociais são benéficas, quer na presença, quer na ausência de doença: têm um efeito tamponador em circunstâncias *stressantes*, sendo a presença de pessoas com quem se mantém laços afetivos percebida como protetora; permitem uma retroalimentação quotidiana que favorece a correção de comportamentos prejudiciais à saúde; usam mecanismos de controlo relativos ao estado de saúde de quem integra a rede e, se necessário, indicam o caminho para os prestadores de cuidados de saúde; favorecem muitas atividades pessoais que se associam positivamente com a saúde.

Por sua vez, os processos que explicam o ciclo vicioso entre doença e declínio da rede social passam pelo efeito aversivo a nível interpessoal assumido pelas doenças, que leva ao evitamento de contactos (vinheta 63) ou, mesmo quando estes se mantêm, leva os outros, outrora próximos, a olhar a pessoa doente de outro patamar que não o da intimidade. Por sua vez, nos casos em que a doença é incapacitante, com limitações de mobilidade, ou obriga a restrições que desaconselham a frequência de determinados contextos que não favorecem essas restrições, a pessoa doente pode ter de abandonar alguns dos seus ambientes habituais (trabalho, estudo, locais de lazer), conduzindo à limitação das oportunidades de contactos sociais e ao enfraquecimento de vínculos alimentados essencialmente pela presença física (vinhetas 63 e 64). Também, quando a doença é debilitante, a pessoa doente tem menor capacidade de iniciativa para ativar os vínculos relacionais, sendo que toda a rede social possui uma certa inércia, pelo que, se não for estimulada, a participação e intercâmbio interpessoal diminuem. Acresce ainda que, se a situação de doença reduzir a capacidade de ter comportamentos equivalentes relativamente aos outros, a ausência de reciprocidade na rede social não favorece a sua ativação. Por fim, quando a sobrecarga dos cuidados de que a pessoa doente necessita é excessiva, pode levar ao esgotamento dos membros da rede social⁹⁵ (vinheta 63).

Singer⁹⁶ acrescenta que a falta ou a perda de suporte são, elas próprias, geradoras *de stress* (vinheta 65).

Vinheta 63 – Caso da Fátima

Fátima, 44 anos, balconista, estava desempregada porque “não me renovaram o contrato por eu estar sempre doente e não conseguir concentrar-me no que tinha de fazer” (sic). Sofria de transtorno de pânico; cistite intersticial; síndrome do cólon irritável; enxaqueca; hipertensão arterial; síndrome de tensão pré-menstrual; e problema com doenças de familiares.

Filha única de Eduardo e Celeste, regressou à casa paterna após divórcio, motivado, segundo a própria, por o marido não conseguir lidar com as doenças dela. Quanto a estas, considerava que “nada alivia o meu sofrimento” (sic), “não há nada a fazer” (sic) e “tenho de me conformar a viver com as doenças” (sic).

Descrevia uma infância entregue a si própria, por os pais passarem todo o dia a trabalhar: “- Não me ligavam nenhuma. Uma vez, tinha aí uns 12 anos, passei quatro dias sem ir a casa, fiquei a dormir em casa de amigas, e eles não deram por nada.”

Eduardo, 77 anos, apresentava sequelas de AVC e Celeste, 75 anos, tinha adenocarcinoma gástrico, diagnosticado recentemente, e osteoartroses múltiplas.

Fátima descrevia a sua relação com os pais como conflituosa, o que atribuía a estes não compreenderem as suas doenças e desvalorizarem o seu sofrimento. Referia, também, sobrecarga com o cuidar deles, afirmando: “- Gasto todo o meu tempo e energia com eles, esquecendo-me, muitas vezes, de mim própria. Até de tomar medicamentos me esqueço!” (sic). Sentia que os pais depositavam nela expectativas demasiado elevadas, esperando que estivesse “sempre disponível para eles e para os seus assuntos, sem consciência do fardo que me obrigam a carregar”(sic).

Fátima dizia não contar com a família alargada ou amigos, que se afastaram na sequência das múltiplas doenças, suas e dos pais. Frequentou um ginásio, que abandonou por falta de tempo e, após desemprego, de dinheiro.

O plano terapêutico passou por acolher sentimentos e emoções, proporcionando apoio emocional; instigar a reativar relações, apesar da convicção de Fátima de que todos lhe negariam apoio; aconselhar a diversificação de temas de conversa, por ser aversivo falar apenas de doenças; promover a autoeficácia; prescrever sertralina para controlo de transtorno de pânico (a medicação em curso circunscrevia-se às crises), enxaqueca, síndromas do cólon irritável e tensão pré-menstrual; alterar o tratamento anti-hipertensivo, substituindo o diurético por betabloqueante, útil na profilaxia das enxaquecas e na ansiedade; negociar esquema terapêutico, fazendo coincidir as tomadas e, para evitar esquecimentos, associando-as a gestos rotineiros; referenciar a Psicologia Clínica; ensinar estratégias de gestão de *stress*, incluindo retomar o exercício físico, em contextos diferentes do ginásio; e informar sobre as doenças.

Vinheta 64 – Caso do Alípio – repercussões da doença na rede social

Alípio, 79 anos, deixou de consumir álcool após diagnóstico de cancro do estômago. Considerava que não lhe tinha custado substituir o vinho por água às refeições, porém o facto de já não ir diariamente à tasca afastou-o de vários amigos e sentia falta do convívio, que se fazia acompanhado de consumos excessivos de álcool. Reforçou-se positivamente a abstinência de álcool. Observou-se que as relações interpessoais poderão estabelecer-se em diferentes contextos, sugerindo-se-lhe várias atividades disponíveis na comunidade que, de acordo com as suas preferências, poderia integrar, o que estimularia o estabelecimento de novos contactos sociais mais salubres.

Vinheta 65 – Caso da Marília

Marília, 73 anos, família unitária, apresentava hipertensão arterial, com crise hipertensiva recente, dislipidemia, obesidade, espondilartrose, gonartrose e antecedente de acidente isquémico transitório. Marcou consulta para o próprio dia, por valores tensionais elevados (158/94mm Hg). Perante o reparo da médica de que a elevação dos valores tensionais, circunstancial, não justificava a ocupação de vaga destinada a situações agudas, ripostou com a proximidade do fim de semana, consequente fecho da unidade de saúde e eventual evolução desfavorável da situação. Identificaram-se fatores ansiogénicos explicativos da elevação da pressão arterial, explicou-se que alterações à terapêutica não se baseiam numa única medição, recomendaram-se medições da pressão arterial nos dias seguintes e lembraram-se quais os serviços de saúde alternativos a funcionar, mesmo sendo improvável deles necessitar. Relativamente a estes, Marília recordou as suas dificuldades de locomoção e contou que o seu único filho planeava ausentar-se para fora da cidade nos próximos dias. Escreveu-se, então, o contacto da Saúde 24 [serviço telefónico que assegura triagem, aconselhamento terapêutico e encaminhamento em situações de doenças, notificando os serviços de saúde da necessidade de atendimento do doente, com mobilização de ambulância de emergência médica, se indicado].

Não obstante a tendência de redução da rede social em situação de DC, esta também pode potenciar a formação de novas redes, nomeadamente a nível das relações com os serviços sociais e de saúde ou com cuidador formal (vinheta 66), assumindo estas esferas relacionais um carácter por vezes central, nomeadamente no que toca aos apoios instrumental e emocional à pessoa doente e aos seus cuidadores informais.

Apesar das vantagens do suporte social, este pode ser autopercebido pela pessoa doente como intrusões no seu espaço e independência (vinheta 66).

Vinheta 66 – Caso da Regina

Regina, 80 anos, com dois filhos, vivia só após viuvez. Sofria de obesidade, diabetes mellitus, hipertensão arterial, descolamento da retina, gonartrose, insuficiência venosa dos membros inferiores e úlcera da perna. Após queda recente, sentia medo e insegurança ao deslocar-se na rua, tanto mais que o piso dos passeios era irregular e as pedras da calçada escorregadias. Deixara de ler, um entretenimento antigo, na sequência do descolamento da retina e, por exacerbação de gonalgias, úlcera da perna e medo de queda, de ir até ao jardim público do bairro onde residia, antigo local de encontro e conversas com outros residentes. Os filhos decidiram, apesar da relutância da mãe, contratar-lhe uma empregada interna, Vanda. Justificavam a decisão alegando a mãe esquecer-se amiúde da toma de fármacos, alimentar-se desequilibradamente, ter dificuldades de locomoção e necessitar de deslocações frequentes para tratamento da úlcera da perna. As obrigações laborais e com as suas próprias famílias impediam-os de proporcionar o suporte necessário. Após “muitas discussões” (sic), Regina resignou-se com a decisão, passando a comparecer às consultas acompanhada por Vanda. A sós, Regina reportou bom relacionamento com a cuidadora. No entanto, sentia o seu espaço invadido e a sua independência comprometida, dado Vanda seguir sobretudo as instruções dos seus filhos, afirmando “- Já não sou dona de mim!” e exemplificando: “- Confesso que, quando vivia só, havia dias que só comia à base de pão, para simplificar as compras e não ter de cozinhar. Mas gostava! Agora só como dieta. Por vezes digo-lhe para comprar bolachas, mas ela não liga.” (sic). Reportava, ainda, não saber o que fazer, pois já não realizava tarefas domésticas que “faziam o tempo correr” (sic), agora asseguradas pela cuidadora. Assim, fixava-se na comida, que lhe quebrava o tédio: “- A Vanda não gosta que eu não tenha horas para comer. Às vezes, só para não a ouvir, não como, mas dou por mim a olhar para o relógio a contar os minutos para a refeição, embora não tenha fome” (sic). Enfatizou-se a relação entre alimentação saudável e controlo das doenças, visíveis nos parâmetros biométricos e testes analíticos recentes, e incentivou-se Regina a ocupar o tempo com atividades do seu gosto, a desenvolver sozinha ou com a participação de Vanda. Ensinaram-se práticas de prevenção de quedas, incluindo a adaptação da casa e uso de bengala. Enquanto foi atualizar vacinas, reforçou-se positivamente a cuidadora pela relação afetiva conseguida e pelos cuidados prestados, aconselhando-a, no entanto, a envolver mais Regina nos rituais de compra e preparação dos alimentos e noutras atividades domésticas; a incentivá-la para programas fora de casa; e a não tratá-la como doente incapaz, mas como adulta, saudosa da sua independência.

No Quadro XXIX apresentam-se resultados de estudos demonstrativos do impacto da DC no número de contactos sociais.

Quadro XXIX – Repercussões da doença crónica no número e frequência dos contactos sociais

Autor	Ano	População	Resultados
Kazak <i>et al.</i> ⁹⁹	1988	Família com crianças com fenilcetonúria (n=45); grupo de famílias controlo (n=49)	Os grupos de famílias apresentavam diferenças significativas na dimensão e na densidade das respetivas redes sociais.
McGrath ¹⁰⁰	2001	Pais de crianças com leucemia linfoblástica aguda	Após o diagnóstico, as famílias das crianças com leucemia receberam suporte social intensivo. Porém, com o decorrer do tempo, o suporte social foi diminuindo.
Love <i>et al.</i> ⁹²	2005	Cuidadores respondentes de um questionário (n=75)	Cuidar prolongadamente de outras pessoas tinha custos substanciais para o cuidador em termos de perda de rede social, o que se refletia no seu bem-estar e repercutia-se nos seus conviventes.
Sit <i>et al.</i> ⁹³	2004	Cuidadores de pessoas com sequelas de acidente vascular cerebral	Comparativamente às expectativas do cuidador, menos pessoas da sua rede social proporcionaram suporte.
Miltiades <i>et al.</i> ¹⁰¹	2001	Mães de filhos deficientes já adultos	As mães de deficientes já adultos assumiam um papel vitalício de cuidadoras, auxiliando-os nas atividades da vida diária, contactando e negociando com as instituições formais de apoio e responsabilizando-se pela gestão da vida dos filhos.

No Quadro XXX mencionam-se várias outras vinhetas deste estudo, para além das apresentadas neste item, relativas ao número e qualidade dos contactos sociais em situações de DC.

Quadro XXX – Outras vinhetas clínicas com referências ao impacto da doença crónica na rede e suporte sociais

Descrição	Vinhetas
Problemas de saúde crónicos alteraram a qualidade dos contactos sociais	63, 98
Família ou alguns elementos da família isolaram-se	14, 28, 43, 60, 71, 75, 77, 87, 95, 107, 119, 121, 123, 127, 150
A duração dos cuidados no tempo e a sobrecarga excessiva levaram a que familiares, presentes no início da doença, fossem progressivamente rareando a sua presença	77
Sintomas persistentes e restrição de atividades coartavam as relações com os pares	1, 63, 64, 66, 92
A doença reforçou ou criou relações com rede de suporte formal	41, 60, 66, 68, 112
A ausência temporária do cuidador principal e o fecho da unidade de saúde durante o fim de semana exacerbavam o sentimento de vulnerabilidade da pessoa doente e causavam-lhe <i>stress</i>	65

No Quadro XXXI sistematizam-se as intervenções médicas incluídas nas vinhetas apresentadas neste item.

Quadro XXXI – Intervenções médicas – impacto da doença crónica na rede e suporte sociais

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	63
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	64
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	63
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente	63
Suporte à gestão do autocuidado (gestão da medicação, integração no quotidiano das	63

exigências da doença)	
Suporte psicossocial (apoio emocional, orientação sobre gestão do <i>stress</i> , promoção de aptidões sociais, promoção da autoeficácia, reforço positivo de comportamentos e atitudes desejáveis)	63, 66
Modificação de riscos biopsicossociais da família (orientação sobre como lidar com o familiar doente)	66
Incentivo aos contactos sociais	63, 64
Indicação de alternativas para realizar atividades/ adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas	66
Informação sobre a doença	65
Informação sobre os serviços de saúde	63, 65

3.13. Sobrecarga familiar e aumento de morbilidade dos cuidadores

Cuidar pode ser desgastante. As primeiras fases da doença coincidem, pelo menos em alguns casos e numa parte do tempo, com a hospitalização da pessoa doente. Não obstante a exigência das tarefas correspondentes a estas fases, a família está amparada na segurança tranquilizadora oferecida pela equipa de saúde hospitalar.

A partir da alta clínica, a família vê-se responsabilizada pela tomada de decisões relativas aos cuidados a prestar e, sentindo-se o último reduto para o familiar doente, receia não ter competência suficiente para o fazer, podendo a pessoa doente piorar ou até mesmo falecer. A par da adaptação a um novo conjunto de circunstâncias e responsabilidades, as vicissitudes da prestação de cuidados informais, muitas vezes sem informação suficiente sobre a doença, com dificuldades de comunicação com os profissionais de saúde e de acesso a estruturas comunitárias adequadas às necessidades, levam a que o retorno ao lar de uma pessoa com incapacidade seja acompanhado de muita tensão dos familiares. Aos sentimentos de insegurança, podem juntar-se o embaraço na realização de cuidados íntimos e ressentimento inconsciente pela sobrecarga de trabalho,¹⁰²⁻³ pois, como observam Gonçalves Pereira e Mateos,¹⁰⁴ “o cuidar é muitas vezes inesperado, quase sempre indesejado e tanto mais difícil quanto menores os recursos”.

A sobrecarga familiar tem dois componentes, um objetivo, outro subjetivo.^{103,105} A sobrecarga objetiva corresponde ao impacte direto das modificações impostas pela doença à família, nomeadamente disrupção das rotinas domésticas, restrição das atividades sociais e dificuldades laborais e financeiras. A sobrecarga subjetiva refere-se aos sentimentos decorrentes da vivência intrapsíquica destas limitações, nomeadamente perda, frustração, culpa, tensão relacional intrafamiliar, preocupação com o futuro e medo da incapacidade e da morte.^{103,105}

As perturbações do humor e, de um modo geral, a morbilidade aumentada dos familiares prestadores de cuidados é comum. Os cuidadores têm menos comportamentos salutogénicos, sendo frequente não terem as horas de sono suficientes, alimentarem-se de forma inadequada, fazerem pouco exercício, consumirem tabaco e álcool, automedicarem-se, centrarem a procura de cuidados de saúde no familiar de quem cuidam e omitirem os seus próprios PS, não cumprirem terapêuticas, nem realizarem os procedimentos preventivos indicados.^{89,103,105-18}

A tensão e exaustão geradas pelo facto de cuidar de uma pessoa doente, tendo como efeito uma morbilidade aumentada (vinheta 67) quando comparada com outros indivíduos da mesma faixa etária mas sem esse tipo de sobrecarga, podem não ser notadas nem pelo médico nem pelos outros familiares, uma vez que, também eles, centram a sua atenção no doente identificado.^{89,106} A este propósito, Medalie *apud* McWhinney¹⁰⁶ chama a atenção para a necessidade de estar atento ao “paciente oculto”.

Vinheta 67 – Caso da Lúcia e do Rafael

Lúcia, 82 anos, solicitou consultas domiciliares para si e seu marido, Rafael, de 84 anos. Este tinha antecedentes de AVC, osteoartrite da anca, com prótese, erro de refração, tendo a última receita de lentes mais de 8 anos, desequilíbrio corporal, referência a quedas frequentes, e neoplasia da próstata. Após alta hospitalar de um internamento recente por pielonefrite, permanecia acamado. Ao exame objetivo apresentava diminuição da amplitude articular e fraqueza muscular nos membros inferiores, sem nistagmo ou alterações nas provas vestibulares.

Por sua vez, Lúcia queixava-se de edema marcado dos membros inferiores, visível à observação, com sinal de Godet. Relatava o quanto se sentia cansada – tinha de manter a casa limpa e arrumada, para além de cuidar do marido. Assim, considerava não ter tempo para dormir, pelo que não se deitava na cama, adormecendo, à hora que calhava, sentada no sofá. O marido contava que, às 3 horas da madrugada, Lúcia, que andava pela casa, tinha-lhe perguntado se já era meio-dia.

Ele próprio, desocupado, cochilava durante o dia, permanecendo longos períodos acordado à noite.

Ao meio do dia, as persianas das janelas permaneciam fechadas, estando a casa iluminada com luz artificial. Tendo sido sugerido que as abrisse, Lúcia respondeu que, se o fizesse, os vizinhos, “uns bisbilhoteiros” (sic), veriam o que se passava dentro de casa. O plano terapêutico relativamente a Rafael incluiu: referência à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e consulta de Oftalmologia, para fisioterapia no domicílio e nova receita de lentes, respetivamente, dado que as alterações visuais contribuiriam eventualmente para o desequilíbrio; promoção da autoeficácia de Rafael relativa à sua capacidade de marcha (persuasão e, com a fisioterapia, experiência de êxito).

Quanto à Lúcia, explicou-se que dormir sentada poderia originar edema dos membros inferiores, aconselhou-se contenção elástica e prescreveu-se um diurético. Deu-se-lhe orientações sobre gestão do *stress*, aconselhando-a a priorizar tarefas e a evitar perfeccionismos.

A ambos os elementos do casal, aconselhou-se a que estruturassem o tempo, com separação do dia da noite, o que incluía ocupação do tempo durante o dia, evitando os cochilos, respeito pelo descanso noturno, na cama, e exposição à luz natural durante o dia, explicando-se-lhes que, sendo esta mais intensa no exterior, não permitia visualizar o interior da casa.

Os problemas decorrentes da sobrecarga dos familiares cuidadores não ficam limitados às pessoas que cuidam, mas estende-se também aos cuidados prestados, refletindo-se negativamente na pessoa cuidada e na relação do cuidar. Esta problemática é agravada pelo facto de raras serem as famílias em que os seus membros trabalham “em equipa”, com distribuição equitativa dos cuidados a prestar ao familiar doente. Implicitamente, cada família sabe quem, no caso de doença, deverá assumir o papel principal na prestação de cuidados ao familiar doente. Apesar das alterações das estruturas e papéis familiares registadas nas últimas décadas, os familiares cuidadores continuam a ser, na sua grande maioria, os familiares diretos do género feminino. Outros fatores, para além do género e grau de parentesco, presentes na designação da pessoa que, preferencialmente, assume o papel de cuidador são a proximidade física (coabitação) e a proximidade afetiva.^{89,106-7}

No Quadro XXXII apresentam-se resultados de estudos demonstrativos da sobrecarga e aumento da morbidade dos cuidadores de pessoas com DC.

Quadro XXXII – Sobrecarga e morbidade de cuidadores de doentes crónicos

AUTORES	ANO	POPULAÇÃO	RESULTADOS
Pinquart, Sorensen ¹⁰⁸	2003	Meta-análise	Comparativamente aos não cuidadores, os cuidadores apresentavam níveis menores de saúde física, mais depressão, níveis mais elevados de <i>stress</i> e menores autoeficácias e bem-estar subjetivo.
Hirst ¹⁰⁹	2005	Candidatos a cuidadores (n=3000), ex-cuidadores (n=2900) e não cuidadores (n=11100) [British Household Panel Survey]	Os cuidadores informais apresentavam níveis mais elevados de <i>stress</i> e de sintomas depressivos. O efeito adverso do cuidar na saúde perdurava para além da cessação da prestação de cuidados.
Larrañaga <i>et al.</i> ¹¹⁰	2008	Cuidadores (n=836) e não cuidadores (n=5706)	Os cuidadores desenvolviam níveis mais elevados de morbidade física e psicológica, comparativamente aos não cuidadores.
Takahashi <i>et al.</i> ¹¹¹	2005	Cuidadores informais (n=23) e cuidadores profissionais de pessoas com demência (n=24); grupo de controlo (n=31)	Os níveis de depressão eram mais elevados em cuidadores informais do que em cuidadores formais, sendo que os primeiros sentiam, ainda, maior sobrecarga e experimentavam uma mais baixa qualidade de vida.
Paleop <i>et al.</i> ¹¹²	2004	Cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer (n=100)	A grande maioria dos cuidadores (90%) apresentava sintomas como ansiedade, tristeza e dificuldade de concentração, sendo também frequentes as alterações físicas, tais como diminuição da imunidade, doenças metabólicas e do sistema cardiovascular. Os sintomas psicológicos variavam com o tempo de duração dos cuidados, agravando-se à medida que o tempo como cuidador era maior. Muitos cuidadores (80%) desempenhavam as atividades sem

			qualquer ajuda de terceiros.
Garand <i>et al.</i> ¹¹³	2005	Cuidadoras de cônjuges com comprometimento cognitivo leve (n=27)	As cuidadoras apresentavam níveis elevados de sobrecarga objetiva e subjetiva, de depressão e de ansiedade. A carga de tarefas “de enfermagem” correlacionava-se com maior severidade da depressão e maiores restrições nos estilos de vida correlacionavam-se com níveis mais elevados de ansiedade.
Etters <i>et al.</i> ¹¹⁴	2008	Revisão sistemática	Cuidar de doentes com demência associava-se a efeitos negativos sobre a saúde do cuidador e à institucionalização precoce da pessoa doente.
Sit <i>et al.</i> ⁹³	2004	Cuidadores de pessoas com sequelas de acidente vascular cerebral	Cerca de 40% dos cuidadores das pessoas doentes apresentavam sintomas somáticos.
Winslow <i>et al.</i> ¹¹⁵	1999	Cuidadoras de maridos com demência (n=89)	As cuidadoras apresentavam sobrecarga subjetiva, independentemente da decisão sobre se continuavam a cuidar dos seus maridos em casa ou se os institucionalizavam. Neste último caso, as cuidadoras apresentavam níveis mais elevados de carga subjetiva, que no entanto diminuía após o ingresso do marido numa instituição.
Ask <i>et al.</i> ¹¹⁶	2014	Casais (n=6951), alguns dos quais (n=131) com um dos cônjuges com demência	As pessoas cujos os cônjuges sofriam de demência apresentavam níveis mais baixos de satisfação com a vida e mais sintomas de ansiedade e de depressão, aspetos que se acentuavam nos casos em que a pessoa com demência estava intitucionalizada.
Garcés <i>et al.</i> ¹¹⁷	2009	Doentes dependentes (n=296) e respetivos cuidadores informais (n=153)	A sobrecarga causada pelo cuidar da pessoa doente correlacionava-se positivamente com a quantidade de tempo utilizado no cuidado, para além de outros fatores.
Folkman <i>et al.</i> ¹¹⁸	1996	Homens homossexuais, cuidadores dos parceiros com síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA) em fase terminal (n=110)	Trinta e sete por cento dos cuidadores apresentavam distúrbios psicoemocionais. A seropositividade própria, juntamente com relações mais longas, aborrecimentos, uso de distanciamento e autoculpabilização no modo como lidavam com o parceiro doente eram fatores preditores de depressão do cuidador.

No Quadro XXXIII indicam-se outras vinhetas clínicas incluídas neste estudo em que são referidas a sobrecarga e ou a morbilidade de cuidadores de pessoas com DC.

Quadro XXXIII – Outras vinhetas clínicas com referências à sobrecarga ou ao aumento da morbilidade dos cuidadores

Descrição	Vinhetas
Perturbação do sono da pessoa doente interferia com o descanso noturno do cuidador	54
Cuidador conciliava cuidados a familiar dependente com cuidados às gerações mais novas	7, 54
Cuidador vivia em situação de sobrecarga	7, 14, 63, 119
A sobrecarga do cuidador contribuía para o aparecimento de novas doenças e ou agravamento de doenças pré-existentes	14, 32, 40, 63, 67, 105, 119
Cuidador não se podia ausentar por muito tempo de casa para não deixar a pessoa acamada só	88, 119
Cuidador secundário da pessoa doente era cuidador principal de outro familiar, mantendo ainda a sua atividade profissional	68
Cuidador tornou-se sintomático por provável não aceitação do novo papel	43, 125, 128

No Quadro XXXIV sistematizam-se as intervenções médicas descritas na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro XXXIV – Intervenções médicas – sobrecarga e aumento da morbilidade dos cuidadores

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	67
Deteção oportunista de situações a necessitar de intervenção (sobrecarga da cuidadora, ausência de estruturação do tempo, ausência de exposição a luz natural)	67
Referenciação/integração de informação e decisões com outros	67

prestadores/provedoria do utente	
Suporte à gestão do autocuidado (medidas de higiene do sono, integração no quotidiano de medidas para controlo do problema de saúde)	67
Suporte psicossocial (orientação sobre a gestão de <i>stress</i> , promoção da autoeficácia, incentivo à estruturação do tempo)	67

3.14. Problemas financeiros

Para além dos custos intangíveis da DC (exemplos: dor, sofrimento, efeitos adversos do tratamento, diminuição da qualidade de vida), esta tem custos diretos médicos (exemplos: diárias hospitalares, pagamento de fármacos e de exames complementares de diagnóstico, remuneração dos profissionais de saúde), custos diretos não médicos (exemplos: despesas com deslocações para unidades de saúde, adaptação da casa ou de veículos, vestimentas ou dietas especiais) e custos indiretos (exemplos: perda da capacidade de trabalho ou de lazer devida à doença ou à mortalidade precoce) que podem originar dificuldades económicas, o que obriga a restrições ou põe mesmo em causa despesas de subsistência ou de saúde. Nestes casos, os custos da DC tornam-se fonte de grande preocupação para as famílias, constituem mais um fator de transformação das suas vidas e diminuem a bolsa de soluções de que a família dispõe na resolução dos problemas. Por vezes, é a solidariedade em termos económicos de familiares não coabitantes que viabiliza soluções consideradas como as mais adequadas para os problemas presentes (vinheta 67).

Vinheta 68 – Caso do José e da Maria da Graça

José e Maria da Graça, de 94 e 85 anos, respetivamente, eram um casal coeso e tinham uma vida confortável. A única filha, divorciada, tinha falecido há 6 meses com uma neoplasia mamária.

Maria da Graça, como referiu posteriormente, desde há algum tempo apresentava retorragias, dor abdominal, diarreia intermitente e tenesmo mas, por causa da doença da filha, não prestou atenção. Três semanas após a morte da filha, entrou no serviço de urgência hospitalar com oclusão intestinal, na sequência do qual foi-lhe diagnosticado um cancro do cólon. Encontrava-se em fase terminal.

Os únicos familiares que residiam na mesma cidade eram um irmão (96 anos, dependente em algumas atividades básicas da vida diária) e a respetiva filha (principal cuidadora do pai e com vida profissional ativa). Ainda assim, esta sobrinha proporcionava algum suporte emocional e instrumental – era ela, por exemplo, que assegurava os contactos com os profissionais de saúde. Os netos viviam e trabalhavam fora do país.

José recusava o internamento da mulher – ela estava melhor em casa; não existia nenhuma unidade de cuidados paliativos próxima da sua residência, não lhe tinha sido renovada a licença de condução pela deficiente acuidade visual e já não era capaz de, autonomamente, utilizar vários transportes públicos para a poder visitar diariamente. Também não tinha aptidões para assegurar, sozinho, os cuidados à mulher e a gestão da casa.

Assim, em decisão conjunta com a família alargada, José decidiu contratar empregada interna, com formação de ajudante familiar. A sua reforma, que até então chegava para uma vida despreocupada das questões financeiras, atualmente ficava aquém do que necessitava devido aos encargos acrescidos. Uma irmã, residente noutra cidade, pagava uma parte do ordenado da empregada, o que afligia José, apesar “da minha irmã dizer que não me importe, que também já a ajudei muito” (sic). À noite, José passava horas acordado a realizar operações contabilísticas, tentando descobrir formas de “esticar” o dinheiro.

A intervenção passou pelo controlo dos sintomas físicos, cognitivos e psicológicos da pessoa doente em articulação com a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, pelo apoio emocional a todos os membros da família e pelo suporte nas decisões sobre problemas práticos. Particularmente junto de José, que referiu os problemas financeiros que o atormentavam, para além do apoio emocional, sublinhou-se o conforto de, num período difícil, sentir a coesão e a solidariedade dos familiares.

No Quadro XXXV apresentam-se resultados de estudos que focam os custos financeiros para as famílias da DC.

Quadro XXXV – Custos financeiros da doença crónica para as famílias

Autor	Ano	População	Resultados
Brito, Sadala ¹¹⁹	2007	Progenitores de adolescentes e pré-adolescentes com diabetes tipo 1 (n=10)	A par das transformações provocadas pela doença em todas as dimensões da existência da família, os participantes do estudo sublinharam as implicações económicas dramáticas para a família que, em grande parte dos casos, já se encontrava no limite das suas possibilidades financeiras.
Keränen <i>et al.</i> ¹²⁰	2003	Filandeses com doença de Parkinson, seguidos em ambulatório (n=260)	Os custos indiretos da doença eram os principais responsáveis pela sobrecarga económica causada pela doença de Parkinson e a reforma precoce parecia ser o principal determinante dessa sobrecarga. Além disso, havia uma significativa associação entre a gravidade da doença e o seu custo

			anual.
McCarthy <i>et al.</i> ¹²¹	2000	Doentes com cancro do cólon (n=316) ou do pulmão (n=747), metastizados	Os últimos 6 meses de vida das pessoas com cancro foram caracterizados por declínio funcional, dor não controlada e confusão. O estudo evidenciou o impacto financeiro da doença neste estágio sobre as famílias: um terço perdia a principal fonte de rendimento como resultado da doença, em 40% dos casos um membro da família tinha de abandonar o seu emprego para cuidar do familiar e 25% tinham gasto a maior parte das suas poupanças.

No Quadro XXXVI mencionam-se vinhetas clínicas incluídas noutros itens deste estudo que fazem referência a custos diretos não médicos e indiretos da DC.

Quadro XXXVI – Outras vinhetas clínicas que referem efeitos dos custos diretos não médicos e indiretos da doença crónica

Descrição	Vinhetas
Doença contribuiu para o encerramento de negócio, com dificuldades financeiras subsequentes	28
Doença originou despedimento, com consequentes problemas financeiros	63
Doença originou tentativa de despedimento por desadequação ao trabalho, com consequentes problemas financeiros	69
Baixa de remuneração por incapacidade temporária para o trabalho ou reforma antecipada contribuíam para dificuldades orçamentais da família	32, 43, 105, 133
Afastamento do local de residência habitual para poder aceder a cuidados de saúde obrigaram a contratação de ama para substituição da avó nos cuidados às crianças da família, a viagens e a telefonemas para manter contacto com os familiares mais próximos, o que agravou os custos indiretos da doença	113
Despesa com fármacos sobrecarregava o orçamento da família	32, 105, 152
Múltiplas deslocações ao hospital ultrapassavam o que o orçamento familiar conseguia comportar	4, 32, 105
Quebra de rendimento ou aumento de despesas derivados da doença obrigavam à ajuda financeira de familiares não coabitantes	8, 28, 68, 118

No Quadro XXXVII sistematizam-se as intervenções médicas mencionadas na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro XXXVII – Intervenções médicas – repercussões financeiras da doença crónica na família

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	68
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	68
Suporte psicossocial (apoio emocional, suporte nos processos de tomada de decisões, reformulação positiva das situações decorrentes da doença)	68

3.15. Alterações laborais/escolares

Os efeitos da DC no trabalho não são uniformes - enquanto umas pessoas conseguem trabalhar como antes da doença, outras fazem-no com quebras na assiduidade e ou produtividade, sentem que não têm condições para o efeito ou, objetivamente, não as têm mesmo, o que leva ao abandono transitório do trabalho, ao presenteísmo, a conflitos laborais, ao desemprego ou à reforma antecipada. Para estas últimas situações contribui o facto de algumas pessoas com DC, podendo trabalhar se realocados, não o fazerem por falta de flexibilidade organizativa da empresa que viabilize a sua permanência lá (vinheta 68).

Vinheta 69 – Caso da Natália

Natália, 52 anos, família monoparental, tinha um filho adolescente. Apresentava linfedema do membro superior direito após tratamento cirúrgico de cancro da mama, doença cuja causa atribuída ao trauma de se ter divorciado. Empregada de refeitório, o exercício da sua profissão implicava carga no membro afetado, desaconselhada pelo médico. Não obstante, passado 1 ano, foi presente a junta médica que deliberou não subsistir incapacidade para o trabalho.

Assim, apresentou-se na sua empresa, onde lhe foi dito não haver tarefas para lhe atribuir, dadas as limitações apresentadas, pelo que deveria aguardar em casa notificação para comparecer em consulta do médico do trabalho.

Dois meses decorridos, não tinha recebido a notificação e a empresa não lhe tinha pago salários. Natália, em situação económica “afitiva” (sic), entrou em negociação com o ex-marido para aumento da pensão de alimentos do filho de ambos, ao que este acedeu, sem no entanto a duplicar, dadas as limitações dos seus próprios recursos. O empobrecimento afetou o estilo de vida da família – o filho não podia acompanhar colegas de escola nos seus programas, a mãe deixou de lhe comprar o que ele desejava e ela própria circunscreveu a sua vida à casa, para não gastar dinheiro, contava, chorosa. Veio à consulta pedir relatório médico para sustentar a queixa que iria fazer à Inspeção Geral do Trabalho.

Após intervenção desta instituição, os salários foram-lhe pagos e Natália passou a cumprir presencialmente o horário laboral. Porém, nada lhe era dado para fazer, permanecendo isolada num cubículo, cercada de hostilidade, num processo que percebia como deliberado para a forçar a desistir e a despedir-se.

Acolheram-se e proporcionou-se suporte aos sentimentos e emoções da Natália. Tendo esta referido como, até então, o filho era influenciado pelos hábitos de consumo de colegas e campanhas publicitárias, aconselhou-se a que aproveitasse esta oportunidade de educação financeira, tornando-o mais consciente da utilização do dinheiro, o que lhe seria útil para o resto da vida. Sugeriu-se que lhe mostrasse os gastos do mês, ensinando-lhe a estabelecer prioridades e a poupar para objetivos maiores. Elaborou-se o relatório clínico solicitado e incentivou-se Natália a consultar um advogado.

Por vezes, a incapacidade do familiar de quem se tem de passar a cuidar é a situação gatilho para o cuidador se libertar de um exercício profissional originador de insatisfação (vinheta 70).

Vinheta 70 - Caso da Elisa – cuidar como libertação de uma profissão não gratificante

Elisa, 60 anos, era segurança de uma instituição localizada num bairro problemático. Por medo de permanecer no exterior do edifício, exposta ao contacto agressivo de alguns elementos da população, procurava permanecer no seu interior, imediatamente atrás da porta envidraçada, situação que merecia a reprovação das chefias e estava na origem de relações laborais tensas. Para mais, o local de trabalho era distante da sua residência e gastava “um dinheirão em transportes” (sic). Assim, quando a sua mãe teve um AVC, tornando-se dependente em todas as atividades da vida diária, Elisa não hesitou em abandonar o trabalho para, a tempo inteiro, cuidar da mãe.

Advertiu-se Elisa de que a manutenção da atividade laboral poderia constituir um escudo protetor relativamente ao risco de isolamento social e à tensão de quem luta com cuidados repetitivos que invadem completamente os dias. Propôs-se que, em conjunto, fossem estudadas soluções alternativas, o que declinou.

No Quadro XXXVIII apresentam-se estudos cujos resultados apontam para problemas escolares de crianças com DC e para dificuldades laborais dos cuidadores de pessoas dependentes, constatando-se que parte destes deixa mesmo de trabalhar.

Quadro XXXVIII – Problemas escolares das crianças com doença crónica e dificuldades laborais de cuidadores de pessoas dependentes

Autor	Ano	População	Resultados
Sexson, Madan-Swain ¹²²	1995	Revisão sistemática	Crianças com doença crónica apresentavam problemas relacionados com absentismo e desempenho escolares, interação com os pares e níveis baixos de bem-estar psicológico. A incapacidade de frequentar a escola podia levar à diminuição da autoestima e à desesperança em relação ao futuro.
Spilkin, Ballantyne ¹²³	2007	Pais de crianças com fibrose quística (n=63)	Trinta por cento dos pais reportaram que os seus filhos doentes frequentemente tinham dificuldades académicas que requeriam acompanhamentos especial, enquanto 13% dos pais reportavam a mesma situação como ocorrendo algumas vezes.
Nóbrega <i>et al.</i> ¹²⁴	2010	Crianças com doença crónica, com 7-12 anos (n=7)	Após hospitalização, o retorno da criança à escola mostrava-se problemático, pois a mesma não era acolhida na sua singularidade. A escola não promovia a sua inclusão entre colegas e professores.
Bris ¹²⁵	1994	Familiares cuidadores de idosos com > 74 anos; estudo de documentos; seis estudos qualitativos referentes a outros tantos países europeus	A acumulação de um trabalho remunerado com a prestação de cuidados não constituía o modelo predominante nos países europeus. Não obstante, essa acumulação não era rara: na Bélgica, cerca de 1 em cada 4 pessoas que prestavam cuidados exercia uma profissão; na Irlanda, estas representavam 16% entre as mulheres e 42% entre os homens, sendo que, na Alemanha, as percentagens correspondentes eram de 16% e 32%, respetivamente.

		(Alemanha, Espanha, França, Grécia, Holanda e Portugal)	As mulheres abandonavam a sua carreira mais facilmente do que os homens para cuidarem de um familiar. Segundo trabalhos franceses, não era raro verificar-se a presença de vários motivos para esse abandono: trabalho não satisfatório, despedimento ou risco de despedimento, possibilidades de pré-reforma, entre outros.
King, Semik ¹²⁶	2006	Cuidadores de familiares doentes	Alguns cuidadores percecionavam <i>stress</i> e dificuldades na conciliação do desempenho do papel profissional com o do papel de cuidador.
Orodenker ¹²⁷	1990	Cuidadoras de familiares doentes (n=1168)	Trabalhar fora de casa parecia amortecer o impacto da prestação de cuidados na medida em que proporcionava relações e interesses que iam para além do papel de cuidadora, melhorava a perceção do estado de saúde, dava mais estabilidade financeira e aumentava a autoestima.
Azeredo et al. ⁷²	2004	Mães de crianças internadas no Instituto Português de Oncologia do Porto (n=8)	Em entrevista, todas as mães das crianças internadas afirmaram ter deixado de trabalhar para se dedicar a tempo inteiro ao filho doente.

No Quadro XXXIX indicam-se outras vinhetas clínicas deste trabalho, para além das apresentadas neste item, em que são mencionadas repercussões laborais da DC.

Quadro XXXIX – Outras vinhetas clínicas com referência às repercussões laborais ou escolares da doença crónica

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente reformou-se por incapacidade permanente para o trabalho	6, 43, 87, 133, 150
Doença contribuiu para o encerramento da empresa de que a pessoa doente era proprietária	28
Doença incapacitava a pessoa para determinadas tarefas laborais	17, 69, 144
Doença originava críticas laborais por deficiente desempenho profissional ou por a pessoa doente aplicar recomendações médicas no exercício das suas funções	2, 30, 63, 69, 137, 144
Doença determinava falta de assiduidade ao trabalho, do próprio e ou do cuidador	30, 32, 61, 63, 69, 105, 113, 122, 142, 144, 159
Exigências da doença levou a que a cuidadora abandonasse o trabalho para cuidar da pessoa doente	54, 70, 123, 127, 150
Sintomas da doença determinavam deterioração das relações com os colegas de trabalho	93, 144
Dificuldades na conciliação do trabalho com a prestação de cuidados a familiar dependente originava conflitos laborais	61
Horários e necessidades da empresa colidiam com horários das consultas	21
A pessoa doente receava causar problemas laborais a familiar se solicitasse apoio deste para questões relacionadas com a sua doença	4
Criança doente tinha dificuldades de socialização na escola	123
Sintomas da doença determinavam absentismo escolar	92

No Quadro XL sistematizam-se as intervenções médicas incluídas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro XL – Intervenções médicas – repercussões laborais da doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (elaboração de informação clínica necessária à gestão de conflito laboral)	69
Suporte psicossocial (apoio emocional, suporte nas decisões)	69, 70
Modificação de riscos biopsicossociais da família (orientação sobre questões educacionais de criança da família)	69

3.16. Dificuldades no lazer

O lazer ajuda a combater o *stress*, proporciona prazer, o que pode funcionar como antídoto para os problemas de vida, corresponde a oportunidades para construir boas relações familiares e sociais e para adquirir conhecimentos.

A DC pode incapacitar a pessoa para participar em atividades de lazer ou reduzir as oportunidades, das pessoas doentes e dos cuidadores, de o fazer, como mostra o estudo apresentado no Quadro XLI.

Quadro XLI – Influência da doença crónica no lazer

Autor	Ano	População	Resultados
Quittner <i>et al.</i> ⁹⁰	1998	Casais com filhos com fibrose quística (n=33) e casais com filhos saudáveis (n=33)	Comparativamente aos casais com filhos saudáveis, os casais com filhos doentes despendiam menos tempo em atividades recreativas.

No Quadro XLII indicam-se vinhetas clínicas deste estudo em que está patente a influência de doença crónica no lazer.

Quadro XLII – Vinhetas clínicas que aludem à influência da doença crónica no lazer

Descrição	Vinhetas
Os momentos “livres” do tratamento estavam “carregados” dos momentos que a pessoa tinha de passar nas sessões de hemodiálise, impedindo o seu usufruto	3
Sobrecarga da cuidadora obrigava ao abandono das suas atividades de lazer	7, 63, 119, 121
Consultas, exames complementares de diagnóstico e tratamentos tiravam tempo à pessoa doente para atividades de lazer	36, 80
Problemas financeiros derivados da doença obrigaram ao abandono de atividades de lazer	63, 69, 133
Doença prejudicou o desempenho nas atividades de lazer habituais ou levou ao seu abandono, por perda, objetiva ou autopercebida, das aptidões que estas requeriam ou por estarem contraindicadas pela doença	8, 17, 66, 83, 87, 92, 98, 99, 121, 136, 149
Doença incapacitante levou ao tédio relativamente às atividades de lazer possíveis, dada a ausência de variação	77

3.17. Alterações na vivência do tempo

O que a pessoa sente e acredita a respeito do tempo é um aspeto fundamental da vivência do processo de doença.

Empiricamente, sabemos que existem dissonâncias entre o tempo que “passa lá fora” e o tempo que “sentimos por dentro”.¹²⁸ Vários filósofos¹²⁹⁻³³ trataram a questão do tempo, distinguindo duas grandes categorias: o tempo objetivo, quantitativo, divisível e compartilhado com outras pessoas e o tempo subjetivo, qualitativo, indivisível e baseado no ritmo próprio de cada corpo e de cada mente.

Bergson¹³⁰ definiu tempo subjetivo, que designou por “tempo vivido”, de um modo que realça a sua indivisibilidade: é o passado vivo no presente e aberto ao futuro no espírito que compreende o real de modo imediato.

Forghieri¹³² observa que no existir quotidiano, independentemente do tempo do relógio, pode-se vivenciar o tempo com “velocidades”, intensidades e “extensibilidades” que se diferenciam em virtude das situações e sentimentos que delas decorrem. Assim, momentos agradáveis são percebidos como tendo passado rapidamente, os caracterizados por tédio, *stress* ou sofrimento como decorrendo devagar, o passado pode estender-se ao futuro ou este até ao presente.

Já o neurocientista Damásio¹³⁴ fala em “tempo mental” e concretiza, afirmando que diz respeito à maneira como experimentamos a passagem do tempo e como organizamos a

nossa cronologia. Refere, ainda, que se desconhece se o tempo mental depende de algum mecanismo desconhecido de registo temporal ou se baseia, principal ou exclusivamente, no processamento de informações. Se esta for a alternativa verdadeira, adianta, o tempo mental deverá ser determinado pela atenção que dispensamos e pelas emoções que sentimos nos eventos quando eles ocorrem. Será ainda influenciado pelo modo como registamos essas vivências e pelas inferências que fazemos ao percebê-las e recordá-las. O mesmo autor¹³⁴ fala ainda no tempo corporal, governado por um “relógio biológico” localizado no hipotálamo, que ao longo da evolução se ajustou às variações circadianas. Observa que não se sabe como o tempo mental se relaciona com o relógio biológico do tempo corporal.

A corroborar a importância das variações circadianas, vários estudos¹³⁵⁻⁴⁰ apontam para uma variação diária no comportamento de estimativa do tempo, não obstante os mecanismos responsáveis também não estarem plenamente elucidados.

A influência de diversos outros fatores na percepção do tempo é indiciada por vários estudos na área das Neurociências, através de situações experimentais e sem considerar especificamente situações de doença. Estão neste caso a quantidade de estímulos a que se é exposto,¹⁴¹⁻⁴⁴ as emoções que despertam,¹⁴²⁻⁴ o nível de atenção que se dedica aos eventos ou, então, à passagem do tempo.^{142,148-50} Outros estudos tentam relacionar áreas lesadas do sistema nervoso central com distorções em estimativas de duração, procurando identificar os mecanismos envolvidos, sem se debruçar nas repercussões do facto no quotidiano dos doentes e seus conviventes.

Como premissas para a interpretação dos dados emergentes do terreno relativos à vivência do tempo em situações de DC adotamos os resultados destes estudos na área das Neurociências^{134-66,172-3} e o trabalho de alguns filósofos.¹²⁹⁻³³ Assim:

- a) Determinadas doenças e fármacos desenvolvem distúrbios na capacidade de estimar com precisão a passagem do tempo e na ritmicidade

As atividades motoras que envolvem movimentos rítmicos (exemplos: caminhar, subir escadas, mastigar) possuem uma frequência de atuação que reflete uma periodicidade natural,¹⁵¹⁻⁵⁶ ou, como Fraisse¹⁵¹ denominou, um tempo espontâneo.

Diversos estudos, como os apresentados no Quadro XLIII, têm mostrado que determinadas doenças implicam distúrbios na ritmicidade, bem como na capacidade de estimar com precisão a passagem do tempo nas escalas de segundos, minutos, horas, meses, anos e décadas.

Quadro XLIII – Distúrbios nas estimativas de tempo e no tempo espontâneo em casos de determinadas doenças que afetam o sistema nervoso central

Autor	Ano	População	Resultados
Caseli <i>et al.</i> ¹⁵⁷	2009	Doentes com idade média de 70,6 anos, escolaridade média de 5,7 anos e doença de Alzheimer leve (n=12); idosos saudáveis com idade média de 71,4 anos e escolaridade média de 5 anos (n=12)	Os participantes tinham de responder verbalmente em relação à percepção do tempo em que um estímulo permanecia no ecrã do computador, sendo expostos a intervalos de durações curta (100-600ms) e longa (1000-3000ms). Indivíduos com doença de Alzheimer apresentavam pior desempenho nas estimativas de tempo curto, quando comparados com os idosos saudáveis.
Harrington <i>et al.</i> ¹⁵⁸	1998	Indivíduos com doença de Parkinson, medicados, não dementes; grupo controlo	Os indivíduos com doença de Parkinson apresentavam défice na aptidão de sincronizar toques de dedos com um estímulo sonoro de intervalos entre 300 e 600ms.
Smith <i>et al.</i> ¹⁵⁹	2007	Indivíduos com doença de Parkinson, medicados, não dementes (n=80); grupo controlo (n=14)	A doença de Parkinson afetava diferentemente estimativas em faixas distintas de tempo, entre 100-500ms e entre 1-5 segundos – os doentes expostos a tarefas de estimativa de intervalos de tempo da ordem de segundos apresentavam défices mais significativos, quando comparados com o seu próprio desempenho face a intervalos mais curtos.
Harrington	1998	Dois grupos de indivíduos com	Apenas os doentes com lesões focais no hemisfério cerebral

<i>et al.</i> ¹⁶⁰		antecedentes de acidente vascular cerebral, com lesões do hemisfério cerebral direito e com lesões no hemisfério cerebral esquerdo, respetivamente, cada um dos quais com um grupo controlo	direito apresentavam défices de perceção do tempo.
Gooch <i>et al.</i> ¹⁶¹	2010	Doentes com lesões do cerebelo (n=11); grupo controlo (n=17)	Lesões em áreas diferentes do cerebelo correlacionavam-se com diferentes formas de perceção e estimativa do tempo, sendo os défices mais significativos encontrados em portadores de lesões nas áreas superiores dos hemisférios laterais e no núcleo dentado.
Ivry <i>et al.</i> ¹⁶²	1988	Doentes com lesões focais do cerebelo (n=7)	Os doentes com lesões do cerebelo medial apresentavam mais erros na fase motora das tarefas, enquanto que as lesões nas áreas laterais acarretavam distúrbios da ritmicidade.
Gil, Droit-Volet ¹⁶³	2009	Voluntários, franceses, adultos, sem doenças físicas (n=92)	Os resultados demonstraram que o relógio interno dos indivíduos com depressão corre mais devagar.

Para além dos casos de determinadas doenças que afetam o sistema nervoso central, desvios na estimativa de tempo também foram encontrados em testes realizados sob o efeito de determinados fármacos, de que são exemplos os estudos de Meck¹⁶⁴ e de Rammsayer¹⁶⁵ – agonistas e antagonistas dopaminérgicos, como metanfetaminas e haloperidol, originavam, respetivamente, subestimação e sobrestimação do tempo – ou de Malapani *et al.*¹⁶⁶ que, para além de confirmarem o défice de estimativa de intervalos de tempo em pessoas com doença de Parkinson, já verificado noutros estudos, acrescentaram que este efeito da doença poderia ser reduzido pela ação da medicação para o seu controlo.

As alterações da precisão na estimativa de tempo podem ter implicações várias no quotidiano, de que é exemplo o atravessar a rua que, como observam Labjois e Cavallo,¹⁶⁷ envolve a determinação da frequência da passagem de veículos e a sua velocidade relativa, o cálculo da distância entre um passeio e outro, a preparação postural para o início da marcha e o gatilho do movimento.

A incapacidade motora, de origem central ou periférica, a medicação (exemplo: benzodiazepinas)¹⁶⁸ ou determinados consumos (exemplos: álcool¹⁶⁹⁻⁷¹ ou cannabinoídes)¹⁷¹ podem tornar determinadas tarefas mais complexas e alongar o tempo objetivo da sua realização.

A variabilidade no tempo espontâneo das atividades motoras condiciona ritmos de viver diferentes dos próprios, podendo, por exemplo, uma pessoa com depressão (vinheta 71) considerar que o ritmo do exterior é demasiado acelerado. Os desequilíbrios entre os ritmos internos e os do meio podem, eles próprios, ser geradores de doença, seja por originarem *stress*, seja pelo comprometimento da sincronização da ação de forma temporalmente coordenada com estímulos externos, o que torna o doente incapaz para certas atividades (condução, dança, desporto, por exemplo) e propenso a acidentes.

Vinheta 71 – Caso da Avelina

Avelina, 76 anos, família unitária, com múltiplas osteoartroses, apresentava depressão autoatribuída a artralguas. Apesar da terapêutica analgésica e da fisioterapia, não obtinha alívio satisfatório e isolava-se. Foi-lhe prescrita, em três ocasiões, terapêutica antidepressiva, a que não aderiu, não obstante em todas essas vezes lhe ter sido explicado que a depressão pode aumentar a intensidade da dor e da incapacidade, perpetuando a disfunção relacionada com a dor.

A propósito do conselho de que não se afastasse do convívio social, contou que o neto festejava o seu aniversário daí a dias e que tinha recusado o convite para a festa: “- É muita gente, muito movimento, fico atordoada e não tenho paciência” (sic).

Então, foi-lhe dito que era um dia importante para o neto e os seus pais, que poderiam interpretar a sua recusa em participar na festa como desinteresse por eles, que a manutenção de relações próximas com os descendentes era importante para a identidade de todos, para o suporte mútuo e, de um modo geral, para uma impressão mais positiva da vida. Aconselhou-se a que marcasse presença na festa, mesmo que por curto tempo, negociando de antemão com um dos familiares trazê-la de regresso a casa mais cedo, no caso de não se sentir bem. Salientou-se que, muitas vezes, as pessoas na sua situação têm de se forçar a conviver e que o aniversário do neto seria uma ótima oportunidade para tentar quebrar o ciclo vicioso estabelecido entre dor, depressão e isolamento. Como referiu mais tarde, Avelina foi à festa do neto e gostou de ter ido, embora tivesse regressado antes do seu final.

A discrepância entre o ritmo de determinadas pessoas doentes, em que o grau de domínio

na execução de diversas atividades foi afetado, e o das pessoas saudáveis com que aquelas interagem é agravada por distintas percepções da passagem do tempo – os níveis de atenção que a execução das atividades exigirá das pessoas doentes serão distintos dos requeridos anteriormente, sendo que esta tem vindo a ser apontada como tendo um papel crítico na percepção do tempo.^{142,148-50} Assim, enquanto a pessoa doente se concentra no desempenho da tarefa, percebendo o tempo como que “a voar”, quem presencia a sua execução focaliza mais a atenção na passagem do tempo, percebendo-o de modo alongado. Daí decorre que esse ritmo próprio lentificado da pessoa doente requer adaptação dos conviventes, com relógios interiores distintos.

A este propósito é de referir um inquérito aos 20 profissionais de saúde da USF Santo Condestável sobre a sua percepção do tempo que os doentes “lentos” despendem na realização de tarefas simples, como despirem-se, arrumarem papéis ou deslocarem-se entre a sala de espera e o gabinete de consulta – de acordo com dados preliminares, os profissionais admitiam que esse tempo despendido pelos doentes “lentos” na realização de tarefas era por eles percecionado, frequentemente, de modo “um pouco alongado” ou como “arrastando-se” e sentiam muitas vezes “compaixão” pela pessoa e ou “inquietação/ansiedade” pelo tempo gasto, havendo ainda quem admitisse que sentia, por vezes, “irritabilidade”. Isto acontecia apesar da maioria dos profissionais, sobretudo médicos e enfermeiros, arranjam distratores (completar registos clínicos, ler registos de consultas anteriores, organizar papéis, entre outros) durante o tempo gasto pelos doentes para realizar essas tarefas e ou ocuparem-no ajudando o doente. No entanto, com frequências variáveis, também lhes acontecia pensar em todas as tarefas que ainda tinham para fazer (19) ou centrarem-se no tempo que passa (16). [Ventura T. Doentes com ritmização do tempo diferente da dos profissionais de saúde. Estudo não publicado]

- b) No macrotempo, o adoecer gera um fluxo grande de informações novas e de eventos, alongando a duração e aumentando a extensibilidade do tempo percebido

Segundo o postulado de Ornstein,¹⁴³ a duração estimada do tempo será proporcional à quantidade de estímulos armazenados na memória. A percepção do alongamento do tempo relaciona-se com a exposição a estímulos desconhecidos e respetivo processamento da informação recebida, que é feito lentamente, comparativamente ao da informação já familiar.¹⁴¹⁻⁴³ Trata-se do fenómeno que está também subjacente à sensação de que a vida parece passar mais rápida depois que envelhecemos, comparativamente ao tempo de infância e juventude,¹⁴¹ em que percebíamos um mundo novo quase o tempo todo, o que garantia a sensação de que o tempo passava devagar. Como desmonstraram vários autores,¹⁴¹⁻⁴⁴ uma quantidade elevada de eventos “estica” a percepção do tempo decorrido. Neste mesmo sentido, Fraisse¹⁵¹ afirma que toda a percepção do tempo é percepção de mudança.

Assim, as mudanças geradas pelo adoecer, sobretudo nas fases inicial e terminal da doença, levarão a que a pessoa doente e a sua família percecionem aquele tempo como longo. Acresce que os eventos marcantes então ocorridos costumam estender-se até ao futuro, na memória e no seu determinismo na história dos envolvidos.

- c) No microtempo, a doença poderá levar a momentos de espera e de alheamento do exterior, com distorções na percepção da duração, sucessão e continuidade do tempo

Segundo James,¹³¹ não podemos perceber o tempo de forma dissociada de um estímulo. Para o efeito, é necessário que se lhe dê atenção, sem o que o estímulo fica perdido como

marcador do tempo. Também Minkowski¹²⁹ observou que a percepção do tempo vivido está ligada à capacidade de nos deixarmos imbuir pela realidade e tornar-nos “unos” com ela. Pelo contrário, momentos de monotonia, de tédio, de melancolia, de espera por algo que está para acontecer, mas tarda em acontecer, são vivenciados como um tempo imóvel, sem perspectivas, dificultando a noção de duração, sucessão e continuidade do tempo, naturalmente presentes na organização da vida.

Ora, a doença, frequentemente, gera situações tediosas, como o tempo passado em salas de espera para consultas ou realização de exames complementares de diagnóstico, ou, então, de expectativa, relativamente ao resultado de um exame ou a marcação da data de um tratamento. Segundo Minkowski,¹²⁹ na espera, o eu experimenta os seus limites e resiste às forças alheias, do destino. A angústia, sempre presente na espera, leva, ainda, à exacerbação do vagar com que o tempo é percebido, sabendo-se como a intensidade das emoções negativas influencia a percepção do tempo¹⁴⁵⁻⁶ – vinheta 72.

Para lá destes tempos de espera ou de expectativa, algumas pessoas com DC ou famílias de pessoas com DC isolam-se ou alheiam-se do meio ambiente, deixando, assim, o tempo de fluir e evoluir em harmonia com o que os rodeia, daí decorrendo alterações no tempo vivido – vinhetas 72 e 73.

Vinheta 72 – Caso da Susana – relato da imobilidade do tempo

Susana, 62 anos, após diagnóstico de cancro da mama, fez múltiplos exames para o seu estadiamento, que eram marcados pela manhã, ficando a aguardar os seus resultados, que lhe eram comunicados em consultas médicas marcadas para esses mesmos dias. Contava como, durante as horas de espera, o tempo lhe parecia suspenso, a vida parecia parar, ficando tensa, angustiada e alheada do que a rodeava, fixada no momento vindouro em que lhe seria transmitida informação determinante do seu futuro, numa espera que lhe parecia não ter fim.

Aconselhou-se Susana a levar companhia, se possível, a entreter-se com um livro, a conversar com outras pessoas na mesma situação ou a fazer um passeio nos arredores do hospital. Explicou-se-lhe como quanto mais tempo é dedicado ao próprio tempo mais longo ele parece, o porquê de não dever alimentar as emoções incorporadas na espera (pelo sofrimento e pelo efeito na duração do tempo percebido) e as vantagens de, nesse tempo, envolver-se com o meio e em atividades que lhe fossem agradáveis, o que atuaria como distrator dos estímulos adversos.

Vinheta 73 – Caso da Gertrudes

Gertrudes, 78 anos, veio à consulta acompanhada por sua filha, Edite, para avaliação da depressão, após instituição de terapêutica farmacológica. Questionada sobre a evolução dos sintomas, Edite adiantou-se à mãe na resposta, contando a crispação por ela manifestada na sala de espera pelo atraso (15 minutos) na chamada para a consulta.

Gertrudes confirmou a dificuldade que tinha em suportar esperas, confessando, no entanto, ter canalizado para a expressão de desagrado por esse “tempo perdido” (sic) a zanga decorrente da conversa telefónica com um familiar ocorrida poucos minutos antes.

Elogiou-se a capacidade de *insight* de Gertrudes, por reconhecer o mecanismo de projeção. No entanto, referiu-se que, dada a companhia da filha, poderia ter utilizado o tempo de espera para comunicar pensamentos e emoções sobre o telefonema que lhe desagradou e incentivou-se a filha a encorajar a mãe a expressar o que sente.

Como mostrou o caso da Gertrudes (vinheta 73), em situações de menor vulnerabilidade, em que não estão em causa questões nucleares para a vida da pessoa, o tempo de espera pode ser vivido com grande tensão e irritabilidade, para além de a atenção dada ao seu decorrer levar a que seja percebido como mais longo. Esta ideia é ilustrada por um provérbio inglês, frequentemente citado em estudos sobre a experiência de duração na área das Neurociências, segundo o qual uma panela vigiada nunca chega a ferver. Também demonstrativas deste facto são 4 das 31 reclamações escritas de utentes da USF Santo Condestável, no ano de 2013, que se referiam ao tempo de espera para atendimento médico, de enfermagem ou administrativo. Destas, 2 referiam-se à boa disposição patenteada pelos profissionais alegadamente responsáveis pela demora, do que se infere que o contraste do humor entre quem espera e quem faz esperar exacerba as emoções negativas dos primeiros.

O tempo também parece agigantar-se na presença de sintomas físicos, sobretudo se

Vinheta 74 – Caso da Florinda

Florinda, 73 anos, habitualmente de palavras cordatas e compostura, tinha episódios recorrentes de urticária crónica espontânea. Num destes episódios, com prurido intenso, recorreu à unidade de saúde, tendo marcado a primeira consulta do dia da agenda médica. Chegou com grande antecedência, pois o incómodo sentido retirava-lhe disponibilidade para qualquer atividade, focando-se no momento em que seria atendida, na expectativa de uma intervenção que aliviasse o sintoma.

Ao chegar, a médica foi abordada por uma utente, sem consulta agendada, que pretendia colocar-lhe um problema. Evitando discutir o assunto na sala de espera, esboçou um gesto de encaminhamento da utente para o gabinete de consulta. Florinda, de olhos postos na cena, levantou-se bruscamente e, exaltada, exprimiu a sua revolta por ser ultrapassada na ordem de atendimento: “- Sinto-me mal, estou aqui há horas, não posso esperar mais, não admito que me passem à frente.” Foi então observada em primeiro lugar, tendo a consulta decorrido em duas etapas:

- A urticária tinha já quatro dias de evolução, sem medicação, dado Florinda ter deixado acabar o anti-histamínico que tomava normalmente nestas situações, apresentando grandes áreas confluentes de lesões cutâneas (eritema papular e lesões de coceira). Atendendo ao seu sofrimento e às suas expectativas, optou-se por encaminhá-la para a sala de tratamentos de enfermagem para administração de clemastina injetável, após o que deveria retornar ao gabinete de consulta;

- Ao reentrar no gabinete médico, Florinda, evidenciando ainda labilidade emocional, desculpou-se do sucedido na sala de espera, referindo como o sofrimento em que se encontrava tornava intolerável o tempo que mediava até chegar o momento em que qualquer coisa fosse feita para o reverter, que “para outros podem ser minutos, mas no estado em que me encontro parece-me horas” (sic).

Acolheram-se os sentimentos e emoções de Florinda. Foram dadas orientações sobre a gestão do *stress*, sublinhando que, se a urticária pode induzi-lo, este também tem sido descrito como um fator de exacerbação da urticária. Recomendou-se que não deixasse acabar o anti-histamínico, de forma a tê-lo disponível em casa para tomá-lo aos primeiros sinais de recorrência da urticária, tendo sido ainda reforçado o ensino de medidas gerais.

- d) Contra a tendência de alongamento do tempo percebido em situação de DC, o tempo de consulta é percebido como sendo rápido, assim como contextos de vida específicos da pessoa doente podem “encolher” o tempo subjetivo vivido em função da doença

Tanto no macro como no microtempo, por razões não sobreponíveis, o tempo tendencialmente é percebido de modo inflacionado em situações de DC, como exposto anteriormente. No entanto, existem prováveis exceções.

Uma das exceções relaciona-se com o tempo de consulta que, ao contrário do tempo de espera, será comprimido na perceção das pessoas doentes e seus familiares. A consulta representa um tempo vivido intensamente pelas pessoas, dado aí tratarem-se assuntos que as preocupam e para os quais procuram uma solução/controlo; dela resultarem decisões que moldam as suas vida; corresponder a um espaço em que podem verbalizar sentimentos e emoções; e receberem suporte.

O grau em que a consulta é valorizada por quem a ela recorre pode mesmo alongar o tempo de espera percebido, numa extrapolação dos resultados do estudo de Edmonds *et al.*¹⁴⁷ – os autores persuadiram os seus sujeitos (60 pré-graduados) que uma espera seria seguida de um evento agradável ou de um evento desagradável ou, ainda, de uma experiência neutra. O grupo que esperava uma experiência positiva sobreestimou o tempo de espera, enquanto os grupos de expectativa neutra e negativa tenderam a subestimar o intervalo de tempo.

Também contextos específicos de afeto e de ação podem levar a que certas pessoas percebam como mais rápido intervalos de tempo vividos em função da doença. Sabe-se que a vivência de prazer e de desprazer tende a influenciar a qualidade da experiência temporal,¹⁴⁵⁻⁶ o que ressalta no caso da Áurea (vinheta 75), em que as emoções e os sentimentos negativos, o isolamento a que se submetia para evitar a exposição a situações sintomáticas de disfunção familiar grave, para além da não estruturação do uso do tempo, faziam com que percebesse o período de internamento num hospital bem mais agradável e ritmado, comparativamente ao tempo do seu dia a dia habitual. No mesmo sentido, também em casos de isolamento, a sala de espera das unidades de saúde pode constituir um contacto importante com o exterior e servir de espaço de convívio, levando a uma perceção da espera como breve – vinheta 76.

Vinheta 75 – Caso da Áurea

Áurea, 64 anos, divorciada, balconista atualmente desempregada, pertencia a uma família alargada desde que, há 5 anos, a filha, o genro e os dois netos foram coabitar com ela, na sequência do desemprego de ambos os elementos do casal. A família era disfuncional, sendo a relação com o genro conflituosa e destrutiva para Áurea. Os netos, amiúde, eram verbalmente agressivos para a avó. Assim, Áurea isolava-se no seu quarto, ressentida, passando o tempo a ver televisão, sem horários fixos para fazer a sua higiene, comer, dormir ou realizar outras atividades. Deprimida e ansiosa, fumava muito “para me acalmar e quebrar o tédio” (sic). Na ausência de marca-passos, o tempo ia-se diluindo, sem demarcação dos vários períodos do dia. Com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), Áurea foi internada por insuficiência respiratória desencadeada por pneumonia. Referia que o tempo de internamento passou rápida e agradavelmente, pelo contacto afável com os profissionais de saúde e outros doentes, sendo a rotina hospitalar “movimentada” (sic), entre higiene, realização de exames complementares de diagnóstico, visitas de médicos e enfermeiros – sentiu-se cuidada, respeitada e com uma vida bem mais “interessante” (sic) do que a que tinha em casa, afirmando mesmo que não se importaria de lá viver. O plano instituído tem passado por acolher e validar os sentimentos e emoções experimentados; promover a assertividade, a identificação das suas emoções e o controlo da sua expressão, bem como a identificação das emoções e tendências de outro(s), à medida que interage com ele(s), de modo a melhor gerir conflitos; incentivar o exercício físico e ensinar exercícios de relaxamento, sublinhando o seu papel na gestão do *stress*; desencorajar o uso do tabagismo na gestão do *stress*, sublinhando os benefícios da cessação tabágica no controlo da DPOC, na saúde em geral e na gestão difícil do seu orçamento; prescrever antidepressivo e referenciar a Psicologia Clínica; discutir como gerir as questões disciplinares dos netos e incentivá-la a procurar momentos de convívio a sós com eles, não contaminados pela relação com o pai deles; encorajar as saídas de casa e a socialização; conversar com a filha sobre formas de regular as relações destrutivas entre a mãe e o marido e incentivá-la a procurar que lhe seja atribuída uma habitação social, encaminhando-a para a assistente social, de modo a obter informações sobre o processo.

Vinheta 76 – Caso da Emília

Emília, 74 anos, família unitária, viveu centrada na família durante décadas, não cultivando amizades ou passatempos fora de casa. Com a viuvez e emigração dos filhos, sentia-se muito só, o que verbalizava na consulta, de que fazia uso frequente. Em tempos tinha frequentado o espaço de convívio do centro paroquial, que abandonou após conflito com outras frequentadoras. Passando na sala de espera, a médica viu-a sentada, cerca de 2 horas antes da hora para que a sua consulta estava agendada, pelo que lhe perguntou se não se tinha enganado, observando que teria uma espera longa até que a pudesse atender. Sorridente, Emília respondeu: “- Não faz mal, doutora. Em casa não estava a fazer nada, aqui sempre vejo gente e movimento.” (sic) Quando incentivada a procurar espaços de convívios, perante os exemplos adiantados, Emília considerava não ter recursos para os frequentar, limitando-se a ir até ao jardim do bairro, diariamente, onde permanecia sentada, sozinha, a dissolver o tempo.

- e) A doença pode gerar indiferenciação do tempo, por alteração dos eventos quotidianos que o recortam

Quando o adoecer implica abandono de papéis, grande limitação da atividade e ou sofrimento intenso, no caso da pessoa doente, ou sobrecarga de tarefas sem dias de descanso, no caso dos cuidadores, os dias da semana podem perder o seu significado prático. No caso da Cândida (vinheta 77), os fins de semana não perderam significado, mas adquiriram um sentido inverso ao que lhe atribuía anteriormente, sendo temidos por corresponderem a maiores isolamento e penosidade na passagem do tempo percebido. Ainda neste caso, a percepção de que o tempo se “arrastava” era agravada pela ausência prolongada de luz natural – alguns estudos demonstram que o ambiente, e designadamente a intensidade luminosa, exerce papel na modulação da estimativa da passagem do tempo ao longo do dia.¹⁷²⁻³ Também a modificação de marca-passos do tempo, designadamente as alterações na frequência e duração do tempo de dormir, comer, descansar ou trabalhar, influencia a diferenciação do tempo vivido pela pessoa e afeta o seu tempo corporal (vinhetas 77 e 78).

Vinheta 77 – Caso da Cândida

Cândida, 69 anos, viúva, 5 anos de escolaridade, balconista reformada, família unitária, tinha dois filhos, casados, com empregos de vínculo precário, mal remunerados e distantes dos locais das suas residências, sendo pais de crianças pequenas – a vida para eles era “dura” (sic), num resumo da sua mãe. Apesar da obesidade mórbida, Cândida tinha um quotidiano marcado por múltiplos “fazeres” até há cerca de 2 anos, quando fez fratura/esmagamento do fémur, na sequência de queda. Foi então submetida a cirurgia (osteossíntese), mas sem recuperação da capacidade de marcha, tendo indicação do ortopedista para permanecer em descarga total do peso do corpo, dado não formar calo ósseo, apesar da terapêutica com bifosfonatos. Nos primeiros meses após alta hospitalar, Cândida mostrava-se esperançada na recuperação e contava como se entretinha a ler, ver televisão e contactar virtualmente com outras pessoas numa rede social informática, a que tinha aderido com a ajuda dos filhos. Porém, com o decorrer do tempo, a impossibilidade de realizar atividades alternativas, já que se mantinha acamada, levaram-na à

sensação de fazer um uso monótono do tempo, primeiro, e ao desespero pelo “tempo parado” (sic), depois. Para esta sensação contribuía, ainda, o facto dos filhos já não estarem tão presentes como nos primeiros tempos, dado que “tinham as suas vidas” (sic), cheias de compromissos de trabalho e com outros familiares. Contava, a propósito, como para a acompanharem a uma consulta de Ortopedia foi difícil que algum deles arranjasse disponibilidade para o efeito, por causa de outras obrigações que teriam de anular, sentindo-se um empecilho na vida deles.

Para o tempo passar, tentava dormir, mas não o conseguia fazer todo o dia e, quando acordava, deparava-se novamente com o “vazio” (sic), já que nem sequer lhe apetecia realizar as atividades que anteriormente a entretiam e muito menos arranjar outros pontos de interesse, sugeridos pela médica. Referia que “aos fins de semana é pior, pois nem a ajudante familiar vem fazer-me a higiene, pelo que não acontece nada! Passo-os ansiando que segunda-feira chegue” (sic). Ficava sem luz natural várias horas durante o dia, até que alguém lhe pudesse abrir durante algum tempo as portadas das janelas, já que, residindo num rés-do-chão, estas não poderiam permanecer abertas permanentemente, por motivos de segurança. Ficava longas horas com a arrastadeira que usava ao lado, suja com dejetos, até que uma vizinha, quando regressava do seu trabalho, a despejasse.

A ausência de evolução positiva significativa da sua situação clínica agravou as emoções negativas, levando a que se centrasse na sua incapacidade e se convencesse que o futuro estava irremediavelmente alterado, sentindo-se incapaz de lançar um olhar mais demorado sobre o mesmo, que perspetivava só poder ser de grande sofrimento e dependência.

Mais recentemente, com a alteração da terapêutica prescrita para a osteoporose e uma discreta evolução favorável, recebeu a permissão do médico ortopedista para apoiar o membro afetado no chão, embora evitando a carga do peso do corpo, com a ajuda de canadianas. No entanto, pelo tempo de imobilização na cama, apresentava atrofia muscular também no membro inferior contralateral, com diminuição da força muscular, pelo que não conseguia manter-se em ortostatismo.

Nas sucessivas consultas médicas domiciliárias, tornaram-se progressivamente mais frequentes as alusões ao arrastar do tempo e evidentes os sintomas depressivos.

O plano terapêutico instituído incluiu: acolher e validar os sentimentos e emoções experimentados; prescrever antidepressivo; aconselhar os filhos a discutirem as disponibilidades de apoio à mãe fora da presença dela, comunicando-lhe apenas a resolução final, incentivando-os também a estarem mais presentes; após alguma melhoria da depressão, estruturar e ritmizar o tempo com base nas atividades possíveis, diversificando-as (fazer malha, por exemplo); referenciar à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados para fortalecimento muscular intensivo do membro contralateral, receber cuidados básicos, quebrar o isolamento e tornar possível o retomar da esperança. Entretanto, enquanto aguardava vaga para uma das unidades de internamento desta estrutura, foi encaminhada para centro convencionado de Fisioterapia, com requisição de transporte para consultas e tratamentos.

Vinheta 78 – Caso de Vera

Vera, 28 anos, veio à consulta de MGF solicitar justificação de falta ao trabalho. Sofria de asma e uma crise que não conseguiu controlar em casa levou-a a recorrer ao serviço de urgência hospitalar, onde passou a noite. Não tendo dormido, sentia-se incapaz de comparecer no local de trabalho.

Certificou-se que a terapêutica para a asma tinha sido ajustada no serviço de urgência e foi passada a declaração pretendida.

f) As exigências da doença podem colidir com o “relógio interno”

A adaptação temporal de um organismo ao seu ambiente envolve a capacidade de antecipar eventos cíclicos, o que lhe permite organizar temporalmente recursos e atividades aos desafios do ambiente. Ora, as exigências da doença podem alterar o recorte dos dias e, assim, perturbar o sistema de temporarização endógeno que serve de interface entre o comportamento do indivíduo e o mundo que o rodeia – vinhetas 78 e 79.

Vinheta 79 – Caso do Filipe – alteração do ciclo vigília/sono

Filipe, 65 anos, com cancro do cólon metastizado, noctívago, dormia até ao meio ou fim da manhã, desde que se tinha reformado. As consultas, tratamentos e exames complementares de diagnóstico no hospital onde era seguido eram-lhe marcados habitualmente para de “madrugada” (sic). Na véspera, tentava deitar-se mais cedo, mas o seu padrão de vigília/sono, juntamente com a ansiedade pela importância do que o aguardava no dia seguinte, levava a que não conseguisse adormecer. Pensando nas poucas horas de sono que já poderia ter, ao assistir ao tempo passar, mais ansioso e desconfortável se sentia, tornando ainda mais difícil o adormecer. Assim, falava em “*jet lag* hospitalar” (sic) e protestava por no hospital não serem disponibilizados diferentes horários, que se alinhasssem com distintos padrões de sono.

A intervenção médica passou por aconselhar a não se preocupar em demasia por não conseguir adormecer, aumentando a ansiedade e, assim, prejudicando o sono; tentar pensar em qualquer coisa agradável, no tempo de latência do sono; e informar sobre medidas de higiene do sono. Ensinaaram-se exercícios de relaxamento (respiratórios e musculares), a realizar na cama, e prescreveu-se um indutor do sono para as noites que antecediam as idas ao hospital.

g) O desejo e a esperança de melhoria da doença e, em escala temporal menor, os tempos de espera [de consultas, exames complementares de diagnóstico, marcação de tratamento ...] podem, em certos casos, levar à fixação no futuro, à vivência do tempo no sentido inverso e à distanciação do presente

Alguns doentes e conviventes próximos alimentam fortemente o desejo e a esperança de

melhoria do estado de saúde, fixando-se no momento futuro em que tal acontecerá, o que os retira do contacto imediato e distancia-os do agora. Permitindo o repouso do presente difícil, o desejo supera a esfera particular do que se possui, indo mais além. Nos casos da evolução dos factos desmentirem a possibilidade de evolução positiva da situação, desejo e esperança são frequentemente reformulados no seu foco que, com a progressão da doença, pode ser transferido da eficácia curativa da terapêutica em curso para o de que a investigação descubra um medicamento inovador mais eficaz, a doença estagne ou ao menos permita ausência de sofrimento físico e autonomia até ao fim.

Sem desejo, o eu perde a sua força e coragem, a intimidade consigo mesmo, promovendo um grande vazio existencial que vai engolindo a vida e o tempo.¹²⁹

Por vezes, é através de cálculos que a pessoa opera um avanço mental e concentra-se em tempos vindouros, fantasiados como de alívio ou mesmo de desaparecimento das limitações, insatisfações e ou sofrimentos do tempo vivido no presente. Porém, nos casos em que estes fatores se prolongam, mantêm ou deterioram, a pessoa é condenada a recomeçar sempre de novo a operação, na perseguição obsessiva da quimera – vinheta 80.

Vinheta 80 – Caso do Joaquim

Joaquim, 72 anos, 11 anos de escolaridade, com neoplasia do cólon diagnosticada há 4 anos, sabia que grande parte das recorrências do cancro ocorrem no período de 5 anos após cirurgia, pelo que monitorizava mentalmente a passagem do tempo em direção a essa meta, considerando que poderia, então, aliviar a preocupação.

Recentemente, Joaquim apareceu na consulta de MGF, deixando transparecer agitação e medo – na consulta hospitalar de seguimento da neoplasia tinha sido detetada metástase pulmonar, tendo programada a ressecção da mesma daí a dias. Angustiado, exprimia a sua decepção por o “pesadelo” (sic) ter voltado ao início, logo agora que estava quase no limite do período de maior risco de recorrência e que começava a acreditar que poderia, em breve, voltar a viver “sem uma espada apontada” (sic). Referia insónia, ansiedade intensa e, quando se lhe sugeriu que convivesse e passeasse para se evadir um pouco da situação de doença, referiu pensamentos intrusivos sobre esta e que o plano diagnóstico e terapêutico que lhe foi proposto não lhe deixava praticamente tempo para mais nada, tendo mesmo já de ter cancelado uma viagem anteriormente programada.

Acolheram-se e validaram-se as emoções de Joaquim, naturais, dado o fluir dos acontecimentos, e úteis, porque o alertavam e o direccionavam para o tratamento. Sublinhou-se que o plano de ressecção da metástase era indicativo de um propósito curativo, pelo que deveria cultivar o otimismo. Prescreveu-se um ansiolítico, a ser administrado à noite, para regularizar as horas de sono, e também em SOS, em caso de ansiedade intensa e difícil de gerir.

Minkowski¹²⁹ refere-se à prece, como indo além do desejo e da esperança – a insuficiência destes para confortar a pessoa promovem o movimento em direção à prece. Como categoria “minkowskiana”, a prece não se reduz a uma récita quotidiana de orações e rituais, constituindo antes um fenómeno excepcional, que não necessita de ser praticada diariamente. A prece nasce da parte mais profunda da pessoa, recupera a história e os valores do passado, antecipa o futuro e amplia o presente, a que dá horizontes sem fim. Embora frequentemente surja em circunstâncias em que a vida se encontra ameaçada, é uma afirmação dessa própria vida, correspondendo a momentos em que a pessoa se eleva para além de si própria e daquilo que a rodeia, entrando em diálogo com uma entidade divina – vinheta 81.

Vinheta 81 – Caso do Francisco

Francisco, aos 3 anos de idade, teve uma apendicite aguda, complicada por peritonite. O seu estado era grave, encontrava-se prostrado, não reagindo aos estímulos do ambiente.

A mãe ouviu dizer que o padre Miguel, famoso na Covilhã pelo seu poder de curar doenças graves, encontrava-se no hospital de visita a um amigo. Foi chamá-lo para ver Francisco, sem que o pai deste, agnóstico, se opusesse – “- Ao ver que eu podia morrer, o meu pai estava por tudo!” (sic).

O padre Miguel passou as mãos pelo corpo de Francisco e este, 10 minutos depois, parecia ter “ganho nova vida” (sic).

Crescendo a ouvir, repetidamente, esta história, Francisco acreditava que o padre Miguel, já falecido, era seu protetor. À data, com um linfoma, era ao padre que dirigia as suas preces para que o ajudasse a curar-se.

Baseada em crenças com raízes na sua história pessoal e familiar, estas preces diárias davam-lhe serenidade, esperança e otimismo, não interferindo com a adesão ao plano terapêutico instituído. Assim, mais do que não serem contrariadas, foram apoiadas, dados os seus efeitos benéficos.

Por sua vez, a espera altera a sucessão do tempo, que é vivido no sentido inverso – é o futuro que a pessoa vê mover-se na sua direção e que espera que se faça presente, como mostram os casos de Susana, Florinda e Cândida (vinhetas 72, 74 e 77).

h) A doença pode levar ao apagamento do futuro

Quando a doença causa interrupção duradoura de atividades ou uma grande incerteza, não só o presente, mas também o futuro da pessoa é afetado, podendo este deixar de ser presentificado.

Minkowski¹²⁹ define atividade como um fenómeno essencial da vida, pois tudo o que vive é ativo e tudo o que é ativo vive. Na atividade, a pessoa dirige os eventos, o que lhe permite movimentar-se em direção ao futuro, evoluir e garantir-se uma na sua marcha contínua e múltipla de possibilidades. Se o fluxo contínuo do tempo sofre rotura, então a criação do futuro fica paralisada, o tempo fragmenta-se em momentos sem diálogo entre si, bloqueando inclusive a expansão da identidade.

A grande incapacidade (vinheta 77), doenças associadas com a morte, que rompem com a temporalidade futura em que a segurança se apoia, bem como a retração do contacto vital com o meio ambiente, observável em alguns doentes, são exemplos de situações que, diminuindo ou interrompendo as atividades da pessoa doente e ou familiares, constituem, deste modo, obstáculos ao seu movimento em direção ao futuro.

i) A doença pode modificar a extensibilidade do passado

Como observa Damásio,¹³⁴ a capacidade de formar memórias é indispensável à elaboração de um senso da nossa própria cronologia – construímos a nossa linha do tempo, evento por evento, e vinculamos acontecimentos pessoais àqueles que ocorrem à nossa volta.

Dese modo, problemas de memória podem também alterar o processo de atribuição de significado à doença, encaixando-a numa cadeia pré-existente, dado este processo fazer-se através de narrativas que constituem reorganizações da experiência biográfica, em que acontecimentos do passado são repescados e relacionados com a situação presente por um vínculo associativo.

De notar que, se o passado não se fixa, também a construção do futuro é dificultada. Com o inexistir do tempo, não só os planos, mas também os momentos de prazer ou de sofrimento perdem significado.

Na vinheta 82 apresenta-se o caso de uma filha cuja mãe sofre de doença de Alzheimer, em que é patente como o apagamento do passado faz com que a história comum e laços interpessoais anteriormente existentes se tornem quase inúteis como sustentáculo das interações do presente, sendo que as relações têm de ser construídas a cada momento como se de um primeiro contacto se tratasse. Em sentido inverso, para a filha, é o passado que a faz estar presente junto da mãe demente.

Vinheta 82 – Caso de Constança e da sua mãe

Constança, 57 anos, visitava semanalmente a sua mãe, internada num lar, com doença de Alzheimer. Triste, relatava como ela não a reconhecia, nem se lembrava da vida que tiveram em comum, acrescentando: “- Aquela não é a minha mãe, é outra mãe. Dou por mim a procurar nesta nova pessoa alguma coisa que reste da minha mãe.” A cada visita, Constança tentava conquistar-lhe o afeto, ostentando meiguice e familiaridade, ficando com a impressão que a mãe percecionava que ela era uma figura próxima: “- Mesmo que a minha mãe não me reconheça como sua filha, ficamos de mão dada como mãe e filha.” A receptividade à sua presença, contrastava com a indiferença perante a irmã, que não adotava a mesma estratégia. Proporcionou-se apoio empático e reforçou-se positivamente o modo de Constança lidar com a sua mãe.

Alguns pessoas, com o adoecer, passam a viver no presente envolvidas por memórias do

passado, a ponto de senti-lo mais vivo que o momento atual. Isto mesmo é ilustrado no caso de Laura (vinheta 83), em que a redução de estímulos e da capacidade de “fazer acontecer” no presente, levava-a a focalizar-se no passado, que revisitava e analisava detalhadamente.

Vinheta 83 - Caso da Laura

Laura, 94 anos, solteira, professora reformada, vivia há vários anos apenas na companhia de uma empregada, numa enorme casa, onde nasceu e cresceu, no seio de uma família que foi numerosa. Recebia diariamente a visita de uma sobrinha. Não saía de casa, por dificuldades de locomoção, exceto ao domingo, num passeio de carro com a sobrinha. Passava os dias a ler. No entanto, nos últimos anos, por progressão de degenerescência macular, a sua acuidade visual não o permitia. Porém, dizia não se aborrecer, pois pensava nas coisas do passado. Assim, a relativa solidão era vista como algo que lhe permitia um encontro pessoal, uma reflexão sobre acontecimentos vividos, clarificando ideias. Raramente se queixava, principalmente porque foi aceitando as suas limitações. A sobrinha, com um quotidiano laboral preenchido, não considerava as visitas diárias à tia um fator acrescido de *stress* e, mais do que um dever, encarava-as como um momento de distensão, de reciprocidade positiva e de trocas subjetivas, interessando-lhe, ainda, as porções da história da família que a tia repescava e analisava. Acompanhando sempre a tia nas consultas médicas, transmitiu-se à sobrinha reconhecimento pelo seu papel no bem-estar de Laura neste período da sua vida, incentivando-se esta a também varolizá-lo.

Por vezes, o tempo já vivido que se repesca para o presente circunscreve-se a momentos que, não obstante a sua curta duração, são considerados determinantes para o que foi o devir – é este o caso de Evelize (vinheta 84), em que sentimentos de culpa a prendiam ao passado, presentificando-o, ou da Bárbara (vinheta 85), em que um episódio que poderia ter ficado soterrado no tempo (trauma sem grandes consequências imediatas), volta ao presente na construção da história sobre o porquê de ter sido atingida por cancro. Esta assunção causal, por generalização reflexiva, levava a que a doente, perante a ocorrência de fenómeno idêntico, previsse no futuro o mesmo efeito, tentando antecipar-se à manifestação das consequências.

Vinheta 84 – Caso da Evelize

Evelize, 62 anos, apresentava perturbações depressivas desde o falecimento da mãe, ocorrido há 8 anos atrás. Relatava, amargurada, que se lembrava diariamente dela, torturando-se com sentimentos de culpa que haviam de persegui-la “até morrer” (sic) – a mãe, em situação de grande dependência, falecera com uma pneumonia, por aspiração de alimentos que lhe deu, quando ela estava deitada na cama. A recordação do ocorrido estendia a sua influência ao seu dia a dia, desde então, paralisando o retorno a uma vida plena. Para além de dar oportunidade a Evelize de exprimir o que sentia, tentou-se ajudá-la a gerir a culpa excessiva, a distinguir culpa emocional de culpa concreta, dando ênfase a que não somos infalíveis, não conseguimos controlar todas as variáveis de todos os atos, de modo a torná-los completamente estáveis e previsíveis e dizendo-lhe que estava a assumir “responsabilidades” que não necessitavam de ser assumidas. Foi-lhe ainda dito que a culpa não poderia roubar-lhe o resto da sua vida e que precisava de perdoar a si própria. Prescreveu-se um antidepressivo e referenciou-se Evelize à consulta de Psicologia Clínica.

Vinheta 85 – Caso da Bárbara

Bárbara, 58 anos, 11 anos de escolaridade, com antecedentes de cancro da mama, veio à consulta solicitar ecografia ginecológica. Questionada sobre a razão do pedido, explicou que receava ter cancro do ovário esquerdo, uma vez que, há dias, tinha sofrido traumatismo local. Foi-lhe explicado que os traumatismos não estão descritos como fator de risco acrescido para cancro do ovário e que não há evidência científica disponível que suporte o diagnóstico precoce dessa patologia, argumentos repetidos, tipo “disco riscado”, durante a conversa. Bárbara reagiu emotivamente, afirmando que teve cancro da mama na sequência de um traumatismo local, quando foi assaltada na rua e empurrada contra uma parede. Quando lhe foi dito que a sucessão temporal de eventos não significa necessariamente que exista uma relação causa-efeito, indignou-se: tinha a certeza da causa do cancro, pois estava localizado exatamente no local onde tinha sofrido um traumatismo. Dado manter-se inabalável nas suas crenças, cristalizadas por ruminções de anos sobre o porquê de ter sido atingida por cancro da mama, acabou-se por requisitar o exame pretendido.

- j) As atividades e compromissos assumidos socialmente passam a ser mediados pela existência de doença crónica

A DC, dado interferir na experiência temporal da pessoa, pode assumir um papel de

organizador social (Quadro XLIV).

Com o adoecer, também a gestão do tempo pode alterar-se, havendo quem considere que tem muito tempo, como nos casos de Cândida (vinheta 77 e Quadro XLIV), e quem considere que este lhe falta, como no caso de Joaquim (vinheta 80 e Quadro XLIV).

A sensação de falta de tempo frequentemente afeta também os familiares cuidadores, em graus diferentes consoante vários fatores, como são as exigências da DC e dos seus tratamentos, a predisposição da pessoa doente em concretizar o seu potencial de autonomia e independência, a dimensão e a atividade da restante rede social, a dimensão do agregado familiar, a manutenção ou abandono de outros papéis do cuidador, incluindo os relacionados com o trabalho, a coabitação ou não com a pessoa doente e, no caso de residências diferentes, a distância geográfica entre elas (Quadro XLIV).

O papel de organizador social da DC também decorre da hierarquização diferente dos aspetos da vida que, frequentemente ocorre após o adoecer (vinheta 86).

Vinheta 86 – O caso da Patrícia

Patrícia, 52 anos, cujo pai apresentava défices cognitivos e motores após AVC cerebral ocorrido há 2 anos, relatou os sentimentos de culpa que amiúde a assaltavam por se lembrar de como, antes da doença, passava sempre apressada pela casa dos pais, com tarefas que considerava inadiáveis para realizar a seguir. Agora que o pai estava diminuído e mostrava-se muito centrado nele próprio, arrependia-se de não ter usufruído plenamente da companhia dele, quando este ainda exprimia o que era por inteiro e, de modo evidente, desejava a sua companhia. Passou então, mesmo perante a aparente indiferença do pai, a visitá-lo diariamente, demorando-se em cada visita.

A intervenção médica passou pelo acolhimento e caracterização dos sentimentos e emoções reportados, apoio emocional e orientação sobre a gestão das emoções (impossibilidade de perfeição; facilidade de incorrer no tipo de erro relatado, dado o ritmo atual de vida; importância de corrigir erros; importância de entrarmos em contacto com as nossas emoções).

No Quadro XLIV mencionam-se outras vinhetas clínicas deste estudo em que estão presentes questões relacionadas com a vivência do tempo em situação de DC.

Quadro XLIV – Outras vinhetas clínicas que mostram a influência da doença crónica na vivência do tempo

ALTERAÇÃO NA VIVÊNCIA DO TEMPO	DESCRIÇÃO	VINHETAS
Alterações no tempo espontâneo das atividades	Pessoa deprimida evitava saídas-programa por considerar o ritmo exterior demasiado acelerado, em desequilíbrio com o seu ritmo interno (lento)	71
Sensação do tempo passar vagorosamente	O tempo alongava-se por retração do contacto com o meio ambiente	3, 28, 72, 77 , 141
	As esperas originavam sensação de penosidade na passagem do tempo	4, 73, 74 , 111
	Sintomas, físicos ou psicológicos, tédio, desprazer, cansaço ou o jejum intensificavam a perceção de passagem lenta e penosa do tempo	3, 4, 22, 28, 66, 72, 73, 74, 77 , 95, 111, 149
	Inatividade alongava o tempo percebido	66, 77
Sensação do tempo passar rapidamente	O isolamento, a não estruturação do tempo dos dias e ou as emoções negativas decorrentes de problemas de vida levavam a que o tempo passado em unidades de saúde fosse percebido pela pessoa doente como agradável e ritmado	74, 75
Extensibilidade do passado ao presente	A relação com a mãe, agora demente, no passado levava as filhas a estarem presentes, mesmo não sendo por ela reconhecidas	82
	A identidade forte da pessoa doente no passado persistia no olhar dos seus próximos, mesmo quando aspetos centrais da mesma tinham sido comprometidos pela doença	39
	A identidade forte da pessoa doente no passado, por contraste, aumentava a estranheza pela sua descaracterização, ampliando	110, 120

	as exigências afetivas da doença nos seus próximos	
	Sentimentos de culpa por comportamento no passado contaminavam o presente	29, 84 , 86 , 155
	Redução de estímulos e de capacidade de “fazer acontecer” no presente, levavam a pessoa doente a focalizar-se no passado, revisitando-o	83
	Evento do passado era repescado na atribuição de significado e ou na análise da situação da doença	23, 29, 30, 34, 50, 85 , 89
	Adulto doente sonhava com os sintomas severos da doença e com a discriminação dos colegas de escola ocorridos aquando criança	92
Apagamento do passado	A demência da mãe fazia com que os laços interpessoais anteriores e a história em comum com a filha se tornassem quase inúteis como sustentáculo das interações do presente, obrigando esta a construir a relação entre as duas a cada momento	82
Futuro presentificado	A pessoa doente concentrava-se em tempos vindouros, que fantasiava como menos problemáticos, vivendo o tempo em sentido inverso	80
	Antecipação de evento negativo (tratamento) relacionado com a doença impedia o pleno usufruto do presente	3
	O presente estava condicionado pelo receio e incerteza quanto ao futuro	6, 24, 72
Apagamento do futuro	A incerteza quanto ao futuro levava a viver “um dia de cada vez”	23, 77 , 105
	Atividades em direção ao futuro foram interrompidas pela doença	23, 28, 77 , 113
Alteração da percepção na quantidade de tempo	Exigências da doença levavam à sensação de falta de tempo por parte da pessoa doente e ou do familiar cuidador	7, 27, 36, 54, 61, 67, 123
	Alterações da vida decorrentes da doença levavam à sensação de muito tempo disponível, com dificuldades em utilizá-lo de forma útil e ou prazenteira	28, 77
Organização temporal das atividades	A agenda de atividades ds pessoa doente e da sua família era organizada em função das exigências da doença	1, 36
	A agenda de atividades de familiar da pessoa doente era organizada de acordo com uma diferente hierarquização dos aspetos da vida, induzida pela doença	86
Extensibilidade do tempo até à eternidade	Pessoa com doença em fase terminal, acreditando na vida para além da morte, transcendia-se, expandindo-se no conceito de eternidade	139
Prece (repeça valores e histórias do passado, antecipa o futuro e amplia o presente)	Pessoa doente ou um dos seus familiares usava a prece para lidar com a situação de doença	81 , 113, 138
Colisão com o “relógio interno”	Os horários impostos pelas exigências da doença colidiam com o “relógio interno”	4, 78 , 79 , 92
Indiferenciação do tempo	Doença gerou destruturação/indiferenciação do tempo por ausência de marca-passos do tempo, alterações da vigília-sono e ou privação de exposição à luz solar	67, 77 , 78

No Quadro XLV sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro XLV – Intervenções médicas – alterações na vivência do tempo

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	71, 74, 78, 79
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	75

Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	71, 75, 77, 80, 84
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde, justificação de faltas ao trabalho)	77, 78, 84
Suporte à gestão do autocuidado (gestão da medicação, ensino de medidas de higiene do sono, promoção da coincidência de necessidades de saúde sentidas com necessidades de saúde reais)	74, 79, 85
Suporte psicossocial (orientação na resolução de problemas, promoção de aptidões sociais, orientação sobre gestão das esperas nas unidades de saúde, aconselhamento sobre ritmização do tempo, apoio na gestão de emoções, apoio emocional, orientação sobre a gestão do <i>stress</i> , orientação sobre gestão de conflitos, aconselhamento sobre atividades de lazer, reforço positivo de comportamentos desejáveis, transmissão de reconhecimento ao cuidador)	71, 72, 73, 75, 77, 80, 81, 82, 83, 84, 86
Modificação de riscos biopsicossociais da família (incentivo à descentração na relação com outros, promoção do suporte mútuo intrafamiliar, orientação sobre como lidar com o familiar doente, orientação sobre questões disciplinares de crianças da família)	71, 75, 77
Mudança de crenças	85
Incentivo aos contatos sociais	71, 75, 76, 80
Mobilização de recursos familiares/outras recursos informais	75
Informação sobre a doença	71, 80

3.18. Alterações no uso do espaço físico

De entre os diversos aspetos da vida social, o deslocamento das pessoas pode ser considerado um dos elementos básicos na constituição da cultura, do senso de comunidade, do sentimento de pertença a um lugar, da sociabilidade, do lazer e dos estilos de vida.

As limitações físicas (vinheta 87), a falta de tempo, o receio de deixar só um familiar com grande dependência (vinheta 88) ou determinada psicopatologia frequentemente associada à DC poderão restringir o espaço em que o doente ou os seus cuidadores se mobilizam, tornando dificilmente acessíveis locais que a pessoa frequentava assiduamente. Por vezes, a pessoa doente fica mesmo confinada a uma cama, estendendo-se a restrição do uso do espaço à própria casa.

Estas situações limitam os cenários da vida, as oportunidades de variação do comportamento, as trocas quotidianas, os interesses, a apreensão da realidade externa, em suma, os estímulos ao desenvolvimento pessoal.

Vinheta 87 – Caso da Flávia

Flávia, 61 anos, 9 anos de escolaridade, casada, antiga secretária, tinha antecedentes de miopia grave, hereditária. Foi submetida a cirurgia de correção da miopia [queratomia] aos 49 anos, aquando de cirurgia simultânea a cataratas bilaterais. Reportava que, até à idade adulta, o uso de óculos com lentes grossas a fazia sentir “mal comigo própria” (sic) e constituiu “um trauma muito grande” (sic), tendo mesmo dificultado o estabelecimento de amizades.

Apresentava cegueira do olho direito, após descolamento da retina, aos 51 anos, e visão em túnel no olho esquerdo, por glaucoma, o que a levou à reforma antecipada, ao abandono de atividades de lazer, como leitura ou cinema, e à restrição das saídas de casa, que fazia apenas se o marido a acompanhasse. Reportava, ainda, não se sentir bem no convívio social com pessoas que não faziam parte do seu dia a dia e evitava-o, pois entristecia-se por sentir uma atitude de pena da parte destas. Admitia, a agravarem-se os problemas visuais, deixar de todo de sair de casa, pois “não estou preparada” (sic) para lidar com o estigma social.

Aconselhou-se Flávia a não internalizar marcas negativas da sua diferença, apropriando-se de eventuais crenças sobre a sua identidade desenvolvidas socialmente, devendo antes contrariá-las, numa atitude aberta e assertiva. Foi-lhe dito que a sua pessoa transcendia a doença e, para mostrá-lo, deveria desenvolver competências que se sobrepusessem, no olhar dos outros, à sua limitação, bem como minimizar as repercussões desta na autoestima, na perda de autonomia e na restrição de oportunidades. Aconselhou-se o uso de bengala para melhor saber o que vem pela frente (buracos, objetos, outros), a apurar os sentidos na rua para melhor apreensão da realidade circundante, a utilizar sempre passadeiras de peões para atravessar ruas e a treinar a mobilidade fora de casa para, progressivamente, ir readquirindo autonomia. Deram-se indicações para prevenção de quedas, dentro e fora de casa. Incentivou-se Flávia a não evitar os contactos sociais, enumerando os benefícios de dispor de uma boa rede social.

Reforçou-se positivamente o seu cumprimento escrupuloso do plano terapêutico prescrito pelo oftalmologista, indicando-o como estratégia adequada para prevenir uma evolução desfavorável do seu problema, que temia.

Vinheta 88 – Caso da Elisa

Elisa, 60 anos, única cuidadora da mãe, Hermínia, 86 anos, praticamente não saía de casa desde que esta ficou acamada, após AVC. Quando tinha consulta médica, fazia um telefonema prévio para se informar do andamento das consultas, por considerar ter de ser atendida logo após a sua chegada à unidade de saúde, dado que, durante a sua ausência, a mãe, acamada, ficava sózinha. Ao telefone, informava-se Elisa de algum eventual atraso nas consultas, caso em que poderia retardar a saída de casa.

No Quadro XLVI indicam-se outras vinhetas clínicas deste estudo em que são referidas alterações no uso do espaço físico decorrentes de situações de DC.

Quadro XLVI – Outras vinhetas clínicas evidenciadoras de alterações no uso do espaço físico decorrentes da doença crónica

Descrição	Vinhetas
Por incapacidade física, objetiva ou autopercebida, a pessoa doente deixou de usufruir de espaços físicos mais alargados	4, 6, 8, 39, 66, 77, 83, 87 , 119, 121, 129, 141, 151
Por psicopatologia associada à doença crónica, a pessoa doente limitou as saídas de casa	28, 117
Devido à falta de tempo, ocupado com exigências da doença, a pessoa doente adiou/cancelou saídas-programa	36, 80
Por receio de deixar só um familiar com grande dependência ou por falta de tempo, o cuidador restringia as saídas de casa	7, 60, 88 , 119
Por incapacidade própria, o marido recusou internamento em unidade de cuidados paliativos da esposa com doença oncológica em fase terminal, distante da sua residência, por ser incapaz de se deslocar para a visitar diariamente	68

No Quadro XLVII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro XLVII – Intervenções médicas – repercussões da doença crónica no uso do espaço físico

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Mudança de crenças	87
Incentivo aos contactos sociais	87
Indicação de alternativas para realizar atividades/ adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas	87
Informação sobre os serviços de saúde/promoção da sua humanização	88

3.19. Aumento da comorbilidade

Comparando a vida a um seguro biológico, diríamos que ele é gasto com cada DC. A irreversibilidade desta, pese embora as “reparações” de que poderá beneficiar, reduz o potencial da pessoa para enfrentar novas doenças¹⁷⁴⁻⁶ (vinheta 89). Para além disso, são conhecidas associações entre PS, em que cada um constitui fator de risco ou é uma complicações de outro PS¹⁷⁵⁻⁷ (vinheta 89).

Vinheta 89 – Caso do Fausto

Fausto, 78 anos, há cerca de 3 anos, na sequência de tratamento cirúrgico de linfoma, teve atelectasia, insuficiência respiratória com ventilação mecânica prolongada e septicémia, resultando num internamento de cerca de 4 meses. Apresentava apneia do sono, tabagismo e obesidade, que constituem fatores de risco para complicações anestésicas. Mais recentemente, por rouquidão persistente e tosse irritativa, foi referenciado a consulta de Otorrinolaringologia, tendo-lhe sido detetado um pólipos numa corda vocal e proposto a sua ressecção cirúrgica, pelo que lhe foi marcada consulta de Anestesiologia. Fausto veio à consulta de MGF contar o sucedido, afirmando que, dada a sua experiência anterior, não queria ser submetido a nova cirurgia, pelo que iria faltar à referida consulta. Consultada a PDS [Plataforma de Dados de Saúde, uma plataforma *web* que permite o acesso de profissionais de saúde à informação dos utentes do sistema nacional de saúde], verificou-se que o resultado do exame histológico do fragmento biopsado do pólipo era benigno.

Aconselhou-se Fausto a comparecer à consulta marcada, para não interromper o fluxo de cuidados hospitalares e a expor aí os seus receios. Assegurou-se-lhe, ainda, o treino que os respetivos especialistas tinham em avaliar, com segurança, os riscos da anestesia. Adiantou-se que, dada a benignidade da lesão e os seus antecedentes, seria provável que fosse o próprio anestesiolologista a propor um tratamento conservador ao otorrinolaringologista [o que veio a acontecer]. Fausto foi referenciado para consulta hospitalar da fala, para treino da colocação da voz, tendo-lhe sido ainda recomendado repouso da voz, atmosfera húmida e cessação tabágica. Mantinha a rouquidão e, em cada consulta, reforçavam-se positivamente a redução da carga tabágica diária que ía fazendo e a motivação para o fazer, lembrando-o que o tabaco tem efeito irritativo, favorecedor do aparecimento de lesões das cordas vocais.

No Quadro XLVIII apresentam-se resultados de estudos que mostram como a presença de um PS crónico favorece o aparecimento de PS adicionais e evoluções desfavoráveis dos mesmos.

Quadro XLVIII – Predisposição para comorbilidades das pessoas com doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Braunstein <i>et al.</i> ¹⁷⁴	2003	Beneficiários da Medicare (Estados Unidos da América) com ≥ 65 anos e insuficiência cardíaca crónica (n=122630)	Sessenta e cinco por cento da amostra apresentavam pelo menos uma hospitalização. Quase 40% dos doentes apresentavam 5 ou mais doenças adicionais não cardíacas e esse grupo respondia por 81% do total de dias de internamento hospitalar da globalidade dos doentes com insuficiência cardíaca crónica.
Diederichs <i>et al.</i> ¹⁷⁵	2011	Revisão sistemática	A multimorbilidade aumenta o risco de aparecimento de novas doenças, complicações, alongamento de internamentos, readmissões hospitalares e função pobre.
Barnett <i>et al.</i> ¹⁷⁶	2012	Registos clínicos de utentes de 314 clínicas médicas escocesas (n=1751841)	Perturbações mentais aumentavam a comorbilidade.
Choen, Rodriguez ⁶²	1995	Adultos com doença crónica	Nos casos de doença crónica, era substancial a comorbilidade das perturbações psicológicas e físicas.
Nair, Pillay ⁶⁶	1997	Doentes internados nos serviços de Medicina, Cirurgia e Ginecologia de um hospital geral (n=230)	Dos doentes avaliados, 21% receberam um diagnóstico segundo a DSM-III-R [Psychiatry Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders-3rd Edition Revised] e, destes, 33% apresentavam perturbações depressivas.

No Quadro XLIX mencionam-se outras vinhetas deste estudo em que se evidenciam o aparecimento de comorbilidades em pessoas doentes com pelo menos um PS prévio.

Quadro XLIX – Outras vinhetas clínicas que evidenciam novas comorbilidades em pessoas com doença crónica prévia

Descrição	Vinhetas
Problema(s) de saúde físico(s) favorecia(m) o aparecimento de problemas físicos adicionais	3, 5, 6, 16, 33, 84, 87, 89 , 102, 126, 141, 150
Problema(s) de saúde físico(s) favorecia(m) emoções negativas e ou perturbações psiquiátricas	3, 6, 28, 43, 60, 65, 71, 90, 95, 96, 102, 121, 137, 141, 144
Problema(s) de saúde contraíndicava(m) tratamento para controlo/cura de outro problema de saúde	89 , 99
Perturbação psiquiátrica ou emoções negativas originava/exacerbava problema de saúde físico coexistente	14, 22, 32, 63, 65, 71, 90, 97, 105, 117, 126, 131, 137, 141, 144
Multimorbilidade favorecia incapacidade	141, 150, 151

No Quadro L sistematizam-se as intervenções médicas descritas na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro L – Intervenções médicas – comorbilidades

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
----------------------------------	-----------------

Controlo dos sintomas e da evolução da doença	89
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	89
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde)	89
Suporte à gestão do autocuidado (apoio nas decisões)	89
Informação sobre a doença	89

4. Fatores condicionantes da adaptação à doença crónica

Vários fatores poderão exacerbar ou diluir as repercussões da DC na vida das pessoas doentes e seus familiares. Nos estudos de caso foram identificados 26 destes fatores: tipo de doença; fase da história natural da doença; características do tratamento da doença; grau de controlo dos sintomas e da doença; interinfluência de doenças coexistentes; interface da doença com o ambiente físico (doméstico e urbanístico); humanização dos serviços de saúde; proximidade dos serviços de saúde; modo de vida anterior ao adoecer; antecedentes biográficos; papel da pessoa doente no sistema familiar; estágio do ciclo de vida familiar; funcionamento da família prévio ao adoecer; experiência anterior da família em situações de doença; coocorrência de outros eventos *stressores*; personalidade, crenças, religião/espiritualidade, reações emocionais, gratificações decorrentes do papel de doente e *coping* face à doença, que consideramos em conjunto dada a forte interligação da sua influência; suporte social; recursos financeiros; informação sobre a doença; políticas sociais e de família; e cultura e subculturas da sociedade.

De seguida, analisa-se a influência de cada um dos fatores listados e definem-se os grandes eixos orientadores que o médico deve ter presente na vigilância das respostas adaptativas da família e na promoção do seu empoderamento para lidar com a situação de DC.

4.1. Tipo de doença

Nem todas as DC ocupam o mesmo espaço ou alteram as relações familiares do mesmo modo. Assim, surgiu a necessidade de desenvolver tipologias de doenças baseadas nas necessidades psicossociais comuns às famílias que apresentam elementos com DC. Rolland⁸⁴ organizou grupos de DC que partilham exigências semelhantes perante as pessoas doentes e respetivas famílias ao longo do tempo, com base em quatro características:

- **Início** (*súbito ou gradual*): a doença com início súbito (como são o enfarte agudo do miocárdio, o acidente vascular cerebral ou as malformações congénitas) gera grande *stress* e obriga a uma mobilização rápida de recursos, já que as mudanças que requer são comprimidas num curto espaço de tempo; se o início da doença for insidioso, como acontece com a esclerose múltipla, bronquite crónica ou doença de Parkinson, a família tem tempo para a adaptação, apesar da incerteza e ansiedade que vive.

- **Evolução** (*progressiva, constante ou com recorrências*): quando a doença tem uma evolução progressiva (exemplos: bronquite crónica, esclerose múltipla, artrite reumatóide), a família está continuamente a adaptar-se às novas necessidades do doente, ou seja, está sempre em fase de transição; quando a evolução é constante (exemplos: malformações congénitas, paraplegia após traumatismo da espinal medula, paralisia cerebral, cegueira), é possível uma estabilização após a crise, sabendo a família com o que conta e o que lhe é pedido; por fim, se a doença tem um caráter recorrente (exemplos: asma, epilepsia), exige grande flexibilidade da família, pois tem de encontrar um modo de funcionar durante as crises e de voltar ao funcionamento anterior, que até pode ser

disfuncional, assim que a crise acaba.

- **Prognóstico** (*fatal, possivelmente fatal ou não fatal*): se há risco para a vida, a família tem de gerir o medo da perda eminente enquanto procura cuidar da pessoa doente sem descuidar a qualidade de vida desta e dos outros elementos. As diferenças para a família entre uma doença fatal (caso do cancro metastizado), possivelmente fatal (como a doença cardiovascular) ou não fatal (como a cegueira, a paralisia cerebral ou a artrite reumatóide) são as relativas à antecipação do luto. No entanto, mesmo em doenças em que a morte não é provável, às vezes ocorrem interpretações idiossincráticas do estilo “poderia acontecer”, que levam, com frequência, à sobreproteção.

- **Incapacidade** (*incapacitante ou não incapacitante*): a incapacidade associada à doença (como acontece na doença de Parkinson ou na artrite reumatóide) determina redistribuição de responsabilidades e alteração de papéis, não necessários na adaptação familiar à doença não incapacitante (exemplos: hipertensão arterial, diabetes mellitus ou hipotireoidismo). A incapacidade provocada por uma doença é uma questão altamente significativa na modulação do grau de *stress* para a família. No caso de se instalar logo no início da DC, exacerba as questões da gestão familiar, relativamente ao início, curso esperado e consequências da doença.

O estudo “Caraterização da Morbilidade na Prática Clínica da Unidade de Saúde Familiar Santo Condestável” (Parte IV da dissertação) mostra como ocorrem variações na intensidade de uso da consulta do MF consoante as DC, o que reflete os graus diferentes de perturbação biográfica que as doenças induzem. No Quadro LI apresentam-se outros estudos que demonstram variações no impacte que diversas DC têm na pessoa doente e ou na família.

Quadro LI – Variações no impacte de diversas doenças crónicas

Autor	Ano	População	Resultados
Bennet ⁷⁰	1994	Meta-análise	Crianças com determinadas doenças, como asma, dor abdominal recorrente ou anemia falciforme, apresentavam maior risco de depressão do que crianças com outras doenças, como cancro, fibrose quística ou diabetes mellitus.
Kilian <i>et al.</i> ¹⁷⁸	2001	Pessoas saudáveis da população em geral (n=1720) e doentes tratados a nível hospitalar com diagnósticos de cancro, doença cardíaca, diabetes mellitus, esclerose múltipla, artrite, doenças respiratórias e esquizofrenia (n=242)	As doenças somáticas tinham um impacte negativo forte na saúde física, bem-estar psicológico e qualidade de vida global, mas não nas relações sociais. A diminuição da qualidade de vida não era primariamente um efeito da gravidade da doença, no sentido da sua letalidade, mas sim da incapacidade funcional dela resultante. Entre estas doenças, apenas a artrite e a esclerose múltipla tinham um impacte negativo no item “domínio do meio ambiente” da escala de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-BREF. A esquizofrenia tinha um impacte significativo sobre a saúde física, bem-estar psicológico, meio ambiente e qualidade de vida global. Em contraste com o das doenças somáticas, o seu impacte parecia resultar de relações sociais negativas e privação económica, frequentemente associadas a este tipo de doenças mentais.
Cate, Loots ¹⁷⁹	2000	Irmãos de crianças com deficiência (n=43)	Os irmãos sentiam-se melhor quando a deficiência era menos grave.
Salin <i>et al.</i> ¹⁸⁰	2009	Cuidadores informais (n=143)	Cuidadores de doentes que necessitavam de menos ajuda [ou de doentes mais jovens] tinham uma melhor qualidade de vida.
Garcés <i>et al.</i> ¹¹⁷	2009	Doentes dependentes (n=296) e respetivos cuidadores (n=153)	A sobrecarga causada pelo cuidar do doente correlacionava-se positivamente com a gravidade da dependência e com a presença de sintomas físicos, entre outros fatores.
Piquart, Sorensen ¹⁰⁸	2003	Meta-análise	Comparativamente aos não cuidadores, os cuidadores apresentavam níveis inferiores de saúde, sendo as diferenças ampliadas quando se considerava o grupo específico de cuidadores de doentes com demência.
Person <i>et al.</i> ¹⁸¹	2015	Sobreviventes de acidente vascular cerebral com <70 anos e respetivas esposas (n=248 casais); grupo controlo	As esposas dos doentes apresentavam pior saúde física e mental, comparativamente às esposas do grupo controlo. A incapacidade global e a idade do doente eram preditores de saúde física pobre nas esposas, enquanto a incapacidade global, os distúrbios cognitivos e os sintomas depressivos do doente eram preditores de saúde mental pobre nas esposas.

No Quadro LII indicam-se vinhetas clínicas deste estudo em que os efeitos do tipo de doença são mais exuberantes.

Quadro LII – Vinhetas clínicas demonstrativas da influência do tipo de doença na adaptação à doença crónica

Descrição	Vinhetas
O início súbito da doença e a exuberância do seu quadro inaugural conduziram a emoções negativas e esforços intensos de significação da doença por parte do cônjuge	29
Numa recorrência, as manifestações da doença faziam a pessoa doente não tolerar a espera pelo atendimento médico	74
Devido a sintomas da recorrência de doença, a pessoa doente alterou o ciclo de vigília/sono	78, 111
A recorrência de doença possivelmente fatal originou emoções negativas, alterações na vivência do tempo e cancelamento de viagem	80
Doença de evolução progressiva obrigava a lidar com a incerteza	6, 18
Tipo de doença levava a pessoa doente a temer o estigma social e ao autoestigma	35, 48, 87, 159, 161
Doença fatal ou possivelmente fatal levava a:	
• Alterações dos estilos de vida da pessoa doente e ou dos familiares	13, 23, 64, 89
• Necessidade de lidar com a incerteza	23, 24, 28, 34, 41, 72, 80, 102, 112, 113, 138, 146
• Necessidade de significação da doença e ou resignificação da existência pela pessoa doente e ou pelos familiares	23, 28, 34, 37, 58, 63, 86
• Abandono de projetos pessoais ou do trabalho	28, 113
• Melhor funcionamento familiar	34, 59, 143
• Parentificação de uma filha	130
• Alterações da sexualidade	34, 47, 50, 51, 102
• Mudança de localização e alteração da tipologia familiar	113
• Sofrimento psicológico/perturbações psiquiátricas/regressão	23, 24, 25, 41, 42, 44, 72, 80, 97, 102, 113
• Alterações da vivência do tempo pela pessoa doente e ou pelo cuidador	23, 27, 36, 72, 80, 84, 85
• Preces como estratégia de <i>coping</i>	81, 113, 138
• Adoção de evitação como estratégia de <i>coping</i>	97, 159
• Adoção de estratégias de <i>coping</i> monitoriais para identificação de eventual recorrência	146
Doença incapacitante levava a:	
• Descoberta de novos procedimentos para realizar atividades e ou utilização de ajudas técnicas e ou adaptação da casa	5, 6, 119
• Problemáticas de redistribuição de tarefas domésticas	8, 68
• Emoções negativas ou perturbações psiquiátricas da pessoa doente ou de um dos seus familiares	6, 43, 77, 119, 120, 121, 137
• Mudança de familiares para a casa da pessoa doente, desta para casa de familiares ou ingresso num lar para viabilizar os cuidados necessários	54, 57, 110, 119, 128, 141
• Conflitos familiares	30, 62, 128, 137
• Alterações da sexualidade	46, 52, 53
• Aumento dos custos indiretos da doença por necessidade de contratar cuidadora formal	66, 74
• Diminuição de contactos sociais da pessoa doente ou dos seus familiares	71, 77, 119, 121
• Abandono do trabalho ou a problemas laborais por parte da pessoa doente ou do cuidador	30, 39, 43, 54, 61, 69, 70, 87, 144
• Alterações na vivência do tempo pela pessoa doente e ou pelo cuidador	61, 67, 77, 82, 83, 120
• Benefícios primários ou secundários por parte da pessoa doente	140, 141, 142, 144, 145
• Culpa dos familiares por não usufruto do tempo em conjunto com a pessoa doente antes desta ter incapacidade	86
• Crise identitária da pessoa doente ao olhar dos familiares	39, 120, 122
• Sobrecarga do cuidador	14, 67, 119, 141
• Parentificação de uma filha	60, 121
• Cuidadora tornar-se sintomática	43, 119, 128
• Alterações do lazer da pessoa doente e ou do cuidador	7, 8, 17, 63, 66, 77, 83, 87, 119, 121, 149
• Restrição do uso do espaço pela pessoa doente ou, por não poder ausentar-se de casa ou falta de tempo, pelo cuidador	6, 7, 8, 39, 60, 66, 77, 83, 87, 88, 119
Tipo de doença(s) contraindicava(m) as atividades de lazer habituais do doente	98, 99
Incapacidade do cuidador levava-o a recusar internamento da mulher em unidade de cuidados paliativos, por não ser capaz de transpor distâncias e, assim,	68

não a poder visitar diariamente	
A deficiência da filha potenciava as dificuldades de vinculação do pai	127

4.2. Fase da história natural da doença

Pese embora as diferenças na história natural das diversas doenças, é possível destacar três fases de desenvolvimento numa DC: crise, fase crónica e, eventualmente, período terminal da doença.⁸⁴

A fase de **crise** inclui o período inicial da doença, o diagnóstico e a definição de um plano de atuação inicial. A família em momento de crise, submetida a exigências que ultrapassam a sua capacidade de resposta, está recetiva a mudanças. É a fase de reajustamento para a qual Moos e Schaefer⁵⁷ descreveram tarefas de cunho prático, como são gerir sintomas da doença e incapacidades que dela resultam; lidar com o contexto dos serviços de saúde; desenvolver relações adequadas com o pessoal que presta cuidados de saúde; compreender o significado da situação (doença e suas repercussões); trabalhar na sua estabilidade emocional; preservar uma autoimagem positiva; manter um sentimento de competência e de domínio da situação; preservar as relações afetivas e sociais; e redefinir o futuro, consciente da sua imprevisibilidade. Segundo os autores,⁵⁷ estas tarefas são geramente enfrentadas em todas as situações de doença, mas a sua importância relativa varia, dependendo da natureza da doença, da personalidade do indivíduo e das circunstâncias.

A fase **crónica** corresponde ao período de constância ou progressão da doença e poderá, em muitos casos, durar vários anos. Os familiares terão de lidar com as manifestações da doença e de negociar a distribuição de tarefas e responsabilidades, criando um compromisso entre o apoio à pessoa doente e o manterem uma vida própria. Nesta etapa, a família poderá ser capaz de manter uma aparência de vida normal na presença anormal da doença.

A última fase corresponde ao **período terminal** em que se impõe a ideia da inevitabilidade da morte e o luto familiar. Uma expectativa de perda dificulta a manutenção de uma perspetiva familiar equilibrada, pois, para além do medo e da preparação para a morte, pode existir na família uma tendência à separação antecipatória, frequentemente com desejos contraditórios de intimidade e afastamento relativamente à pessoa doente. As grandes exigências desta fase estão patentes nos resultados dos estudos apresentados no Quadro LIII sobre dimensões importantes na maneira como morremos.

Quadro LIII – Dimensões que importam em fim de vida

AUTOR	ANO	POPULAÇÃO	RESULTADOS
Emanuel <i>et al.</i> ¹⁸²	2000	Doentes terminais, de seis áreas geográficas (n=988); familiares sobreviventes (n=650)	Ao estudar casos de doentes terminais, os autores identificaram dimensões importantes de avaliação e de intervenção, a saber: controlo da dor e de outros sintomas físicos; controlo de sintomas cognitivos e psicológicos; necessidades económicas e de cuidados; apoio e relações sociais; espiritualidade e religiosidade; sentido de desígnio; comunicação e relação médico/doente.
Steinhauser <i>et al.</i> ¹⁸³	2000	Pessoas com doença avançada e progressiva, familiares de doentes já falecidos, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, voluntários em <i>hospices</i> (<i>focus groups</i> ; entrevistas individuais aprofundadas)	Foi pedido aos participantes que refletissem sobre a sua própria experiência de doença ou sobre as suas experiências com mortes de familiares, amigos e doentes e dissessem o que determinava uma boa ou má morte. Emergiram os seguintes temas: tratamento da dor e de outros sintomas; decisões apoiadas e participadas sobre o tratamento; preparação para a morte, consistindo esta dimensão em necessidades informativas sobre o que esperar no decurso da doença, exploração dos próprios sentimentos sobre a morte, realização e sensação de completar a vida, incluindo revisão da vida e resolução de eventuais problemas pendentes, despedir-se e estar com os que lhe são próximos, bem como abordagem de crenças espirituais e religiosas; contribuição para o bem-estar dos outros; afirmação da pessoa como um todo, implicando ver o

			doente como uma pessoa integral, reconhecendo o contexto da sua vida, valores e preferências.
Heyland <i>et al.</i> ¹⁸⁴	2006	Doentes internados em hospitais do Canadá, com doença avançada e progressiva, designadamente cirrose hepática, insuficiência cardíaca congestiva, cancro e doença pulmonar obstrutiva crónica (n=434); familiares dos doentes (n=160)	Os doentes apontavam três indicadores principais da qualidade dos cuidados de fim de vida: “ter confiança nos médicos que estão a tratar de mim”, “não ser mantido vivo com meios de suporte quando há pouca esperança que recupere” e “que a informação sobre a doença seja comunicada pelo médico de uma forma honesta”. Outros aspetos foram referidos também como importantes: “completar assuntos pendentes e preparar-se para o fim da vida”, “não ser uma sobrecarga física e emocional para a família”, “ter um plano adequado de cuidados quando da alta hospitalar” e “ter alívio de sintomas”. O local de morte e a autonomia eram “extremamente importantes” para 17% dos doentes e “muito importantes” para 35% (local da morte) e 54% (autonomia) dos doentes. As escolhas dos familiares para os três primeiros itens foram semelhantes às dos doentes, seguindo-se “ter um plano adequado de cuidados quando o doente tivesse alta”, alívio dos sintomas do doente, oportunidade de fortalecer ou manter relações com ele, completar assuntos e resolver conflitos e poder despedir-se do familiar doente. Cinquenta por cento considerou ser extremamente importante a ocorrência da morte no local preferido do doente e 64% o ter controlo sobre as decisões respeitantes aos cuidados a prestar ao doente.
Hirai <i>et al.</i> ¹⁸⁵	2006	Doentes japoneses com cancro avançado (n=13); familiares (n=10); médicos (n=20); enfermeiros (n=20)	Os componentes de uma boa morte, na perspectiva dos participantes do estudo, eram: ausência de dor e de outros sintomas físicos ou psicológicos; estar no seu local ou ambiente favoritos; poder passar tempo com a família; estar tranquilo; ter confiança no médico; ter apoio da família; e poder discutir os tratamentos com os médicos. Demonstrando que a valorização de determinados aspetos depende da cultura, o estudo denota a pouca ênfase dada ao papel da família nas decisões, ao mesmo tempo que faz emergir temas singulares, como “manter o orgulho”, que incluía reflexões sobre a manutenção da aparência, o não expor as próprias fraquezas e não suscitar compaixão.
Curtis <i>et al.</i> ¹⁸⁶	2001	Vários <i>focus groups</i> : de doentes com síndrome da imunodeficiência adquirida (4), doença pulmonar obstrutiva crónica (3), cancro metastático (4), familiares (3), assistentes sociais e enfermeiros (4) e médicos (2)	Identificaram-se domínios/caraterísticas que tornariam bons os cuidados a um doente em fim de vida, sendo que as duas primeiras foram as mais valorizadas pelas pessoas doentes: - Capacidades cognitivas: competência, tratamento da dor e de outros sintomas; - Capacidades afetivas: suporte emocional, personalização; - Capacidade de comunicação: comunicação com o doente, educação do doente, inclusão e reconhecimento da família; - Valores centrados no doente: atenção aos valores do doente, respeito e humildade, apoio nas decisões do doente; - Sistema de cuidados centrados no doente: acessibilidade, continuidade de cuidados, coordenação e comunicação na equipa.

Burr e Good,¹⁸⁷ adotando uma sistematização das fases da doença diferente da atrás descrita, descreveram as experiências previsíveis pelas quais as famílias tendem a passar quando um dos seus membros adoece cronicamente. Denominaram este processo de “trajetória da doença” e, para cada fase, identificaram comportamentos familiares, positivos e problemáticos – Quadro LIV.

Quadro LIV – Trajetória da doença

Fase da Doença	Tarefas Chave	Comportamentos Familiares Positivos	Comportamentos Problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites da saúde, aceitação dos cuidados	Interrogatório aberto Ofertas de apoio	Negação das alterações Culpabilização da vítima
Impacte da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento	Discussão aberta Partilha de tarefas Apoio às capacidades restantes	Destabilização de um meio já antes disfuncional Comportamentos abusivos (exemplo: alcoolismo)
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar com as implicações financeiras e outras	Partilha das responsabilidades Planeamento do futuro de forma realista	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for mãe de uma criança)
Recuperação precoce	Reintegração na família e na sociedade	Flexibilidade das expectativas Novos papéis dentro da família	Reações tardias (particularmente comuns quando a doença é súbita)

			e traumática) Desejo de ganhos secundários
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da autoestima e do significado de vida	Aceitação dos pacientes como eles são	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação

Fonte: Burr e Good¹⁸⁷

A primeira fase da trajetória, a do “início da doença”, corresponde ao período antes do diagnóstico. Será uma fase rápida nas doenças de início súbito e mais gradual e rodeada de incertezas nas doenças de início insidioso. Dependendo do estilo de comunicação familiar, as queixas e alterações de comportamento ou de atividade podem ser prontamente discutidas ou, pelo contrário, ignoradas, causando um aumento de ansiedade na pessoa doente. A família pode desvalorizar as alterações ocorridas – esperando que sejam autolimitadas ou rotulando a pessoa doente de “piegas” - ou, pelo contrário, procurar conselho médico.

A fase de “impacte da doença” corresponde ao momento da revelação do diagnóstico, podendo a pessoa doente e/ou a sua família responder através da negação ou discutir abertamente sentimentos e planos para lidar com a doença. Algumas famílias ficarão mais fortes, outras, sobretudo se já tinham problemas antes da doença, poderão não suportar a tensão adicional que recai sobre o delicado equilíbrio existente, agravando a sua disfunção ou entrando mesmo em rotura.

A fase de “início da terapia” corresponde, frequentemente, à hospitalização da pessoa doente e o impacte na família depende, em grande parte, do papel que lhe é atribuído no funcionamento familiar.

É na fase de “recuperação precoce” que muitas famílias entram em “ressaca”, numa reação retardada ao *stress* da doença. A pessoa doente pode aderir à doença, mesmo quando as melhoras são evidentes, sobretudo se estiver a obter benefícios secundários. Entre os exemplos possíveis de benefícios, podemos citar: ser objeto de grande atenção, causa de agitação ou ser tratado como uma pessoa muito importante; poder “cuidar de si” e afastar-se do que era penoso e pouco gratificante na sua vida anterior ao surgimento da doença que, assim, é encarada como uma justificação providencial para o efeito; quebrar a solidão com o convívio nas salas de espera dos consultórios médicos.

Na fase de “adaptação à permanência do desfecho”, a pessoa doente ou recupera ou adapta-se a uma DC. A falta de empenho em adaptar-se à realidade da doença pode constituir um indício de disfunção familiar.

No Quadro LV indicam-se vinhetas clínicas deste trabalho em que são particularmente salientes as problemáticas relacionadas com a fase da DC.

Quadro LV – Vinhetas clínicas que evidenciam problemáticas de diferentes fases da doença crónica

Descrição	Vinhetas
Fase de crise da doença levou a pessoa doente ou o seu cuidador a abandonar projetos, por centração na doença, por falta de tempo decorrente da reorganização de responsabilidades familiares ou por mudança de localização para poder aceder aos cuidados necessários, abandonando o local de residência habitual onde esses projetos se desenvolviam	27, 28, 36, 113, 123
Na fase de crise a pessoa doente e ou os seus familiares usavam estratégias de <i>coping</i> religioso/espiritual e ou estratégias monotoriais de sinais de agravamento da doença	81, 113, 138
Na fase de crise, a sucessão de exames complementares de diagnóstico fazia a pessoa doente sentir-se um objeto que os médicos estudavam (crise de identidade)	36
Na fase de crise, a doença possivelmente fatal originava emoções negativas intensas	23, 36, 41, 72, 102, 113, 159
Na fase de crise de doença possivelmente fatal, enquanto esperava por resultados de	72

exames complementares de diagnóstico, a pessoa doente encontrava-se em sofrimento psicológico, alheava-se do meio, o tempo parecia-lhe “parado” e vivia-o de forma inversa (quanto faltava para ter a informação determinante do seu futuro), experimentando dificuldade em lidar com a incerteza	
A intensidade de cuidados de que necessitava na fase de crise da doença obrigou a pessoa doente a passar a coabitar com outros familiares, pela proximidade da residência destes da unidade de saúde	56, 113
Recorrência de doença possivelmente fatal levava a sofrimento psicológico e a alterações na vivência do tempo, do lazer e do uso do espaço	80
Recorrência de doença possivelmente fatal gerou emoções que eram expressas através de exacerbação sintomática de doença coexistente	97
O medo derivado da incerteza quanto à evolução de doença possivelmente fatal, levava a pessoa, na fase crónica da doença, a adotar estratégias de <i>coping</i> monotoniais relativas a possíveis manifestações de agravamento da doença	146
Doença fatal em fase terminal levava ao sofrimento psicológico, apagamento do futuro e estreitamento da realidade	23
Custos indiretos de doença fatal em fase terminal requeriam ajuda financeira de familiares	68
Pessoa com doença fatal em fase terminal adotava o humor como estratégia de <i>coping</i> e buscava tratamento de risco elevado e eficácia incerta, numa estratégia de “tudo ou nada”	143

4.3. Características do tratamento da doença

O tipo de tratamento da doença pode afetar e invadir a vida da pessoa doente de muitas maneiras.⁵⁷

O tratamento é vivenciado de forma problemática quando a pessoa doente é confrontada com procedimentos mais ou menos invasivos ou que podem afetar a imagem corporal, sexualidade, bem-estar físico, psicológico e, conseqüentemente, a qualidade de vida e representações da doença. Exemplificam este tipo de situações, de grande impacto:

- A quimioterapia, que significa a possibilidade de tratamento da doença, é, no entanto, considerada por muitas pessoas como assustadora, podendo significar recidiva e metastização. Também os efeitos colaterais da quimioterapia exercem a sua influência na representação do tratamento, uma vez que provocam uma grande variedade de sintomas físicos e alterações da imagem corporal;¹⁸⁸
- Os múltiplos efeitos tóxicos da radioterapia associam-se, com frequência, a ideias de queimaduras dolorosas, emissão de radiação excessiva e receio de se tornar radioativo, representando perigo para os outros. Estas são razões que contribuem para o medo e atribuição de significado negativo a estes tratamentos;^{188,189}
- O estoma digestivo leva a alterações da autoimagem e das relações sociais, dado que a pessoa doente teme que os que a rodeiam se apercebam da sua situação pelo risco da emissão não controlada de ruídos e de cheiro;
- A traqueostomia, dificultando o relacionamento da pessoa doente com os outros através da fala, é encarada como uma mutilação;
- O linfedema, em mulheres mastectomizadas, gera desconforto, alterações da aparência e défice motor, que dificulta o retomar pleno das atividades diárias, seja no trabalho ou em casa. A própria mastectomia altera a imagem corporal, podendo afetar a sexualidade;
- A hemodiálise formata a agenda dos dias, condiciona a liberdade de ação, altera a imagem corporal, implica práticas específicas de higiene e obriga a restrições dietéticas e hídricas;
- A cirurgia, na medida em que constitui uma ameaça potencial à integridade corporal do indivíduo, causa medo e ansiedade, mesmo nos casos em que esta é considerada pouco complexa pelos profissionais de saúde. Nos casos em que envolve anestesia geral, estes sentimentos podem ser potenciados, pois, para muitas pessoas, a perda de consciência

poderá significar meio caminho andado para a morte.¹⁹⁰

Estes tipos de tratamento levam as pessoas doentes a perceberem a sua doença de forma mais crónica, com consequências mais nocivas e geradoras de variadíssimas alterações a nível físico (alopécia, náuseas, vômitos, anorexia, entre outros) e a nível psicológico (depressão, ansiedade, *stress*) quando comparado com outros tipos de tratamento, como a fisioterapia, a polimedicação ou outros.¹⁹¹

Para Horne,¹⁹² as crenças maiores ou menores acerca dos tratamentos a realizar influenciam diretamente os resultados. O autor concretiza esta ideia, referindo que as crenças negativas sobre os tratamentos de quimioterapia e radioterapia terão implicações nos resultados, quer físicos, quer emocionais, que se apresentarão mais desfavoráveis.

Quando o tratamento implica hospitalizações frequentes, a pessoa sente a sua vida interrompida, vendo-se apartada do seu contexto sociofamiliar. As perturbações das experiências de socialização que as hospitalizações acarretam serão particularmente importantes em crianças e adolescentes. A hospitalização implica, ainda, uma mudança de estatuto da pessoa, fazendo-a sentir-se mais doente e assumir-se como tal. É um fenómeno típico hospitalar, onde o conceito de doente predomina, com todas as implicações psicológicas inerentes. Representando a entrada num meio novo e desconhecido, o internamento causa ansiedade, que pode ser menor se a pessoa já tem experiências anteriores de internamento, já conhece o médico que a vai tratar e ou o serviço onde vai ser admitida e for detentora de informação sobre os procedimentos diagnósticos e terapêuticos a que vai ser submetida. Durante a hospitalização, um novo ritmo é imposto à pessoa, o que inclui um novo horário de despertar, de refeições e uma série de normas para cumprir. Vendo a sua vida posta em *stand by*, as visitas são importantes, permitindo que a pessoa doente tenha acesso a uma pequena parte do seu quotidiano e possa partilhar preocupações e inquietações com quem lhe é próximo.

Tal como as deslocações frequentes ao hospital para efetuar procedimentos médicos em ambulatório, o acompanhamento da pessoa internada, constitui uma grande disrupção no quotidiano dos seus familiares, sendo comum estes organizarem-se para, de modo rotativo, assegurarem sempre a presença de alguém no hospital, nas horas das visitas. No caso do doente ser uma criança, um dos pais, geralmente a mãe, interrompe mesmo todas as suas atividades para acompanhar o filho hospitalizado.

No Quadro LVI apresentam-se exemplos de estudos que ilustram o impacte psicossocial de alguns tipos de tratamento.

Quadro LVI - Impacte psicossocial de alguns tratamentos

Autor	Ano	População	Resultados
Tunala ¹⁹³	2000	Mulheres portadoras do vírus HIV	Fatores psicossociais dificultavam a adesão à terapêutica, já que as mulheres achavam que os outros percebiam a sua seropositividade devido à lipodistrofia, efeito colateral dos antirretrovirais.
Marques ¹⁹⁴	2006	Crianças com cancro (n=25)	O estudo demonstrou a relação entre cancro e <i>stress</i> infantil, com atribuições negativas da parte das crianças relativas à quimioterapia (dor, sofrimento) e à hospitalização (isolamento, limitação no brincar, impedimento de frequentar a escola).
Fialho, Silva ¹⁹⁵	2004	Mulheres mastectomizadas	A mastectomia gerava, para além das consequências físicas, sequelas psicológicas que podiam levar ao sentimento de perda de feminilidade, alterar a sexualidade e induzir modificações nas relações familiares e sociais das mulheres afetadas.
Almeida <i>et al.</i> ¹⁹⁶	2001		A tristeza foi um relato frequente entre as mulheres estudadas, sendo associada à mutilação numa parte do corpo, à alteração da autoimagem e ao distanciamento dos padrões estéticos vigentes, bem como à preocupação com a opinião dos filhos, marido e familiares sobre a sua nova imagem.
Duarte, Andrade ¹⁹⁷	2003		Nove das 20 mulheres apresentavam problemas de relacionamento conjugal, com diminuição na frequência de relações sexuais.
Biffi, Mamede ¹⁹⁸	2004		Para algumas mulheres mastectomizadas, a alopecia, um dos efeitos colaterais da quimioterapia, podia trazer maior sofrimento do que a própria mastectomia já que, no contexto social, a perda do cabelo mostra o diferente, o não belo, a pessoa inquestionavelmente adoecida, reforçando sentimentos de compaixão sentidos

			pelos outros e pela própria mulher.
Fallon <i>et al.</i> ¹⁹⁹	1997	Doentes submetidos a transplante renal	Consultas hospitalares frequentes, especialmente nos primeiros 6 meses pós-transplante, tratamento e efeitos colaterais deste (incluindo o ganho de peso, devido à corticoterapia e dieta liberal) eram importantes fontes de <i>stress</i> .
Ravagnani <i>et al.</i> ²⁰⁰	2007		A qualidade de vida dos doentes podia ser comprometida pelo <i>stress</i> em relação à saúde e pelos efeitos colaterais das medicações, não se verificando diferença significativa nos <i>scores</i> de qualidade de vida nos períodos pré e pós-transplante.
Fugisawa <i>et al.</i> ²⁰¹	2000	Doentes submetidos a transplante renal; doentes hemodialisados	A comparação da qualidade de vida de pacientes transplantados renais e em hemodiálise demonstrou melhor qualidade de vida dos transplantados no que se referia à saúde física, mas não à mental, o que aponta para a necessidade de acompanhamento psicológico destes doentes.
Fisher <i>et al.</i> ²⁰²	1998		Não havia diferença significativa na qualidade de vida de pacientes em diálise e de pacientes transplantados, não obstante o transplante libertar o paciente das restrições da diálise e permitir-lhe maior independência. A ausência de melhoria na qualidade de vida pós-transplante estava associada à preocupação com a saúde física, especialmente à rejeição do enxerto, à mudança na imagem corporal decorrente dos efeitos da medicação imunossupressora e à ansiedade sobre perspectivas futuras, como as relacionadas com a vida profissional.
Tsuji-Hayashi <i>et al.</i> ²⁰³	1998	Doentes submetidos a transplante renal e grupo controlo (n=395)	A qualidade de vida melhorou após transplante renal. Não obstante, quando comparados com o grupo controlo, os transplantados tinham autoestima mais baixa e maior autopiedade, considerando-se ainda doentes e suscetíveis a múltiplas intercorrências clínicas.
Sebastian, Maia ²⁰⁴	2005	Revisão sistemática	O procedimento cirúrgico gerava diversos tipos de reação emocional no doente, que percecionava o futuro como incerto e experimentava vários medos (de dor, incapacidade, morte, entre outros)

Assim, muitos tipos de tratamentos encontram-se submetidos a significações com impacto psicossocial. Segundo Gameiro,²⁰⁵ a pessoa doente tem em conta, na sua reflexão, os males, os danos, as ameaças em relação ao futuro, assim como os possíveis ganhos que se relacionam com a doença. Um tratamento efetuado anteriormente por uma pessoa conhecida que não teve bons resultados, posteriormente influenciará negativamente a pessoa doente (vinheta 90).

Vinheta 90 – Caso da Aida

Aida, 84 anos, veio à consulta para vigilância da hipertensão arterial, referindo valores tensionais elevados, e por queixas de ansiedade e exacerbação sintomática do cólon irritável. Contou que foi à consulta de Oftalmologia à qual tinha sido referenciada meses antes. Foram-lhe diagnosticadas tensão ocular elevada e cataratas, tendo-lhe sido sugerida cirurgia. Aida encontrava-se em estado de grande ansiedade – o pai, diabético, cegara (era ela ainda adolescente) e, desde então, receava que lhe acontecesse o mesmo; considerava-se demasiado velha para ser operada; uma amiga, do centro de convívio que frequentava, cegou de um olho na sequência de cirurgia às cataratas; não conseguia aplicar os colírios que foram prescritos, dependendo para tal da filha, com quem não vivia. Tentou-se acalmar Aida; procurou-se que associasse a elevação dos valores tensionais e a intensificação sintomática do cólon irritável à ansiedade; explicou-se-lhe que a cirurgia às cataratas é simples, efetuada em grande parte dos casos precisamente em pessoas idosas e era o meio eficaz de impedir que o seu medo se concretizasse; apontaram-se exemplos de outras pessoas igualmente idosas que, após cirurgia às cataratas, recuperaram a acuidade visual, sendo o caso da amiga exceção à regra; tentou-se identificar ajudas, entre vizinhos e no centro de convívio de idosos, para aplicação dos colírios e treiná-la no procedimento. Estando na sala de espera, a aguardar consulta, uma idosa recentemente submetida, com sucesso, a cirurgia das cataratas, foram postas a duas em contacto, improvisando-se um “mini” grupo de entreajuda para o momento.

Tratamentos aparentemente simples, facilmente enquadráveis no quotidiano, não indutores de sofrimento físico ou de problemáticas psicológicas, podem, ainda assim, interferir com aspetos importantes da vida da pessoa doente. Por vezes as implicações negativas do tratamento são evitáveis, desde que o médico as tenha presente e as valorize (vinheta 91).

Vinheta 91 – Caso do César

César, 54 anos, divorciado, no momento sem MF atribuído, veio à “consulta de reforço” pedir exames auxiliares de diagnóstico, incluídos no programa de seguimento da sua hipertensão arterial, e renovação de receituário. Já de pé, com a receita e requisição de exames na mão, referiu ter uma namorada desde há 1 mês e dificuldades de ereção. A receita foi anulada e o betabloqueante substituído por outro anti-hipertensor.

No Quadro LVII indicam-se outras vinhetas clínicas deste estudo em que as repercussões psicossociais de tratamentos da DC se manifestavam com especial agudeza.

Quadro LVII – Outras vinhetas clínicas com referência a repercussões psicossociais de tratamentos

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente tinha dificuldades na aceitação da hemodiálise ou considerava que esta lhe afetava relevantemente a qualidade de vida	3, 95, 149
Estoma digestivo causava aversão à pessoa doente, que assim se recusava a aprender os autocuidados relacionados	7
Portadora de <i>pacemaker</i> restringia atividade por acreditar que este se poderia deslocar	8
A pessoa doente aludia aos tratamentos como se fossem agressões ou receava-os	8, 25, 89, 90, 102
A pessoa doente não aceitava as consequências da cirurgia do cancro da laringe e da radioterapia (alterações da qualidade da voz e dificuldade na deglutição), recusando-se a falar ou fazendo-o por monossílabos e não permitindo que lhe triturassem os alimentos	32, 40
Mastectomia causava problemas de autoimagem e afetava o sentimento de feminilidade	35, 41, 42, 51, 113
Linfedema após tratamento cirúrgico de cancro da mama incapacitava a pessoa doente para determinadas atividades, com repercussões na vida pessoal e profissional	69
Por medo, a pessoa doente recusava a cirurgia indicada para a sua doença, dadas as complicações anestésicas que sofreu em cirurgia anterior	89
Os tratamentos reforçavam o estatuto de doente, que a pessoa recusava, pelo que rejeitava-os	115, 147
Os tratamentos tinham repercussões negativas na sexualidade	91, 102

No Quadro LVIII, sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínica apresentadas neste item.

Quadro LVIII – Intervenções médicas – repercussões dos tratamentos da doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	91
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da aquisição de aptidões necessárias à gestão da doença)	90
Suporte psicossocial (tranquilização da pessoa doente)	90
Mudança de crenças	90
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	90
Informação sobre a doença	90

4.4. Grau do controlo dos sintomas e da doença

A presença de sintomas diminui a disponibilidade para um pleno usufruto da vida, apenas permitido “no silêncio dos órgãos”, numa expressão de Leriche.²³

O insuficiente controlo dos sintomas torna-os capazes de dominar tanto o corpo como a mente, passando a ser parte integrante da vida da pessoa doente e dos seus conviventes. Impedindo o desvio da atenção para outras atividades e pontos de interesse, a centração nos sintomas afeta, quer o trabalho, quer o descanso. Em situações extremas, como o são a dor ou a dispneia de grande severidade, poder-se-á dizer mesmo que só há corpo, alheando-se o doente do que se passa fora da sua pele. O sofrimento irradia e envolve quem o testemunha que, num *continuum* entre dois extremos, pode fazer ressoá-lo e tentar aliviá-lo e, no outro extremo, pode tentar proteger-se, afastando-se, sobretudo se o quadro sintomático é muito intenso e duradouro e a pessoa se sente impotente para ajudar.

Para Canguilhem²¹ a saúde não é apenas o “silêncio dos órgãos”, como afirmara Leriche,²³ mas é também a vida no silêncio das relações sociais. Os casos do Fábio e da Ângela (vinhetas 92 e 93) são demonstrativos do “ruído” que a doença pode desencadear nas relações sociais.

Vinheta 92 – Caso do Fábio

Fábio, 28 anos, consultor informático, com asma controlada com fármacos e medidas de evicção de alérgenos, aprendeu a manejar a terapêutica, ajustando-a quando reconhecia sintomas iniciais de descompensação. Habitado aos procedimentos de controlo da doença, considerava ter uma vida “normal” (sic), sem limitações no trabalho, no lazer ou na socialização. Contudo, lembrava-se de, na infância, ter crises de dispneia prolongadas, em que o ato inconsciente de respirar era substituído por outro que captava a atenção, exigia esforço e acompanhava-se de sensação de sufocação. Os sintomas perturbavam o descanso noturno de toda a família, sendo frequentes as idas noturnas ao hospital. Recordava, ainda, o cansaço extremo, a pieira e a tosse persistentes, causadores de absentismo escolar, de afastamento dos jogos de futebol de que gostava e do rótulo de “*vidrinho*” (sic) que os colegas então lhe puseram, fazendo-o experimentar sentimentos de inferioridade e de revolta interior. Falando na sua vida atual, reconhecia que, para além do controlo sintomático conseguido, entre adultos a “*crueldade*” (sic) nas relações com quem é diferente não se tão torna patente, comparativamente com a que ocorre entre crianças. Porém, acontecia-lhe sonhar que uma crise de asma o acometia e era discriminado por colegas, acordando angustiado. Validou-se a ideia de Fábio de que as crianças, por vezes, são cruéis. Sublinhou-se, no entanto, que ter sido alvo de discriminação certamente o teria ajudado a aprender acerca da afetividade, própria e dos outros, e a tornar-se empático.

Vinheta 93 – Caso da Ângela

Ângela, 33 anos, secretária, tinha rinite alérgica persistentemente sintomática, o que atribuía ao ar condicionado do seu local de trabalho. Veio à consulta solicitar declaração médica que atestasse não poder permanecer em instalações climatizadas através desse equipamento. Ângela relatou as suas iniciativas para que o climatizador fosse desligado e como estas mereceram a oposição dos colegas com quem partilhava a mesma sala. A divergência de interesses desencadearam um conflito que evoluiu em escalada, com repercussões relacionais que extravasavam as interações focalizadas na discussão do tema. A intervenção médica passou por: explicar que não podia ser imputada ao ar condicionado uma ação agravante da rinite, desde que fosse assegurada a sua manutenção (limpeza do filtro) periódica e correta; sugerir que fizesse a aplicação nasal periódica de soro fisiológico e aumentasse a ingestão de água, para combater os eventuais efeitos de um ambiente demasiado seco; aconselhar que verificasse o processo e abrangência da limpeza das instalações (uso de aspirador, limpeza de estantes e secretárias com papéis, que acumulam pó); explicar como ajustar a terapêutica. Ângela, embora resignada, deixava a impressão de não estar satisfeita, talvez devido a ter-lhe sido songado o instrumento que lhe permitiria “vencer” os colegas, no contexto da conflituosidade instalada. Assim, já no termo da consulta, discutiram-se as vantagens para a nossa qualidade de vida e produtividade de um ambiente laboral agradável, sendo do nosso interesse empenharmos nisso, ao invés de fomentar relações laborais pobres, não cooperantes e *stressoras*. Embora sem desaparecer totalmente, pareceu que a resistência de Ângela a um novo equacionar do problema se foi atenuando.

Contrariamente ao que ocorre na presença de sintomas, se os PS forem assintomáticos, estiverem controlados e for possível a pessoa manter a independência e o nível da atividade, esta pode fazer uma avaliação positiva da sua saúde, mesmo em presença de multimorbilidade, não sendo a potenciação mútua dos PS percebida pelo doente, como mostra o caso do André (vinheta 94).

Vinheta 94 – Caso do André

André, 48 anos, recém-inscrito na lista de utentes da MF, veio à consulta para exame geral de saúde. Questionado sobre a existência de eventuais doenças, respondeu que era saudável. Ao exame objetivo o seu índice de massa corporal era de 32 Kg/m². No fim da consulta, solicitou a prescrição de um anti-hipertensor, de uma estatina e de um inibidor da bomba de prótons. Confrontado com as suas afirmações anteriores, reconheceu que a ausência de sintomas e o controlo conseguido dos PS levavam a que não se sentisse doente, esquecendo-se de mencioná-los, mesmo quando inquirido. A consulta, que parecia numa fase de fecho, voltou a uma fase anterior. Tendo sido feita, anteriormente, educação alimentar e sido prescrito exercício físico, visando a perda de peso, foi-lhe explicado como esse desiderato poderia, só por si, melhorar a hipertensão arterial, a dislipidémia e o refluxo gastroesofágico, visando o reforço da sua motivação para as alterações dos estilos de vida.

No Quadro LIX apresentam-se resultados de estudos demonstrativos do impacte dos sintomas na vivência da doença.

Quadro LIX – Impacte dos sintomas na vivência da doença

AUTOR	ANO	POPULAÇÃO	RESULTADOS
Smith, Friedemann ²⁰⁶	1999	Indivíduos com dor crónica e idades entre 31-82 anos (n=30)	O estudo qualitativo mostrou que, nas influências recíprocas entre doente com dor e família, os temas mais importantes referidos eram o <i>distress</i> emocional, o distanciamento familiar, a incapacidade de partilha de sentimentos, o isolamento e a esperança de cura.
Pereira, Barros ²⁰⁷	2008	Indivíduos escolarizados, com idades entre 12 e 18 anos (n=5242)	A asma associava-se e piores índices de qualidade de vida. Entre os adolescentes com asma, o aumento da frequência dos sintomas respiratórios correspondia a um aumento das pontuações da escala, significando pior qualidade de vida. Os adolescentes que tiveram asma em algum momento da vida e que, à data do estudo, se encontravam livres de sintomas há 1 ou mais anos apresentavam pior qualidade de vida, sugerindo que o fim dos sintomas não traduz o fim das sequelas da doença.
Smith ²⁰⁸	2003	Mulheres com dor crónica (n=25), respetivos familiares (n=13), incluindo maridos (n=7), pai (n=1), madrasta (n=1) e crianças coabitantes (n=4)	Do estudo qualitativo emergiram três padrões de comportamento: ciclo de estreito envolvimento entre doente e familiar, seguido de isolamento compensatório; foco direcionado para os outros; perda de intimidade física sexual.
Reichemberg, Broberg ²⁰⁹	2000	Crianças com asma, com idades entre 7 e 9 anos (n=48), e respetivos pais	O estudo encontrou correlação entre os sintomas da asma percebidos pelos pais e a qualidade de vida das crianças e entre a gravidade da asma e a qualidade de vida dos pais.
Garcés <i>et al.</i> ¹¹⁷	2009	Doentes dependentes (n=296) e respetivos cuidadores informais (n=153)	A sobrecarga causada pelo cuidar do doente correlacionava-se positivamente com a presença de sintomas e gravidade da dependências.
McGowan <i>et al.</i> ⁵⁹	1998	Meta-análise	O estudo mostrou diferenças sistemáticas nos níveis de neuroticismo, depressão e psicopatologia da mulheres com dor pélvica crónica e grupos sem dor.

No Quadro LX indicam-se vinhetas clínicas apresentadas noutros itens deste estudo em que se faz referência às repercussões das manifestações da doença na vida das pessoas doentes e seus familiares.

Quadro LX – Outras vinhetas clínicas contendo referências à influência das manifestações da doença na vida da pessoa doente e dos seus familiares

Descrição	Vinhetas
Manifestações da doença física levavam a:	
• Adoção de outros modos de realizar atividades ou a interrompê-las	2, 15, 62, 92 , 95
• Exacerbação da necessidade de atribuir significado à doença	29
• Depressão, ansiedade e ou outras emoções negativas	71, 92 , 96
• Alterações da sexualidade da pessoa doente e ou do parceiro	46, 48, 49, 52, 53
• Problemas familiares	30, 62
• Aumento dos custos financeiros da doença em fase de exacerbação	105
• Diminuição dos contactos sociais	1, 63, 71, 95, 96
• Contraindicações de atividades de lazer	98, 99
• Deficiente desempenho e ou relações problemáticas no trabalho/escola	2, 30, 63, 92 , 93 144
• Intolerância a espera pelo atendimento médico	22, 74
• Deficiente descanso noturno	78, 92 , 111
• Alterações na vivência do tempo	95
• Restrições no uso do espaço	96, 119
Sintomas de ansiedade e depressão levavam a:	
• Adoção ou intensificação de estilos de vida prejudiciais à saúde	14, 75, 117, 150
• Diminuição dos contactos sociais	28, 71, 117
• Alterações na vivência do tempo	3, 28, 73, 79
• Descompensação de doenças coexistentes e ou aparecimento de novas doenças	14, 71, 90, 117, 126, 141
• Intolerância ao tratamento	3, 95, 117
Descompensação de problemas de saúde crónicos levava a pessoa doente a adotar estratégias de <i>coping</i> monitoriais para lidar com a incerteza da sua evolução	65
Recorrência de doença possivelmente fatal conduzia à exacerbação sintomática de doença coexistente como forma de expressar emoções e estratégia de <i>coping</i> (evitação)	97

A ausência de sintomas, o controlo adequado dos problemas de saúde e a possibilidade de manter os níveis anteriores de atividade levavam a que a pessoa doente fizesse uma avaliação positiva da sua saúde, mesmo apresentando multimorbilidade	94
---	----

No Quadro LXI sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro LXI – Intervenções médicas – influência da presença de sintomas

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	93
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	94
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da aquisição de aptidões necessárias à gestão da doença, gestão da medicação)	93
Suporte psicossocial (validação de sentimentos, reformulação positiva de situações decorrentes da doença, promoção de aptidões sociais)	92, 93
Mudança de crenças	93
Informação sobre a doença	93, 94

4.5. Interinfluência de doenças coexistentes

Os PS coexistentes têm efeitos mútuos, físicos e psicossociais. Determinados agrupamentos de PS parecem mesmo adquirir vida própria, numa dinâmica em que o todo é maior que a soma das partes,²¹⁰ quer na perspetiva biomédica, quer na perspetiva psicossocial. Assim, a multimorbilidade, ou seja, a coexistência de dois ou mais PS,²¹¹⁻³ definidos numa perspetiva holística, dificulta o “silêncio dos órgãos”,²³ necessário ao pleno usufruto da vida, e potencia o declínio funcional.²¹¹⁻²⁰

Exemplo comum da interação e potenciação dos PS é o do risco cardiovascular, que aumenta à medida que se somam determinados PS. Porém, existem muitos e complexos agrupamentos de DC não estudados, seja pela individualidade do agrupamento das doenças, seja pelas especificidades psicossociais da pessoa e do seu contexto, tornando improvável a repetição (vinhetas 95 e 96, figura 2).

Vinheta 95 – Caso da Benvinda

Benvinda, 66 anos, tinha insuficiência renal, com anemia, e fazia hemodiálise três vezes por semana desde há 6 meses. Sofria, ainda, de espondilartrose, escoliose, gonartrose, obesidade e diabetes mellitus.

O relativo imobilismo, em decúbito dorsal, a que estava submetida durante a hemodiálise agravava as dores osteoarticulares, aliviadas apenas parcialmente pela terapêutica analgésica. Em sofrimento, as sessões eram um tempo de transição, que lhe parecia fluir lentamente. A clínica de hemodiálise era um espaço não relacional, a que não criou vínculo, centrada que estava nas suas dores e na passagem do tempo.

Os sintomas persistiam além do termo de cada sessão e, associados a fadiga pós diálise, tornavam penosas as tarefas domésticas que antes lhe eram habituais, agora asseguradas pelo marido. Outrora sociável, isolou-se e, quando incentivada a conviver, respondia: “- Já não sou eu, com as dores e o cansaço não tenho paciência para o convívio.” Reportava humor deprimido autoatribuído aos sintomas.

Prescreveu-se terapêutica farmacológica e não farmacológica para controlo das algias, sugeriram-se-lhe distratores da dor e da passagem do tempo nas sessões de hemodiálise, escreveu-se ao médico do centro de hemodiálise a partilhar informação e a sugerir exames para exclusão de fatores coadjuvantes da fadiga e eventuais medidas terapêuticas, incentivou-se a reativação dos contactos sociais, promoveu-se a autoeficácia por persuasão e proporcionou-se suporte emocional. Referenciou-se a Psicologia Clínica por prováveis dificuldades na aceitação da hemodiálise, mantendo-nos vigilantes relativamente a possível síndrome depressiva.

Vinheta 96 - Caso da Alberta

Alberta, 81 anos, casada com José, empresário, sem filhos por infertilidade do casal, apresentava incontinência urinária (IU) como queixa mais saliente nas consultas. Apesar dos tratamentos - cirúrgico, farmacológico e fisioterapêutico (fortalecimento da musculatura pélvica), estes dois últimos merecendo baixa adesão por alegada ineficácia -, as perdas urinárias mantinham-se, sendo

priorizadas na hierarquização que fazia dos seus PS, a que atribuía a seguinte ordem: IU; osteoartroses múltiplas, utilizando paracetamol nas exacerbações álgicas; síndrome do cólon irritável, com predomínio de obstipação; défices cognitivos (traduzidos pela própria como alterações da memória, sendo perceptível, nas consultas, a dificuldade na apreensão de novas informações e o comprometimento da capacidade de planeamento e de execução de tarefas do plano terapêutico); fibrilhação auricular, medicada com amiodarona e varfarina; sequelas de acidente vascular cerebral (AVC), incluindo hemiparésia e epilepsia, medicada com ácido valpróico; hipertensão arterial, controlada com lisinopril; dislipidémia, tratada com sinvastatina; depressão com forte componente ansioso, fazendo diariamente, há anos, alprazolam; osteoporose, com fraturas vertebrais, medicada com bifosfonato; atrofia urogenital; por fim, erros de refração, usando lentes de correção, cuja a última receita datava de há 5 anos.

Tinha, ainda, antecedentes de exérese de pólipos uterinos, sendo que as cirurgias ginecológicas têm vindo a ser apontada como fator predisponente para a IU, tal como vários atributos e PS presentes, como são o género e a idade, o AVC, as capacidades mentais diminuídas, a deficiente mobilidade associada à hemiparésia e às osteoartroses, a atrofia urogenital, a obstipação, a depressão, o uso de ácido valpróico e de benzodiazepina (Figura 1), sendo alguns destes fatores passíveis de algum controlo. Estavam ausentes alguns outros fatores indicados como agravantes dessa condição: a ingestão de líquidos era adequada e não havia história de perda de peso, ingestão de álcool ou cafeína.

Como repercussões da IU no quotidiano, Alberta referia: preocupação obsessiva de urinar antes de qualquer saída; limitações das saídas, sobretudo se implicavam deslocações demoradas ou desconhecia se no destino existiam sanitários acessíveis; identificação do local dos sanitários, imediatamente após chegar a um local desconhecido; comparação entre a frequência das suas micções e a das demais pessoas; interferência na autoimagem, razão da recusa do uso de fraldas; depressão autoatribuída à IU, apesar de registada na ficha clínica desde há 20 anos, como reativa a relações extraconjugais e distância do marido.

Medicada com cloreto de tróspio, abandonou a terapêutica por alegada ineficácia. Referenciou-se Alberta a Urologia, tendo-lhe sido colocado *sling* suburetral.

Não tendo a cirurgia resolvido, nem mesmo atenuado, o sintoma, o urologista prescreveu-lhe solifenacina e fisioterapia em contexto hospitalar, para fortalecimento pélvico.

Por aparente ineficácia, abandonou a solifenacina. Não iniciou fisioterapia, por incapacidade de autonomamente deslocar-se para os tratamentos e indisponibilidade do marido para a acompanhar, por outros afazeres. Os centros de Fisiatria de maior proximidade contactados não asseguravam o tratamento requerido.

As baixa adesão e ineficácia percebida das terapêuticas, a ansiedade presente nas queixas e os registos antigos instalaram a suspeita empírica de que a depressão não seria apenas causada pela IU, como pretendia Alberta, mas desempenhava papel etiológico nesta, numa circularidade de efeitos. Alguns fármacos da sua medicação habitual, como o ácido valpróico e o lisinopril, poderiam também agravar a depressão, efeito difícil de avaliar (Figura 1).

Alberta reportava quedas frequentes, algumas delas precipitadas pela ida urgente a sanitários. Tornando-a menos atenta a perigos ambientais, a depressão também favoreceria essa tendência, tal como outros PS presentes, nomeadamente a deficiente capacidade de deambulação, associada à hemiparésia e à patologia osteoarticular; as tonturas, favorecidas pela arritmia, pelos erros de refração ou secundárias ao consumo de benzodiazepina e ácido valpróico; a hipotensão ortostática, de origem multifatorial, relacionada com o envelhecimento, com morbidades diversas e com o uso de fármacos. Apresentando osteoporose, com colapsos vertebrais, o risco de fraturas na sequência de queda era significativo (Figura 1).

Por outro lado, a depressão, para além da idade, das sequelas de AVC e da terapêutica com ácido valpróico e alprazolam, teria ainda papel etiológico nas alterações da memória, valorizadas por Alberta (Figura 1). Prescreveu-se antidepressivo, que Alberta nem sequer adquiriu. Tentou-se negociar a descontinuação lenta do alprazolam, explicando-lhe que favorecia as quedas e a diminuição da memória, mas esta recusou, pois fazia-lhe falta “para dormir e ficar calma” (sic).

Por sua vez, a obstipação, agravante da IU, acentuava-se com as limitações da mobilidade e eventuais efeitos secundários de fármacos (amiodarona, alprazolam, lisinopril e ácido valpróico) - Figura 1, tendo-se prescrito, sem adesão de Alberta, lactulose e medidas higieno-dietéticas.

As doenças da Alberta, particularmente a IU, as sequelas de AVC e as doenças osteoarticulares, trouxeram-lhe perdas sucessivas de autonomia e controlo, que exigiriam uma reorganização da família, dificultada pela sua estrutura funcional rígida.

O plano terapêutico delineado passou por envolver o marido e sobrinhas nos tratamentos, assessorando Alberta na toma de fármacos e noutras tarefas do plano terapêutico, incluindo a marcação e acompanhamento aos tratamentos de fisioterapia. Estes, para além do alívio sintomático, aumentariam as crenças de autoeficácia, ao proporcionar-lhe experiência de êxito na realização de exercícios, que, noutro contexto, esforçava-se pouco para aprender. Insistiu-se, ainda, na terapêutica antidepressiva, referenciou-se a Oftalmologia, para atualização de lentes, e promoveram-se práticas de prevenção das quedas, incluindo uso de canadianas e adaptação da habitação à incapacidade. Marcaram-se consultas frequentes para promover a adesão à terapêutica e, por persuasão verbal, as crenças de autoeficácia e a mudança do padrão de *coping* focado nas emoções, favorecedor do declínio psicológico e da deterioração.

A intervenção familiar resultou num cumprimento parcial do plano definido, nomeadamente na realização de fisioterapia, apesar de Alberta ter abandonado a prática dos exercícios aprendidos após alta hospitalar; no aumento de ingestão de fibras, para melhoria da obtipação, por insistência assídua do marido; na substituição de lentes, em consulta de Oftalmologia; na modificação da disposição dos móveis, iluminação da casa e eliminação de tapetes, facilitadores de quedas; e na supervisão do marido das tomas de fármacos.

Continuando a vida de Alberta a centrar-se na IU, redigiu-se uma carta ao urologista, pedindo que avaliasse a pertinência de injeção intravesical de toxina botulínica [tratamento sugerido nas 12^{as} Jornadas Nacionais de Urologia em Medicina Familiar, onde foi relatado este caso].

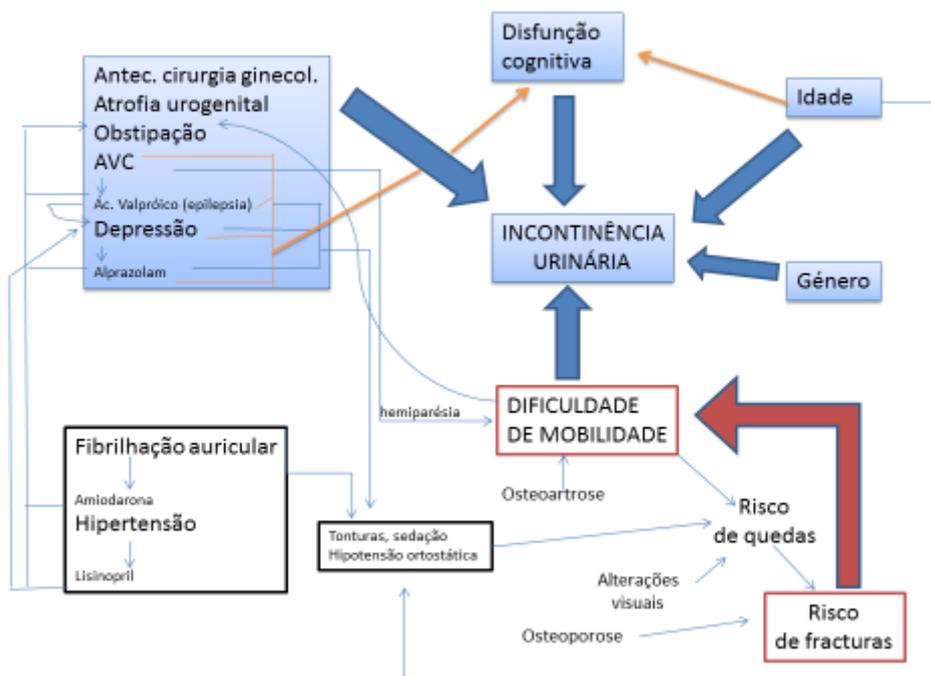


Figura 2. Caso da Alberta - interinfluência dos problemas de saúde

No caso da Alberta (vinheta 96), esta colocava em sexta posição as sequelas de AVC, ocorrido 6 anos antes, numa hierarquização por ordem decrescente dos seus 12 PS. Tal denota a adaptação, ocorrida ao longo do tempo, à deterioração das condições objetivas daí resultantes e a sobreposição dos efeitos de outros PS coexistentes, mais valorizados pela própria, por motivos diversos - a incontinência urinária, as osteartroses e a obstipação limitavam-lhe a atividade e ou geravam desconforto, as alterações de memória interferiam nas suas atividades quotidianas e a fibrilhação auricular era autopercebida como perigosa. Alguns autores constataram relativa estabilidade na autoavaliação da saúde com o avançar da idade, havendo quem avaliasse positivamente a saúde tendo DC graves.²²¹⁻³ Segundo Schoenberg *et al.*,²²⁴ os fatores de priorização dos PS, entre idosas com multimorbilidade de meio rural, incluem a severidade percebida de uma doença particular, as limitações, complicações e sintomas que possam causar e a familiaridade com resultados negativos.

No entanto, a hierarquização dos PS não é estática, pois as manifestações de alguns PS variam no tempo e, assim, na frequência com que se traduzem em motivos de consulta, daí resultando alterações na sua priorização. Tal aconteceu com Alberta (vinheta 96) durante uma exacerbação sintomática das osteartroses, quando quase esqueceu o PS mais autovalorizado, a IU.

A resposta simultânea a várias exigências necessita de hierarquização dos PS, atendendo, quer às prioridades da pessoa doente, quer às do médico, numa compreensão da multimorbilidade como padrão, não como conjunto de diagnósticos. O médico deverá priorizar os PS relacionados com os motivos da procura, os aglutinadores, ou seja, aqueles cujo controlo determinará equilíbrio e melhorias de um maior número de PS coexistentes, e os que podem desencadear acontecimentos em cascata, se tiverem evolução descontrolada.²²⁵

O caso do Frederico (vinheta 97) mostra como uma das doenças do *cluster* pode ter repercussões psicossociais que condicionam aspetos somáticos das doenças restantes – uma recidiva da neoplasia da bexiga, sobre a qual imperava uma conspiração de silêncio na família, levou-o a reforçar sintomas de doenças coexistentes, centrando nelas a

atenção, como estratégia de evitação do seu principal PS.

Vinheta 97 – Caso do Frederico – conspiração do silêncio

Frederico, 68 anos, casado com Augusta, no estágio 8 do ciclo de vida familiar de Duvall, apresentava neoplasia da bexiga, diagnosticada há 4 anos, com recidiva recente; hipertensão arterial; dislipidemia e gonartrose. Os cônjuges mantinham uma relação simbiótica, acompanhando-se mutuamente a todas as consultas. Evidenciava-se a sobreproteção de Augusta relativamente ao marido e a entrega total deste à mulher, vivendo na sua esfera de ação, com reduzida capacidade de individualização. Este padrão relacional tornou-se mais acutilante após o diagnóstico oncológico. Augusta informava a MF sobre a evolução da neoplasia da bexiga através de relatórios do urologista, que entregava em silêncio, entre outros papéis, como a lista de fármacos de que pretendia renovação do receituário. Perante algum comentário da médica sobre o assunto, inclinava-se para trás na cadeira para ficar fora do campo de visão do marido e fazia sinal para que não tocasse no assunto. Este mantinha-se passivo, aparentando não perceber o que a médica dizia. Era perceptível que Frederico desviava-se do que poderia evocar a situação, acreditando que Augusta mobilizaria os recursos para lidar com o problema e zelaria para que nenhum mal lhe acontecesse.

Num instante a sós, perguntou-se a Augusta se achava possível o marido desconhecer a natureza do seu PS principal, para mais com duas intervenções cirúrgicas, e se não considerava a hipótese de este estar a gerir os seus medos solitariamente. Respondeu, perentória, que Frederico não poderia saber, não aguentaria, e que não queria que se mencionasse o assunto, sendo esta posição partilhada pelos filhos.

Elucidativamente, a neoplasia não foi identificada por dois estudantes de Medicina que, em momentos diferentes, elaboraram a história clínica de Frederico, tendo o casal como fonte de dados.

O que se passava por baixo desta supressão, na forma verbalizada, do relacionado com a neoplasia, persiste como dúvida: Frederico utilizava a negação e a regressão, processadas inconsciente e automaticamente, como mecanismo de defesa, ou tratava-se de um processo ativo e consciente, correspondendo a uma estratégia de *coping*?

Aquando da recidiva da neoplasia, Frederico passou a recorrer frequentemente à consulta, queixando-se de gonalgias limitantes das atividades da vida diária, que não cediam à analgesia e à fisioterapia. Transpareciam inquietação e ansiedade intensas no relato das queixas. Apresentava, também, ao contrário do habitual, valores tensionais elevados.

Atendendo a que a gonartrose nunca antes tinha originado queixas de tamanha intensidade e que o sofrimento que transparecia em Frederico parecia desproporcionado, instalou-se a suspeição da sobrevalorização das gonalgias como estratégia para lidar com a recaída oncológica, desviando a sua própria atenção do principal problema. Também a subida dos seus valores tensionais poderia relacionar-se com *stress* e ansiedade.

Explicou-se a Frederico a influência da ansiedade na percepção da dor e nos valores tensionais, sugerindo que talvez andasse ansioso, pelo que perceberia a dor mais intensamente e os tratamentos como pouco eficazes, o que por sua vez aumentaria a ansiedade, num ciclo vicioso. Respondeu não ter nada que o preocupasse, para além “da dor sem fim à vista” (sic).

Embora vigilante relativamente às respostas adaptativas de Frederico, tem-se optado por respeitar a “conspiração de silêncio”, por tudo indicar que este não deseja mais informação, alcançando as suas necessidades de segurança e proteção na relação com Augusta, para além da não evocação do problema corresponder a um desejo da família, e a doença estar numa fase crónica, sendo possível que não progrida para um período terminal, com exigências diferentes e mais difíceis.

A DC implica integrar no quotidiano sintomas, incapacidades, procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Com o acumular de doenças, a rigidez das normas do quotidiano vai-se tornando cada vez maior (vinheta 98).

Vinheta 98 – Caso da Graciela

Graciela, 55 anos, praticava equitação desde criança, tal como grande parte das pessoas da sua rede social. Com os amigos, costumava passear a cavalo aos fins de semana.

O diagnóstico de coxartrose, aos 52 anos, levou-a ao abandono parcial desses programas, limitando-se a encontrar-se com os amigos para lanchar, no fim dos passeios que estes continuaram a fazer.

Nestes lanches, escolhiam vários petiscos que partilhavam entre si. Dois anos depois, com o diagnóstico de dislipidemia, Graciela começou a evitar os alimentos desaconselhados, deixando de participar na degustação. Relatava sentir-se progressivamente mais desintegrada do grupo que sempre considerou seu.

Certamente por personalidade e medo de complicações dos seus PS, Graciela não desobedecia, espontaneamente, às recomendações médicas, pelo que se a aconselhou a liberalizar a dieta quando estava com os amigos, sendo rigorosa na escolha dos alimentos nas restantes ocasiões, de modo a minimizar as repercussões na convivência.

A eventual conflitualidade entre PS engloba, não só os fármacos, nas suas interações e contraindicações, mas também os hábitos de vida recomendáveis para cada problema considerado isoladamente (vinheta 99).

Vinheta 99 - Caso da Lara

Ao aconselhar-se natação, por escoliose dorsolombar com algias, Lara, 16 anos, referiu ter praticado anteriormente este desporto, desistindo por agravamento da sua conjuntivite alérgica, apesar de usar óculos apropriados.

Reforçou-se o ensino postural e de exercícios indicados, apontaram-se desportos alternativos e prescreveram-se analgésico e aplicação local de calor húmido.

O aconselhamento a propósito de um PS pode chocar com o que foi anteriormente ensinado para problemas concomitantes. No caso da Fernandina (vinheta 100), o processo constituiu uma oportunidade para, perante a evidência científica disponível, retificar prescrições anteriores, não obstante a incongruência das informações aumentar a incerteza vivenciada pelo doente.

Vinheta 100 - Caso da Fernandina

Fernandina, 65 anos, veio à consulta mostrar o resultado de osteodensitometria, compatível com osteoporose. Ao ser aconselhada a fazer dieta rica em cálcio, Fernandina referiu a recomendação contrária do urologista, havia 30 anos, na sequência de uma cólica renal. Não querendo “passar novamente por tudo” (sic), cumpria escrupulosamente o então prescrito. Explicou-se-lhe que, há anos, na ausência de estudos, a restrição de cálcio parecia lógica nos casos de cálculos cálcicos, mostrando agora a evidência disponível que esta, não só não os previne, como pode aumentar a sua incidência, por aumento da absorção intestinal de oxalato, outra substância frequentemente envolvida na formação dos mesmos; a restrição cálcica está associada a osteoporose; para prevenir cálculos cálcicos, deveria reforçar a hidratação, fazer dieta hipoproteica (também benéfica para a osteoporose), hiposalina, pobre em oxalatos e cafeína e rica em citratos. O empenho posto em restringir o cálcio na dieta durante anos, certa dos benefícios conseguidos, levou Fernandina à perplexidade perante o que ouvia, tornando a comunicação exigente na prossecução do objetivo de modificar a crença instalada.

A multimorbilidade complexiza a informação a assimilar, podendo levar a erros na gestão das doenças e, simultaneamente, à diminuição da auto percepção de controlo sobre estas (vinheta 101).

Vinheta 101 – Caso do Orlando

Orlando, 75 anos, apresentava nove doenças crónicas, tomando sete fármacos. Referenciado a consulta de Cardiologia por fibrilhação auricular de instalação recente, reportou à MF alterações à terapêutica aí introduzidas, mostrando as embalagens dos fármacos prescritos: adição de 8 mg de perindopril à terapêutica anti-hipertensiva anterior, “um comprimido por dia, com paragem ao fim-de-semana” (sic) e 200 mg diários de amiodarona. Dada a interrupção por dois dias semanais ser usual no tratamento com amiodarona, não com perindopril, após aceder à receita do cardiologista através da PEM [software de prescrição eletrónica de medicamentos], alertou-se Orlando para a troca nas posologias dos fármacos. Disponibilizou-se informação escrita com o esquema terapêutico e aconselhou-se que adquirisse caixa organizadora da medicação semanal.

Na multimorbilidade, as emoções negativas sucedem-se ao ritmo do aparecimento das doenças (vinheta 102).

Vinheta 102 – Caso do Gaspar – emoções ao ritmo da soma de problemas de saúde

Gaspar, 67 anos, sofria de disfunção erétil, cancro da próstata, doença cardíaca isquémica, hipertensão arterial, dislipidémia, obesidade, consumo excessivo de álcool e rinite alérgica. Dizia que a rinite alérgica, apesar dos incómodos, nunca o preocupou, “- Cresci com ela” (sic). Os diagnósticos de hipertensão arterial e dislipidémia, aos 44 anos, fizeram-no sentir que “estava velho, já não era saudável. Isso abalou-me, perdi confiança no meu corpo.” (sic). A angina de peito, aos 63 anos, assustou-o, reportando medo de complicações, incluindo de morte, e do tratamento (angioplastia), levando-o à cessação tabágica e à prática de caminhadas diárias. Um ano depois, “- O cancro da próstata foi pior, estava certo de que morria e tive medo da degradação antes disso. Não dormia, sentia-me inseguro, não pensava em mais nada. A sertralina e o correr do tempo acalmaram-me um pouco. Agora revoltam-me principalmente a disfunção erétil e os afrontamentos. O urologista não me avisou [antes de iniciar hormonoterapia antiandrogénica]!” (sic). A monitorização médica do consumo de álcool evidenciava o seu aumento desde então. Para além de suporte emocional, aconselhou-se Gaspar a insistir no tratamento da disfunção erétil junto do urologista. Reportou, então, já o ter referido a este médico sem que fosse dado seguimento ao assunto, pelo que se prescreveu um inibidor da fosfodiesterase 5 (não faz nitratos). Escreveu-se ao cardiologista, procurando consensualizar a troca de carvedilol por nebivolol, mais neutro na esfera sexual. Incentivou-se a valorização da sexualidade extra-genital, a verbalização das dificuldades e as trocas afetivas com a mulher, bem como a eliminação de fatores prejudiciais ao desempenho sexual (alcoolismo, obesidade). Sinalizou-se o aumento de consumo de álcool, como estratégia negativa de gestão do *stress*, indicando-se alternativas.

Alguns estudos^{212-3,220,226} aludem às dificuldades com o sistema de saúde sentidas pelas pessoas doentes. Os diversos serviços de saúde a que a pessoa com multimorbilidade frequentemente recorre têm culturas e regras de utilização diferentes, exigindo adaptabilidade dos utilizadores. No caso do Gil (vinheta 103) é patente o seu

desajustamente relativo às regras de funcionamento do hospital e à sua distância geográfica. A perturbação biográfica tenderá a ser tanto maior quanto maior for o número de doenças coexistentes, menor for a integração ou, pelo menos, a articulação de cuidados e os serviços estiverem organizados centrados nos profissionais, não nos cidadãos. Nos idosos, a perturbação é particularmente intensa, dado o seu apego a rotinas e a reação negativa às variações do quotidiano, fenómeno complexo de resposta à incapacidade e à vulnerabilidade, que permite preservar sentimentos de controlo e de previsibilidade. No entanto, se algumas pessoas evitam serviços com mais tempo de deslocação e espera e menos centrados na pessoa e família (vinheta 103), outras preferem-nos, se considerarem serem mais adequados à natureza da doença a tratar, forem avaliados por especialistas específicos ou aí puderem realizar exames auxiliares de diagnóstico e tratamentos que consideram necessitar (vinheta 104).

Vinheta 103 - Caso do Gil

Gil, 73 anos, apresentava diabetes mellitus, hipertensão arterial, retinopatia diabética e polimialgia reumática, sendo estes dois últimos problemas seguidos em consulta hospitalar de Oftalmologia e em consulta privada de Reumatologia, respetivamente. Os resultados de testes analíticos, pedidos em consulta de MGF, revelavam anemia, leucopenia e trombocitopenia. Perante a proposta de referenciação para Hematologia, Gil resistiu, alegando: na sua experiência, no hospital os médicos focavam-se sobretudo na doença, sem interesse em conhecê-lo enquanto pessoa, como acontecia noutros contextos de cuidados; o hospital era distante; as esperas para atendimento eram demoradas; não tinha acesso telefónico ao médico quando tivesse dúvidas; a MF já o conhecia, podendo tratá-lo. Explicou-se a adequação da referenciação que, resignado, Gil aceitou..

Vinheta 104 – Caso de Clélia – preocupação com quistos hepáticos

Clélia, 64 anos, tinha múltiplos PS, incluindo cancro da mama, problemas familiares e, como sabia por achado em exame de imagem, múltiplos quistos hepáticos simples. Preocupando-se com estes últimos, pretendia referenciação a Gastrenterologia. Reportava tomar brometo de pinavério, indicado e disponibilizado na farmácia, “para melhorar o funcionamento do fígado” (sic). Explicou-se que os quistos eram achados comuns, raramente dando problemas, e que o fármaco referido não era indicado para a situação reportada. Para mais, tinha testes de função hepática normais. Clélia argumentou com sensação de peso no hipocôndrio direito, necessidade de ressonância magnética “para ver os quistos melhor” (sic) e gratuidade do exame em contexto hospitalar. Tentou-se tranquilizar Clélia, mas, perante a sua insistência, argumentou-se que, a haver referenciação, esta seria certamente recusada, pelos motivos expostos. Clélia confessou, então, ter colocado anteriormente o problema ao senologista, em consulta de seguimento do cancro da mama, que declinou referenciá-la. Afirmava que, se tivesse recursos, faria o exame em medicina privada. Explicou-se-lhe os inconvenientes de realizar exames desnecessariamente. Procurando que Clélia associasse a preocupação excessiva com a saúde a problemas de vida, a médica referiu-lhe que lhe parecia ocorrer renovação das suas preocupações com problemas físicos e intensificação de sintomas quando a sua vida piorava. Então, embora reafirmando a pertinência da sua preocupação com o “problema do fígado”, Clélia relatou, longamente, a intensificação recente do conflito conjugal. Não obstante, insistiu na necessidade de ressonância magnética em consultas posteriores, criticando o Serviço Nacional de Saúde.

As despesas, diretas e indiretas, com a saúde crescem com o número de PS na família (vinheta 105).

Vinheta 105 – Caso da Célia

Célia, 60 anos, casada com Amílcar, hierarquizava assim os seus PS: problema com as doenças do marido (neoplasia da laringe e tuberculose, diagnosticadas recentemente); problemas relacionais com o marido (que repelia a sua sobreproteção); dificuldades económicas (por baixa de remuneração do marido, inerente à incapacidade para o trabalho, e despesas com deslocações ao hospital); asma (ultimamente com sintomas persistentes, diários); hipertensão arterial; e depressão. Veio à consulta para renovação de receituário de broncodilatador de ação curta inalado, relatando usá-lo frequentemente devido a exacerbação da asma. Referia, ainda, cansaço, labilidade emocional, ansiedade e insónia. Ao exame objetivo, apresentava valores tensionais elevados, bem como roncos e sibilos disseminados nos campos pulmonares. Questionada, admitiu fazer irregularmente a associação fixa de corticoide e beta-agonista de longa duração e ter abandonado o antidepressivo, anteriormente prescritos, por indisponibilidade financeira para os adquirir. Perante a observação de que os fármacos faziam falta, respondeu: “- Os meus problemas de saúde, neste momento, não têm importância, quando comparados com os do meu marido. O importante é viver um dia de cada vez.” (sic). Mantinha a terapêutica anti-hipertensiva, de baixo custo. Admitia que o marido, para gerir o *stress*, fumava mais que anteriormente. Ajudou-se Célia a associar a ansiedade, derivada dos problemas de vida e abandono da sertralina, à subida dos valores tensionais e, eventualmente, em conjugação com o incumprimento da terapêutica contínua, à descompensação da asma. Trocaram-se fármacos originais por genéricos, de menor custo, sensibilizando-a para a adesão à terapêutica. Aconselhou-se a que respeitasse a

independência de que o marido era capaz e de que não abdicava. Por outro lado, envolveu-se a família, designadamente as filhas, na monitorização do cumprimento da terapêutica e eventual ajuda financeira, e o marido, sensibilizando-o para a reciprocidade de cuidados, a necessidade de não expor Célia ao fumo, a cessação ou, pelo menos, diminuição do tabagismo, reforçando-se os ganhos em saúde e financeiros daí decorrentes, sendo que estes últimos permitiriam a Célia adquirir os fármacos necessários ao controlo das suas doenças.

A polifarmácia, frequente na multimorbilidade, pode gerar desconfiança sobre os benefícios da terapêutica, condicionando a adesão da pessoa doente (vinheta 106). É também simbólica, reforçando a autoperceção negativa do estado de saúde, como mostra o caso da Olga (vinheta 107). Este último caso mostra, ainda, como o aspeto diferente das embalagens dos diversos genéricos do mesmo fármaco e as trocas frequentes de marca na farmácia podem levar a pessoa doente a não reconhecê-las como sendo o mesmo princípio ativo, duplicando tomas.

Vinheta 106 – Caso de Clélia – relação ambivalente com os fármacos

Clélia, 64 anos, vivia conflitos com o filho e o marido, sofrendo ainda de cancro da mama, hipertensão arterial, espondilartrose lombar, tremor essencial, varizes dos membros inferiores, erro de refração, depressão, com alteração da memória e somatizações, e quistos hepáticos.

Referia “alergia” (sic) a múltiplos fármacos, incluindo ao anastrozol, para o cancro da mama, a que atribuía diversos sintomas inespecíficos. Quando se tentou instituir antidepressivo, reportou dores abdominais que “quase me iam matando” (sic), autoatribuídas à paroxetina. Porém, pressionava habitualmente os médicos para medicalizar sintomas e realizar exames auxiliares de diagnósticos.

Numa consulta, queixando-se de lombalgias, solicitava a prescrição de glucosamina, de que ouvira falar. Explicou-se não haver evidência de benefícios relevantes do fármaco, referiu-se os inconvenientes da polifarmácia e lembrou-se o seu modo habitual, adverso, de reagir aos medicamentos, razão acrescida para apenas fazer os indispensáveis. Ripostou: “- Não tomo todos, hoje tomo um, amanhã outro, porque tudo junto faz mal.” (sic).

Então, sublinhou-se quais eram os fármacos indispensáveis (anastrozol e carvedilol), atendendo aos riscos do não controlo dos problemas a que se dirigiam, e reforçou-se o ensino de medidas não farmacológicas para diversos PS, que possibilitariam diminuir o consumo de fármacos, incluindo extrato de ginkgo biloba e venotrope, de benefícios não suficientemente comprovados, mas a que Clélia aderira fortemente. Reforçou-se positivamente a sua atitude ativa na resolução dos PS, observando, porém, que deveria atender à opinião dos médicos que consultava. Tentou-se, ainda, que relacionasse fatores físicos e psicossociais. Clélia alongou-se, então, na referência à disfunção conjugal e ao conflito com o filho, não obstante exibir em consultas posteriores uma agenda própria igualmente rígida.

Vinheta 107 – Caso da Olga

Olga, 68 anos, 3 anos de escolaridade, viúva, coabitava com o filho, desempregado, desde o divórcio deste. Apresentava hipertensão arterial, diabetes mellitus, dislipidémia, hipotiroidismo e osteoartroses.

Pretendia renovação de receita e, embora os resultados de exames auxiliares de diagnóstico recentes se enquadrassem nos objetivos terapêuticos, solicitava a sua repetição, dado sentir fadiga intensa, peso na nuca e vertigens, autoatribuídos a descompensação dos PS. Questionada, admitia mau humor, irritabilidade, anedonia, hipersónia, anorexia e tendência para isolar-se.

Tendo aumentado 4 kg nos últimos meses, negava alteração de hábitos alimentares. Apurou-se que abandonara a terapêutica com levotiroxina sódica “porque as análises à tiroide estavam bem.” (sic).

Ajudou-se a associar fadiga e aumento de peso ao abandono da levotiroxina sódica e os restantes sintomas a ansiedade por problemas de vida. Referiu, então, *distress* psicológico com o retorno do filho a casa, sentindo o seu espaço e a sua vida invadidos e sobrecarga pelo trabalho acrescido com a confeção das refeições, tratamento de roupas e arrumação da casa, afirmando “- Não tenho força para tanto que fazer!” Sentia-se incapaz de corresponder ao que era esperado dela, dizendo, ao mesmo tempo que despejava na secretária embalagens de medicamentos que trazia num saco: - “Antigamente, quando o meu filho era criança, eu era saudável, dava conta do recado, agora tomo estes comprimidos todos!” (sic).

Olhando para as embalagens, nos casos de dois fármacos, havia duplicação de embalagens, correspondendo a genéricos de marcas diferentes. Inquirida sobre as respetivas posologias, constatou-se a duplicação de tomas.

Desfez-se o equívoco, recomendando-se que pedisse na farmácia para não trocar marcas. Substituíram-se os vários fármacos anti-hipertensivos e antidiabéticos por associações fixas. Reintroduziu-se a levotiroxina sódica, explicando o caráter crónico do hipotiroidismo, suscetível de controlo, não de cura. Elaborou-se um quadro com o esquema terapêutico.

Aconselhou-se Olga a evitar perfeccionismos, priorizar tarefas, envolver o filho na sua realização, reservar tempo para si, cultivar atividades de lazer e partilhar sentimentos. Dada a frequente associação entre hipotiroidismo e depressão, optou-se por vigiar a evolução dos sintomas depressivos com o retorno aos níveis normais das hormonas tiroideias, adiando-se a terapêutica farmacológica para este último PS. Perante a resistência demonstrada à recomendação de maior participação social, por alegada falta de tempo e autoperceção de um corpo frágil e limitante, diferiu-se no tempo a insistência nesse aspeto, à espera de evolução favorável do hipotiroidismo e da depressão.

O número e complexidade de procedimentos terapêuticos diminuem a adesão à terapêutica, com conseqüente falta de controlo das DC, por diversas razões, que incluem depressão (vinheta 96), alterações cognitivas (vinheta 96), incapacidade (vinheta 96),

dificuldade na compreensão das instruções (vinhetas 96, 101 e 107), falsas crenças sobre doenças e fármacos (vinhetas 100, 106 e 107), esquecimento das tomas de fármacos e custo dos tratamentos.

Para melhoria da adesão, adotaram-se diversas estratégias: tentativas de obter compromisso terapêutico, pilar da adesão (vinhetas 96, 105 e 107); envolvimento da família ou outros (vinhetas 96 e 105); tratamento da depressão (vinheta 96); informação escrita (vinhetas 101 e 107); utilização de caixa organizadora das tomas (vinheta 101); opção por fármacos de menor custo (vinheta 105); opção por associações fixas de fármacos (vinheta 107); revisões da terapêutica (vinhetas 102, 105, 106 e 107). Em vinhetas clínicas apresentadas noutros itens deste estudo referem-se, ainda, a simplificação do esquema terapêutico, fazendo coincidir tomas, com atenção às semividas dos fármacos, a associação das tomas a outros gestos rotineiros e o tratamento integrado dos vários PS, ao invés de cada um por si.

No Quadro LXI indicam-se as vinhetas clínicas apresentadas noutros itens deste estudo em que se evidenciam questões relacionadas com a vivência da multimorbilidade.

Quadro LXI – Outras vinhetas clínicas que tratam questões relacionadas com a vivência da multimorbilidade

Descrição	Vinhetas
As múltiplas doenças interagiam e potenciavam-se, dificultando o seu controlo	14, 32, 89, 90, 95, 96 , 126, 149
Depressão, <i>distress</i> psicológico e ou problemas de vida interagiam com doenças físicas, potenciando-se mutuamente	22, 71, 75, 95, 96, 97, 104, 105 , 117, 126, 131, 137, 144, 149
A multimorbilidade potenciava a incapacidade, objetiva ou autopercibida	18, 95, 96, 107 , 141, 150, 151
A pessoa doente reforçava sintomas de uma doença, centrando neles a atenção, como estratégia de evitação de outra doença, mais grave	97
A hierarquização dos PS não era a que se nos afigurava à primeira vista	96, 104 , 149
As prescrições dos problemas de saúde, à medida que estes surgiam, tornavam as normas do quotidiano cada vez mais rígidas	98
Os tratamentos, farmacológicos e ou não farmacológicos, de uma doença eram contraindicados por outra(s) doença(s) coexistente(s)	89, 99, 100
A multimorbilidade e os seus tratamentos potenciavam o impacto emocional negativo associado à(s) doença(s)	89, 95, 96, 102, 106, 107 , 149
A pessoa com multimorbilidade tinha de conhecer e adaptar-se às normas de diferentes serviços de saúde	4, 103
Os custos financeiros dos múltiplos problemas de saúde pesavam no orçamento familiar	4, 105
A pessoa com multimorbilidade não aderiu à terapêutica ou cometia erros na sua administração, com conseqüente deficiente controlo das doenças, por depressão, esquecimento das tomas dos fármacos, dificuldade de assimilação da informação, custo dos fármacos e ou desconfiança relativa aos benefícios da polifarmácia	43, 63, 71, 96, 101, 105, 106, 107 , 115, 117

No Quadro LXIII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro LXIII – Intervenções médicas - interinfluência de doenças coexistentes

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	95, 96, 97, 99, 100, 102, 106
Deteção oportunista de situações a necessitar de intervenção (necessidade de revisão da terapêutica, intensificação de consumo nocivo de familiar da pessoa doente)	105, 107
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	102, 105

Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	95, 96, 106, 107
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde, carta a profissionais de saúde)	95, 96, 102, 103
Suporte à gestão do autocuidado (integração no quotidiano de procedimentos para controlo do problema de saúde, gestão da medicação, promoção da coincidência de necessidades de saúde sentidas com necessidades de saúde reais)	98, 101, 104, 106, 107
Suporte psicossocial (sugestão de distratores da dor e da passagem do tempo, apoio emocional, promoção da autoeficácia, orientação sobre a sexualidade, orientação sobre a gestão de <i>stress</i>)	95, 96, 107
Modificação de riscos biopsicossociais da família (orientação sobre como lidar com familiar doente)	105
Mudança de crenças	100, 107
Incentivo aos contactos sociais	95, 107
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	96, 105
Adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas	96
Informação sobre a doença/tratamento	97, 100, 104, 105, 106

4.6. Interface da doença com o ambiente físico (doméstico e urbanístico)

Como observa Canguilhem,²¹ a doença adquire estatuto de anomalia apenas na relação com uma situação determinada, evidenciadora da perda de aptidões e destreza ocorridas com o adoecer.

Assim, a anomalia depende, não só de como o indivíduo vai além do seu organismo e avalia do que é capaz, mas também da sociedade – esta pode, ou não, reconhecer a saúde existente naquele que adoeceu e oferecer, ou não, condições para que este possa superar dificuldades (vinheta 108). Este papel da sociedade na construção dos limites e possibilidades de quem tem uma DC remete-nos para o componente político na vivência da doença, na medida que a conquista e ampliação dos meios para lidar com as circunstâncias, incluindo a eliminação de barreiras arquitetónicas e a disponibilização de equipamentos facilitadores da funcionalidade, são, ao mesmo tempo, uma tarefa individual e coletiva.

Vinheta 108 – Caso da Adriana – a luta por uma vida “normal”

Adriana, 42 anos, com frequência universitária, secretária, Classe II de Graffar, casada com Jorge, tinha espinha bífida que a condicionava a uma cadeira de rodas por paraplegia dos membros inferiores. Apresentava, ainda, incontinência de esfíncteres.

Apesar da doença, Adriana referia nunca ter deixado de fazer nada “a que tinha direito” (sic), atribuindo à sua própria personalidade, ao grupo de amigos que mantinha desde a infância e, depois, ao marido essa possibilidade. Sublinhava nunca ter deixado de sonhar e de lutar pelos seus objetivos, apesar da sua condição. Segundo reportava, tinha superado dificuldades sociais, pois, alguém que ande em cadeira de rodas “é sempre olhado de lado nas situações do dia-a-dia” (sic). Foi na adolescência que mais sentiu a discriminação, sobretudo quando, à noite, na companhia de amigos, frequentava discotecas. Nessas alturas, a sua diferença eclodia com clareza, pois, apesar da atenção de que era alvo por parte dos que a acompanhavam, sentia-se “olhada pelos estranhos” (sic) e, ao contrário dos outros, não podia dançar.

A concretização de toda a autonomia possível que sempre procurou era maior hoje em dia, segundo o relato da própria, dada a evolução positiva nas ajudas técnicas disponíveis e na adequação à incapacidade das edificações e meio urbanístico. Lembrava-se dos seus tempos de criança e adolescência, em que a padronização do ambiente só tinha em conta a maioria, referindo que na escola havia falta de rampas e os sanitários eram pouco acessíveis, o que a fazia perder liberdade e diferenciar ainda mais dos colegas. As portas dos sanitários não eram suficientemente amplas para que a cadeira de rodas passasse e lá dentro não dispunha de apoios, pelo que necessitava de ajuda para aceder ao seu interior, se necessitava de lavar as mãos ou mudar a fralda. Era então acompanhada por uma funcionária escolar que não possuía nenhum entendimento claro de como ajudá-la, sendo a própria Adriana, ainda criança, a explicar-lhe. Na rua, os amigos ajudavam-na a conduzir a cadeira de rodas em passeios cheios de buracos e, frequentemente, com carros estacionados em cima, obrigando-a a invadir a rua, andando em contramão do trânsito, bem perto dos veículos que passavam.

Em termos profissionais, segundo relatava, era mais difícil conseguir um emprego estando em cadeira de rodas, mas agora, com a evolução da legislação e das mentalidades, também era menos provável ser despedida pelo empregador, que teria medo de ser acusado de discriminação negativa. Considerava as duas situações injustas e sublinhava o empenho que sempre tinha posto em ser competente profissionalmente.

Sumarizava a sua luta, dizendo que se tinha batido, com sucesso, por uma vida normal, pois, no essencial, “fiz aquilo que quis” (sic), apesar das dificuldades acrescidas.

Reforçou-se positivamente a atitude de autosuperação de Adriana, a sua rejeição de qualquer imposição de identidades negativas

e a sua abertura à vida, o que também facilitava aos outros interessarem-se pela sua pessoa, tornando as limitações que a afetavam um detalhe.

No Quadro LXIV indicam-se as vinhetas clínicas apresentadas noutros itens deste estudo em que a interface da doença com o meio físico é descrito mais relevantemente.

Quadro LXIV – Outras vinhetas clínicas com referência à interface da doença crónica com o meio físico

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente teve de passar a usar ajudas técnicas e ou a habitação teve de ser adaptada às suas limitações, de modo a potenciar a sua autonomia	6, 18, 66, 87, 96, 108, 119, 121
A residência apresentava barreiras arquitetónicas que obrigavam a pessoa doente a descobrir formas alternativas de as transpor	5, 108
A pessoa doente perdeu aptidões e destreza necessárias ao sentimento de segurança no meio físico urbano, para o que contribuía o piso escorregadio e irregular dos passeios e ou os carros mal estacionados	66, 108
A pessoa doente restringia a frequência de locais com acesso apenas por escadas, devido a incapacidade	6
A pessoa doente percebia falta de destreza ou total incapacidade para entrar e sair de autocarros, dada a altura dos degraus, pelo que evitava a sua utilização ou não os utilizava mesmo	4, 6
Pessoa acamada e a viver só permanecia sem luz natural por residir num rés-do-chão e as portadas das janelas não poderem permanecer abertas por motivos de segurança	77

O Quadro LXV inclui a tipologia da intervenção médica descrita na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro LXV – Intervenção médica - interface da doença com o meio físico

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Suporte psicossocial (reforço positivo por comportamentos desejáveis)	108

4.7. Humanização dos serviços de saúde

A palavra “humanização” remete para movimentos de recuperação de valores esquecidos. No campo da saúde, surgiram várias iniciativas cujos nomes englobavam este termo, as primeiras das quais, na segunda metade do século XX, no âmbito da luta anti-institucionalização dos doentes mentais e do movimento feminista pela humanização do parto e nascimento.

Desde então, várias unidades de saúde começaram a desenvolver ações que designavam como “humanizadoras”. Estas circunscreviam-se, inicialmente, a alterações que tornavam o ambiente mais afável, a nível da decoração, atividades lúdicas, entretenimento ou artes, não chegando a colocar em questão os modelos instituídos de prestação de cuidados, de gestão e de exercício de autoridade dos profissionais. Os médicos continuavam a valorizar excessivamente a biologia e os meios tecnológicos, afastando-se dos seus doentes e deixando ao descaso as preocupações, medos e expectativas destes e, às vezes, mesmo a informação sobre a doença e procedimentos necessários.

Neste modelo de prestação de cuidados, ainda disseminado, as pessoas doentes sentem-se menos importantes do que a sua própria doença, simples objetos de intervenção técnica, recebendo um serviço mecânico, pelo qual, frequentemente, esperam durante um tempo inadequado. Isto ocorre num contexto de fragilidade gerada pela doença, em que qualquer desatenção torna-se uma questão agressiva. Acresce que, nesse contexto, nem só os

utilizadores dos serviços de saúde são inibidos na expressão da sua subjetividade, pois os próprios profissionais ficam reduzidos a objetos despersonalizados da sua própria técnica e de uma investigação fria e objetiva. A despersonalização poderá ainda ser agravada em presença de condições de trabalho precárias, como horários longos, ocasionando sobrecarga. Ora, a saúde, mais do que outros serviços, depende de uma laço interpessoal particularmente forte e decisivo para a própria eficácia do ato.

A insatisfação de utilizadores e de profissionais de saúde tornou óbvio que era insuficiente a “humanização-maquilhagem”, que tocava apenas nas condições do espaço físico, e que o processo de humanização tinha de ser global. Humanizar implica a construção de novas relações entre utilizadores dos serviços e profissionais e destes entre si, incluindo gestores, dada a indissociabilidade entre prestação de cuidados e gestão. Acontece em sintonia com melhores condições de trabalho, participação ativa dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção da saúde, formação profissional, empoderamento dos utilizadores dos serviços, personalização, integração e continuidade de cuidados, acessibilidade, equidade das ofertas de saúde, infraestruturas agradáveis e avaliação dos cuidados prestados a 360°.

O Picker Institute Europe, em resultado de vários anos de investigação sobre as necessidades, expectativas e experiências em saúde dos cidadãos, identificou oito dimensões fundamentais para uma abordagem centrada no doente: rapidez no acesso aos cuidados de saúde; garantia de cuidados de qualidade; participação nas decisões e respeito pelas suas preferências; informação clara, compreensível e apoio à autonomia; amenidades; apoio emocional, empatia e respeito; envolvimento dos familiares e cuidadores; e continuidade de cuidados.²²⁷

A humanização dos serviços, entendida como a forma de tornar os cuidados mais adaptados a cada pessoa, resulta numa maior satisfação das pessoas doentes o que, por sua vez, tem uma relação inequívoca com vários resultados do cuidar.²²⁸ Porém, em alguns dos contextos de prestação de cuidados prevalece ou, pelo menos ainda ocorre, mesmo que pontualmente, a desvalorização das dimensões humana, vivencial, psicológica e cultural da doença, o que acentua a crise de identidade e outras repercussões decorrentes do adoecer cronicamente.

Nas vinhetas 109 e 110 apresentam-se casos que mostram como uma alteração dos profissionais de saúde com quem a pessoa já tinha uma relação pré-estabelecida e ou do local de prestação de cuidados, sem que as pessoas doentes tenham sido atempadamente informados e a continuidade de cuidados tenha sido devidamente acautelada, pode levar a que pessoas altamente vulneráveis se sintam perdidas, denotando dificuldade em aprender outro caminho e receio de que a mudança não lhes permita encontrar outros dedicados e pacientes ouvintes das suas próprias mágoas e insuficiências.

Vinheta 109 – Caso da Ivone

Ivone, 68 anos, 2 anos de escolaridade, tinha antecedentes familiares e pessoais de depressão. Era seguida, há cerca de 30 anos, na consulta de um hospital psiquiátrico, entretanto encerrado na sequência de uma reforma dos serviços de Saúde Mental.

O processo de extinção desta instituição não se fez de forma fluída, nomeadamente com o aviso prévio e o reencaminhamento de todas as pessoas doentes para outro local de atendimento.

Quando Ivone compareceu a uma consulta de Psiquiatria previamente marcada, foi-lhe comunicado por quem fazia o atendimento administrativo que a médica que a seguia, há mais de 20 anos, tinha-se reformado; não lhe seria atribuído outro médico porque o hospital ia fechar; deveria recorrer ao MF para a referenciar, como se da primeira consulta se tratasse, à unidade de saúde que passaria a atender as pessoas da área da sua residência.

Foi feita a referenciação de Ivone a nova consulta de Psiquiatria, insistindo esta que, na informação elaborada, nomeasse o nome da psiquiatra, agora reformada, que a “conhecia muito bem” (sic). Considerava-se amiga da referida médica e, agora, sabia lá quem e como era o médico que lhe cairia em sorte ...

Dada a preocupação de Ivone com o assunto, foi feita uma pesquisa na *internet* sobre os melhores meios de transporte para realizar a deslocação entre a sua residência e o novo destino.

Reportou-se a situação à direção clínica do Agrupamento de Centros de Saúde onde a USF Santo Condestável se insere, propondo iniciativas que obviassem situações idênticas.

Vinheta 110 – Caso do Albano e da Gracinda

Albano, 84 anos, casado com Gracinda, 82 anos, sempre manteve o controlo da sua família, até que a deterioração das funções cognitivas, por demência senil, o incapacitaram para o efeito.

A sua doença obrigou Gracinda a assumir a maior parte das decisões e o controlo de aspetos relacionados com a manutenção e funcionamento da casa e da família. Não estando habituada a este papel, as suas dificuldades agravaram-se por ser analfabeta.

Por estes motivos, o casal vivia desde há 3 anos na casa do seu único filho, mas a ameaça do senhorio de lhes retirar a habitação arrendada há 60 anos, fez com que regressassem a casa.

Gracinda tinha uma cardiopatia dilatada, fazendo hipocoagulação e controlo do INR [International Normalized Ratio] no hospital desde há anos. No dia anterior a ter recorrido à consulta de MGF, quando compareceu no hospital para o controlo habitual, disseram-lhe que este passaria a ser efetuado no Centro de Saúde, o que constituiu uma rotura na rotina de muito tempo.

Gracinda apresentou-se na consulta de MGF, acompanhada pelo marido, visivelmente ansiosa, com choro fácil, transmitindo uma imagem de grande fragilidade e destruturação. O marido mostrava-se alheado, com um sorriso deslocado, parecendo não compreender bem a alteração e as circunstâncias que afligiam Gracinda.

Gracinda contou o que aconteceu e trazia consigo múltiplos papéis. Destes papéis constavam o registo dos valores do INR, não fazendo ideia do modo como ia dar continuidade ao controlo; a marcação, no hospital, de exames complementares de diagnóstico que não efetuou nas datas previstas; faturas de gás, eletricidade e água por pagar, estando há 2 dias sem eletricidade em casa, cortada por falta de pagamento.

Conhecendo Albano e Gracinda há 20 anos, ao revê-los após 3 anos de ausência, a imagem que se impunha era a de vidas já longas e em mau estado que, tal como um tecido usado, esgarça as suas linhas. Uma pergunta assaltava-nos: até que grau de distorção um indivíduo continua ainda ele mesmo? Onde estava Albano, amante do futebol, dos jogos de cartas, senhor de si e da sua imagem de galã? E onde estava Gracinda, justa e atenta a quem precisava de ajuda, voluntariosa, com graça cética e jovial, perspicaz acima da sua instrução e orgulhosa dos seus bordados e cozinhados?

Após tentar acalmar Gracinda, fez-se o seu encaminhamento para a enfermeira responsável pelo controlo do INR e contactou-se telefonicamente o filho, dizendo-lhe que, mesmo em casas diferentes, teria de assumir responsabilidades na gestão da casa e das doenças dos pais.

A humanização dos serviços passa, também, pela publicitação da organização, do funcionamento e das normas de utilização dos serviços. Na USF Santo Condestável, para contrariar situações como a descrita por Gisela (vinheta 111), foi elaborado o “Guia de Acolhimento ao Utente”, distribuído massivamente à generalidade dos utilizadores da unidade de saúde, com informações sobre os serviços prestados, incluindo atendimentos não programados, bem como as regras e circuito de acesso aos mesmos. Passa, ainda, pela cortesia no atendimento e pelo desejo e disposição de ajudar, o que se repercute na satisfação da pessoa doente, levando, inclusive, a vivenciar as esperas de modo diferente. A este propósito refere-se o estudo de Thayer e Schiff,¹⁴⁵ que criaram uma situação em que as pessoas deveriam ficar frente a estranhos sorridentes ou carrancudos, sendo que no primeiro caso a perceção dos participantes foi de que o tempo “correu”, enquanto no segundo caso o tempo pareceu arrastar-se dura e penosamente.

Vinheta 111 – Caso da Gisela – revolta pela espera num atendimento médico não programado

Gisela, na sequência de vômitos incoercíveis e conseqüente desidratação, efeito da quimioterapia que fazia após cirurgia a cancro da mama, recorreu ao serviço de urgência do hospital onde se tratava. Passou a noite no serviço de observação (SO) e, ao ser-lhe dada alta clínica, o médico recomendou-lhe que contactasse a sua colega de Oncologia.

Assim, Gisela procurou a referida médica imediatamente a seguir, era início da manhã. Esta respondeu-lhe, através de uma funcionária, que teria de esperar até poderem conversar, uma vez que tinha consultas marcadas de outras pessoas. Acabou por atendê-la já passavam das 13 horas. Durante a manhã, numa espera que lhe pareceu interminável após uma noite sem dormir, Gisela dirigiu-se por várias vezes ao atendimento administrativo, procurando inteirar-se do tempo previsível de espera, obtendo respostas mal-humoradas e não esclarecedoras.

Gisela contou este episódio na consulta de MGF, revoltada e afirmando que a médica não gostava dela, deixando-a sistematicamente para último lugar no atendimento. Acolheram-se os sentimentos e emoções de Gisela, tentando, no entanto, desconstruir essa sua convicção, evocando regras de funcionamento e de utilização dos serviços, que deveria procurar conhecer.

No entanto, do episódio relatado ressaltam: as conseqüências da não existência de um sistema de informação partilhado e de uma articulação eficaz entre médicos no mesmo hospital, que obstasse a não ter de ser necessariamente a pessoa doente a portadora da informação; a ausência de informação explícita aos utilizadores dos serviços sobre regras de acesso a consultas e da hora própria para atendimento não programado; a ausência de alternativas à espera (deixar informação escrita, ser contactada telefonicamente pela médica em momento posterior, outra); a omissão de explicação, que fosse clara para Gisela, das razões da sequência de atendimento verificada, mesmo perante o caso concreto de uma espera de cerca de 5 horas, após uma noite passada no SO.

No Quadro LXVI, apontam-se outras vinhetas clínicas deste estudo em que são referidas questões relacionadas com a humanização dos serviços de saúde.

Quadro LXVI – Outras vinhetas clínicas com referências a questões relativas à humanização dos serviços de saúde

Descrição	Vinhetas
A falta de integração ou, pelo menos, articulação de cuidados multiplicava as idas ao hospital, com a perturbação biográfica e o aumento de custos financeiros inerentes	4
A hora de comparência no hospital para realização de exames complementares de diagnóstico era comum a todos as pessoas, que eram atendidas por ordem de chegada, o que implicava longas esperas	4, 103
A pessoa doente tinha dificuldade em adaptar-se ao horário, sem opção, para que lhe eram marcados os procedimentos realizados em meio hospitalar	4, 79
A pessoa doente ou a cuidadora mostravam-se insatisfeitas com a despersonalização dos cuidados prestados em unidades de saúde	39, 103
A pessoa doente encontrava-se assustada face à doença que a afetava devido à insuficiência da informação sobre a mesma que lhe foi transmitida pelo médico, tendo este privilegiado a discussão do diagnóstico com alunos de Medicina presentes na consulta, em jargão técnico	153
A pessoa doente considerava pouco cordial o atendimento em unidade de saúde	111
A pessoa doente sentia-se angustiada e insegura pela mudança, não atempadamente preparada, dos profissionais de saúde que a tratavam e do local de prestação de cuidados	109, 110
A pessoa doente considerava ter sido cuidada e respeitada durante um internamento, referindo ter-se sentido tão bem que não se importaria de viver no hospital	75
A pessoa doente valorizava o suporte proporcionado por profissionais de saúde, considerando-o essencial na superação das vicissitudes da doença	41, 112

No Quadro LXVII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro LXVII – Intervenções médicas – humanização dos serviços de saúde

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde)	109, 110
Suporte psicossocial (suporte na resolução de problemas, tranquilização da pessoa doente, apoio emocional, incentivo à reformulação da interpretação de situação geradora de ressentimento)	109, 110, 111
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	109
Informação sobre os serviços de saúde/promoção da sua humanização	111

4.8. Proximidade dos serviços de saúde

A proximidade caracteriza-se pela adequação entre a distribuição geográfica das unidades de saúde e dos locais onde se encontram os utentes, em termos de distância ou de tempo de deslocação.²²⁹

Mesmos nos países em que o acesso aos cuidados de saúde é universal, este não é “puro”, ou seja, não está do mesmo modo disponível para todos os indivíduos. Determinados serviços, sobretudo os dos níveis secundário e terciário, são providos somente em localizações específicas. Quanto aos serviços de nível primário, embora a proximidade seja privilegiada, existem franjas da população desprotegidas, como demonstra um estudo da Entidade Reguladora da Saúde de Portugal²²⁹ (Quadro LXII). Indivíduos residentes em locais remotos, quer no mundo desenvolvido, quer no terceiro mundo, têm menos acesso ou são mais penalizadas no aceder ao leque de serviços de saúde existente, comparativamente aos cidadãos.

Carr-Hill *et al.*,²³⁰ numa ampla revisão sobre o tema, concluíram que, nos cuidados de

saúde primários, o acesso aos serviços é influenciado pela severidade percebida dos sintomas e pela distância, tanto nas populações urbanas quanto nas rurais. A variável distância é particularmente importante no que se relaciona com a utilização dos serviços para efeitos de procedimentos de prevenção primária e secundária. Assim, existe uma associação negativa entre distância e a realização de mamografias e colpocitologias. Por outro lado, nos casos de doença grave, as pessoas transpõem distâncias, não havendo, por exemplo, evidência de associação entre distância e utilização de serviços de radioterapia, nos casos de cancro da mama, ou internamentos hospitalares, nos casos de situações agudas. Assim, os mesmos autores preconizam que devem ser desconcentrados os serviços cujo acesso seja muito sensível à distância geográfica, que não beneficiem de forma relevante da economia de escala e em que não haja escassez de recursos. Ao contrário, defendem a concentração de serviços nos casos em que o acesso não é muito afetado pela distância, que beneficiem da economia de escala e em que haja escassez de recursos. Como exemplo de serviços que deverão estar dispersos por todo o território estarão as unidades de cuidados de saúde primários e, como exemplo daqueles que deverão ser concentrados, estarão os hospitais. Esta concentração de serviços hospitalares está a acontecer um pouco por todo o mundo, incluindo em Portugal.

Em relação à concentração dos serviços hospitalares, McKee e Healy²³¹ observam que existe uma forte relação entre escala e qualidade, pois os serviços de maior escala facilitam: a comunicação interespecialistas e o trabalho multidisciplinar; a otimização da utilização de equipamentos de maior densidade tecnológica; a criação de um clima propício à educação contínua; a concentração de casos necessária para os profissionais desenvolverem e manterem aptidões psicomotoras.

No Quadro LXVIII apresentam-se estudos que se debruçam sobre a distância geográfica, considerada como um determinante na acessibilidade dos serviços de saúde.

Quadro LXVIII - Desigualdades na acessibilidade dos serviços de saúde

Autores	Ano	População	Resultados
Makwiza <i>et al.</i> ²³²	2009	Revisão de estudos	Apesar da gratuitidade da terapêutica antiretroviral para a infeção pelo vírus de imunodeficiência humana, os doentes do Malawi, sobretudo os doentes pobres de áreas rurais, enfrentavam barreiras significativas no acesso aos serviços e adesão aos tratamentos.
Vianna <i>et al.</i> ²³³	2001	Dados do Ministério da Saúde do Brasil; inquéritos domiciliários a amostras populacionais	Os autores analisaram as desigualdades nas diferentes regiões do Brasil relativamente a seis dimensões: oferta (recursos humanos e capacidade instalada); acesso e utilização dos serviços; financiamento (despesa federal e familiar); qualidade dos cuidados; situação de saúde; saúde e condições de vida. Em síntese, o estudo concluiu: - Persistiam desigualdades geográficas em todas as dimensões estudadas, embora o grau de desigualdade pudesse variar consoante a dimensão ou o indicador utilizado; - Verificou-se uma redução das desigualdades, na última década do século XX, em algumas áreas, tais como a oferta de camas de internamento e de unidades de saúde de ambulatório. A oferta de médicos, no entanto, não apresentava tendência para um maior equilíbrio entre estados e entre regiões.
Santana P ²³⁴	1994	Base de dados estatais	O fator distância influenciava negativamente a utilização dos cuidados de saúde, havendo uma correlação significativa entre a utilização dos serviços de urgência e das consultas externas hospitalares e a distância percorrida entre a residência dos utentes e o destino.
Entidade Reguladora da Saúde ²²⁹	2009	Informação estatística recolhida junto de cada Administração Regional de Saúde	A quase totalidade do território continental de Portugal estava a menos de 30 minutos de um centro de saúde. No entanto, existiam 35 localidades não cobertas, ou seja, cuja distância a uma destas unidades de saúde ultrapassava o tempo de deslocação adotado para avaliar a adequação da proximidade. Estas localidades eram em maior número nas zonas de Viana do Castelo (15), Faro (10) e Aveiro (2). No estudo, o tempo/distância foi estimado no pressuposto de que todos os utentes tinham acesso a transporte em automóvel privado, o

			que não correspondia à realidade.
Knox, Britt ²³⁵	2004	Utentes (n=10755) de clínicos gerais (n=379) na Austrália	Os utentes de localidades remotas/muito remotas fizeram menos 2,3 visitas médicas por ano do que os utentes de locais onde os serviços de saúde eram altamente acessíveis.

Não obstante as vantagens enunciadas, a concentração dos serviços de saúde de maior tecnologia e de menor frequência de utilização nos principais aglomerados populacionais constitui um fator redutor da equidade do acesso. A distância que separa os serviços de um cada vez maior número de pessoas, é um fator de forte perturbação biográfica para quem necessita de os utilizar, sobretudo se repetidamente, como nos casos de DC.

A distância dos serviços de saúde condiciona: a capacidade individual de obter os cuidados necessários; o número e a amplitude das mudanças exigidas pelo adoecer; o grau de preservação dos papéis desempenhados habitualmente; o suporte social efetivo de que a pessoa doente pode usufruir; os custos associados ao acesso - a ausência de proximidade poderá implicar desembolsos com transporte e com estadia longe de casa, tempo perdido no trabalho, quebra no rendimento, despesas acrescidas para contratar terceiros que assegurem tarefas domésticas que antes o próprio realizava e gastos com meios de comunicação. Estes aspetos são ilustrados com os casos contrastantes de duas mulheres afetadas pela mesma doença, em estágio idêntico, mas cuja distância geográfica entre as suas residências habituais e o local de prestação de cuidados moldou trajetórias muito distintas na vivência da doença: enquanto Margarida (vinheta 112), residente nas proximidades do hospital, embora com sobressalto, é certo, conseguiu não perder o fio de continuidade da sua vida, Gisela (vinheta 113), que teve de passar a residir noutro país, vacilou fortemente, chegando mesmo a perder o mapa do seu destino.

Vinheta 112 – Caso da Margarida

Margarida, 43 anos, 12 anos de escolaridade, sócia gerente de um estabelecimento comercial, sem antecedentes familiares conhecidos de doença oncológica, tinha 31 anos de idade quando recebeu o diagnóstico de cancro da mama. À data, coabitava com o marido e duas enteadas, ainda crianças, fruto de um anterior casamento do cônjuge.

Reconhecia que o diagnóstico e, sobretudo, o tratamento que lhe foi proposto perturbaram-na muito inicialmente. Considerando a mastectomia um procedimento “demasiado agressivo” (sic), procurou outros especialistas à procura de opções terapêuticas alternativas. Dada a convergência de opinião dos médicos, aceitou a cirurgia e, ao assumir a sua inevitabilidade, o sobressalto vivido com a indecisão atenuou-se.

Reagiu bem à cirurgia, “não me fez confusão” (sic), relatando também boa aceitação por parte da família. Realçava, ainda, o apoio proporcionado por todos os profissionais de saúde envolvidos no tratamento, afirmando terem tido um papel relevante na aceitação da mastectomia.

Fez quimioterapia subsequente, mantendo-se profissionalmente ativa e continuando a desempenhar os mesmos papéis na família, inclusive o de principal responsável pela gestão da casa. Considerava que a manutenção dessas atividades lhe permitiram abstrair da doença e imprimir à sua vida a normalidade possível. Quando teve sinais de desenvolvimento de alopecia, optou por “rapar o cabelo” (sic), utilizando “peruca somente no trabalho” (sic). O marido e as enteadas reagiram positivamente a esta mudança de visual, sendo que as crianças queriam imitar a madrastra no corte de cabelo, o que Margarida não permitiu.

O casal, após 15 anos de vida em comum, separou-se há 2 anos, tendo as enteadas, agora jovens adultas, ficado a viver com Margarida que foi, afinal, quem as criou. Esta tem um namorado, ainda recente, e afirmava levar uma vida “normal”. A doença fazia-se sentir apenas nos dias que antecedem as consultas hospitalares, atualmente anuais, em que “ansiedade e preocupação” (sic), justificadas pelo medo de recidiva da doença, voltavam a estar em plano de fundo.

Margarida teve múltiplos fatores facilitadores na adaptação à sua doença, de que se destacam: a distância/tempo do hospital onde foi tratada, o que reduziu as disrupções no seu quotidiano; a manutenção dos seus papéis habituais; a coesão familiar, à data; as crenças sobre a cura/controlo da doença; o *coping* centrado na resolução de problemas, a par da utilização da distração com tarefas que lhe mobilizavam a atenção, evitando pensar na doença fora dos momentos em que estava a fazer o que o seu controlo exigia; a aceitação cognitiva e emocional, por si e pela família, da doença, dos tratamentos e das suas consequências, inclusive na imagem corporal; o suporte familiar e dos profissionais de saúde; a sua capacidade de procurar e processar informação.

À data do diagnóstico, como atualmente, foi notória a minimização, no discurso de Margarida, de sentimentos previsíveis numa situação de doença deste tipo, ficando a dúvida se tal decorria da real aceitação, quase pronta, dos factos ou de mecanismos de defesa de racionalização que, a diminuírem, evidenciaria um imenso lugar da doença na sua vida mental. Ao longo do tempo, tem-se incentivado Margarida a contactar com as suas emoções e a verbalizá-las.

Vinheta 113 – Caso da Gisela – adoecer longe de casa

Gisela, 53 anos, empresária, nasceu e residia num país africano, onde coabitava com o marido e, após divórcio recente da filha e decisão desta de prosseguir os estudos noutro país, com dois netos.

Durante uma estadia em Portugal, foi-lhe diagnosticado cancro da mama, a que inicialmente reagiu de modo claramente aversivo,

dada a representação da doença e das suas repercussões, percebidas de forma muito negativa - sentia revolta e receio quanto ao desfecho da doença e recusava a desfiguração que o seu tratamento implicaria; preocupava-a como iria poder continuar a assegurar a educação dos netos e permitir que a filha prosseguisse o seu projeto de vida; receava as consequências da sua ausência na empresa de que, juntamente com o marido, era sócia gerente; preocupavam-na questões financeiras que o prolongamento por tempo indeterminado da sua estadia em Portugal implicava; tinha passado a habitar na casa de familiares residentes em Portugal, preocupando-se com a interferência que a sua presença prolongada causava no dia a dia da família de acolhimento.

A magnitude do que a doença veio pôr em causa exacerbava as dificuldades de aceitação da doença, vivendo o que descreveu como “uma descida aos infernos” (sic). Reportava fazer autopalpação de várias regiões corporais múltiplas vezes ao dia, à procura de metástases ou para verificar a evolução nas dimensões da massa mamária. Referia angústia, anorexia e insónia, levando a médica de Senologia, pela exuberância dos sintomas, a referenciá-la a consulta de Psicologia Clínica e a prescrever-lhe alprazolam (0,5mg duas a três vezes/dia). Na consulta de MGF, em consultas sucessivas, promoveu-se a verbalização de sentimentos e proporcionou-se suporte, emocional e na resolução de problemas práticos, pensando em conjunto sobre os recursos, humanos e materiais, que poderia mobilizar para atenuar as consequências da ausência do seu país.

Depois de uma ausência de dois meses, Gisela reapareceu na consulta, agora sorridente, referindo que no estudo para estadiamento da doença não tinham sido encontradas metástases, tendo cirurgia marcada para daí a uma semana; viajara até ao seu país, onde contratou uma ama para tratar dos netos e verificou que o marido assumiu, competentemente, tarefas inerentes à educação dos netos e à gestão do negócio; o marido, os filhos e os netos falavam com ela, telefonicamente, todos os dias; ía com frequência à igreja – quando se sentia mais ansiosa, entrava na igreja mais próxima e rezava, o que a acalmava; tinha tido alta da consulta de Psicologia Clínica, reconhecendo os benefícios da intervenção psicológica breve na recuperação do seu equilíbrio emocional; continuava a tomar alprazolam, não excedendo a posologia prescrita; o sono e o apetite tinham-se normalizado e referia maior tranquilidade.

Gisela contou, ainda, ter reencontrado uma amiga, funcionária no hospital onde se estava a tratar, com o diagnóstico de cancro da mama há 2 anos, a que atribuía um papel determinante no otimismo com que estava a encarar a evolução da doença. Esta amiga acompanhava-a a todas as consultas, fazendo sentir-se mais segura no hospital, um mundo até agora para ela desconhecido. Enviava-lhe, diariamente, várias mensagens telefónicas com palavras de encorajamento e de afeto. Mostrou-lhe as mamas após reconstrução, afirmando serem mais bonitas do que quando era jovem.

Gisela voltou à consulta cerca de quatro meses após mastectomia e colocação de expansor de tecido, visando reconstrução mamária futura. Estava a fazer quimioterapia, apresentando alopecia, sensação de ardor e descamação cutânea a nível das mãos, alterações do paladar, episódios de náuseas e diarreia, tendo recorrido por duas vezes ao serviço de urgência por vômitos incoercíveis, com consequente desidratação. Depois de cada curso de quimioterapia, já conseguia prever os dias em que iria ter estes últimos sintomas. A nível laboratorial, apresentava sinais de depressão medular, com anemia (10,6mg/dl de hemoglobina), leucopénia (2582 leucócitos/mm³) e trombocitopénia (85000 plaquetas/mm³). Usava peruca, que considerava ficar-lhe bem.

Confiante no resultado dos tratamentos, Gisela demonstrava espírito de luta, afirmando “- Vou vencer o braço de ferro com a doença” (sic).

Continuava a falar diariamente, por telefone, com os familiares mais significativos e recebia apoio de amigos e familiares residentes em várias regiões de Portugal, que se deslocavam para a visitar ou que ela procurava. No entanto, continuava a considerar intrusiva a sua permanência na família de acolhimento. Vinha à consulta pedir um relatório médico necessário para candidatura a uma habitação social. Afirmava que se conseguisse esse objetivo, os seus netos viriam viver com ela, em Portugal. Economicamente, encontrava-se em dificuldades. A ocorrência recente de um golpe de estado no seu país paralisou a economia e o marido já não conseguia disponibilizar-lhe as mesmas quantias de dinheiro. Tinha a informação que, após terminar a quimioterapia, teria consultas de reavaliação da doença em cada três meses, não tendo disponibilidade financeira para se deslocar entre dois países várias vezes por ano.

Não apresentava sintomatologia compatível com o diagnóstico de depressão, embora referisse que, por vezes, “apetece-me fechar-me no quarto e gritar” (sic).

Manteve-se a vigilância de eventual depressão, para diagnóstico e tratamento precoces. Proporcionou-se suporte emocional e elaborou-se o relatório solicitado.

No Quadro LXIX indicam-se vinhetas clínicas apresentadas noutros itens deste estudo em que são referidas problemáticas decorrentes da distância entre a residência da pessoa doente e a unidade de saúde que presta os cuidados a que esta tem de aceder.

Quadro LXIX – Outras vinhetas clínicas que referem problemáticas decorrentes da distância das unidades de saúde

Descrição	Vinhetas
As múltiplas deslocações ao hospital implicavam custos financeiros que o orçamento familiar não comportava e ou originavam transtornos de vária ordem no fluir da vida da pessoa doente e ou da dos seus familiares	4, 113
A pessoa doente passou a habitar em casa de familiares, dada a proximidade desta do hospital de cujos cuidados necessitava	56, 113
A pessoa doente considerava a distância a que ficava o hospital uma dificuldade à sua utilização	4, 103
Marido, com incapacidade, recusou internamento da sua mulher com doença fatal em fase terminal em unidade de cuidados paliativos, dada a distância geográfica entre esta e a sua residência, o que o impediria de a visitar diariamente	68
A proximidade da unidade prestadora de cuidados minimizou a amplitude das mudanças exigidas pelo adoecer	112

No Quadro LXX sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro LXX – Intervenções médicas – proximidade das unidades de saúde

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	113
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde, elaboração de relatório para os serviços sociais)	113
Suporte psicossocial (incentivo a contactar com as emoções e a verbalizá-las, apoio emocional, suporte na resolução de problemas)	112, 113

4.9. Modo de vida anterior ao adoecer

As limitações geradas pela DC só podem ser apreciadas numa relação - o seu efeito depende do tipo de interação dessas limitações com o modo de vida anterior ao adoecer. Assim, quem adoecer e os seus conviventes interdependentes avaliam o seu futuro quase sempre a partir da sua vida passada. Nesta avaliação contam as atividades que se tem de interromper e as que se podem manter ou, pelo menos, substituir por outras consideradas equivalentes, segundo os gostos individuais e os valores sociais do meio.

Embora abrangendo os aspetos de toda a vida da pessoa doente e da sua família, sublinhamos algumas situações identificáveis em vinhetas clínicas deste estudo, apontadas no Quadro LXXI, relacionadas com a forma como o modo de vida anterior à DC influencia o processo de adaptação à nova situação.

Num exemplo, a diferença entre os estilos de vida anteriores à DC e os prescritos determinam a amplitude das mudanças exigidas pelo adoecer e o grau de dificuldade no viver pós doença. Se para uns, já com estilos de vida salutogénicos, a DC não implica mudanças neste âmbito, para outros a sua adoção focaliza muito dos seus esforços, invadindo os seus dias. A alternativa à renúncia dos comportamentos prejudiciais à saúde já assimilados e fonte de prazer e ao esforço de mudança será lidar com uma evolução desfavorável da doença e uma permanente perceção de risco, com consequente autoculpabilização, eventualmente ausente anteriormente devido ao sentimento de invulnerabilidade.

Se a DC afetar aspetos centrais da identidade e das atividades dos sujeitos, os envolvidos terão mais dificuldades em excluí-los do seu autoconceito e autoestima. A amplitude da mudança que representa a desvalorização de atributos até então centrais torna mais difíceis os processos de aceitação da doença, implicando alteração do sistema de valores, com risco acrescido de perturbações emocionais e de adaptação disfuncional à DC. Poderão estar neste caso a mudança ou a interrupção do trabalho por vicissitudes geradas pela DC, dependendo a sua avaliação do tipo de profissão e da valorização da mesma pelo indivíduo - se o trabalho for visto como edificante e fator de construção de uma autoimagem e de uma identidade positivas, a sua perda implicará a procura de um novo sentido para a vida; se, pelo contrário, o trabalho for repetitivo, monótono e sentido como alienador e coisificador pela pessoa doente, retirando-lhe mesmo a condição de sujeito da sua atividade, a sua perda poderá significar a libertação do fator que exercia controlo sobre o seu tempo e os seus movimentos.

As limitações da doença poderão abranger atividades que, não afetando os papéis sociais centrais da pessoa doente, tornavam o seu viver mais prazeroso – entre eles estão os casos de pessoas que, por problemas visuais, abandonaram a leitura, o cinema ou a caça,

enquanto outros, com a mesma acuidade visual mas com outros tipos de atividade, continuaram a viver quase como habitualmente.

Algumas pessoas tinham uma ritmização lenta dos seus dias antes da DC, o que leva a que depois considerem as esperas nas unidades de saúde e os internamentos hospitalares “movimentados” e “interessantes”, enquanto outras pessoas, com um viver mais acelerado, poderão viver esses mesmos momentos com tédio e penosidade. Neste caso das pessoas com viver acelerado, acontece que por vezes têm dificuldade ou não conseguem mesmo “encaixar” o autocuidado e ou os cuidados a familiares cronicamente doentes nas suas rotinas, o que resulta em sobrecarga ou na opção por soluções de substituição, como a institucionalização do familiar doente ou, se têm recursos económicos, a contratação de cuidador formal.

A dificuldade em lidar com a incerteza gerada pela doença liga-se muitas vezes a preocupações que a precedem, sendo exemplos o medo de dependência de pessoas que vivem sós e percebem o seu suporte social como insuficiente ou que colocam a possibilidade de ser necessário abandonar papéis importantes para o bem-estar da família. As atividades que recortam os dias de algumas pessoas têm horários tardios, que condicionam o ciclo de vigília/sono, sendo por nós descritos casos em que este entra em colisão com os horários que por vezes são impostos nos hospitais, com repercussões na qualidade de vida percebida desses doentes.

Existem pessoas que não têm regras ou estas são caótica em todas as esferas da sua vida, o que se estende à utilização dos serviços de saúde, cujas normas de acesso e funcionamento não conseguem cumprir, o que se reflete no seguimento dos seus PS e, não raro, deterioram as suas relações com os profissionais de saúde.

No Quadro LXXI indicam-se as vinhetas clínicas deste estudo em que mais ressalta a influência do modo de vida anterior da pessoa doente e ou da família no processo de adaptação à DC.

Quadro LXXI – Vinhetas clínicas que evidenciam a influência do modo de vida antes de adoecer na adaptação à doença crónica

Descrição	Vinhetas
Projetos de profissionalização durante anos acalentados pela pessoa doente tiveram de ser reformulados por requererem aptidões físicas que a doença comprometeu	26
As características dos contextos sociais frequentados pela pessoa doente ou das suas circunstâncias de vida dificultavam as mudanças requeridas pela doença	9, 10, 12, 14, 64
As atividades de lazer em que a pessoa doente costumava participar com os amigos eram contraindicadas pelos problemas de saúde de que sofria	98
As incapacidades geradas pela doença eram sentidas com maior agudeza devido à sua interação com atividades ligadas ao lazer ou aos papéis sociais desempenhados pela pessoa doente antes de adoecer	2, 8, 17, 31, 32, 37, 62, 66, 69, 83, 87
Exigências dos papéis desempenhados pela pessoa doente e ou pelos familiares cuidadores eram difíceis de conciliar com a resposta às necessidades da doença	7, 21, 27, 61, 148
Exigências dos papéis sociais desempenhados pelos potenciais cuidadores tornavam-os indisponíveis para cuidar do familiar doente, determinando a institucionalização deste ou a contratação de cuidadora formal	57, 66
A dificuldade em lidar com a incerteza gerada pela doença estava ligada a preocupações que a precediam, relacionadas com o viver só e ou com o abandono de papéis	6, 18, 24, 41, 65, 6, 18, 24, 41, 65, 113
A vida solitária, a par de insuficientes recursos para, em caso de perda de autonomia, ingressar num “lar bom, tipo hotel”, desinteressava a pessoa doente de viver muito, pelo que não adería à terapêutica	115
A incapacidade do pai fazia a filha, habituada à sua sobreproteção mesmo em adulta, sentir-se “sozinha no mundo” e desprotegida	120
Normas caóticas ou inexistentes em todas as esferas da vida da pessoa doente dificultavam	20

respostas adequadas às necessidades da doença	
A pessoa doente reportava incómodo pelos horários de comparência no hospital, dado serem mais cedo do que a sua hora habitual de acordar	4, 79
A insatisfação com o trabalho levava a pessoa doente ou o cuidador a considerar o seu abandono como uma libertação	25, 70, 144
A disfunção familiar e a depressão levavam a pessoa doente ao isolamento e à inatividade, pelo que percebia o internamento hospitalar como “movimentado” e “interessante” (sic)	75
A pessoa doente, isolada e sem passatempos, fazia uso frequente da consulta médica, a que comparecia com horas de antecedência para “ver gente e movimento” (sic)	76
A disfunção erétil derivada de problemas de saúde ou do seu tratamento comprometia a “vida de mulhengo” da pessoa doente	33, 34
O abandono de papéis e atividades anteriores ao adoecer agudizava a crise identitária com origem na doença	32, 34, 37, 39, 95, 120
A pessoa doente teve de mudar a residência para outro país para poder aceder aos cuidados de que necessitava, interrompendo todo o seu modo de vida anterior à doença	113

4.10. Antecedentes biográficos

“Conta-me o teu passado e saberei o teu futuro.”

Confúcio (-551/-479)

Passamos em revisão alguns dos processos em que os registos das vivências do passado surgem no presente dos indivíduos e das famílias, influenciando a expressividade das repercussões da DC ou intersetando outros fatores condicionantes do processo de adaptação à DC.

Existe uma transmissão transgeracional nas famílias que se aplica, desde logo, às suas circunstâncias biológicas, que determinam doenças hereditárias ou fragilidades que predis põem para certas doenças, com expressão em vários elementos da família. No caso de doenças de incidência familiar, estas, quando surgem, não são de todo desconhecidas para os elementos da família, que foi acumulando informação e experiência sobre as mesmas ao longo do tempo (vinheta 114), possuindo até um modelo pronto a usar para reorganizar os padrões transacionais, de modo a fazer face à doença (Quadro LXXI).

Vinheta 114 – Caso do Vicente

Rogério e Solange, ambos trabalhadores indiferenciadas e com baixo nível de escolaridade, eram pais de Afonso, que fazia hemodiálise, por insuficiência renal crónica com origem em refluxo vesicoureteral e infeções urinárias subsequentes. A doença de Afonso adiou o projeto de serem novamente pais, mas, quando este tinha 11 anos, nasceu Vicente, aparentemente saudável. As ecografias pré-natais não mostravam anomalias do trato urinário, a criança nunca teve qualquer infeção urinária e os seus crescimento e desenvolvimento eram normais. Foi por insistência de Rogério e Solange que a MF referenciou Vicente a consulta de Urologia para exclusão de refluxo vesicoureteral, tendo em conta a apreensão dos pais e sabendo, por uma consulta bibliográfica rápida sobre o tema, originada pela pressão exercida pelos progenitores, que o refluxo podia estar presente em cerca de 30% dos irmãos dos portadores da doença.²³⁶ O diagnóstico de refluxo vesicoureteral foi confirmado e Vicente, com 6 meses de idade, foi medicado farmacologicamente, mantendo-se sob vigilância urológica.

Também os estilos de vida intervêm, de forma direta ou indireta, nos diferentes modos de adoecer ou de estar saudável e têm um caráter de repetição nas famílias, mitigando ou exacerbando as vulnerabilidades biológicas (Quadro LXXII).

Quadro LXXII – Hábitos de vida – a influência duradoura da vivência familiar na infância

Autores	Ano	População	Resultados
Azevedo <i>et al.</i> ²³⁷	2007	Indivíduos com idades entre 20- 59 anos (n=2577)	Existe associação entre o comportamento ativo na adolescência e a manutenção de atividade física na idade adulta.
Conroy <i>et al.</i> ²³⁸	2005	Coorte de profissionais de saúde do género feminino, com 45 ou mais anos (n=39876)	

Tammelin <i>et al.</i> ²³⁹	2003	Coorte de nascimentos de 1966 no Norte da Finlândia, composto por homens (n=3664) e mulheres (n=4130)	
Seabra <i>et al.</i> ²⁴⁰	2008	Crianças e adolescentes portugueses (n=3352) e respetivos pais e irmãos	Os progenitores fisicamente ativos tendiam a ter filhos igualmente ativos.
Precioso ²⁴¹	2006	Revisão narrativa da literatura	Muitos jovens começam a fumar, entre outros, pelo desejo de imitação dos pais ou, então, porque os pais lhe disseram para não o fazer, tornando-se o tabagismo símbolo de independência e de rebeldia contra as normas da família.
Puhl, Schwartz ²⁴²	2003	Adultos com idade entre 19-85 anos (n=122)	Pretendendo verificar se as recordações das regras dos pais sobre alimentação durante a infância tiveram relação com o comportamento alimentar na vida adulta, o estudo mostrou que os adultos que lembraram o controlo dos seus comportamentos pelos pais através de recompensas ou punições alimentares apresentavam taxas mais elevadas de transtornos alimentares.

O comportamento familiar é o somatório das experiências anteriores dos membros da família e da forma como esta as incorpora no presente e nas suas expectativas sobre o futuro. Assim, trazemos para a família que, em autonomia, construímos mais da nossa família de origem do que aquilo de temos consciência. Segundo Benight,²⁴³ os modelos avaliativos em relação ao mundo e aos problemas do quotidiano, bem como um padrão bem definido e repetitivo de papéis e regras dentro do qual os membros da família funcionam, são desenvolvidos a partir dos modelos apreendidos no núcleo familiar de origem, não obstante poderem também ser influenciado pela sociedade e pela história dos cônjuges desde que se uniram para criar uma nova família.

De acordo com Steinglass *et al.*,²⁴⁴ uma das tarefas primárias das famílias é a transmissão da identidade familiar de uma geração para outra. Os autores explicam que o legado familiar é um tipo de cápsula do tempo na qual a família coloca aqueles itens que, de forma condensada, mais claramente transmitem a essência da família no presente para as gerações futuras. Manifestações facilmente visíveis disso mesmo são a repetição na escolha do nome dos filhos, como signos desprendidos de um sistema signficante que revelam a organização inconsciente do sistema familiar, a repetição das atividades de lazer ou, então, as escolhas profissionais, que a família influencia, podendo mesmo constituir uma oportunidade de provar a lealdade à família e de cumprir a sua missão, não apenas individual, mas familiar – são exemplos de fatores condicionadores dessa escolha o valor atribuído a cada profissão pela família e as expectativas da família, que incluem a substituição do pai numa escolha que este não pôde fazer, a procura de ascensão social através da profissão escolhida pelos filhos ou a repetição da profissão dos pais, como forma de reforçar a identidade familiar e aproveitar facilidades existentes na prossecução da carreira profissional.

Cartel,²⁴⁵ ao referir-se aos padrões de relacionamento e de funcionamento baseados em experiências anteriores, precisa que estas fazem sentir-se pelo menos por três ou quatro gerações e incluem atitudes, mitos, temas, tabus, expectativas e questões familiares espinhosas.

O caso de Ariana (vinheta 115) mostra a moldagem pela transmissão transgeracional dos processos de ressignificação relacionados com a DC, que incluem, frequentemente, não só as vivências do próprio, mas também a sua pré-história familiar, ou seja, o que antecedeu o seu nascimento. Mostra, ainda, como se formam mitos familiares através de ações e acontecimentos passados, com o intuito de preservarem a unidade da família - a depressão e a solidão rondavam a família de Ariana, fragilizando um ou outro membro, que assim se revelava como uma expressão dessa ameaça. O mito era sustentado por um segredo relacionado com uma ação, considerada vergonhosa, cometida por um familiar já falecido, pelo que os familiares não gostavam de a revelar, até por acreditarem que tal

traria consequências nefastas para os demais familiares.

Os mitos são um conjunto de crenças sistematizadas através do qual a família encontra um discurso unitário que confere a cada um dos seus elementos papéis rígidos, cuja definição é mutuamente aceite. Deste modo, os mitos funcionam como paradigmas familiares que servem para manter o *status quo* da família, entravando, assim, os seus movimentos de crescimento.⁵² Por vezes, esses mitos funcionam para as famílias como os mecanismos de defesa para os indivíduos, atuando como mecanismos protetores e alicerces da continuidade dos vividos familiares, perpetuando-se através das gerações e modelando a leitura que a família faz da realidade.

Tipicamente, as famílias aglutinada têm mitos familiares muito rígidos que, segundo Ferreira *apud* Relvas,²⁴⁶ “tornam-se asfixiantes, deixando aos membros uma pequeníssima margem de manobra dentro do sistema familiar”.

Vinheta 115 – O caso da Ariana

Ariana, 66 anos, pintora de arte, família unitária, veio à consulta de MGF após convocação, por não utilizar a unidade de saúde há vários anos.

Durante a colheita da história clínica, Ariana referiu neoplasia da bexiga diagnosticada três anos antes, tendo feito ressecção transuretral do tumor e instilação intravesical de drogas, que não sabia especificar. Grande fumadora até então, quando informada sobre a associação entre neoplasia da bexiga e tabagismo, cessou hábitos tabágicos, mantendo-se abstinente.

Inquirida sobre as consultas de seguimento da neoplasia, afirmou tê-las abandonado, pois “- Não quero ter vida de doente, ou vivo sem doenças ou então não vale a pena, está mesmo fora de questão. Mesmo sem doenças, nunca me apeteceu muito viver. Se tivesse pessoas dependentes de mim, de quem precisasse de cuidar, ou então, se fosse eu a necessitar, que cuidassem de mim, poderia reconsiderar a minha decisão, mas estou de forma avulsa no mundo, sou só. Não me interessa ficar velha e com limitações.

A única alternativa que teria seria ir para um lar, mas recuso qualquer dos lares a que poderei aceder e não tenho recursos para pagar um lar bom, tipo hotel. Não quero viver muito, com a perda de autonomia que a idade traz. Tratei o cancro, se tiver ficado curada, fique, se tiver um recaída, não faço mais tratamentos” (sic). Inquirida sobre o grau de sofrimento originado pelos tratamentos a que foi submetida, Ariana respondeu que “não foram nada de especial, não posso dizer que me custaram muito, mas não me apetece repetir” (sic). Perante a observação de que se pode ter um envelhecimento ativo e que, se abandonasse o seguimento do cancro, mesmo mais nova, no caso de recaída não identificada e tratada precocemente, poderia antecipar o que queria evitar em idade avançada, Ariana interrompeu, reafirmando de modo assertivo: “- Como lhe disse, nunca me apeteceu muito viver” (sic).

Questionada sobre sintomas depressivos, Ariana referiu que a depressão a acompanhava há muitos anos, tal como aconteceu à mãe e a outros elementos da família desta, sendo “uma coisa que ronda a família e vai atingindo um ou outro de nós.” Incentivada a cultivar amizades, o que faria ter de quem cuidar e que cuidasse dela, no caso de necessidade, Ariana acrescentou que “também muitos de nós, na família, somos solitários, mesmos no caso de vivermos com alguém. Segundo um dia me disse a minha mãe, que não gostava da falar nisto para não prolongar o mal, isto da depressão e da solidão é assim desde que um dia o meu bisavô, numa disputa de terras, matou um vizinho.” (sic).

Ariana fazia terapêutica farmacológica prescrita por psiquiatra. Contou que, quando decidiu abandonar as consultas de seguimento da doença oncológica, este modificou-lhe a terapêutica antidepressiva, certamente julgando que tinha piorado da depressão. Meses depois, abordou novamente o assunto com ela, mas a sua decisão estava tomada. Para demonstrar que o comportamento adotado decorria de uma opção refletida, e não de emoções negativas circunstanciais, Ariana acrescentou: “- Estou a tomar medicamentos para a depressão, sinto-me bem, mas digo-lhe o mesmo que disse ao meu psiquiatra: é a minha escolha” (sic).

Ariana recusou os procedimentos preventivos indicados para o sexo e idade que lhe foram propostos.

Explicou-se-lhe as regras de utilização da unidade de saúde, enfatizando-se as suas características de proximidade e a disponibilidade para atendimento para o que considerasse necessário.

O significado de uma determinada perda e as respetivas respostas são moldados pelo sistema de crenças da família, o qual, por sua vez, é modificado por todas as experiências de perda. Assim, lembranças de perdas traumáticas anteriores na família podem complicar adicionalmente crises normativas e acidentais atuais, comprometendo a capacidade da família gerir a situação (Quadro LXXII).

É incomum que as famílias ofereçam espontaneamente informações referentes a crises passadas, pois frequentemente não as consideram significativas para os problemas atuais. Quando solicitadas a falarem sobre elas, ou são extremamente emocionais, ou permanecem estoicas ao descreverem o que parece ser um evento particularmente traumático. Por vezes, é impossível para essas famílias seguirem em frente e gerir a crise atual, sem lidarem antes com as crises passadas e não resolvidas. Outras vezes, as crises passadas podem ser geridas indiretamente no contexto presente, através de intervenções que vinculem os acontecimentos passados aos atuais (Quadro LXXII). Acontece, por vezes, crises familiares antigas serem resolvidas com o eclodir da crise presente,

decorrente do adoecer cronicamente (vinheta 116).

Vinheta 116 – Caso da Claudina, do José e da Edite

Claudina, 73 anos, casada com Manuel, não teve filhos, por abortos espontâneos de repetição. O casal mantinha uma relação privilegiada com a sobrinha, Edite, até esta, após divórcio, “começar na galdeirice” (sic), levando os tios, por reprovação, à rutura relacional com ela.

Anos passados, quando Manuel se encontrava internado por cancro do pulmão em fase terminal, Edite visitou-o no hospital. Num encontro emocionado, reconciliaram-se.

Ao contar o sucedido na consulta, Claudina mostrava-se hesitante na posição a assumir perante Edite, que, após morte do tio, insistia em reaproximar-se dela.

Incentivou-se Claudina a, tal como o marido tinha feito, reatar o relacionamento com a sobrinha, sublinhando a importância da iniciativa de Edite na preparação para a morte do tio e no luto que a própria e a tia teriam de fazer. Seria, também, importante usufruir do suporte que a sobrinha estava disponível para proporcionar-lhe, pelo que o deveria aceitar. Referiu-se a frequente diversidade de morais entre gerações e a necessidade de aceitação mútua.

As vivências anteriores moldam, entre outros, a personalidade, incluindo a resiliência, que se constrói numa rede de relações e de experiências ao longo do ciclo vital e através das gerações, sendo de realçar o papel fundamental do ambiente familiar na sua promoção. Tal é evidenciada no caso da Maria (vinheta 117), em que a vivência familiar na infância, como é típico das famílias alcoólicas, determinou: fraca resiliência; outros traços da sua personalidade, designadamente as dificuldades em identificar e exprimir emoções, com exteriorização, quando muito, dos sentimentos acusatórios, razão pela qual exprimia as dificuldades emocionais por equivalentes somáticos; a rigidez no funcionamento, com as dificuldades inerentes de adaptação às mudanças exigidas pelos acontecimentos vitais; a vulnerabilidade à depressão; e a escassa capacidade de se envolver em relações próximas e estáveis. Esta dificuldade de vinculação refletiu-se na construção duma escassa rede de suporte social e familiar ao longo da vida, pelo que se encontrava muito só, o que está em consonância com o estudo de Shaw *et al.*²⁴⁷ - os autores analisaram as mudanças das relações sociais com a idade, verificando que aquelas variam de acordo com as diferentes dimensões e diferenças interpessoais ao longo da trajetória de vida da pessoa e que, apesar do número de relações sociais diminuir com a idade, as relações próximas e o apoio emocional são uma variável que se mantém relativamente estável no decorrer da vida. Este caso evidencia, ainda, como questões que aparecem numa geração podem passar à geração seguinte de forma idêntica ou sob outra forma – Maria tinha comportamentos aditivos, não em relação ao álcool, mas ao tabaco, casou com um parceiro alcoólico e três dos seus irmãos tiveram uma evolução alcoólica, repetindo o problema do pai.

Vinheta 117 – Caso da Maria

Maria, 69 anos, viúva, família unitária, telefonista reformada, Classe IV de Graffar, tinha diabetes mellitus, hipertensão arterial, dislipidemia, obesidade, tabagismo e lombalgia. A história familiar era positiva para doenças cardiovasculares, causa de morte da mãe e dois irmãos, ressaltando, ainda, o alcoolismo do pai, que protagonizava cenas de violência doméstica, a evolução pessoal alcoólica de pelo menos três irmãos e o casamento da Maria com parceiro alcoólico, no ano em que o pai faleceu. Era a terceira filha de uma fratria de sete irmãos, dos quais apenas três eram vivos, sendo que um deles, tal como o pai, tinha falecido de cirrose alcoólica.

Maria era sedentária, fazia uma alimentação pouco fracionada e à base de *snack* e doces por “falta de paciência para preparar refeições” (sic). Saltava tomas dos fármacos “por esquecimento” (sic).

A sua rede social era escassa: o marido falecera num acidente de viação, 4 anos após o casamento, e, tal como o pai de Maria, tornava-se violento quando alcoolizado. Mantinha uma relação distante e conflituosa com os seus únicos dois irmãos vivos – no seu dizer, a irmã desde pequena tinha a mania que mandava nela e o irmão era “alcoólico e irresponsável como o pai” (sic). Com a sua única filha, Isabel, que viveu com a mãe até aos 35 anos, altura em que casou e foi para o Alentejo, onde residia o marido, a relação era conflituosa, por a mãe se ter oposto ao seu casamento “não sei porquê, talvez por não querer ficar sozinha” (sic). Com o genro a relação sempre tinha sido distante. Das duas netas falava com afeto, mas quando impelida a tentar uma aproximação maior com estas, respondia que o Alentejo a irritava e elas raramente se deslocavam a Lisboa. Costumava acompanhar uma cunhada, Manuela, em alguns programas de saídas, mas ultimamente não tolerava algumas características da personalidade desta, pelo que se tinha afastado; não mantinha contacto com os ex-colegas de trabalho, com quem nunca estabeleceu amizade.

Maria era uma grande utilizadora de consultas, queixando-se repetidamente de tonturas, desequilíbrio, acufenos, fadiga e dores osteoarticulares, sobretudo lombalgias. Após investigação de etiologias possíveis para as queixas, dada a desproporção entre a

intensidade dos sintomas e o esperado pelos resultados da mesma, associada à não adesão ao plano de seguimento e à terapêutica de vários dos seus PS, incluindo a dirigida às queixas, instalou-se a suspeita médica que estas corresponderiam a equivalentes somáticos de depressão. Assim, foi mudado o guião da entrevista clínica habitual com a Maria que, quando especificamente questionada, admitiu irritabilidade, anedonia, tendência para o isolamento, hipersónia, ingestão compulsiva de alimentos açucarados e humor depressivo que atribuía ao sofrimento físico. Reconheceu não gostar de viver sozinha e não encontrar objetivos de vida.

Prescreveu-se, então, antidepressivo (150 mg diários de cloridrato de bupropion, tendo em conta também a cessação tabágica pretendida e os efeitos facilitadores do fármaco na prossecução desse objetivo), procurou-se ajudá-la na identificação e verbalização dos sentimentos, fornecendo-lhes suporte, e estimulá-la à criação duma rede familiar e social capaz de lhe proporcionar proteção. Incentivou-se à mudança de estilos de vida e sensibilizou-se para o cumprimento da terapêutica farmacológica dirigida aos seus PS, aconselhando-a a que associasse as tomas a outros atos rotineiros e que usasse uma caixa organizadora da medicação.

Na consulta seguinte a estas decisões, ocorrida dois meses depois, apenas quando interrogada, Maria referiu o abandono do antidepressivo logo após o seu início, por nervosismo, agitação e secura de boca. Mantinha as queixas habituais e o cumprimento do plano terapêutico dirigido aos seus múltiplos PS era apenas parcial e irregular. Substituiu-se, então, o antidepressivo (25 mg diários de sertralina na primeira semana, duplicando a dose depois).

Maria abandonou também a sertralina, alegando náuseas. Foi então negociado com ela a reintrodução do fármaco e a persistência na terapêutica, contactando a MF no caso de algum efeito secundário que, embora previsivelmente transitório, ela considerasse não conseguir tolerar, para, juntas, decidirem a atitude a tomar.

Foram programadas consultas quinzenais, visando o reforço da adesão à terapêutica, antidepressiva e outra. Para cada quinzena foram negociadas pequenas mudanças concretas e as metas foram sendo revistas sempre que uma mudança parcial ocorria.

Seis meses após a introdução da sertralina, Maria apresentava menos queixas, maior adesão à terapêutica e algumas mudanças benéficas nos hábitos de vida. Tinha retomado, ainda, o contacto com a cunhada, embora continuasse a resistir a diversificar atividades e a alargar a rede social e familiar.

Cada situação de prestação de cuidados informais tem a sua história e inscreve-se numa trajetória. Como afirma Bris,¹²⁵ a decisão de assumir o papel de cuidador tem um preâmbulo com muitas facetas, que envolve e diz respeito ao potencial cuidador e à pessoa doente nas suas complexidades psicológicas, constitui um relacionamento enraizado em décadas de vida conjugal, para uns, e na infância, para outros, sendo também determinada pelos costumes e pela cultura social, familiar e religiosa. Os casos contrastantes da Leonor (vinheta 118) e da Otília (vinheta 119) evidenciam o modo como as histórias passadas em comum com a pessoa doente condicionam a decisão de cuidar, o significado autoatribuído ao papel de cuidador, podendo ser gratificante para uns e um peso para outros, e a relação cuidador/pessoa doente.

Vinheta 118 – Caso da Leonor

Etelvina, 87 anos, viúva, com doença de Alzheimer, vivia com a filha Leonor, 66 anos, solteira, licenciada, reformada, que sofria de hipertensão arterial e refluxo gastroesofágico.

Etelvina apresentava-se habitualmente alegre, recetiva, com dificuldades de verbalização, da memória de evocação e de deambulação. Recebia cuidados da filha quanto à alimentação, administração de medicamentos e atividades lúdicas, contando ainda com uma ajudante familiar, recrutada de uma ordem religiosa, para assegurar os cuidados de higiene. O irmão mais velho de Fátima apoiava financeiramente a mãe e a cunhada realizava atividades complementares necessárias ao cuidar da sogra.

Leonor mostrava-se paciente, carinhosa, sensível, prestável e atenta ao bem-estar da mãe, “uma pessoa importante em toda a minha vida, pelo que é tempo de eu retribuir” (sic). Preocupava-se em conversar com Etelvina, mantendo o contacto visual, “mesmo quando sei que ela não está a entender. Fico triste quando percebo que as pessoas, ao verificar que a minha mãe não compreende bem as coisas, a ignoram” (sic). Todas as manhãs levava-a a passear ao jardim perto de casa e tinha um horário para, juntas, rezarem. Através da *internet*, Fátima adquiriu vários jogos destinados a estimular a memória da mãe. Querendo que esta se sentisse útil, comprou copos e pratos de plástico que molhava para a mãe limpar, “ajudando” a filha sem se magoar. Era sócia da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer.

Leonor cumpria o plano terapêutico para os seus próprios PS, os procedimentos preventivos indicados para o sexo e idade, fazia diariamente caminhadas de pelo menos meia hora, jardinagem e lia textos construtivos na busca de conforto espiritual. Contactava diariamente com o irmão e com a cunhada, frequentemente com os sobrinhos e ocasionalmente convidava para almoçar ex-colegas, com quem comunicava assiduamente por *e-mail*.

Este caso mostra como famílias estruturadas e organizadas podem fornecer um ambiente mais compatível com as necessidades de uma pessoa com DC, pois a própria gestão da doença exige controlo e organização. Para além do padrão funcional da família anterior à doença, estavam presentes outros fatores protetores, nomeadamente recursos intelectuais e financeiros, nível de informação elevado sobre a doença, rede social relevante, *coping* religioso/espiritual positivo, estado de saúde razoável, autocuidados e preservação de vida própria da cuidadora principal e contacto afável da pessoa doente. Muitas destas observações foram usadas no reforço positivo a Leonor pelo seu desempenho no papel de cuidadora principal da mãe e no incentivo à valorização, também, do papel de cuidadores secundários dos familiares.

Vinheta 119 – Caso da Otília

António, 90 anos, viúvo, com baixos recursos económicos e escolaridade, vivia desde há 4 anos com a sua filha Otília, 67 anos, solteira, 6 anos de escolaridade, trabalhadora de hotelaria reformada. Esta abandonou a sua casa para cuidar do pai quando este,

dependente em várias atividades básicas da vida diária, enviuvou. Antônio, ainda fumador, sofria de doença pulmonar obstrutiva crônica, apresentava dispnéia mesmo em repouso e fazia oxigenioterapia diariamente.

A relação pai/filha era de baixa qualidade, com ressentimentos por parte da Otília que lhe deformavam os comportamentos, decorrentes de situações do passado – em criança, o pai entrava frequentemente alcoolizado em casa, protagonizando cenas de violência contra os familiares, sobretudo contra a mãe. No entanto, não desculpando o pai, Otília sempre acusou a mãe de ser demasiado dura com ele, fantasiando que se ela fosse mais meiga aquele não precisaria de beber.

Otília tinha dois irmãos: Benvenida, 70 anos, casada, cuidadora dos netos durante o horário laboral do filho e da nora, que, embora de forma pontual, assegurava algumas atividades inerentes ao cuidar do pai, “pela Otília, porque ele não merece” (sic); Artur, 64 anos, casado, consumidor excessivo de álcool, “com quem ninguém pode contar” (sic). Em vida da mãe, verificava-se uma coligação entre esta e os dois irmãos de Otília, o que contribuiu para um maior afastamento do pai alcoólico.

Aquando de visitas domiciliárias, observou-se que Otília se dirigia ao pai de modo diretivo, infantilizando-o e impacientando-se se ele não obedecesse de imediato. O pai respondia-lhe sistematicamente de forma rude. Numa destas visitas, Antônio quis ir à casa de banho. A filha aproximou-se para o ajudar. Em resposta, Antônio dirigiu-lhe palavras agressivas, enquanto batia no braço de Otília, que o amparava. À saída, as médica e enfermeira de família dirigiram algumas palavras de encorajamento a Otília, que, a chorar, contou como vivia em função do pai, sem vida própria, tendo de lidar com os seus modos agressivos, desabafando: “- É muito pesado, é muito pesado” (sic).

Antes de se assumir como cuidadora principal do pai “por obrigação e por pena” (sic), Otília ia à cabeleireira, aproveitava a época dos saldos para comprar roupa, tinha programas de lazer com duas amigas e visitava regularmente os ex-colegas no antigo local de trabalho. Agora, porque não podia sair deixando o pai só, Otília excluía-se de todas essas atividades. Era possível encontrá-la em casa, já ao meio da tarde, despenteada e de robe. Há mais de quatro anos que não consultava nenhum médico. Com espondilartrose, sofria de lombalgias exacerbadas por algumas atividades quotidianas, automedicando-se com analgésicos e anti-inflamatórios que, tal como os ansiolíticos, consumia de forma exagerada.

Assim, nesta família, o passado alcoólico do pai (apenas deixou de beber quando a incapacidade o impediu de sair de casa) marcava o seu funcionamento, incluindo as coligações e transmissão de comportamentos transgeracionais.

Pareceu-nos que a expressão de afetos negativos relativos à filha seria despoletada pela dificuldade de Antônio em estabelecer uma relação vinculativa e pelo tipo de defesas que utilizava para manter a superficialidade relacional, que lhe dava a ilusão de independência. Este registo defensivo consubstanciava-se no esgrimir da arrogância e do desprezo pelas relações interpessoais e na negação de afetos positivos.

Para além da disfunção familiar grave prévia à incapacidade, outros fatores condicionavam uma adaptação difícil de Otília à situação de doença do pai, nomeadamente: escassos recursos financeiros e intelectuais; rede social restrita; ausência de outras atividades para além do cuidar; inexistência de outros parentes conviventes no domicílio; estado de saúde deficiente (lombalgias que interferiam com o bem-estar, abuso de fármacos em automedicação); nenhum uso da religião/espiritualidade; duração e gravidade da doença; intensidade dos sintomas; e comportamento do pai.

O plano de atuação passou por marcação de consulta de MGF para Otília; referenciação a consulta de Psicologia Clínica, que esta recusou por implicar ausências prolongadas do domicílio; educação postural e ensino de técnicas de mobilização do pai doente; encorajamento no sentido de reativar as relações pré-existentes e saídas diárias, mesmo que por tempo reduzido, negociando para tal uma escala de assistência ao pai com os irmãos, cunhados e sobrinhos; mobilização de recursos comunitários ainda não utilizados para adaptação da casa à incapacidade de Antônio (financiamento), para além das já existentes (ajudante familiar para cuidados de higiene e subsídios - complemento por dependência e complemento solidário para idosos), pelo que se programou nova consulta domiciliária em conjunto com a assistente social.

Pese embora o determinismo da biografia, é possível ao indivíduo reposicionar-se face ao seu legado. Entre os fatores que podem influenciar esse reposicionamento, conta-se a intervenção dos profissionais de saúde, quando os antecedentes que o indivíduo repete se afiguram como prejudiciais para ele ou para outros. A simples colocação de questões poderá levar, por vezes, a pessoa a encontrar outra maneira de agir frente às situações e a reconstruir-se, mitigando o efeito das amarras ao passado, que geram a repetição compulsiva de atos.

No Quadro LXXIII indicam-se vinhetas clínicas deste estudo, para além das apresentadas neste item, em que a vivência passada se faz sentir nas repercussões da DC e nos fatores de contexto que influenciam o processo de adaptação à situação de doença.

Quadro LXXIII – Outras vinhetas clínicas que mostram a influência do passado na vivência da doença crónica

Descrição	Vinhetas
As perdas, próprias ou de familiares, no passado moldavam a reposta no presente à situação de doença ou de possibilidade da sua ocorrência	85, 89, 90, 114, 115
A pessoa doente tinha um comportamento aditivo, reproduzindo o padrão familiar	9, 117
A reorganização da família decorrente do adoecer crónico de um dos seus elementos reproduzia o modelo usado por gerações anteriores em situações de crise	7, 130
Uma crise passada era gerida indiretamente no contexto presente, através de vinculações de acontecimentos passados (divórcio, casamento contra a opinião dos pais, ato reprovável de antepassado) aos atuais (doença crónica)	50, 69, 115

Uma crise familiar do passado foi resolvida com o eclodir da crise atual, decorrente de doença crónica	59, 116, 129
Lembranças de perdas traumáticas anteriores, na família, complicavam adicionalmente a crise atual decorrente da doença crónica	90
História da família fazia com que a filha estivesse presente na vida da mãe com demência, residente num lar, mesmo sem esta a reconhecer	82
A vivência passada da pessoa doente resultou em desamparo aprendido e moldava as crenças sobre a doença	30, 63
A vida invulgar, a par da personalidade marcada e da referência forte que a pessoa doente constituía para a família, contribuíam para a sua preservação identitária, apesar de se encontrar prolongadamente acamada por incapacidade	39
A insatisfação com o trabalho levava a pessoa doente ou o cuidador a considerar o seu abandono como uma libertação	25, 70, 144
A história passada levava um familiar não coabitante da linha colateral, num “deve e haver”, a conceder ajuda financeira	68
A história comum passada da pessoa doente e do cuidador contribuía para que este considerasse um peso esse seu papel	63, 119
A história comum passada da pessoa doente e do cuidador contribuía para que este considerasse gratificante esse seu papel	83, 118
A doença potencialmente fatal que atingiu a pessoa doente levava-a a dirigir preces a santo protetor, que já a tinha “salvo” (sic) de doença grave ocorrida na infância	81
Filha sobreprotegida pelo pai mesmo quando já adulta sentia-se desprotegida e “só no mundo” após doença incapacitante deste	120
Os conflitos que pontuavam a relação entre duas irmãs desde a infância intensificaram-se com o adoecer de familiar	128
A evolução desfavorável da doença que afetava a pessoa adulta resultava da negação da mesma pela mãe durante a sua infância, o que comprometeu o plano terapêutico	148
A vivência da doença crónica na infância constituía conteúdo de sonhos da pessoa doente, já adulta	92
Família pôs o rótulo de “cardíaca” a criança, após episódio de infeção estreptocócica, por extrapolação da situação do tio, que teve febre reumática e lesão de válvulas cardíacas após episódio idêntico	136
A história familiar da pessoa doente determinava uma escassa rede de suporte social, o que se repercutia na vivência da doença	115, 117

No Quadro LXIV sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro LXXIV – Intervenções médicas – influência dos antecedentes biográficos na vivência da doença

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	117
Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção (depressão, sobrecarga do cuidador)	117, 119
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	117
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	115, 117
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde ou aos serviços sociais)	114, 119
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da coincidência das necessidades de saúde sentidas com as necessidades de saúde reais, gestão da medicação)	115, 117
Suporte psicossocial (apoio emocional, transmissão de reconhecimento pelo papel do cuidador)	117, 118, 119
Modificação de riscos biopsicossociais da família (incentivo à descentração na relação com outros, promoção do suporte mútuo intrafamiliar)	116
Incentivo aos contactos sociais	116, 117
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	119

Indicação de alternativas para realizar atividades/adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas	119
Informação sobre os serviços de saúde	115

4.11. Papel do doente no sistema familiar

Os efeitos psicossociais da DC dependem da idade e do papel da pessoa doente na família. A doença da avó, do pai ou de um filho têm um impacte familiar diferente.^{2,105,230-1}

No que se relaciona com a pessoa doente, o momento da vida em que se situa quando recebe o diagnóstico influencia a construção de quadros de representação da doença. Por exemplo, para um idoso, a doença poderá significar dependência; para uma pessoa mais jovem, poderá significar ameaça à sua carreira, sexualidade e família; para um adolescente, problemas relacionados com a afirmação da personalidade; por último, para a criança, a doença tem como significado, algumas vezes, a separação dos pais.²³²

No que se relaciona com a família, se uma DC grave e incapacitante surge num membro cujo papel está em vias de redução de importância (exemplo, progenitor com filhos já adultos a sair de casa) é mais facilmente enquadrável e a adaptação faz-se com menos custos. Pelo contrário, se surge num período em que o papel de quem adocece é primordial para a evolução da família (exemplos, criança ou adolescente, mãe com filhos pequenos), os reajustamentos são mais profundos e difíceis.²

a) A doença é num dos avós

Não só os filhos, mas também os netos – que foram cuidados pelos avós e que, pelo aumento da esperança de vida, tiveram ocasião de desenvolver relações sólidas com eles, à medida que cresciam e os avós envelheciam – reagem à doença grave ou morte do familiar idoso, com intensos sentimentos de perda, não obstante a presença de idosos no cenário das relações familiares concentrarem neles a expectativa e o temor da doença, da incapacidade e da morte. Assim, quando tal se concretiza, embora os filhos e netos possam não se sentir preparados, associam a doença a ideias de normalidade e de legitimidade. A tal ponto a ideia de adoecer foi relegada para idades avançadas que, quando a doença ou morte atingem qualquer outro membro mais novo da família, parece uma injustiça tornada mais visível pela sobrevivência do mais velho.

Por outro lado, a longa duração da vida pode tornar mais difícil que idosos e seus descendentes aceitem a doença e a morte, como se o fim último pudesse ser infinitivamente adiado.

O comportamento dos adultos tende a mudar conforme eles continuam a ter os pais e os avós ou, pelo contrário, passaram para o topo geracional.

Para as gerações mais novas, é quando um avô ou bisavô adocece e ou morre que elas se tornam pessoalmente conscientes do significado da doença e da morte.

O aumento da esperança de vida permitiu a vida a três gerações. Com o avançar do ciclo de vida familiar, para a geração do meio, a perda de autonomia dos pais/sogros pode ser uma fase complicada. Simultaneamente filhos adultos e pais de filhos adultos, podem ver-se entalados entre as necessidades de prestação de cuidados e de dependência económica e afetiva das gerações mais nova e mais velha. Isto é válido sobretudo para as mulheres, de quem se espera que estejam no centro de um sistema de prestação de cuidados, quer em relação aos filhos e netos, quer relativamente aos pais ou sogros, então já muito idosos. A importância dos papéis centrais da pessoa tende a reduzir-se com o avançar da idade. No entanto, se um idoso é considerado chefe do clã ou, apesar da idade, continua a ser o principal provedor da família, mesmo relativamente aos filhos adultos e com casa própria,

o seu papel funcional e o grau de dependência emocional dos outros elementos da família tendem a perdurar no tempo. Assim, quando ele adoece grave e terminalmente, estes tendem a reagir emocionalmente de modo mais intenso (vinheta 120).

Vinheta 120 – Caso do Alfredo e da sua filha Patrícia

Alfredo, 84 anos, tinha sido sempre o principal provedor da mulher e das duas filhas, mesmo quando estas, já adultas, casaram e passaram a viver em casa própria.

Há 2 anos, Alfredo sofreu um AVC que deixou graves sequelas – disartria, desvio da comissura labial, hemiparésia, incontinência urinária e alterações cognitivas salientes.

Foi com os olhos marejados de lágrimas que a sua filha Patrícia, 52 anos, divorciada, sem filhos, descreveu, na consulta, a situação de dependência do pai e o modo como, com o adoecer dele, se sentia desprotegida. Referindo-se à mãe, à irmã e a si própria, dizia: “- Agora estamos sozinhas!” (sic). Contou, ainda, como tinha dificuldade em encarar o pai na situação atual, frágil, passivo e “a dizer disparates” (sic), em contraste com o que a sua memória dele dizia, numa comparação sempre presente e geradora de uma sensação de grande estranheza.

Embora chamando a atenção de Patrícia para o facto de ela, aparentemente, ainda não ter completado o luto pela perda do “pai anterior”, validaram-se os seus sentimentos, pois é confortante saber que, para tudo o que acontecer na vida, haverá sempre alguém para nos proteger e auxiliar. Foi-lhe dito, ainda, que temos de nos aventurar no mundo, sendo que a sobreproteção não nos prepara para isso, pois prejudica o amadurecimento emocional, social e, por vezes, até intelectual.

b) A doença é num dos elementos do casal

Os cônjuges, em geral as esposas, das pessoas com DC podem apresentar um nível de *stress* mais elevado do que a própria pessoa doente e, independentemente de qual dos cônjuges adoece, o outro apresenta um aumento da incidência de doença.^{81,248-9} Na base deste adoecer poderá estar um estado de espírito negativo, facilitador do desequilíbrio entre os recursos para a saúde e os fatores de *stress* ou, ainda, a necessidade do cônjuge usar a doença para comunicar com a família ou para evitar algumas tarefas que o outro deixou de fazer.²⁴⁹

Quando um casamento dura até uma idade avançada, o maior impacte da morte do idoso é sobre o cônjuge. Nos casos de casais com relações fusionais, se um dos elementos adoece grave e terminalmente, acabando por morrer, o outro perde uma parte do “eu”, sendo atingido na sua identidade. Nestes casos é frequente o luto patológico, com incapacidade do cônjuge sobrevivente colocar, em termos cognitivos e emocionais, o outro no seu túmulo, não conseguindo, assim, prosseguir com a sua própria vida. Ajudar a pessoa a dar um lugar apropriado e relevante a um pedaço da sua história, a do período em que sobreviveu ao cônjuge, é importante para que esta seja capaz de seguir em frente. Manter contacto com familiares, amigos e colegas de quem morreu, falar dele e visitar o seu túmulo, são estratégias benéficas para tornar a morte “real” e aceitá-la.

Nas crianças da família, os efeitos da doença de um dos pais são previsivelmente maiores e mais deletérios, pois a sua limitada experiência de vida e os poucos conhecimentos acerca de como ajudar dificultam o processo de *coping*.²⁴⁹ Muitas vezes, o mal-estar sentido pela criança traduz-se em dificuldades de aprendizagem, distúrbio nos hábitos alimentares, labilidade emocional ou outros sintomas psicológicos, verificando-se uma incidência acrescida em 30% destes problemas de comportamento nas crianças com um progenitor cronicamente doente.²⁴⁸ A recusa de contacto com a pessoa doente, por parte da criança, sobretudo se aquela se tratar de um dos seus progenitores, indicia problemas emocionais graves.¹⁸⁶

Os adolescentes podem ver comprometidas, temporária ou permanentemente, a sua individualidade, autonomia e capacidade de separação (exemplo: abandono do grupo e saídas, às vezes mesmo dos estudos, para substituir o progenitor incapacitado).²⁴⁹ A redistribuição das tarefas pode levar as crianças e os jovens a assumir responsabilidades e a executar tarefas desajustadas à sua idade e maturidade (exemplo: parentificação da irmã mais velha por incapacidade ou morte da mãe).²⁴⁸⁻⁹

Às necessidades económicas acrescidas derivadas da situação de doença, associa-se, com

frequência, uma quebra de rendimentos inerente à situação de incapacidade para o trabalho do elemento que adoeceu.²⁴⁹

O caso da Mónica (vinheta 121) exemplifica alguns dos aspetos mencionados.

Vinheta 121 – Caso da Mónica

Mónica, 16 anos, no momento sem MF atribuído, veio à “consulta de reforço” por cansaço, diminuição da memória, dificuldade de concentração (afetando os estudos) e acne.

Durante a entrevista clínica foi possível apurar que a mãe da Mónica, Julieta, tinha sofrido, há 4 anos, amputação de uma perna e de três dedos da mão direita, na sequência de um acidente de viação. Desde então, encontrava-se incapacitada para o trabalho e não assumia a responsabilidade de qualquer tarefa em casa, sendo ajudada pelo marido na sua higiene diária. Tinha exacerbado hábitos tabágicos e apresentava perturbações do humor, irritabilidade e choro fácil. Após o acidente, a irmã mais nova de Mónica, então com 6 anos de idade, tinha ido viver para casa da tia materna por os pais considerarem terem deixado de deter a capacidade de cuidar dela. As tarefas domésticas foram assumidas por Mónica, então com 12 anos de idade, embora o pai a ajudasse a lavar a loiça do jantar e a estender a roupa lavada, aos fins de semana. Também os passeios e férias fora de casa da família tinham terminado, pela incapacidade da mãe e por dificuldades económicas acrescidas. Mónica saía pouco de casa e apresentava dificuldades de socialização na escola, considerando os colegas superficiais e imaturos.

O plano de atuação passou, para além do tratamento do acne, pelo incentivo à socialização e referenciação da Mónica à consulta de Psicologia Clínica; programação de consulta domiciliária à mãe para avaliação clínica, tratamento de eventual depressão e diagnóstico de necessidades de próteses e de adaptação da casa à deficiência, no sentido de promover a sua autonomia; articulação com a assistente social para caracterização da situação social e mobilização dos recursos indicados à situação; quando oportuno, alertar os pais para que a inversão de cuidados comprometerá a realização de tarefas de desenvolvimento individual de Mónica.

c) A doença é numa criança da família

A DC grave de uma criança parece completamente fora de lugar no ciclo de vida.

Os pais têm de elaborar o luto da perda do filho saudável e reformular as expectativas que tinham para a criança.^{2,81,231,251-3} Ter um filho com DC grave toca profundamente a impossibilidade de eternidade, tornando o processo de luto ainda mais complexo e penoso.²

Entre os pais da criança poderão instalar-se dificuldades de comunicação devido ao *stress* de terem um filho doente e ao modo diferente de reagirem à doença do filho; à redução das oportunidades de usufruírem do seu “tempo de casal”, dada a maior ocupação de tempo para o cumprimento das mesmas funções familiares; e, enfim, às dificuldades económicas acrescidas decorrentes do aumento dos gastos, podendo levar um dos progenitores, em geral o pai, a trabalhar mais para aumentar os recursos económicos, o que o afasta de casa e poderá fazê-lo parecer indiferente.^{105,249,251}

O pai, sobreocupando-se para fazer face às dificuldades económicas, mesmo quando a profissão exercida não é motivadora nem gratificante, poderá viver em *stress* permanente, agravado pela ausência da vida familiar e sentimento de “perda” da esposa e do filho doente. A impossibilidade, devida aos horários de trabalho, em acompanhar a criança nas idas ao médico, leva-o a sentir-se ainda mais distanciado do seu filho. Esta situação é favorecedora de doença ou de comportamentos prejudiciais à saúde (alcooolismo, por exemplo).^{249,251}

A mãe, sendo a cuidadora habitual da criança doente, vive um estado de sobrecarga crónica que lhe diminui o tempo e a disponibilidade para os outros filhos, para o marido e para o convívio social. Quase sempre, passa a investir menos na sua carreira ou deixa mesmo de trabalhar, tendo de gerir a frustração originada pela perda de oportunidades. Com frequência, esta frustração é agravada por considerar que o marido se afasta de casa e se esquia a cuidar do filho e dela.^{2,249,251}

Os irmãos, vendo o irmão doente e os pais como um todo, poderão sentir-se excluídos e responsabilizar o irmão doente pelo abandono dos progenitores.^{72,105,249,251,253}

Quanto ao filho doente, a DC poderá repercutir-se na escolaridade, na maturação, na socialização e na autoestima, com risco de perturbações psicossociais conducentes ao isolamento dos seus pares saudáveis. Poderá, ainda, impedi-lo de prosseguir a vida na

direção planeada, o que constitui uma perda difícil de assimilar e aceitar.

As elevadas exigências que recaem sobre a família poderão originar inconsistências disciplinares e problemas de comportamento nos filhos. Este risco é ainda maior no que se relaciona com a criança doente, dado o difícil equilíbrio entre os cuidados à criança vulnerável e a disciplina e as regras de que ela precisa para crescer saudável.^{249,251}

Se a doença que afeta a criança for desfigurante (lábio leporino, hidrocefalia, entre outros), poderá interferir no vínculo entre a criança e a sua família.²⁵¹

As adaptações que a família tem de fazer, devido à DC de uma criança, levam a eventuais alterações das relações sociais e ambientais, com isolamento e consequente perda de estímulo do desenvolvimento para todas as crianças da família.^{2,249,251,254}

O caso relatado na vinheta 122 e os estudos apresentados no Quadro LXXV são demonstrativos de alguns dos aspetos mencionados.

Vinheta 122 – Caso da família do Afonso

<p>José e Elsa, de 45 e 42 anos respetivamente, tinham dois filhos, o Afonso, de 14 anos, e a Mariana, de 9 anos. José, engenheiro, sobreinvestia no trabalho e Elsa, secretária, cumpria as obrigações laborais, mas sempre tinha priorizado os seus papéis na família.</p> <p>Elsa sobreprotegia os filhos, dificultando-lhes a diferenciação e, desde sempre, tinha dificuldade em impor-lhes regras claras – enunciava-as, mas, se eles insistiam, ela cedia.</p> <p>Há cerca de seis meses foi diagnosticada diabetes tipo 1 ao Afonso. Desde então, Elsa exacerbou a sobreproteção e as inconsistências disciplinares. Também deixou de trabalhar para acompanhar o filho às consultas e supervisionar as administrações de insulina e dieta, pois o filho “é irresponsável, não quer saber” (sic).</p> <p>Afonso reagia com rebeldia à sobreproteção e supervisão da mãe. As saídas com o grupo de amigos eram objeto de grande crispação entre os dois, sendo a gestão da doença (administração de insulina, horário das refeições, dieta) um dos argumentos utilizados pela mãe para justificar a sua oposição aos programas do filho.</p> <p>O pai, pouco presente em casa, considerava que o filho estava mal educado, tentando impor-lhe regras. No entanto, no que concernia a saídas com amigos, achava que este estava em idade de conviver e que podia sair, desde que cumprisse compromissos previamente estabelecidos.</p> <p>Estas diferentes posições dos progenitores eram contrapostas na presença do Afonso.</p> <p>Na consulta, a que recorreu por agravamento de queixas depressivas, apesar da terapêutica já instituída para o efeito, e pedido de renovação de certificado de incapacidade temporária para o trabalho, Elsa queixava-se da ausência do marido – estava sempre a trabalhar – e da relação conflituosa deste com Afonso.</p> <p>Uns dias depois, José veio à consulta mostrar “análises”. No decorrer da consulta referiu que Elsa não conseguia suportar que ele falasse com o filho, tinha sempre de estar presente e intrometer-se.</p> <p>A filha mais nova, Mariana, alterou o comportamento desde o diagnóstico da doença do irmão, fazendo repetidas birras e não cumprindo ordens.</p> <p>Ajustou-se a terapêutica antidepressiva e passou-se o certificado de incapacidade a Elsa. Com ambos os pais, tem-se vindo a tratar aspetos relacionados com as regras caóticas na educação dos filhos; as dificuldades da Elsa em adaptar-se a uma nova fase do ciclo de vida, em que a socialização do filho adolescente é necessária para que consiga alcançar a sua autonomia e identidade; a utilização que Elsa fazia da doença como suporte da sua dificuldade de separação do filho; a ausência de aliança parental, perante o filho, no que se relacionava com os programas de saídas com os amigos; as dificuldades, previsíveis, que Afonso teria em aceitar a doença, exacerbadas se esta fosse utilizada para lhe coartar uma vida semelhante à dos pares, para além do estritamente necessário; a comunicação pontuada, patente na interpretação discrepante que cada elemento do casal fazia da interação pai-filho; o acompanhamento da filha mais nova que, provavelmente por se sentir negligenciada, dada a focalização dos pais na situação do irmão, chamava a atenção pela negativa; o regresso ao trabalho da Elsa.</p>

Quadro LXXV – Impacte da doença crónica numa criança da família

Autor	Ano	População	Resultados
Pianto, Lothman ²⁵⁵	1994	Crianças com epilepsia (n=51)	O relacionamento criança doente/mãe predizia o desenvolvimento de problemas comportamentais, para além dos fatores relacionados com a doença.
Raina <i>et al.</i> ²⁵⁶	2005	Famílias (n=468) de crianças com paralisia cerebral	O comportamento infantil constituía um importante preditor do bem-estar psicológico dos cuidadores, que eram sobretudo as mães.
Nixon, Cumming ²⁵⁷	1999	Irmãos de crianças com deficiência (n=30); irmãos de crianças não deficientes (n=30)	Estudo da reação das crianças ao <i>stress</i> diário dos conflitos familiares revelou que as que tinham irmãos deficientes percebiam mais ameaça, apresentavam maior preocupação e experimentavam mais afetos negativos em resposta a esses conflitos, em comparação com os irmãos de crianças não deficientes.
Cate, Loots ¹⁷⁹	2000	Irmãos de crianças com deficiência (n=43)	Estudo revelou aspetos, positivos e negativos, decorrentes da situação de se ter irmãos com deficiência. Entre os aspetos positivos, mencionam-se o aumento de maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, senso de proximidade da família, autoconfiança e independência. Observou-se, ainda, que os irmãos se sentiam melhor quando os pais tinham uma atitude positiva

			em relação à criança deficiente, a família era mais extensa, as circunstâncias socioeconómicas eram melhores e a deficiência era menos grave.
Azeredo <i>et al.</i> ⁷²	2004	Famílias de crianças internadas no Instituto de Oncologia do Porto (n=8)	O diagnóstico de doença oncológica numa criança tinha impacte negativo na família, obrigando a alterações nos papéis e funções desempenhados pelos pais; os irmãos destas crianças também eram afetados; a doença da criança podia ser um fator de coesão, mas também podia causar disfunção familiar; a família procurava adotar estratégias adaptativas para lidar com a doença.
Woodgate ²⁵⁸	2006	Crianças com cancro (n=39) e suas famílias	O estudo observou que as pessoas apresentavam um desejo de reaver o seu antigo modo de viver, mas ao mesmo tempo acreditavam que não seria mais possível sentirem-se completamente livres da experiência da doença oncológica e o medo que o cancro voltasse era comum e esperado para os anos seguintes ao fim do tratamento.
Ray ²⁵⁹	2000	Pais de crianças com doença crónica (n=43, progenitores de 34 crianças)	Questionados acerca da sua relação conjugal, os casais dividiam-se entre aqueles que consideravam que a doença do filho os teria aproximado e os que acreditavam que a doença os teria afastado enquanto casal.
Silva <i>et al.</i> ²⁶⁰	2002	Pais de crianças com cancro (n=9)	A partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação dos pais era a possibilidade da morte da criança e a incerteza inerente. Perante o medo, os pais centralizavam-se na criança. Os casais que saíam da situação com a relação mais fortalecida eram aqueles que percebiam a importância da sua estabilidade, enquanto casal, na luta contra a doença do filho. Para isso, desenvolviam estratégias, entre eles, que reforçavam a sua relação.
Seiffge-Krenke ²⁶¹	2002	Pais de adolescentes e adolescentes diabéticos (n=134)	O estudo constatou que os adolescentes diabéticos cujas mães eram as principais cuidadoras aderiam melhor ao tratamento quando estas reportavam maior apoio conjugal. Consequentemente, os autores recomendam que a intervenção seja direcionada para o envolvimento do pai e não centrada principalmente na mãe ou no filho.
Lavigne, Faier-Routman ²⁶²	1992	Meta-análise (adolescentes diabéticos)	As crianças portadoras de doenças crónicas apresentavam maior risco de sofrer de problemas gerais de adaptação, de distúrbios internalizados e exteriorizados e de possuírem uma baixa autoestima. ²⁶² Porém, a maioria dos resultados da investigação que se debruçam sobre a adaptação psicossocial da criança à doença física crónica apontava para um maior risco de desenvolver distúrbios do tipo internalizado, independentemente da doença crónica em estudo. ²⁶³⁻⁵
LeBovidge <i>et al.</i> ²⁶³	2003	Meta-análise (crianças e adolescentes com artrite reumatóide)	
Soliday <i>et al.</i> ²⁶⁴	2000	Crianças com insuficiência hepática (n=41); grupo control (n=34)	
Burlew <i>et al.</i> ²⁶⁵	2000	Adolescentes afro-americanos com drepanocitose (n=90)	

O MF deverá vigiar a adaptação da família à DC, antecipando-se a decisões que induzam distorções no equilíbrio e desenvolvimento familiares saudáveis.

Não obstante todos terem papéis na família, no Quadro LXXVI indicam-se as vinhetas clínicas apresentadas neste e noutros itens deste estudo em que determinado papel desempenhado na família ou as dificuldades em assumir novos papéis nos processos de mudança decorrente da DC são manifestos.

Quadro LXXVI – Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência do papel da pessoa doente na família na adaptação à doença crónica

Descrição	Vinhetas
O papel familiar (pai, avô) recentemente assumido pela pessoa doente motivava-o para modificar hábitos de vida prejudiciais à saúde	9, 12
O abandono ou a perspectiva de abandono, devido à doença, do papel de cuidadora da família e da casa levava a que a pessoa doente encarasse com apreensão o futuro, por preocupação com os que dela dependiam	24, 113
A necessidade de assumir o papel de cuidador da mulher doente e dos filhos pequenos obrigou o cuidador a abandonar projetos pessoais	27
Um dos elementos do casal tornou-se sintomático após doença crónica grave do outro por dificuldades em assumir o papel de cuidador	43
Mulher estava no centro da prestação de cuidados à família, cuidando de elementos das gerações mais velha e mais novas	54
A doença da mãe levou-a a abandonar papéis, o que conduziu à parentificação de uma filha	60, 121, 130

O abandono, devido a doença, do papel de cuidador da família levava a revolta ou a sensação de desamparo de familiar(es)	62, 120
Cônjuge queria assumir papel de cuidadora do marido, no que era repelida por este, por não aceitação do papel de doente	105
O abandono do papel de provedor pela pessoa doente e a inaptidão para o desempenhar do cônjuge resultaram em desorganização familiar e obrigaram terceiros a assumir a resolução de problemas práticos correntes	110
A pessoa doente tinha dificuldade em aceitar a necessidade de abandonar os papéis sociais que desempenhava antes de adoecer	105
A doença de um filho levou a sua mãe a abandonar o trabalho, à sobreproteção da criança/adolescente doente, dificultando a sua socialização, e ao descuido da relação com outros familiares	122, 123, 127
Ocorriam inconsistências disciplinares favorecidas pela doença da criança	122, 127

No Quadro LXXVII sistematizam-se as intervenções médicas descritas neste item.

Quadro LXXVII – Intervenções médicas – papel da pessoa doente na família

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	121
Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção (depressão não tratada, disfunção familiar)	121, 122
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	121, 122
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde e aos serviços sociais, justificação de faltas ao trabalho)	121, 122
Suporte psicossocial (apoio emocional, promoção de aptidões sociais)	120
Modificação de riscos biopsicossociais da família (incentivo à preservação de fronteiras claras entre subsistemas familiares, orientação sobre questões educacionais de crianças da família, orientação sobre como lidar com o familiar doente, desencorajamento do congelamento num funcionamento familiar centrípeto e centrado na doença, promoção da eficácia da comunicação entre familiares)	121, 122
Incentivo aos contactos sociais	121
Adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas	121

4.12. Estádio do ciclo de vida familiar

A DC, correspondendo a uma crise accidental, surge como um desvio no fluir normal do ciclo de vida familiar, pelo que conduz a eventuais perturbações na evolução, quer da pessoa doente, quer de outros membros da família.

Nas situações de DC, a família soma às tarefas do cuidar outras semelhantes às das famílias com elementos saudáveis. Acresce que a doença exerce um movimento centrípeto no sistema familiar, fazendo a família voltar-se para si própria, no sentido de apoiar o familiar doente.^{105,266} Assim, se a DC ocorre num período de transição do ciclo de vida para uma fase centrífuga, por exemplo, entrada na adolescência de um dos filhos, esse movimento pode ficar prejudicado, levando a que a família evolua com dificuldade, ou não evolua mesmo, para um novo estágio de desenvolvimento. Se a DC surge num período centrípeto, por exemplo, famílias com filhos pequenos ou então na meia idade e com o “ninho vazio”, a família pode amplificar o movimento para dentro de si própria, isolando-se e uma família isolada é uma família em risco. Deste modo, as fases de transição do ciclo de vida, correspondendo a crises normativas, exigentes em termos de mecanismos adaptativos da família, têm um efeito de amplificação dos impactes e perdas inerentes à situação de DC grave.

O caso da Beatriz (vinheta 123) mostra como a justaposição de crises, normativas e accidentais, complexiza e desafia a capacidade de adaptação da família, incrementando

riscos de disfunção, e como, por vezes, as famílias pouco flexíveis e com relações fusionais podem permanecer indefinidamente congeladas num padrão adaptativo centrípeto que perdura para além das necessidades da doença que o originou.

Vinheta 123 – Caso da Beatriz

Beatriz, 9 anos, filha única, nasceu com cardiopatia congénita (persistência do canal arterial), corrigida cirurgicamente, com sucesso. Após o nascimento de Beatriz, e dada a DC que esta apresentava, os pais redistribuíram os papéis entre si: o pai, Frederico, dedicou-se ao trabalho de modo a obter proventos económicos para suprir as necessidades da família; a mãe, Maria João, deixou de trabalhar para acompanhar a filha.

Mãe e filha desenvolveram uma relação fusional, com sobreproteção de Beatriz, que Maria João considerava sempre em risco, o que não correspondia a uma avaliação objetiva da situação.

Sem tempo para si, de casal ou convívio extrafamiliar, Maria João referia frequentemente sentir-se “sufocada” (sic).

As relações de Maria João com o marido e deste com a filha eram harmoniosas, mas a intimidade era reduzida, pois o marido/pai andava sempre muito ocupado com o trabalho. Ainda assim, se Frederico permanecesse abraçado à Maria João, Beatriz intrometia-se entre os dois, num sentimento de possessividade relativo à mãe.

Beatriz não frequentou o ensino pré-escolar, tendo entrado diretamente para a escola primária. Reagiu mal à separação da mãe, com choro nos primeiros dias em que foi deixada na escola.

Aplicada e ajudada pela mãe nos estudos, tinha um rendimento escolar regular, não se socializando facilmente, de forma alargada, com os outros colegas, para as festas de anos dos quais quase nunca era convidada. Ultimamente ia com agrado para as aulas, desde que estabeleceu uma relação privilegiada com uma colega de turma, fazendo cenas de ciúmes quando esta intensificava a interação com outros colegas.

Em suma, esta família, pouco flexível e com uma relação congeladamente fusional mãe/filha, teve dificuldade em negociar a transição da fase de crise para a fase crónica da cardiopatia da Beatriz. A doença ainda invadia, injustificadamente, a vida da família e esta permanecia indefinidamente cristalizada numa estrutura adaptativa que perdurava para além da sua necessidade. A família fazia pouca utilização de recursos extrafamiliares, com sobrecarga da Maria João e isolamento da família. O exagero do movimento centrípeto das etapas 2 e 3 do ciclo de vida – em parte justificável na fase inicial, de crise, da DC -, tornou-se uma prisão de desadaptabilidade na fase crónica da doença e etapas centrífugas do ciclo de vida, com sensação de “sufoco” da mãe e deficientes diferenciação e desenvolvimento de aptidões sociais da filha. Os riscos que alegadamente pairavam sobre Beatriz, a falta de intimidade entre o casal, a quebra de relações extrafamiliares devido ao isolamento a que se submeteu, não tinham ajudado a que Maria João, pese embora sentir-se “sufocada”, se distanciasse adequadamente da filha, de cuja relação obtinha compensação emocional. Beatriz reproduzia com a única colega que lhe era próxima a relação exclusivista que mantinha com a mãe.

A intervenção nesta família tem passado por modificar as crenças da família sobre as consequências da doença; incentivar que o pai interfira na relação mãe/filha, tendo passado a ser ele a levar a filha à escola e a participar nas reuniões de pais; estimular o casal a ter atividades em conjunto, sem a presença da Beatriz; fazer programas com a filha, convidando colegas desta a nelas participar; incentivar Beatriz a praticar uma modalidade desportiva, de preferência em equipa; ponderar um regresso ao mercado de trabalho de Maria João e incentivá-la aos contactos sociais.

Algumas DC acarretam dificuldades de inclusão social e a marginalização que é imposta à pessoa doente estende-se à sua família que passa a ser estigmatizada “por contaminação” - a DC torna-se o “cartão de visita da família”, o rótulo que identifica todos os demais membros (pais, irmãos, filhos ... de doente).^{105,266,267} Pode também acontecer que aqueles à volta da pessoa doente estejam a lidar bem com a situação e que seja ela a ter dificuldade na interação, evitando-a.²⁶⁷ Nestes casos, o movimento centrípeto gerado pela DC, e conseqüente risco de isolamento, é ainda maior.

O MF deverá acompanhar e assessorar as famílias com pessoas cronicamente doentes ao longo do seu percurso longitudinal. Citando Trigueiros *et al.*,² “Tal como do ponto de vista somático é preciso repor o equilíbrio interno, nas famílias há que facilitar o reequilíbrio, tanto quanto possível de acordo com a fase do ciclo de vida. Assim, nas fases centrípetas há que estar atento a que a doença não sirva de cristizador, impeditiva do acesso a fases centrífugas, respeitando por um lado o momento em que a família se encontra, mas por outro lado promovendo a passagem à fase seguinte. Na fase centrífuga há que corrigir o movimento exagerado de coesão familiar após a estabilização da doença, fazendo intervir neste processo todos os elementos da família e procurando abrir o sistema familiar à participação de outros sistemas como a família alargada, os amigos, as instituições da comunidade.”

No Quadro LXXVIII indicam-se vinhetas clínicas apresentadas neste e noutros itens deste estudo em que, de modo evidente, a família teve dificuldade na conciliação das tarefas da DC com as inerentes ao estágio do ciclo de vida.

Quadro LXXVIII – Outras vinhetas clínicas que evidenciam dificuldades na conciliação

das tarefas da doença crónica com as do estágio do ciclo de vida

Descrição	Vinhetas
Os cuidados ao pai doente com quem não coabitava fazia com que negligenciasse as necessidades do seu próprio núcleo familiar	7
A doença crónica evitou ou dificultou a progressão para outros estádios do ciclo de vida	7, 60, 117, 122, 123
A parentificação de uma filha impedia-a de cumprir as tarefas do seu estágio de desenvolvimento	60, 121, 130
A doença crónica amplificou o movimento centrípeto do estágio do ciclo de vida e a família isolou-se	28, 43, 64, 66, 71, 77, 83, 87, 95, 119, 123 , 127, 150, 151
A coocorrência de crises, maturativas e acidentais, dificultou a adaptação à doença crónica	14, 43, 123 , 127, 150

No Quadro LXIX apresenta-se a sistematização das intervenções descritas na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro LXXIX – Intervenções médicas – influência do estágio do ciclo de vida na adaptação à doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção (disfunção familiar, isolamento da família)	123
Modificação de riscos biopsicossociais da família (desencorajamento do congelamento num funcionamento centrípeto, orientação sobre questões educacionais da criança da família, incentivo à preservação de fronteiras claras entre subsistemas familiares)	123
Mudança de crenças	123
Incentivo aos contactos sociais	123

4.13. Padrão de funcionamento da família prévio à doença

A DC perturba o equilíbrio familiar. Ao mesmo tempo que a vulnerabilidade das pessoas as torna mais dependentes umas das outras, assiste-se à perda da definição habitual da fronteira que delimita o espaço familiar, à confusão das regras e dos papéis, ao aumento da tensão entre os membros da família, ao reavivamento de conflitos anteriores e à reformulação de expectativas e de certos valores que perdem a importância que tinham em tempo normal. Como observam Gonçalves-Pereira e Sampaio,²⁶⁸ mesmo as famílias que mostram bons parâmetros de funcionamento na maioria dos momentos do seu ciclo vital, sofrem, em muitos momentos, dificuldades significativas perante uma situação de DC grave, enquanto as que já registavam dificuldades prévias terão necessidades acrescidas de apoio.

Em caso de disfunção prévia ao aparecimento da DC verifica-se uma maior tendência para o familiar doente manter ou reforçar sintomas, seja pela incapacidade de mudança, seja por servirem de suporte às relações. Permanecer doente ou avolumar as manifestações da doença pode, por exemplo, evitar ou protelar que haja uma separação iminente do casal ou a saída de casa de um dos elementos da família ou, então, servir de recurso de comunicação na família.²³⁰ São exemplos destas situações a asma na criança que desvia a atenção do conflito parental (vinheta 124) ou a espondilartrose severamente sintomática numa mulher que quer evitar a sobrecarga de ser a cuidadora exclusiva da pessoa doente (vinheta 125).

Vinheta 124 – Caso do Miguel

Rui e Elsa eram casados e tinham dois filhos, o Gonçalo e o Miguel, de 15 e 10 anos respetivamente, à data da inscrição da família na lista de utentes da MF.

O Miguel, que a mãe descrevia como um filho muito “chegado” (sic) a si, era, repetidas vezes, trazido ao centro de saúde ou levado ao serviço de urgência hospitalar com crises de asma, apesar da instituição de terapêutica profilática e em S.O.S..

Alargando o campo de observação, foi possível apurar um conflito latente entre os elementos do casal, com agudizações frequentes - Elsa atribuía uma relação extra-conjugal ao Rui, que este negava. Sempre que o conflito entre o casal “estalava”, Miguel iniciava uma crise de asma e a discussão terminava, pois os pais focavam a atenção na situação de doença dele.

O filho mais velho, Gonçalo, não se envolvia nas discussões dos pais, fechando-se no quarto e entretendo-se com o computador ou, então, saindo para ir ter com amigos à pastelaria do bairro, voltando horas depois.

Dada a triangulação do Miguel, tentou-se uma intervenção centrada apenas no casal, procurando ajudá-lo a adotar competências de resolução de conflitos, o que não se revelou suficientemente frutífero.

Miguel cresceu e, com 13-14 anos, começou a mimetizar o padrão de comportamento do irmão mais velho aquando das agudizações do conflito entre os pais.

Após um processo conflituoso, o casal divorciou-se, tendo o pai recasado com a colega de trabalho envolvida nas suspeitas da mãe.

O Miguel, presentemente com 19 anos, é estudante universitário e não tem crises de asma, apesar de não fazer qualquer terapêutica.

Vinheta 125 – Caso da Irene

Irene, 57 anos, sofria de espondilartrose lombar há já alguns anos. Desde há 8 meses, após alta hospitalar do marido que sofreu um AVC, com sequelas, intensificou queixas de lombalgia e incapacidade funcional dolorosa, sem qualquer alívio com a terapêutica instituída. Tornou-se grande consumidora de consultas, a que comparecia acompanhada por uma das filhas.

Os problemas de relação com o marido, pré-existente à doença, intensificaram-se com a permanência deste, deprimido, irritável e a tempo inteiro em casa.

As filhas, com algum conforto económico, foram aconselhadas a contratar empregada doméstica alguns dias por semana para a casa dos pais e a passar o mesmo tempo que despendiam a levar a mãe às múltiplas consultas a passear ou lanchar com ela. Tentou-se promover a ventilação de pensamentos e sentimentos dos diversos elementos da família, promovendo uma comunicação mais direta e aberta, o que poderá, por si só, ajudar a família a tomar decisões frutíferas. Instituiu-se terapêutica antidepressiva a ambos os elementos do casal.

A lombalgia foi atenuando-se progressivamente.

Nas famílias rígidas, o temor perante a necessidade de mudança leva à tentativa de a impedir, pelo que vivem a situação de crise, que exige mudanças de segunda ordem, como emergência, tratando-a com mudanças de primeira ordem. O médico deverá ajudar o sistema familiar com um elemento que adoeceu cronicamente a enfrentar a situação e a desenvolver as mudanças necessárias. Não podendo dizer à família o que deve fazer, pode, no entanto, contribuir para amplificar as suas flutuações de tal modo que a mudança se torne irreversível e surja um novo padrão relacional.

O caso do Manuel (vinheta 126) mostra como, nas famílias rígidas, mais do que em outras, quando um familiar idoso, sobretudo se não coabitante, exige cuidados por perda de autonomia, a reação imediata tende a ser a que mais reduz o *stress* e mantém o equilíbrio, ou seja, a da institucionalização da pessoa doente, sem se equacionarem seriamente alternativas. Neste mesmo caso, a rigidez da família refletiu-se também na ausência de suporte instrumental a outro familiar doente não coabitante e na sua incapacidade para operar mudanças no registo de funcionamento familiar, mesmo quando, por sobrecarga, o seu provedor mostrava sinais de disrupção e descompensação de doenças pré-existentes.

Vinheta 126 – Caso do Manuel

Manuel era casado com Maria do Céu e tinha dois filhos, de 19 e 21 anos, respetivamente. Empresário, era o único suporte económico da família.

Maria do Céu fazia vida de casa, contando diariamente com empregada doméstica “para a ajudar” (sic), tendo um grupo de amigas com quem fazia programas de compras e lanches quotidianamente.

Os filhos estudavam (o mais novo estava há 3 anos a tentar concluir o 12º ano), ambos tinham carta de condução e carro oferecidos pelo pai. Saíam diariamente, cada um com o seu grupo de amigos.

Há 6 anos, a mãe de Manuel, Arminda, fez fratura do colo do fémur, com perda de capacidade de marcha. Manuel pôs a hipótese da mãe ir viver com ele, mas, perante os obstáculos colocados por Maria do Céu, acabou por ingressar num lar, que o filho pagava.

A mãe, viúva, e a irmã, solteira, de Maria do Céu viviam juntas. A mãe apresentava demência senil, com grande dependência nas atividades da vida diária, tendo como cuidadora quase exclusiva a filha coabitante. Maria do Céu visitava-as semanalmente.

Manuel tinha diabetes mellitus e hipertensão arterial, apresentando ainda ansiedade generalizada com impacte negativo no controlo dos PS anteriormente mencionados. Na sua história clínica apresentava, nos últimos 2 anos, recurso ao serviço de urgência hospitalar, em várias ocasiões, com crises de pânico.

Na consulta, aconselhou-se Manuel a abrandar o seu ritmo de vida, delegando funções, na empresa e em casa, pois também aí, era ele que tratava de todos os assuntos fora da lida da casa, desde o pagamento de contas ao contacto com técnicos para reparação de avarias, entre outros.

Manuel considerava que, com os seus encargos financeiros, não tinha possibilidade de contratar pessoa habilitada a assegurar algumas das suas funções na empresa. Em casa, a família tinha dificuldades em aceitar as suas limitações atuais, vivendo todos numa dependência excessiva dele para resolver problemas práticos e assegurar o nível de vida.

Assim, apesar dos sinais de disfunção apresentados pelo Manuel, toda a família se mantinha aglutinada em torno dele, demonstrando incapacidade de adotar novos papéis e funções na interação familiar, sendo o marido/pai impelido a ocupar o mesmo lugar que já não tinha condições para manter. O não controlo da diabetes e da hipertensão arterial era aparentemente ignorado pelos familiares e as crises de pânico encaradas como simples avarias que se reparam, continuando tudo igual.

Nas consultas individuais com todos os elementos da família foi sublinhada a necessidade de mudança sem que, no entanto, algo de substantivo acontecesse. Mesmo tentando negociar tarefas concretas para cada elemento da família e obter o seu compromisso na realização das mesmas, as mudanças foram marginais, não tocando no nível de vida que Manuel tinha de sustentar.

Noutro sinal de disfunção familiar, podem coexistir níveis de coesão diferentes entre elementos do mesmo sistema familiar, como acontecia com a família de Ana Maria (vinheta 127), em que a interação mãe-filha era aglutinada e a interação do pai com ambas era desligada. Vários factos estavam na origem da crise familiar e da sua evolução desfavorável, designadamente a decisão unilateral da Fernanda em engravidar, mudando a vida do marido, mais do que sem o seu consentimento, com a sua oposição; a deficiência da filha, provável fator potenciador das dificuldades de vinculação do pai; a gestão do conflito entre o casal, com contornos que levaram à quebra, sem retorno, da relação; o abandono do trabalho por parte da Fernanda, com amplificação do isolamento e da aglutinação mãe-filha, restrição de atividades diversas do cuidar, diminuição de recursos financeiros e dependência económica do marido com quem mantinha uma relação distante; o isolamento, não permitindo desenvolver o potencial de Ana Maria relativo a aptidões sociais, nem proporcionar um enquadramento seguro para a sua socialização nas fases centrífugas, de procura de autonomia e de identidade sexual; as inconsistências disciplinares, com inversão das posições de poder na relação mãe/filha, originando a total falta de controlo da situação por parte da Fernanda perante a desadequação dos comportamentos da filha, na adolescência; e, por fim, as estratégias de *coping* prejudiciais à saúde utilizadas por Joaquim (alcoolismo).

Vinheta 127 – Caso da Ana Maria

Joaquim e Fernanda casaram com 28 e 32 anos, respetivamente, sem nunca terem falado, durante o namoro, do projeto de ter filhos. Foi já depois de casada que Fernanda tocou, pela primeira vez, no assunto. Joaquim opôs-se – nunca quis ter filhos. Fernanda engravidou 6 meses após o casamento e Joaquim revoltou-se.

A filha, Ana Maria, agora com 33 anos, sofria de paralisia cerebral, na sequência de icterícia neonatal. Tinha défice cognitivo, disartria e descoordenação motora, apesar de deter capacidade de marcha. Aquando do diagnóstico, Joaquim questionou Fernanda: “- Era isto que querias?”.

O casal distanciou-se, chegando a discutir a separação. Joaquim quis que Fernanda saísse com a filha, apesar da casa ser habitada por ela desde solteira. Mantiveram-se todos em casa, apesar da tendência centrífuga ostentada por Joaquim pelo resto da vida.

Joaquim aumentou o consumo de álcool e Fernanda deixou de trabalhar para cuidar da filha. Às vezes, quando tinha de sair para fazer compras para casa, Fernanda deixava Ana Maria com o pai, mas ía apreensiva, com medo que ele fosse agressivo para a criança. Tal nunca aconteceu e, com o passar dos anos, foi-se instalando algum envolvimento afetivo entre pai e filha, apesar da ligação aglutinada, mutuamente exclusivista, entre esta e a mãe. Quando chegava alcoolizado a casa, Joaquim era agressivo para Fernanda e implicava com Ana Maria se esta se lhe dirigia.

Mãe e filha restringiram os seus contactos extra-familiares ao centro de saúde e ao Centro de Paralisia Cerebral. A relação que desenvolveram era desigual, em que Ana Maria detinha o controlo do poder.

Na adolescência, Ana Maria vinha para a rua, mesmo com a oposição da mãe, iniciando jogos de sedução com os rapazes que encontrasse. Os conflitos entre mãe e filha evoluíram em escalada. Sem controlo sobre a situação, Fernanda conseguiu o internamento de Ana Maria, então com 21 anos, em instituição para pessoas deficientes. O pai falecera, com cirrose hepática, quatro anos antes, mantendo-se aparentemente alheado dos contornos da crise de adolescência da filha.

Na sua nova casa, Ana Maria socializou-se com facilidade e contentamento e a mãe visitava-a diariamente.

Sem intervenção familiar na fase de crise da DC, quando seria mais eficaz, as intervenções posteriores tiveram um caráter remediativo, não conseguindo modificar substantivamente a vivência da família. Ainda assim, fez-se escuta ativa e empática de todos os elementos da família, colocando questões com o objetivo de criar conflitos cognitivos que conduzissem a comportamentos mais descentrados. Procurou-se orientar Fernanda em questões relativas às suas ações como educadora, incentivou-se a que desse oportunidade de pai e filha reforçarem a sua relação, deixando-os interagir a sós, sem a sua interferência, que ela própria desse mais atenção ao marido e que incentivasse os contactos sociais, por si e também como organizadora de contextos e de experiências de vida da filha. Junto a Joaquim, procurou-se que este assumisse uma forma mais flexível e positiva de se adaptar à DC da filha e sensibilizá-lo para a cessação do consumo excessivo de álcool, oferecendo-lhe apoio para o efeito. No entanto, Joaquim nunca chegou a ponderar seriamente a alteração do comportamento.

Apresentam-se dois casos contrastantes que descrevem conflitos familiares antigos - num dos casos, como é típico, os conflitos foram reacendidos após DC de familiar (vinheta 128), enquanto no outro caso foram apaziguados, o que decorreu de contornos específicos da problemática conjugal em jogo (vinheta 129).

Vinheta 128 – Caso da Rute e da Sandra

Rute, 68 anos, e Sandra, 66 anos, eram irmãs e tinham um padrão relacional conflituoso, com raízes na infância - características individuais distintas, criação de espaços separados de convívio e de atividades ao longo da vida, interferência materna nos conflitos infantis, coligando-se com uma das filhas, e comparações maternas entre as filhas constituíam alguns dos fatores, mencionados na narrativa de Sandra, que terão contribuído para a intensidade, frequência e persistência no tempo dos conflitos.

Já adultas, as irmãs viviam em cidades diferentes, mantendo entre si uma cordialidade distante, quando se encontravam, de visita, em casa de familiares.

Por dependência em várias atividades da vida diária do pai, com 85 anos e multimorbilidade, Rute, pela proximidade das residências, assumiu o papel de sua cuidadora principal, já que a mãe, de 80 anos, reforçou sintomas osteoarticulares, com os quais justificava não se responsabilizar pelos cuidados ao marido. Considerando ter necessidade e direito a períodos de descanso, comunicava à irmã os períodos em que esta a deveria substituir na prestação de cuidados, o que, dada a distância das residências e regime intensivo dos cuidados ao pai, obrigava que esta se mudasse para a casa dos progenitores, abandonando a sua própria casa e o marido. Sandra “obedecia” sem ripostar, mas criticava Rute junto dos seus próximos, alegando que os períodos em que teria de se ausentar da sua casa e da sua vida habitual eram impostos, sem negociação, que os cuidados a prestar ao pai perccionados pela irmã como necessários iam para além dos que objetivamente se impunham e que, se não executasse determinadas tarefas replicando exatamente o modo de fazer da irmã, esta criticava-a asperamente. Os conflitos abertos entre as duas, com linguagem agressiva e desvalorização mútua, tornaram-se frequentes.

A intervenção passou por validar as razões de queixa de Sandra, tentando, no entanto, que compreendesse a necessidade que Rute, principal cuidadora em grande parte do tempo, tinha de períodos de descanso, bem como a origem antiga dos conflitos, reacendidos num contexto em que as interações se tornaram mais próximas e os períodos livres da obrigação de prestação de cuidados de cada uma eram interdependentes. Observou-se que, não obstante a forma unilateral e, portanto, pouco correta, de definição dos períodos de intersubstituição nos cuidados ao pai, o certo é que estes nunca tinham coincidido com impedimentos intransponíveis que, a ocorrerem, deveria comunicar de modo firme e tranquilo à irmã. Sublinhou-se a vantagem de tentar uma comunicação eficaz com Rute e controlar sentimentos negativos. Encorajou-se a que valorizasse os benefícios que poderiam advir da experiência de coabitar, por tempos autolimitados, com o pai em fim de vida, numa reciprocidade de cuidados intergeracional (à vez, consoante o estágio do ciclo de vida), o que constituía uma oportunidade de obtenção de gratificações e de desenvolvimento moral e social que, pese embora questões de forma, lhe estava a ser oferecida pela irmã.

Por o padrão de interação entre as irmãs estar cristalizado e por a intervenção só abranger uma das envolvidas, a moderação dos conflitos resultou ténue, mantendo Sandra o essencial da sua narrativa, sempre renovada com novos episódios.

Vinheta 129 - Caso da Josefina e do Salvador

Josefina, 76 anos, 4 anos de escolaridade, nunca exerceu atividade remunerada. Era casada com Salvador, 82 anos, antigo canalizador, tendo o casamento ocorrido na sequência de uma gravidez, após três anos de namoro, tinha Josefina 16 anos de idade. Um ano após o casamento, nasceu outro filho do casal.

A relação até então era descrita, por Josefina, como tranquila e harmoniosa. No entanto, logo após o nascimento do segundo filho, Salvador resolveu emigrar sozinho, correspondendo a um seu desejo antigo, já expresso em diversas ocasiões.

O afastamento do casal durou 6 anos, sentindo-se Josefina muito só, apesar da correspondência assídua e do apoio financeiro do marido. Então, resolveu ir ao seu encontro, na companhia dos filhos.

À chegada ao novo país, aconteceu algo que marcou a relação conjugal para sempre – Josefina descobriu que o marido vivia em união de facto com outra mulher. No entanto, Salvador arranhou casa para instalar a família, com quem passou a coabitar.

Josefina tornou-se controladora, obsessiva e intolerante para com manifestações de autonomia do marido, num ciúme vivenciado de modo doentio. Dominada pelo seu sintoma, descurou atividades e outras relações pessoais. Salvador, num processo de autoafirmação e de preservação de independência, fazia, quotidianamente, programas fora de casa, não aceitando que a família o acompanhasse. Às declarações de carinho da mulher, contrapunha outras em que estava patente desapego. O casal entregou o afeto mútuo à voracidade da luta pelo controlo do poder na relação conjugal.

Este registo de funcionamento durou décadas e, com filhos e netos já adultos, estes tomavam o partido do pai/avô, para grande decepção de Josefina, a quem pertencia a iniciativa de os envolver nos conflitos conjugais.

Durante anos, Josefina foi uma grande consumidora de consultas. Não obstante os seus PS, alguns deles graves, como valvulopatia mitral com insuficiência cardíaca ou acidentes isquémicos transitórios de repetição, os sintomas somáticos serviam apenas de introdução à consulta. Apesar das tentativas de recenter o ato médico na gestão de problemas orgânicos que exigiam vigilância, Josefina remetia-os para a penumbra, preenchendo o tempo a falar do que realmente lhe interessava, ou seja, o conflito com o marido, sempre renovado com episódios recentes, mas, na sua essência, repetitivos - este escapava-se da possessividade da mulher, tal como a areia da praia se escapa entre os dedos da mão, quando a agarramos.

Foi proposta ao casal referência para terapia familiar, mas Salvador recusou. Josefina foi encaminhada para consultas de Psicologia Clínica, mas não conseguiu perceber nada para além do seu ciúme, tal como acontecia nas consultas de MGF quando se a aconselhava a não envolver outros nos conflitos conjugais e a dar “espaço” ao marido.

Entretanto, Salvador, com vários fatores de risco cardiovasculares, teve um acidente vascular cerebral, com sequelas que o incapacitaram. Com afinco, Josefina cuidava do marido. Embora com laivos de agressividade mútua, era nítida a coesão do casal que se degladiou durante quase uma vida. A incapacidade do marido pacificou Josefina, que já nem consumia excessivamente consultas. Afinal, tinha controlo sobre o marido ...

No Quadro LXXX apresentam-se resultados de estudos que evidenciam a interação entre funcionalidade familiar e DC.

Quadro LXXX – Interação entre funcionalidade familiar e doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Bartrop <i>et al.</i> ²⁶⁹	1997	Pessoas divorciadas, viúvas ou com uma má relação conjugal; grupo controlo	Estudos encontraram uma diminuição da imunidade celular nos casos de má relação conjugal, divórcio e viuvez, favorecendo a ocorrência de doenças, como algumas neoplasias.
Calabrese <i>et al.</i> ²⁷⁰	1987		
Ewart <i>et al.</i> ²⁷¹	1983	Casais com um elemento hipertenso (n=3617)	O treino de técnicas de comunicação entre casais revelou poder melhorar os níveis da pressão arterial do elemento hipertenso do casal.
Fisher <i>et al.</i> ²⁷²	2000	Casais europeus-americanos (n=110) e latino-americanos (n=65) em que um dos cônjuges era diabético	Na diabetes tipo 2, a funcionalidade do subsistema conjugal influenciava, de forma continuada, o bom controlo deste problema de saúde.
Baker <i>et al.</i> ²⁷³	2000	Crianças e adolescentes com diabetes mellitus	Na diabetes juvenil, a funcionalidade familiar influenciava o bom controlo deste problema de saúde.
Case <i>et al.</i> ²⁷⁴	1975	Doentes, com 25-75 anos, que sofreram enfarte agudo do miocárdio (n=967)	O apoio familiar influenciava o desfecho dos ataques cardíacos e de uma série de outras perturbações.
Gomes <i>et al.</i> ²⁷⁵	2004	Irmãos de crianças com e sem transtornos do desenvolvimento, com 8-18 anos (n=62)	A comparação de grupos de irmãos de crianças com e sem transtornos do desenvolvimento demonstrou não existirem diferenças entre os grupos quanto aos indicadores de <i>stress</i> . O estudo atribui a ausência de diferenças à qualidade da comunicação e das relações familiares do grupo de irmãos de crianças com transtornos, bem como às características individuais, estratégias de <i>coping</i> e existência de rede de apoio satisfatória, dependendo ainda os níveis de <i>stress</i> dos desafios específicos dos transtornos.
Santos ²⁷⁶	2005	Pacientes de 12 médicos de família com pelo menos uma de quatro doenças crónicas: hipertensão arterial, doença cardíaca isquémica, diabetes mellitus e asma (n=3998)	Estudo sobre a comorbilidade associada a quatro doenças-índice mostrou que a funcionalidade familiar, assim como a idade, a situação profissional e a escolaridade, eram as características que mais contribuíam para diferenciar os indivíduos quanto à comorbilidade. Relativamente à funcionalidade familiar, os indivíduos pertencentes a famílias funcionais apresentavam em geral menos doenças do que as pessoas pertencentes a famílias disfuncionais.
Liezl, Greef ²⁷⁷	2009	Famílias com doentes mentais, de zonas pobres da África do Sul (n=34)	O fator mais fortemente correlacionado com a adaptação da família foi a qualidade da comunicação no núcleo familiar.
Cohen <i>et al.</i> ²⁷⁸	2004	Crianças economicamente desfavorecidas com diabetes tipo 1 (n=116; 58,6% afro-americanos)	A alta coesão familiar foi o melhor preditor de adesão à terapêutica. O melhor controlo glicémico estava associado a alta coesão familiar, ausência de problemas exteriorizados e presença de distúrbios internalizados. A baixa adaptabilidade familiar foi preditora de melhor controlo glicémico, ao longo do tempo, em crianças pequenas.
Araújo, Santos ²⁷⁹	2012	Famílias com um idoso dependente, pertencentes a um concelho da região Norte de Portugal (n=108 idosos dependentes; n=177 familiares pertencentes aos seus agregados familiares)	As famílias com um idoso dependente eram, mais frequentemente, famílias envelhecidas, com pequena dimensão do seu agregado familiar, tipologicamente caracterizadas como nucleares (65,7%). Pelas opiniões dos familiares que viviam com o idoso, verificou-se que se consideravam famílias adaptadas e coesas. Relativamente à “idealização da família”, gostariam que a sua família estivesse um pouco mais adaptada, ou seja, a idealização da família foi marcada com valores mais elevados, sempre superiores ao real, sendo que as famílias gostariam de ter mais tempo para momentos de partilha, para estarem juntos, para se apoiarem e para orientações nos momentos em que é necessário tomar decisões.
Barbosa <i>et al.</i> ²⁸⁰	2011	Cuidadores de idosos dependentes (n=180)	A forte ligação emocional entre o doente e o familiar cuidador levava a que este não fizesse bom uso das estratégias de <i>coping</i> .
Atkins <i>et al.</i> ⁸⁵	2010	Doentes com esclerose lateral amiotrófica (n=50) e respetivas esposas cuidadoras	A qualidade da relação conjugal anterior à doença mostrou-se um preditor significativo da relação após doença, na avaliação de ambos os cônjuges.
Etters <i>et al.</i> ¹¹⁴	2008	Revisão sistemática	O impacto do cuidar de doentes com demência era influenciada pela relação com a pessoa doente, para além de pelas características pessoais, pela cultura e pelo género. A intervenção podia diminuir a sobrecarga do cuidador e adiar a insitucionalização da pessoa doente
Chiou <i>et al.</i> ²⁸¹	2009	Familiares cuidadores de	A funcionalidade familiar tinha influência importante na sobrecarga do

		doentes crónicos (n=301)	cuidador.
Frank, Slatcher ²⁸²	2009	Revisão sistemática	Crianças cuidadoras de familiares ajudavam-os em cuidados “de enfermagem”, administração de medicamentos, tarefas domésticas e nos cuidados aos irmãos mais novos. Níveis desadequados de afeto tinham impacto sobre a saúde física e emocional, desempenho escolar e oportunidades de vida da criança.
Das Chagas Medeiros <i>et al.</i> ²⁸³	2000	Doentes com artrite reumatoide e respetivos cuidadores (n=62)	A qualidade da relação cuidador/doente mostrou-se um importante preditor da sobrecarga do cuidador.

No Quadro LXXXI indicam-se outras vinhetas clínicas deste estudo, para além das apresentadas neste item, em que se evidenciam as interações entre a DC e o funcionamento familiar.

Quadro LXXXI – Outras vinhetas clínicas que evidenciam as interações entre doença crónica e funcionamento familiar

Descrição	Vinhetas
A doença crónica resultou em melhor funcionalidade familiar	7, 25, 34, 58, 59, 116, 129 , 143, 149
A coesão familiar exprimiu-se num suporte efetivo na situação de doença	112, 113, 118, 129
A boa funcionalidade familiar prévia à doença crónica viabilizou ajuda financeira de familiares de linhas colaterais não coabitantes	68, 118
A boa funcionalidade familiar prévia à doença crónica fazia com que familiar não coabitante considerasse as visitas diárias que fazia à pessoa doente, não um dever, mas um período de distensão no seu quotidiano atarefado	83
A doença crónica foi utilizada para evitar mudanças familiares que se afiguravam necessárias	60, 62, 122, 124 , 125
A doença crónica gerou ou agravou disfunção conjugal	32, 63, 122, 123, 127
Disfunção familiar era fonte de <i>stress</i> que estava na origem ou era fator de agravamento da doença crónica ou dificultava a adaptação às circunstâncias resultantes da doença	30, 43, 63, 75, 104, 106, 124 , 125 , 126 , 133, 137
Familiares do doente tornavam-se sintomáticos ou a pessoa doente reforçava sintomas como forma de comunicação	43, 55, 97, 104, 106, 125
A doença crónica reacendeu conflitos familiares que estavam latentes	61, 127 , 128
A desagregação familiar obstacularizava um suporte mútuo satisfatório	63, 119
A pessoa doente exacerbava sintomas para obter ganhos secundários na família	55
A disfunção familiar grave levou a pessoa doente a considerar o tempo de internamento no hospital “agradável”, sentindo-se cuidada e respeitada	75
A aglutinação e a comunicação não direta e pouco clara intrafamiliares levaram à conspiração do silêncio e favoreceram a exacerbação sintomática de doença coexistente como veículo de expressão de sentimentos e estratégia de <i>coping</i> relativas a doença possivelmente fatal	97
Disfunção na relação conjugal prévia à doença exacerbou as repercussões desta na esfera sexual	49
A rigidez do funcionamento familiar levou à institucionalização de familiar que se tornou dependente, por ser a solução que mais reduzia o <i>stress</i>	126
Problemas disciplinares na família originavam problemas escolares que a família e ou a escola tentavam atribuir a doença	156, 157

No Quadro LXXXII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro LXXXII – Intervenções médicas – interações entre funcionamento familiar e doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
---------------------------	----------

Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	125
Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção (disfunção de comunicação na família)	125
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	127
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	125
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação a outros profissionais de saúde)	129
Suporte psicossocial (apoio emocional, reformulação positiva de situações)	127, 128
Modificação de riscos biopsicossociais da família (orientação sobre questões educativas de crianças da família, desencorajamento do congelamento num funcionamento familiar centrípeto e centrado na doença, promoção da eficácia da comunicação entre familiares, incentivo à descentração na relação com outros, promoção de mudanças nos papéis familiares requeridas pela doença)	124, 125, 126, 127, 128, 129
Incentivo aos contactos sociais	127

4.14. Experiência anterior da família em situações de doença

O aparecimento da DC grave afeta fortemente a organização da família, que se sente ameaçada porque os seus elementos deixam de encontrar, pelo menos temporariamente, a realidade conhecida e a previsibilidade que são a pedra angular da pertença sistémica. A ausência de experiência anterior proeminente de situações de doença grave ou de crise acentua o carácter dramático da transformação exigida e, por isso mesmo, muitas famílias podem ter tendência a ancorarem-se no padrão de relação que conhecem. Quando a ausência de experiência anterior de doença se alia uma estrutura rígida da família, é ainda maior a probabilidade desta optar por fugir à mudança, ameaçando a sua evolução e, no extremo, a sua própria subsistência como sistema intacto. Este tipo de famílias, como vimos em vinhetas clínicas anteriormente apresentadas, resistem à transformação, sentindo-se incapazes de correr o risco de crescer sem saber exactamente como.²⁸⁴

Quando existe já experiência de cuidar de um familiar doente, as dificuldades são atenuadas, podendo a família recuperar a sua própria história e o valor do passado para elaborar as transformações que a situação exige, em coerência com a sua identidade. As alterações que se impõem não são de todo desconhecidas e a família possui um modelo para reorganizar os padrões transacionais de modo a responder ao *stress* provocado pela situação.

Questões de género repercurtem-se na experiência acumulada de cuidar. O'Connor e Ruddle,²⁸⁵ referindo-se às mulheres, observam que “frequentemente elas cuidam de várias pessoas ao longo da sua vida. Por exemplo, um estudo concluiu que, entre as mulheres que cuidam da sua mãe idosa, viúva, essa atividade representa apenas uma fase da sua experiência de prestação de cuidados. Cerca de metade delas cuidaram anteriormente do seu pai (...) e um terço tratou de parentes próximos. (...) Tendo em conta a diferente esperança de vida, de acordo com o sexo, é inevitável – conclui este estudo – que muitas destas mulheres sejam mais tarde chamadas a cuidar do marido dependente.”

Como escreveu Bowen,²⁸⁶ as famílias repetem-se e o seu comportamento em face de uma doença tem muito a ver com a aprendizagem do padrão familiar anteriormente assumido perante situações análogas e transmitido ao longo das gerações.^{248,287-8} A maior parte das famílias tem as suas regras, transmitidas de geração em geração, que definem quando a doença é suficientemente severa para necessitar da atenção do médico, quem deve ser o elemento cuidador, quem deve dizer ao resto da família, quais as soluções para determinados problemas práticos, etc..

Assim, a exploração da história familiar permitirá conhecer a eventual existência de experiência anterior de situações de doença grave e, também, a flexibilidade do sistema para alterar regras de forma a adaptar-se a situações de crise normativa ou accidental.

O caso da Miquelina e da Carla (vinheta 130) exemplica, de forma nítida, a transmissão

ao longo das gerações de um padrão de comportamento em situações de crise - nesta família, o padrão transgeracional era o da parentificação da filha mais velha, que abandonava todas as atividades extra-familiares, mesmo quando tal criava outros problemas que perduravam para além do que lhe deu origem e sem que fossem tentadas outras soluções mais equilibradas.

Vinheta 130 – Caso da Miquelina e da Carla

Miquelina viveu até aos 14 anos de idade em Moçambique, com os pais e quatro irmãos mais novos, contando a família com uma empregada doméstica. Em 1975, na sequência do processo de descolonização, a família veio viver para Lisboa. Com dificuldades económicas, Miquelina não prosseguiu os estudos, ficando em casa a “ajudar a mãe” (sic) a cuidar dos irmãos mais novos e da casa. Casou, aos 30 anos, com o João, operário especializado. Desta união nasceram quatro filhos, presentemente com 17, 15, 14 e 7 anos. Entretanto, quando os três filhos mais velhos estavam já todos na escola e o mais novo não tinha ainda nascido, Miquelina arranhou trabalho no escritório duma empresa. Cinco anos depois, na sequência de doença crónica incapacitante da mãe, despediu-se do emprego para cuidar desta, apesar das dificuldades económicas, acentuadas com o nascimento do quarto filho uns tempos depois. João, tentando fazer face aos gastos, fazia todas as horas extraordinárias que conseguia, sendo uma figura pouco presente na família. A mãe faleceu há 5 anos e Miquelina manteve-se em casa, não conseguindo arranjar emprego. Há 7 meses, Miquelina iniciou queixas cuja investigação revelou corresponderem a uma neoplasia do pâncreas, tendo falecido 3 meses após o diagnóstico. Desde o início da doença da mãe, Carla (a filha mais velha, com sucesso escolar e então com 16 anos) abandonou, de modo próprio, a escola, para cuidar da mãe, dos outros familiares e da casa. Não voltou às aulas, mesmo após o falecimento da mãe, parecendo muito segura no seu papel parentificado. Tendo-lhe sido dito, numa consulta, que deveria continuar os estudos, respondeu que a família precisava dela. O assunto já foi abordado com o pai, também numa consulta, tendo-se este comprometido a tentar uma reorganização familiar que permitisse à Carla retomar os estudos. Sugeriu-se-lhe a redistribuição de responsabilidades e tarefas entre todos os elementos da família e a mobilização de recursos na família alargada e extra-familiares.

Assim, não interessa apenas saber se existe ou não experiência prévia da família em situações de crise, mas também se o seu modelo de resposta é ou não funcional. A exploração da história familiar deve incluir várias questões que permitam prever as reações da família e avaliar a sua adequação. Dado o fenómeno da transmissão multigeracional dos padrões familiares, uma adaptação disfuncional à DC nos antecedentes familiares deverá levar o MF a desenhar uma estratégia para antecipadamente lhe fazer face. A história anterior de situações de crise permite, ainda, identificar as pessoas com que a família “pode contar”.²⁴⁸

O Quadro LXXXIII apresenta os resultados de um estudo de Bris,¹²² nos aspetos que se relacionam com a influência da experiência anterior do indivíduo ou da família na prestação de cuidados.

Quadro LXXXIII – Experiência anterior de prestação de cuidados

Autor	Ano	População	Resultados
Bris ¹²²	1994	Familiares cuidadores de idosos com >74 anos; estudo de documentos e seis estudos qualitativos, um por país (Alemanha, Espanha, França, Grécia, Holanda e Portugal)	Um fenómeno, que surge em vários relatórios nacionais é o facto de que a maioria das pessoas que presta cuidados, à data da decisão, não fazia a menor ideia sobre aquilo em que se estava a empenhar. O relatório irlandês indica números exactos: 28% não tinha qualquer ideia sobre o que a prestação de cuidados iria representar e 39% tinha imaginado um encargo inferior ao que se revelou em definitivo. Esta atitude de <i>inconsciência</i> está ausente sempre que a prestação de cuidados está inscrita na história da família ou do indivíduo, ou seja, quando não é a primeira vez que a pessoa toma a cargo um idoso ou quando, em jovem, viu a sua mãe fazer o mesmo. Segundo o relatório de Espanha, no país, são numerosas as mulheres ciosamente investidas do seu poder e experiência de donas de casa, adquiridos através de uma longa aprendizagem: são <i>rodadas</i> em cuidar dos outros.

No Quadro LXXXIV indicam-se vinhetas clínicas apresentadas neste e noutros itens deste estudo em que há referências à experiência prévia da família com situações de crise.

Quadro LXXXIV – Outras vinhetas clínicas com referência à experiência anterior da família com situações de crise

Descrição	Vinhetas
A reorganização familiar decorrente do adoecer crónico de um dos seus elementos reproduzia o modelo usado por gerações anteriores em situações de crise	7, 130
As perdas do passado decorrentes de doença crónica, própria ou de familiar, moldavam a resposta no presente à situação de doença ou de possibilidade da sua ocorrência	85, 89, 90
Lembranças de perdas traumáticas anteriores decorrentes de doença na família complicavam adicionalmente a crise atual originada por doença crónica	90
Cuidadora principal da mãe até à sua morte, por demissão do papel de outros familiares, era novamente indicada por estes para o papel, face a doença incapacitante do pai, o que a fazia antever problemas laborais por dificuldade de conciliação do trabalho com a prestação de cuidados, tal como acontecera antes, e a experimentar antecipadamente emoções negativas por tal facto	61
Perante uma doença possivelmente fatal, a pessoa doente pedia, em prece, proteção ao santo que a tinha salvo de doença grave na infância, segundo a narrativa familiar	81
A doença crónica do filho primogénito levou os seus pais a pressionarem a médica a investigar a presença da mesma doença no filho mais novo recém-nascido, que foi confirmada pelos exames complementares de diagnóstico realizados	114
Família identificava, erroneamente, a doença de um dos seus elementos como idêntica à de outro familiar, assumindo, de modo próprio, o mesmo plano terapêutico	136

No Quadro LXXXV sistematizam-se as intervenções médicas descritas na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro LXXXV – Intervenções médicas – influência da experiência anterior da família em situações de crise na adaptação à doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Deteção oportunistica de situações a necessitar de intervenção (disfunção familiar)	130
Suporte psicossocial (apoio na resolução de problemas)	130
Modificação de riscos biopsicossociais da família (preservação de fronteiras claras entre subsistemas familiares)	130
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	130

4.15. Coocorrência de eventos *stressores*

O diagnóstico de uma DC origina roturas no estilo de vida e, se for potencialmente fatal ou incapacitante, um *stress* inescapável, agudo e severo.

A coocorrência de outros *stressores*, aumentando as exigências a que a família se encontra submetida, ameaça a adequação dos recursos familiares disponíveis. Quando estes recursos não resolvem o *stress*, a tensão existente no sistema familiar aumenta, com consequências a vários níveis, se entretanto não houver o recurso a ajudas exteriores. Rutter,²⁸⁹ com base nos resultados de várias investigações que desenvolveu, afirma que um único *stressor* pode não ter impacte significativo, mas a ocorrência de *stressores* adicionais aumenta o impacte de outros *stressores* já presentes na vida do indivíduo. No mesmo sentido, Garmezy²⁹⁰ refere-se à “cadeia de risco” para designar a presença concomitante de diversos *stressores*, tal como acontece no caso da Raimundo (vinheta 131).

Mostra a prática clínica que as pessoas sob elevado nível de *stress* tendencialmente percebem a sua saúde de forma mais negativa, procurando ajuda para lidar com sintomas que, provavelmente, ignorariam noutras circunstâncias. No entanto, existem outras pessoas que, pelo contrário, concentrando os seus esforços nas mudanças exigidas pelos acontecimentos de vida, não lhes sobra espaço para a doença, ignorando os sintomas.

Vinheta 131 - Caso do Raimundo

Raimundo, 72 anos, veio à consulta por elevação de valores tensionais, medidos nessa manhã na farmácia, a que se dirigiu por sensação de mal-estar.

Desde há 6 meses tinha deixado de tomar a associação fixa de anti-hipertensores, como habitualmente fazia, devido ao seu custo, que deixou de conseguir comportar, e por “não ter cabeça” (sic) para cuidar de si, tão preocupado estava com o filho – após desemprego, por falência da empresa onde trabalhava, este encontrava-se em dificuldades económicas e deprimido. Raimundo que vivia até então com conforto económico, passou a custear as despesas do filho, com sacrifícios próprios, e sentia uma grande mágoa por o ver triste, com anedonia, inibição motora e sem perspectivas de futuro.

Adicionalmente, a sua única irmã, mais velha, solteira, residente numa zona suburbana, tinha feito fratura do colo do fémur, encontrando-se em reabilitação. Assim, Raimundo deslocava-se diariamente à residência da irmã, fazendo-lhe as compras para casa, confeccionando-lhe as refeições e responsabilizando-se por outros assuntos de gestão corrente, como pagar contas ou contactar médicos para efeitos de requisições de fisioterapia e guias de transporte.

Substituiu-se a medicação anti-hipertensora anterior por genéricos, sensibilizou-se para o cumprimento da terapêutica, associando as tomadas de fármacos a gestos rotineiros para evitar esquecimentos, proporcionou-se apoio emocional, orientou-se sobre a gestão do *stress* e incentivou-se a pedir ajuda ao filho na prestação de cuidados à tia, bem como a identificar e mobilizar recursos extra-familiares (vizinhos ou amigos da irmã, por exemplo). Transmitiu-se-lhe, ainda, reconhecimento pelo seu papel de cuidador.

Alguns autores categorizam grandes eventos vitais, utilizando como critério a elevada quantidade de energia adaptativa que exigem para que a pessoa possa enfrentar a situação. Neste mesmo sentido, Holmes e Rahe²⁹¹ elaboraram uma escala de avaliação quantitativa do impacto de acontecimentos vitais. A cada acontecimento é atribuído uma pontuação, de acordo com o seu potencial *stressor*. Assinalando-se os acontecimentos que ocorreram no último ano, obtém-se uma pontuação e, quanto maior for a pontuação somada, maior será a probabilidade de adoecer

Da escala de Holmes e Rahe ressalta, tal como posteriormente também o sublinhou Levi,²⁹² que as grandes alegrias elevam o *stress* do mesmo modo que as adversidades, ocorrendo o nível de *stress* mais baixo em situações de vida consideradas como de “indiferença”.

O modelo baseado no estímulo, subjacente à escala de Holmes e Rahe, pressupõe que uma situação que não ponha exigências ao indivíduo não provoca *stress*. No entanto, sabe-se que situações não exigentes podem tornar-se facilmente monótonas e aborrecidas e provocarem tanto ou mais *stress* que situações altamente exigentes.²⁹³

Pese embora este último aspeto, o modelo baseado no estímulo permitiu progressos, nomeadamente no estudo das características das situações que geram *stress*. Também o pensamento subjacente a esta abordagem, assente na ideia de que, quanto maior for o ajustamento exigido pelos acontecimentos de vida, mais baixa é a resistência física e, conseqüentemente, maior a probabilidade de perturbações, independentemente da natureza destas,²⁹¹ tem vindo a ser corroborado por vários estudos. Porém, podem ser apontadas algumas limitações a esta perspetiva da suscetibilidade geral. Assim, esta não explica a origem de uma certa doença ou perturbação; as correlações entre o número de acontecimentos *stressantes* e a gravidade dos efeitos, embora estatisticamente significativas, são baixas; por fim, estatisticamente, as conseqüências correlacionam-se igualmente com diversos fatores psicológicos, sendo múltiplos os aspetos a estudar.²⁹⁴⁻⁵

Os autores que apontam estas limitações à perspetiva da suscetibilidade geral, não alegam que a ligação entre níveis de *stress* e probabilidade de adoecer esteja ausente. Sublinham é que esta ideia não é suficiente para apreender as implicações das experiências *stressantes*.

Afonso de Albuquerque²⁹³ propõe uma lista de situações que provocam *stress*, elaborada por Weitz (oito situações), à qual se podem adicionar outras duas sugeridas mais tarde por Lazarus e Frankenhäuser (Quadro LXXXVI). Esta lista, comparativamente à escala de Holmes e Rahe, não se baseia na contabilização de factos do histórico individual recente, mas centra-se nas características do ambiente que provocam *stress*.

Quadro LXXXVI – Características do ambiente que provocam *stress*

Fonte: Weitz; Lazarus e Frankenhäuser *apud* Afonso de Albuquerque²⁹³

No Quadro LXXXVII apresentam-se estudos que relacionam a coocorrência de eventos *stressores* com o nível de sofrimento psicológico com que se vive a DC.

Quadro LXXXVII – Coocorrência de eventos *stressores* e vivência de doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Maunsel <i>et al.</i> ²⁹⁶	1995	Mulheres com cancro da mama (n=235)	O estudo procurou identificar os fatores relacionados com o sofrimento psicológico nos 18 meses seguintes ao início do tratamento da doença, concluindo que o número de acontecimentos de vida <i>stressantes</i> anteriores ao diagnóstico e que se associaram a história prévia de depressão era indicador de risco de sofrimento psicológico.
Green <i>et al.</i> ²⁹⁷	2000	Mulheres com cancro da mama, recrutadas em três centros de tratamento (n=160)	O estudo demonstrou que a presença de acontecimentos traumáticos e de acontecimentos de vida <i>stressantes</i> , antes do diagnóstico do cancro, eram fatores que podiam influenciar diretamente o estado emocional na vivência do cancro, contribuindo para níveis superiores de <i>stress</i> .
Lima ²⁹⁸	2005	Crianças com asma e idades entre os 8 e os 12 anos (n=89)	O estudo demonstrou existir uma correlação negativa entre a quantidade de <i>stressores</i> vividos pelas crianças (mais frequentemente, mudança de residência e de escola no último ano) e a sua qualidade de vida.

No Quadro LXXXVIII indicam-se vinhetas clínicas deste estudo, para além da apresentada neste item, que mostram a influência da coocorrência de eventos *stressores* na adaptação à situação de DC.

Quadro LXXXVIII – Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência da coocorrência de eventos *stressores* na adaptação à doença crónica

Descrição	Vinhetas
A proximidade ou coincidência da reforma com o início ou o agravamento da doença levou a dificuldades acrescidas no lidar com a situação de doença, bem como a psicopatologia	3, 43, 133
A presença próxima no tempo de vários <i>stressores</i> , que se potenciavam reciprocamente, resultava em dificuldades na resposta adequada às elevadas exigências psicossociais	3, 14, 27, 41, 57, 95, 113, 127, 131 , 133, 150
Elevado nível de <i>stress</i> era gerido através de estilos de vida prejudiciais à saúde	10, 14, 22, 31, 47, 75, 150
Elevado nível de <i>stress</i> conduzia ao aparecimento de novas doenças	14, 63
Elevado nível de <i>stress</i> levava a pessoa doente à exacerbação de sintomas, à decompensação de doença pré-existente e ou à centração na doença	14, 22, 30, 31, 32, 63, 104, 105, 124, 125, 126, 131 , 144
Elevado nível de <i>stress</i> derivado de acontecimentos de vida não deixava “espaço” para a doença, levando a pessoa doente a negligenciar tratamentos e ou a ignorar sintomas	31, 68, 129, 131
<i>Distress</i> psicológico por coocorrência de <i>stressores</i> resultava em intolerância pelo tempo de espera para consulta	22, 73
Doença foi utilizada pela pessoa doente para evitar as mudanças requeridas por crises normativa e acidentais	60
Retorno do filho a casa após divórcio e desemprego causava disrupção na vida da pessoa doente, que se refletia na vivência da doença	107, 133

No Quadro LXXXIX sistematizam-se as intervenções médicas descritas na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro LXXXIX – Intervenções médicas – coocorrência de eventos *stressores*

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	131
Suporte à gestão do autocuidado (gestão da medicação)	131
Suporte psicossocial (apoio emocional, orientação sobre a gestão do <i>stress</i> , transmissão de reconhecimento pelo papel de cuidador)	131
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	131

4.16. Personalidade, crenças, religião/espiritualidade, reações emocionais, gratificações decorrentes do papel de doente e *coping* face à doença

A personalidade afeta a doença, indiretamente, através de vários fatores, entre os quais se encontram o *stress* percebido, a interpretação dada à doença, as emoções experimentadas e os estilos de *coping*, também eles interrelacionados.

Segundo o modelo de autorregulação do comportamento de doença de Leventhal,²⁹⁹ as respostas à doença seguem três etapas: interpretação, *coping* e ponderação.

Na etapa da interpretação, ao ser confrontada com uma doença, a pessoa tenta dar sentido ao problema, de acordo com as suas cognições sobre o mesmo. Estas cognições acompanham-se de mudanças no estado emocional.

As cognições da doença e o estado emocional influenciam a segunda etapa, em que a pessoa identifica e seleciona estratégias de *coping* que lhe permitam readquirir a homeostasia ameaçada ou perdida.

A terceira etapa envolve a ponderação/avaliação sobre as estratégias de *coping* utilizadas, de modo a adaptar-se à sua doença e respetivas consequências, mantendo a qualidade de vida possível.

A autorregulação implica que os processos envolvidos nas três etapas do modelo se inter-relacionem de um modo dinâmico, numa recursividade de retroações.

a) Personalidade

Segundo Veríssimo,³⁰⁰ personalidade é a configuração de caraterísticas individuais e modos de agir, que determinam e descrevem a forma singular de ajustamento ao ambiente ou adaptação.

A personalidade é estruturada em interação com o meio – as pessoas criam situações, mas também o seu comportamento é moldado pelas vivências que vão tendo ao longo do tempo, que se modifica com a experiência e a aprendizagem de novas maneiras de se adaptar ao mundo.

São exemplos de caraterísticas desfavoráveis da personalidade, os traços neuróticos ou depressivos, com impacte no humor e na ocorrência de emoções negativas.

Santos³⁰¹ coloca a ansiedade neste grupo de caraterísticas e afirma que uma pessoa ansiosa geralmente hipervaloriza os sinais que constituem perigo, não consegue desviar a atenção de pensamentos negativos e antecipa consequências dramáticas, nomeadamente as relacionadas com alterações da imagem corporal, dependência física e alterações emocionais.

Também a *desesperança* ou *desamparo aprendido*, que tem na sua base uma crença na

independência entre comportamento e eventos do meio, poderá ser englobada neste grupo de características da personalidade. Ao estudar este fenómeno, Seligman³⁰² enfatizou que quando as pessoas e animais experimentam estímulos que ocorrem independentemente das suas próprias respostas, aprendem que os seus desempenhos são ineficazes e que são incapazes. Quando depois são colocados em situações em que os eventos são objetivamente contingentes, comportam-se como se ainda estivessem numa situação não modificável, porque a percepção anterior generalizou-se. Assim, ligado a experiências frustrantes e traumáticas do passado, caracterizadas pela sua incontroabilidade, o *desamparo aprendido* entranha-se na personalidade, interfere com os estilos de *coping* e associa-se a depressão.

Foram identificadas diversas características protetoras da personalidade, que influenciam o impacto dos *stressores* e, até, se um acontecimento se torna gerador de *stress* ou não. De acordo com Pires,³⁰³ duas das mais importantes são o otimismo e a resiliência.

O otimismo tem a ver com expectativas de que as coisas vão correr bem, ter um desfecho positivo.

A resiliência é a capacidade de prevenir, minimizar ou ultrapassar os efeitos nocivos das adversidades. É um conceito abrangente e vários estudos indicam que o sentimento de confiança que o indivíduo apresenta de que os obstáculos podem ser resolvidos (portanto, o otimismo) é uma das características presentes nos indivíduos mais resilientes, a par da criatividade na resolução dos problemas, do desenvolvimento intelectual, do sentido de humor, da capacidade de introspeção, do nível elevado de autoestima, do temperamento (afetivo e recetivo), entre outros.³⁰⁴⁻⁶

Relacionado também com a resiliência (e com crenças de autoeficácia), encontramos ainda o conceito de *locus* de controlo, ou seja, a percepção que o indivíduo tem de onde se localiza o controlo da resolução dos seus problemas: ou dentro de si próprio (*locus* de controlo interno), ou fora de si mesmo, nos acontecimentos da vida, na sorte, na ação dos outros ou nas instituições (*locus* de controlo externo). Quanto mais a pessoa tiver a percepção de um *locus* de controlo interno, maior capacidade terá para enfrentar e resolver os seus problemas e vice-versa: quanto mais perceber o *locus* de controlo como externo, como no caso do Caetano (vinheta 132), mais frágil será face a agentes *stressores*.^{34,293}

Vinheta 132 – Caso do Caetano

Caetano, 59 anos, divorciado, família unitária, carpinteiro atualmente desempregado, com 4 anos de escolaridade, baixos recursos económicos (vivía do rendimento mínimo de reinserção social) e rede social escassa, era obeso e tinha diabetes tipo 2.

Tendo trabalhado vários anos numa empresa de construção civil, foi despedido há 5 anos – com a crise, o patrão reduziu o pessoal, tendo ficado com os “lambe-botas” (sic). Não tinha procurado outro emprego porque “ninguém dá trabalho a uma pessoa da minha idade” (sic). Questionado porque não fazia biscates, colocando o seu contacto e oferta de serviços em caixas de correio de habitações próximas da sua residência, respondeu que não tinha material e que, com a crise, as pessoas não recorriam a profissionais.

Desde que deixou de trabalhar, Caetano ganhou 12 Kg.

O *locus* de controlo externo, patente na interpretação que fazia do facto de ter sido selecionado para integrar o lote de trabalhadores a despedir, bem como na sua atitude passiva face à situação de desemprego, moldava também a forma como lidava com os seus PS: resistia a incorporar a crença que podia influenciar o curso da sua diabetes e ganho progressivo de peso. Não alterava os hábitos alimentares e de exercício, embora cumprisse a terapêutica farmacológica instituída. Na consulta, punha os PS “em cima da secretária”, cabendo à MF curar as suas doenças. Quando confrontado com valores analíticos distantes dos objetivos terapêuticos, respondia invariavelmente: “- É da obstipação” (sic), convicção contrariada pela MF, procurando que Caetano associasse esses valores aos seus estilos de vida não favoráveis ao controlo do PS, aos mesmo tempo que ajustava a terapêutica farmacológica.

A obstipação de Caetano era subjetiva – tinha dejeções diárias, embora a consistência das fezes fosse dura. Já lhe tinham sido ensinadas medidas higieno-dietéticas para a obstipação, algumas das quais com efeito benéfico também na diabetes (exercício, alimentação rica em fibras, hidratação), que não cumpria.

Para promover mudanças de comportamento tinha-se vindo a informá-lo sobre as complicações da diabetes e os benefícios da adoção de comportamentos saudáveis, na saúde e na autoimagem. Valorizando-se os custos nas mudanças de comportamento – tinha prazer na alimentação que fazia; não gostava de fazer exercício, afirmando: “- Já trabalhei muito” (sic) –, definiram-se estratégias para os minimizar e promoveram-se crenças de autoeficácia. Foi-lhe, ainda, pedido o registo diário alimentar durante um certo período, com análise e correção de erros nas consultas posteriores.

Ao longo de dois anos, com uma média de cinco consultas anuais, parecia que Caetano não estava a pensar seriamente na hipótese de mudar comportamentos, considerando a sua diabetes um azar, agravado pela obstipação, outro azar (ou fonte de benefícios erógenos?). Para além do *locus* de controlo de saúde externo, é de pôr a hipótese, ainda, que o facto de ser alvo de uma atenção especial na consulta, devido à ausência de compensação da diabetes, constituísse um ganho secundário para uma pessoa que vivia isolada. Para

A família está envolvida no conceito de resiliência, tanto pela capacidade de interferir na resiliência dos seus elementos, considerados individualmente, quanto pela aptidão de resposta, como unidade, face ao *stress*.

Como é de esperar, já que se trata de conceções acerca do mesmo fenómeno, as definições encontradas na literatura dos conceitos de resiliência focados no indivíduo e em famílias são similares.

Um dos primeiros trabalhos específicos de resiliência com foco na família foi publicado por McCubbin e McCubbin,³⁰⁷ partindo da definição segundo a qual famílias resilientes são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e adaptam-se às situações de crise. De acordo com estes autores, essa adaptação ultrapassa o simples ajustamento, pois envolve a mudança de crenças e visão do mundo através de um processo que passa pela mobilização de recursos internos (da família) e externos (da comunidade).³⁰⁷

Walsh³⁰⁸ organiza os fatores que influenciam a resiliência familiar em três áreas: sistema de crenças, padrões de organização e processos de comunicação da família.

No que se relaciona com o sistema de crenças, o autor³⁰⁸ nomeia como processos-chave para um funcionamento familiar efetivo os que se relacionam com a atribuição de sentido à adversidade, o olhar positivo e a espiritualidade. A atribuição de sentido à adversidade implicaria encontrar causas e explicações para a situação, a visão da crise como desafio significativo, compreensível e administrável e a contextualização da adversidade e do *stress*. O olhar positivo seria caracterizado por otimismo, focalização nos potenciais, iniciativa, confrontação do que é possível e aceitação do que não pode ser mudado. Por fim, a espiritualidade resultaria em amplos valores e objetivos de vida, fé, rituais curativos, capacidade de aprendizagem, mudança e crescimento através da adversidade. Em relação aos padrões de organização familiar, são nomeados como importantes a coesão, a flexibilidade e os recursos sociais e financeiros, o que permitiria a mobilização da família alargada e da rede de suporte social, a procura de modelos e mentores e a segurança financeira.³⁰⁸

Quanto ao processo de comunicação na família, o autor realça a clareza (mensagens claras e consistentes, através das palavras e das ações; comunicação com base na verdade; esclarecimento de informações ambíguas), expressões emocionais “abertas” (empatia nas relações/tolerância nas diferenças; partilha de sentimentos; responsabilização pelos próprios sentimentos e comportamentos, sem procura do “culpado”; interações prazenteiras e bem-humoradas) e a colaboração na resolução de problemas (partilha, negociação, justiça e criatividade na tomada de decisões; focalização nos objetivos, com passos concretos e aprendizagem com os erros; postura proativa na resolução de crises e prevenção de problemas).^{305,308}

Rutter,²⁸⁹ ao estudar a resiliência, afirma que esta não deve ser vista como um atributo fixo dos indivíduos e, se as circunstâncias mudam, a resiliência altera-se. Assim, a resiliência pode ser promovida. Para além de trabalhar as características inerentes diretamente com o indivíduo e com a família, o médico deve adotar uma intervenção macro, fomentando a integração em grupos, sejam eles a igreja, a escola, grupos de entreajuda ou outros que de alguma forma produzam maiores possibilidades das pessoas se reorganizarem e superarem a partir da adversidade. Numa perspetiva algo pragmática, Melillo e Ojeda³⁰⁶ afirmam “Não podemos esquecer que, no enfoque da resiliência, trabalha-se com o que se tem, não com o que falta.”

Segundo alguns autores,³⁰⁹⁻¹³ os tipos de personalidade, classificados como A, B, C e D determinam, não só as cognições, emoções e *coping*, mas também a propensão para

determinados tipos de doença.

A personalidade de tipo A refere-se ao padrão de comportamento caracterizado por uma luta incessante e agressiva para conseguir mais e mais em menos tempo. Pessoas com este tipo de personalidade têm níveis elevados de ambição, agressividade, hostilidade, competitividade e sentido de urgência, o que tem vindo a ser associado a uma propensão para cardiopatia isquémica.

A personalidade de tipo B surge na literatura sobretudo em comparação com a personalidade de tipo A, sendo as pessoas com esse tipo de personalidade tranquilas, descontraídas, ponderadas e confiantes em si próprias e nos outros.

A personalidade de tipo C, caracterizada por passividade, acomodação, desânimo, impotência, cognições depressivas e incapacidade de exprimir emoções negativas, como ira, na relação com os outros, tem vindo a ser associada por diversos autores a doença oncológica.

Por fim, a personalidade de tipo D, caracterizada pelo pessimismo, depressão, tendência para a solidão e atitude fechada à opinião dos outros, predispõe à resistência à mudança. Não obstante as exigências impostas pelo adoecer, importa referir as conclusões de vários estudos que, sem negar a influência dos eventos externos no bem-estar subjetivo, sublinham que este tende a ser relativamente estável ao longo da vida de cada pessoa, dependendo mais de fatores pré-existentes, com saliência para os traços de personalidade e socioculturais, e menos dos acontecimentos de vida do que se costuma pressupor. Estas características, condicionando a avaliação, tanto cognitiva quanto afetiva, que a pessoa faz da sua vida, constituem um escudo protetor ou uma vulnerabilidade da pessoa. A este propósito, um estudo de Brickman *et al.*³¹⁴ tornou-se emblemático – os autores concluem que as pessoas reagem intensa mas transitoriamente a eventos dramáticos ou extraordinários, como uma lesão medular causadora de tetraplegia ou ser vencedor da lotaria. No entanto, decorrido um ano e realizada a adaptação às novas circunstâncias, os níveis de bem-estar das pessoas estudadas eram semelhantes aos que tinham previamente ao evento – as que eram infelizes antes, continuavam a sê-lo, verificando-se, do mesmo modo, estabilidade para o grupo de indivíduos considerados felizes.

No Quadro LIX apresentam-se as conclusões de alguns estudos sobre fatores que influenciam a resiliência.

Quadro LIX - Fatores que influenciam a resiliência

Autor	Ano	População	Resultados
Li, Richard ³¹⁵	2007	Jovens urbanos, afro-americanos	A perceção de suporte familiar associava-se a maior resiliência em indivíduos sujeitos a inúmeros <i>stressores</i> .
Werner, Smith ³¹⁶	2001	Indivíduos acompanhados pelos autores desde a infância até aos 40 anos de idade (n=500)	Os resultados indicaram os fatores que promoviam a resiliência: temperamento da criança e da sua família, bem como suporte emocional, dentro e fora da família. As crianças que se tornaram adultos competentes, ou seja, resilientes, eram descritos na primeira infância como pessoas afetuosas, ativas, de boa índole e fáceis de lidar. Quando adolescentes, tenderam a mostrar bom autoconceito, autocontrolo, facilidade de interagir com amigos, professores e inserir-se em grupos.
Greef, Holtkamp ³¹⁷	2007	Famílias sul-africanas migrantes (n=68)	O estudo demonstrou que o suporte da comunidade de migrantes aumentava a resiliência das famílias.
Walsh ³¹⁸	1998	Populações de vários estudos retrospectivos	Estudos com pessoas consideradas resilientes apontam para a importância de crenças e significados, esperança, espiritualidade e sentido de vida, aliados à visão otimista do futuro, como fatores que influenciam o processo de avaliação dos eventos <i>stressores</i> , de procura de recursos e da aprendizagem com a experiência.
Lima ²⁹⁸	2005	Crianças, de ambos os sexos, com 8-12 anos e com diagnóstico de asma tipo intermitente, persistente ligeira e moderada (n=89)	A autoestima global das crianças, uma dimensão da resiliência, apresentava uma associação positiva com a qualidade de vida. Variáveis temperamentais, com exceção da atividade, mostraram estar associadas a boa adaptação à doença, avaliada pelas ansiedade/depressão, habilidades sociais e qualidade de vida. A reatividade negativa e a sociabilidade (retraimento) estavam associadas a pior adaptação à doença. Quanto à persistência na tarefa, o estudo mostrou que quanto

			maior era, menos sintomas de ansiedade/depressão as crianças apresentavam e melhor consideravam ser a sua qualidade de vida.
--	--	--	--

No Quadro LIXI indicam-se vinhetas clínicas deste estudo, para além da apresentada neste item, em que questões decorrentes da personalidade são particularmente evidentes.

Quadro LIXI – Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência dos traços de personalidade na vivência da doença

Descrição	Vinhetas
Traços de personalidade de ansiedade e de impulsividade dificultavam a adaptação à hemodiálise	3
Personalidade caracterizada por elevada energia, altivez, sentido de importância de si própria, elevada auto-orientação e necessidade de domínio da própria vida levava a que a pessoa doente, mesmo quando adería às recomendações médicas, ostentasse motivações próprias e diferentes das relacionadas com a saúde	11
Pessoa doente com personalidade tipo A multiplicava-se em telefonemas de negócios na enfermaria do hospital, imediatamente após cirurgia	31
Pessoa doente, com desamparo aprendido, tinha <i>locus</i> de controlo externo, depressão com sintomas somatoformes e <i>coping</i> centrado nas emoções, o que resultava numa dinâmica de deterioração e incapacidade	30, 63
Traços de personalidade distintos de duas irmãs, determinando formas diferentes de agir, resultavam em também diferentes respostas emocionais da mãe com demência	82
Pessoa doente tinha <i>locus</i> de controlo externo, pelo que colocava a resolução dos problemas na ação dos outros	97, 132
Personalidade rígida, com traços obsessivos e <i>locus</i> de controlo interno, levava a pessoa doente a não flexibilizar prescrições médicas de modo a ajustá-las às atividades sociais que valorizava	98
Personalidade caracterizada pela abertura à experiência, disciplina e focagem no sucesso e no planeamento resultou numa reformulação efetiva dos projetos de vida após abandono dos anteriores devido a doença crónica	26
Personalidade caracterizada pela resiliência, motivação para os outros, determinação na procura de significado e autoconfiança determinou uma boa adaptação da pessoa doente à incapacidade, oferecendo-se tal como era nas relações interpessoais e não se sentindo incomodada com a solidão, da qual conseguia até tirar proveito	83, 151
Personalidade afável da pessoa doente constituía fator protetor de sobrecarga da cuidadora	118

No Quadro LIXII sistematizam-se as intervenções médicas descritas na vinheta apresentada neste item.

Quadro LIXII – Intervenções médicas – influência da personalidade na vivência da doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	132
Promoção de estilos de vida salutogénicos	132
Suporte à gestão do autocuidado (incentivo aos autocuidados)	132
Suporte psicossocial (promoção da autoeficácia)	132
Mudança de crenças	132
Incentivo aos contactos sociais	132
Informação sobre a doença	132

b) Crenças, religião e espiritualidade da família

A família, no seu processo de viver, constrói um mundo de símbolos, significados,

valores, saberes e práticas, em parte oriundos das famílias de origem e em parte decorrentes das interações quotidianas. Esse mundo de significado, próprio de cada família e por ela tecido, engloba as representações de doença, que, nas palavras de Leventhal et al.,²⁹⁹ são “Crenças implícitas de senso comum sobre a sua doença” e comportam várias dimensões:

- *Identidade*: variável que identifica a presença ou ausência de doença e, no primeiro caso, os sintomas sentidos, os sinais concretos e os rótulos dados à doença;
- *Causa*: diz respeito à etiologia atribuída à doença, podendo relacionar-se com fatores internos ou externos (ambientais) ou, noutra sistematização, ser de origem biológica (vírus, lesões) ou psicossocial (*stress*, comportamentos);
- *Consequências*: relacionam-se com os possíveis efeitos na vida de cada pessoa doente ou família, de natureza física, social, económica ou emocional;
- *Duração* ou *dimensão temporal*: refere-se ao tempo que a doença irá durar, se é aguda ou crónica;
- *Controlo/cura*: relaciona-se com crenças sobre a possibilidade de tratamento e cura da doença.

Muitas vezes as representações de doença não são expressas abertamente e podem escapar ao médico, cuja atenção se centra na fisiopatologia do problema e nem sempre retém noções que lhe pareçam carecer de bases científicas. No entanto, as representações de doença, na medida que servem de base à interpretação de sintomas, à sua significação, à seleção dos cuidados a ter e às estratégias de *coping* a adotar, não devem permanecer soterradas, mas devem antes ser exploradas de modo sistemático. Identificá-las e discutil-as, visando uma compreensão partilhada dos PS (vinhetas 133, 134 e 135), poderá determinar a obtenção do compromisso terapêutico e a satisfação da pessoa doente. Quando tal não é assegurado, perder-se-á eficácia, podendo, algumas vezes, as representações imporem-se na consulta através de incidentes críticos.

Vinheta 133 - Caso da Lídia – representação sobre a causa da doença

Lídia, 65 anos, antiga secretária, reformou-se há 2 anos na sequência de cancro da mama. Coabitava com o marido, também reformado, em solidões paralelas – o casal tinha uma relação distante, com uma comunicação pobre, fazendo vidas independentes. O filho, 35 anos, divorciado, voltou à casa dos pais, na sequência de desemprego ocorrido há 1 ano. Recorreu à consulta para pedir exames complementares de diagnóstico, pois achava que tinha um problema da tiróide. Inquirida sobre a fundamentação dessa convicção, referiu angústia, ansiedade, irritabilidade e insónias, acrescentando que tinha ouvido dizer no seu ciclo de convívio que esta sintomatologia tinha origem tiroideia. Quando questionada sobre o curso da sua vida, referiu que “depois do diagnóstico do cancro, nunca mais fui a mesma” (sic), “não gosto da minha vida de reformada, sempre agarrada aos tachos e ao pano de pó” (sic) e “o meu filho é uma fonte de grande preocupação” (sic), para além de ter problemas financeiros, decorrentes da reforma antecipada e ajuda ao filho, o que não lhe permitia diversificar atividades. Quando lhe foi dito que existiam opções recreativas gratuitas, afirmou que “o que é de borla, está cheio de gente chunga” (sic) e, para esse convívio, preferia ficar em casa. Tendo-se sugerido, então, voluntariado, afirmou não ter tempo, nem disposição. Procurou-se que associasse a sintomatologia aos problemas de vida e foi-lhe prescrito um antidepressivo. Aconselhou-se a envolver o filho e o marido nas tarefas domésticas, para diminuir a sobrecarga. Foi-lhe ainda dito que em todos os lugares há pessoas diferentes e que deveria ter a iniciativa de procurar aquelas que mais lhe interessavam.

Vinheta 134 – Caso da Gisela - contiguidade de episódios na génese da representação sobre a causa da doença

Gisela tinha um diagnóstico recente de cancro da mama, a que reagiu intensamente e de forma aversiva. Num estado de grande angústia, recorreu à consulta por impétigo num dedo da mão, que atribuiu a metastização da doença. Tranquilizou-se Gisela, explicando-lhe a etiologia bacteriana da afeção, o seu carácter benigno e o tratamento a efetuar.

Vinheta 135 – Caso do Germano – crenças sobre o controlo da doença

Germano, 58 anos, tinha hipertensão arterial, diagnosticada há cerca de 1 ano, tendo-lhe sido explicada, à data, a importância de a controlar, evitando complicações, designadamente aterosclerose. Questionado sobre hábitos etanólicos, referiu beber três whiskies por dia desde que soube ter hipertensão arterial, para “desentupir os vasos sanguíneos” (sic).

Foi-lhe explicado os malefícios do consumo diário da bebida com elevada graduação alcoólica e a falta de evidência de que a sua ingestão produza o efeito pretendido e por si descrito.

Crenças específicas sobre a doença, sua etiologia, implicações, prognóstico e tratamento poderão constituir obstáculos ao adequado controlo médico da doença e influenciar as respostas adaptativas da pessoa doente e da sua família à situação. Sarafino³¹⁹ dá exemplo de alguns estudos com doentes hipertensos, desenvolvidos por Baumann e Leventhal (1985), Brondolo *et al.* (1999) e Pennebaker e Watson (1988), que demonstram que alguns doentes sobrestimam a sua capacidade de saber intuitivamente quando a sua pressão sanguínea está elevada, relacionado-a com sintomas específicos, tais como cefaleias, tonturas, rubor ou calor. Trata-se de uma crença com riscos para a saúde pois, muitas vezes, as pessoas alteram ou abandonam mesmo o tratamento baseadas na sua avaliação subjetiva dos valores de pressão sanguínea.

Algumas vezes, as crenças individuais e familiares fazem a pessoa adoecer psicologicamente e de forma crónica, mesmo na ausência objetiva de qualquer patologia, como se ilustra com o caso da Marina (vinheta 135).

Vinheta 136 – Caso da Marina

Um tio materno de Marina, após faringite estreptocócica, desenvolveu quadro de febre reumática com deformação do aparelho valvular cardíaco.

Marina, aos 11 anos, teve uma infeção da orofaringe, comprovadamente (fez cultura de zaragatoa) causada por estreptococos (beta hemolítico do grupo A de Lancefield?), que foi tratada com penicilina. O quadro foi autolimitado e não havia relato de qualquer manifestação clínica ocorrendo uma a quatro semanas após a infeção como ocorre classicamente nos casos de febre reumática.

Não obstante, a família assumiu que Marina, tal como o tio, teve um episódio de febre reumática e que era “cardíaca” (sic), limitando-a, desde então, na sua atividade física. Também, à semelhança do tio, fez profilaxia das “recorrências” com administração mensal de penicilina G benzatínica, que diversos médicos, a pedido, foram prescrevendo. Fazia, ainda, prevenção da endocardite bacteriana 1 hora antes de manipulações dentárias.

Marina tinha então 25 anos, estando inscrita na lista de utentes da MF há 7 anos. Na primeira consulta referiu antecedentes pessoais de febre reumática e solicitou prescrição de penicilina para terapêutica profilática. A exploração retrospectiva do quadro clínico não confirmou a ocorrência de critérios para este diagnóstico e o exame físico era normal. Apesar disso, foi pedido um ecocardiograma cujo resultado não revelou qualquer lesão cardíaca.

Foi então explicado à Marina que provavelmente teve apenas uma faringite estreptocócica e que isso era diferente de febre reumática, fundamentando-se essa convicção.

Marina deixou de fazer terapêutica profilática mensal com penicilina, mas, numa consulta em que veio acompanhada pelo namorado, este referiu que costumava correr aos fins de semana, que já tinha desafiado Marina para o acompanhar, mas que esta tinha medo “por causa do coração” (sic).

Tendo Marina crescido com imposições de limitação da atividade física, o rótulo de “doente cardíaca” colou-se-lhe à pele, sem que conseguisse libertar-se, mesmo após as explicações da médica e demonstração, através de exame, da ausência de qualquer lesão cardíaca. Nessa consulta, apesar das manifestações de compreensão pelo medo instalado, Marina foi encorajada a aumentar de forma gradual o exercício físico.

Recentemente, Marina veio à consulta pedir um relatório – ía fazer implantes dentários e, mediante a história clínica por si fornecida, o médico dentista pedia informação à MF, nomeadamente sobre a necessidade de fazer prevenção da endocardite bacteriana.

As crenças sobre a doença podem ser usadas para predizer comportamentos. As falsas crenças podem ter efeitos deletérios, tanto no diagnóstico e tratamento, como nas repercussões psicológicas, familiares e sociais da doença, como ilustra o caso da Nereide (vinheta 137) .

Vinheta 137 – Caso da Nereide

Nereide, 42 anos, brasileira residente em Portugal, era obesa, sedentária e apresentava diabetes tipo 2, não compensada. Sem MF atribuído, veio à “consulta de reforço” do Centro de Saúde pedir certificado de incapacidade para o trabalho.

Referia que, devido à diabetes, não conseguia trabalhar – “O sangue está fraco, quase água” (sic), originando cansaço intenso que a impedia de ser ativa no trabalho e em casa. Não se sentia compreendida nos contextos laboral e familiar, afirmando: “- Todos acham que sou preguiçosa e irritam-se comigo. Quem tem diabetes não pode ser feliz na vida” (sic).

O discurso de Nereide evidenciava crenças de que a diabetes é um problema não controlável, estando o corpo à mercê dos desejos da doença, não podendo a pessoa “lutar” contra força tão avassaladora (até fazia “o sangue virar água”!).

Procurou-se, na consulta, mudar o guião da perceção da doença e estimular os autocuidados. Dada a glicémia capilar, realizada no momento, estar acima dos 300 mg/dl, ajustou-se a terapêutica farmacológica e requisitaram-se os exames complementares de diagnóstico indicados. Foram ainda feitas diligências para atribuição de MF a Nereide. No seu seguimento médico, deverá ser considerada a instigação de um antidepressivo, bem como a avaliação e intervenção na família.

É importante que os clínicos tenham conhecimento deste tipo de crenças e as discutam com as pessoas doentes e suas famílias, quando apropriado, promovendo a compreensão da doença e catalizando o esclarecimento de dúvidas.³²⁰ Essa discussão das percepções sobre a doença e respetivo tratamento deve acontecer em diversos momentos ao longo do tempo, pois não são estáticas. Como demonstra o estudo de Patrick³²¹ sobre o uso de medicinas alternativas em doentes com cancro da mama ou o trabalho de Taylor³²² sobre a procura de um significado causal para a doença, é frequente as crenças sobre a saúde e a doença mudarem no decorrer do tempo (Quadro LIXIII).

Quadro LIXIII – Crenças sobre a saúde e a doença

Autor	Ano	População	Resultados
Nunes ³²⁰	1997	População duma aldeia de Trás-os-Montes	Um número considerável de pessoas acreditava que, quando o cancro não dá sintomas, “está adormecido” e não se deve ter qualquer atitude terapêutica “que acorde o que está a dormir”, já que pode acelerar a evolução da doença.
Roghamann, Hagger ³²³	1973	Famílias americanas (n=512)	As crenças sobre a saúde, associadas ao <i>stress</i> familiar, aumentavam significativamente a utilização dos serviços de saúde, não havendo, no entanto, a confirmação de sintomas físicos num terço das consultas.
Martins Silva <i>et al.</i> ³²⁴	1997	Médicos de doentes com epilepsia	Crenças irracionais relativas à epilepsia, referidas pelos médicos dos doentes, eram essencialmente derivadas de falta de informação.
Taylor ³²²	1983	Mulheres com cancro da mama e respectivos cônjuges	Estudo sobre a procura de um significado causal para a doença mostrou que quase todas as pessoas doentes referiam “causas claras” para o seu cancro – a pílula, o divórcio, o <i>stress</i> , a poluição atmosférica, a alimentação errada, entre outras. A importância, para cada uma delas, de encontrar uma explicação evidenciava-se também pelo facto dos maridos referirem um número significativamente menor de causas que as mulheres. Com base em dados de questionário e na apreciação dos médicos de família, o estudo conclui que o conteúdo específico das explicações dadas não se relacionava com o bem-estar de cada mulher, significando que, por detrás da experiência de adoecer, o que interessava realmente era encontrar uma resposta, independentemente das suas implicações.
Patrick ³²¹	1996	Mulheres com cancro da mama	A comparação entre dois grupos de doentes com cancro da mama, um fazendo uso de medicinas alternativas, outro apenas dos tratamentos convencionais, mostrou expectativas diferentes relativas à abordagem médica do problema – enquanto o primeiro grupo esperava do médico uma abordagem mais holística, o segundo grupo concentrava-se em ideias de erradicação do cancro, esperando depois retomar a sua vida com antes. As pessoas doentes utilizadoras de medicinas alternativas tinham cancro há mais tempo do que as do grupo que apenas usava tratamentos convencionais e afirmavam que as ideias sobre a sua doença eram de formação recente e decorriam da experiência de ter cancro.
Furze <i>et al.</i> ³²⁵	2003	Pessoas com angina de peito	Duas das crenças erróneas mais comuns eram a de que cada episódio de angina causava danos ao coração e a de que a angina de peito era um mini ataque cardíaco. A preocupação com a saúde gerada por estas crenças levava ao desenvolvimento de estratégias destinadas a evitar novos episódios de angina, como a redução drástica da atividade física. Os indivíduos com mais equívocos sobre a sua angina de peito eram mais propensos a ficar ansiosos, deprimidos e ou fisicamente limitados.
Furze <i>et al.</i> ³²⁶	2005		A mudança nas crenças erróneas sobre angina de peito era o melhor preditor de mudança no funcionamento a nível físico, em contraste com a mudança na severidade dos sintomas, que não se revelou um preditor significativo.

Para além das eventuais crenças específicas sobre a doença, importa avaliar as crenças de autoeficácia, por terem grande potencial para determinar em que medida a vida será vivida eficazmente ou com debilidade, dor e dependência.³²⁷ Ao contrário de outras, as autocrenças das pessoas nas suas capacidades permitem que elas exerçam controlo sobre os eventos que afetam as suas vidas. A força das convicções das pessoas na sua própria efetividade prediz se elas vão tentar enfrentar as situações, sendo tanto mais os esforços quanto maior a autoeficácia percebida.³²⁸⁻⁹ São vários os autores a referirem-se à relevância da crença de autoeficácia como mecanismo protetor ou mediador na adaptação a situações de DC – quanto maiores estas forem, menor a incapacidade, o *distress* psicológico, os sintomas depressivos, o declínio em atividades básicas e instrumentais da vida diária; e maior a saúde percebida, a adaptação à dor, o esforço despendido em

atividades requeridas, a adaptação pessoal e a capacidade de mobilizar recursos de *coping* – Quadro LIXIV.

Quadro LIXIV – Crenças de autoeficácia na adaptação à doença

Autor	Ano	População	Resultados
Kaplan <i>et al.</i> ³³⁰	1996	Pessoas com lombalgia crónica (n=64)	Durante testes de avaliação da capacidade funcional de indivíduos com dor crónica, nem todos os doentes desenvolviam o máximo esforço na concretização do que lhes era proposto, com risco de equívocos nos resultados da avaliação das capacidades. O estudo da relação entre fatores psicológicos (autoeficácia, incapacidade autopercebida, ansiedade e depressão) e o nível de esforço despendido durante a avaliação da capacidade funcional mostrou que os doentes com menor autoeficácia, maior depressão e mais ansiosos esforçavam-se menos. Os autores concluem que, para obter melhores desempenhos, é necessário adicionar a preparação psicológica à física.
Barry <i>et al.</i> ³³¹	2003	Idosos com dor crónica (n=1045)	Ao estudar a relação entre autoeficácia funcional (nível de confiança na própria capacidade para desempenhar cada uma de dez tarefas requeridas para a independência funcional) e a incapacidade da dor, o estudo concluiu que, à medida que o nível de autoeficácia funcional decrescia, a probabilidade de incapacidade aumentava, constituindo um fator forte e independente associado à incapacidade relacionada com a dor.
Jang <i>et al.</i> ³³²	2002	Pessoas com incapacidade (n=406)	Na presença de incapacidades, um alto senso de domínio (conceito relacionado com a autoeficácia) e uma grande satisfação com o suporte social diminuíam a probabilidade de depressão.
Lorig <i>et al.</i> ³³³	2001	Pessoas com >40 anos e doença crónica, participantes num programa de autogestão de doenças crónicas (n=831)	Os participantes no programa mostraram redução significativa do <i>stress</i> , aumento da eficácia percebida e menor utilização dos serviços de saúde. Apesar da incapacidade física dos doentes ter piorado ao longo do tempo, as suas atividades e papéis sociais não declinaram.
Kono <i>et al.</i> ³³⁴	2004	Idosos fragilizados do Japão (n=112)	Investigação sobre a frequência de sair e mover-se fora de casa como preditor de mudanças funcionais e psicossociais verificou que os idosos que saíam mais frequentemente melhoravam e mudavam as suas crenças de autoeficácia, tanto para as atividades da vida diária quanto para as de promoção da saúde.
Lev <i>et al.</i> ³³⁵	1999	Doentes com cancro (n=307)	Os doentes mais idosos reagiam ao diagnóstico de cancro com menor ansiedade, embora os mais jovens tivessem uma atitude mais positiva face ao futuro; no que se refere ao género, o estudo revelou que os homens eram mais afirmativos, enquanto as mulheres potenciavam a sua passividade e dependência.
Grace <i>et al.</i>	2002	Revisão sistemática sobre pessoas com doença cardíaca	Altos níveis de autoeficácia estiveram associados com baixos níveis de <i>distress</i> e, em indivíduos com doenças crónicas, tinham efeitos favoráveis e diretos nos sintomas depressivos. Verificou-se que as mulheres estavam particularmente em risco psicossocial, uma vez que apresentavam maior sintomatologia depressiva, níveis elevados de ansiedade, menor suporte social e menor autoeficácia, factos que diminuíam a adesão a programas de reabilitação.
Correia de Almeida ³³⁷	2003	Adolescentes com diabetes tipo 1 (n=160)	A autoeficácia relativa ao tratamento e o <i>stress</i> determinavam um conjunto de influências, diretas e indiretas, sobre o comportamento de adesão, o controlo metabólico e a qualidade de vida. A diminuição das queixas somáticas estava associada a um aumento da autoeficácia global, da autoeficácia relacionada com o tratamento da diabetes e com a autoeficácia em situações sociais.
Northouse <i>et al.</i> ⁵⁸	2002	Doentes ou familiares de doentes com cancro da mama recorrente (n=189)	As doentes relatavam alterações adversas significativas, causadas pela doença, no bem-estar físico, funcional e emocional e os seus familiares no bem-estar emocional. A autoeficácia, tal como a resiliência familiar e o suporte social, tinham efeitos positivos na qualidade de vida, enquanto uma avaliação negativa da doença ou do cuidar e as emoções adversas tinham efeitos prejudiciais.

As crenças de autoeficácia originam-se e alteram-se através de quatro fontes: experiência de domínio (êxito); experiência vicária; persuasão social e excitação emocional.³²⁸⁻⁹

As experiências de êxito são as mais influentes. Se uma pessoa experimenta sucessos consecutivos na realização de determinada tarefa, torna-se confiante no seu desempenho relativo a essa tarefa específica. Uma vez estabelecida e aumentada, a autoeficácia tende a generalizar-se a outras situações semelhantes.

Assim, se uma pessoa adere fortemente à doença, avolumando as suas dependências, deve ser encorajada e ensinada a desempenhar tarefas inicialmente muito simples, visando a sua amplificação progressiva, feita passo a passo. O mesmo acontece com o domínio de perícias pelos familiares, necessárias à prestação de cuidados à pessoa doente. São exemplos destas situações o ensinar a pessoa diabética a picar o dedo e a manipular a máquina de medição das glicémias ou ao cuidador a melhor maneira de mobilizar o familiar acamado, tornando-os autoeficazes.

As capacidades comportamentais também podem ser restauradas através da experiência vicária. Ver os outros a desempenhar atividades consideradas ameaçadoras sem consequências adversas pode gerar nos observadores expectativas de que também eles melhorarão se intensificarem e persistirem nos seus esforços. Nesta vertente, são importantes os grupos de entreajuda, pois o contacto com pessoas com o mesmo problema, que servem de modelos, pode ajudar a alterar comportamentos.

Da mesma forma, a persuasão verbal, levando as pessoas a acreditar que podem enfrentar com sucesso o que sentem como ameaçador ou excedendo as suas capacidades, pode aumentar as crenças de autoeficácia. Embora tendo menor força do que as experiências de sucesso direto, os profissionais de saúde devem investir nesta forma de alterar as convicções de autoeficácia das pessoas. A persuasão verbal deve apoiar-se em objetivos realistas e a curto prazo, não indo muito além daquilo que a pessoa doente considera ser possível atingir naquele momento - por exemplo, em vez de lhe dizer que tem de perder 30 kg, optar por dizer que pode perder 1 Kg na próxima semana, negociando estratégias para cumprir o objetivo e obtendo o compromisso terapêutico.

Por último, a excitação emocional também afeta a autoeficácia. A forma como a pessoa se sente perante uma situação condiciona o julgamento que faz das suas próprias capacidades. Uma ansiedade elevada afeta o desempenho e, sendo assim, a pessoa provavelmente espera mais sucesso quando não está assediada por excitações aversivas do que estando tensa e agitada. A informação sobre a doença, procedimentos médicos, implicações práticas da situação de doença e sobre como contornar as dificuldades, bem como o ensino de exercícios de relaxamento ou mesmo terapêutica farmacológica, podem ajudar a baixar os níveis de ansiedade em muitas situações.

Relativamente às crenças religiosas, existe comprovação de associação entre religião/espiritualidade e saúde, tanto física quanto mental, qualidade de vida e outros constructos relacionados, como bem-estar. Vários estudos indicam resultados benéficos do envolvimento religioso no que se relaciona com a dor, debilidade física, doenças cardiovasculares, funções imune e neuroendócrina, doenças infecciosas, cancro e mortalidade. Relativamente à saúde mental, os estudos, maioritariamente, associam o envolvimento religioso com maiores níveis de satisfação de vida, bem-estar, senso de propósito e significado de vida, esperança, otimismo, estabilidade nos casamentos e menores índices de ansiedade, depressão e abuso de substâncias. Vários autores apontam o uso da fé, preces, perdão e leitura de materiais espirituais como importantes recursos para lidar com o *stress* e com a adversidade, devendo o médico encorajar a sua utilização efetiva - Quadro LIXV.

As conexões positivas encontradas, entretanto, não significam que todas as religiões ou alguma em particular promovam sempre efeitos benéficos. A religião pode ter efeitos adversos na saúde quando crenças/práticas religiosas são usadas para justificar comportamentos de saúde negativos ou substituir cuidados médicos necessários. Estas crenças religiosas podem induzir culpa, vergonha, medo ou justificar raiva e agressão. A religião, como agente de controlo social, pode ainda ser restritiva e limitante, isolando socialmente aqueles em desacordo com os padrões religiosos adotados pela pessoa doente e sua família.

Quadro LIXV – Influência da religião/espiritualidade na doença

Autor	Ano	População	Resultados
Woods <i>et al.</i> ³³⁸	1999	Homossexuais HIV positivos (n=106)	Alguns tipos de <i>coping</i> religiosos/espiritual (CRE) associaram-se a menos sintomas de depressão, outros a contagens mais elevadas de CD4.
Tix, Frazier ³³⁹	1998	Transplantados renais	Aos 3 e 12 meses após transplante renal, o uso da religião esteve associado a melhor ajustamento psicológico dos doentes e dos seus próximos significativos, sendo ainda mais efetivo para protestantes do que para católicos.
Ano, Vasconcelles ³⁴⁰	2005	Meta-análise (13 512 participantes de 49 estudos)	Meta-análise examinou quantitativamente a relação entre CRE e ajustamento psicológico, demonstrando haver associação positiva moderada entre CRE positivo e ajustamento positivo, modesta entre CRE negativo e ajustamento negativo e associação negativa modesta entre CRE positivo e ajustamento negativo.
Martin <i>et al.</i> ³⁴¹	1998	Utilizadores da consulta de médicos de família	O CRE era preditor negativo de depressão e <i>stress</i> psicológico global.
		Doentes HIV positivos, seguidos em ambulatório	O CRE esteve associado a menores desânimo e ansiedade.
Koenig <i>et al.</i> ³⁴²	1995	Idosos hospitalizados (n=832)	O CRE esteve associado a menores sintomas cognitivos de depressão, mas não a menores sintomas somáticos.
Tepper <i>et al.</i> ³⁴³	2001	Indivíduos com doença psiquiátrica persistente, com vários internamentos (n=406)	O CRE (prece, meditação e leitura da Bíblia) esteve associado a maior gravidade dos sintomas, frustração e deficiências. Entretanto, maior quantidade de tempo devotado ao CRE esteve associada a menor gravidade dos sintomas e frustração. Os autores concluem que as crises podem incitar ao uso de CRE que, repetido no tempo, pode reduzir os sintomas ou a sua gravidade.
Koenig ³⁴⁴	2001	Meta-análise	A maioria dos estudos que analisaram a relação entre saúde mental e envolvimento religioso indicava que este está associado a maiores satisfação de vida e bem-estar, senso de propósito de significado de vida, estabilidade nos casamentos, esperança e otimismo e menores ansiedade, depressão e índice de abuso de substâncias.
Koenig ³⁴⁵	2001	Meta-análise	A maioria dos 225 estudos sobre a relação entre saúde física e envolvimento religioso encontrou resultados positivos do envolvimento religioso relativamente a: dor, debilidade física, doenças cardíacas, pressão arterial, enfarte agudo do miocárdio, imunidade, função neuroendócrina, doenças infecciosas, cancro e mortalidade.

Relatam-se dois casos da prática clínica: num, o do Herberto e da Felisbela (vinheta 138), a necessidade de esperança e de lidar com o medo levava a que o marido da pessoa doente transferisse para outros, crentes, ao contrário dele, o orar pela sua mulher, ao mesmo tempo que apelava diretamente no mesmo sentido a entidades não convencionais, o que o fortalecia, sem comprometer em demasia a sua descrença na existência de divindades, ostentada ao longo da vida; noutra, o da Rosa Amélia (vinheta 139), essas crenças levavam à recusa de tratamento eficaz para o controlo da doença, mesmo com risco de vida, encarando a morte com tranquilidade, como uma passagem para um mundo melhor.

Vinheta 138 – Caso do Herberto e da Felisbela – a busca de proteção na espiritualidade não assumida

Herberto, 66 anos, reportava aflição e medo relativos à evolução do cancro do cólon, recentemente diagnosticado à sua mulher, Felisbela. Tendo sempre exibido o seu ateísmo, agora, segundo contava, pedia aos familiares, crentes, que intercedessem por Felisbela nas suas orações, formando uma “corrente positiva” (sic). No seu discurso, incorporava apelos “às fadas das causas justas” (sic) para que a curassem. Aludindo ao facto de ser Felisbela a assegurar todo o funcionamento da casa, cuidando ainda de si e dos filhos de ambos, dizia que, em troca, a doença poderia recair sobre ele, pois, ao contrário de Felisbela, “já não sou útil a ninguém” (sic). Proporcionou-se apoio emocional a Herberto; contrariando o seu sentimento de inutilidade, valorizou-se o suporte que proporcionava à mulher (transporte e acompanhamento nas consultas e tratamentos; compras fora de casa ...) e incentivou-se a

alargá-lo, começando ele e os filhos, a assumir algumas tarefas domésticas, como uma equipa.

Vinheta 139 – Caso da Rosa Amélia

Rosa Amélia, 85 anos, tornou-se testemunha de Jeová aos 50 anos de idade e tinha uma anemia aplásica idiopática. Recusava, por motivos religiosos, transfusão de sangue, apesar da hemoglobina de 6,1g/dl. Em substituição da terapêutica indicada, fazia diariamente ferro, ácido fólico e vitamina B12, que não travavam uma agonia progressiva.

A família era agnóstica e assistia, impotente, ao desenvolvimento da situação. O marido, com quem mantinha uma relação aglutinada há mais de 60 anos, pressionava-a, até em termos emocionais, referindo o sofrimento que lhe provocava. Às tentativas do marido e de outros para que aceitasse tratamentos proscritos pela sua religião, Rosa Amélia reagia com condescendência, pois eram feitas por pessoas que desconheciam ou não aceitavam a única coisa, grande, que vale a pena saber – a existência de uma vida melhor para além da morte, ao lado de Jeová.

Os “irmãos” religiosos visitavam-na diariamente, proporcionando-lhe suporte emocional e instrumental, mas também reforçando a sua firmeza nas convicções que levavam à recusa do tratamento que os médicos lhe propunham.

Rosa Amélia parecia não se importar com o seu destino. A sua única pena era que os familiares, de quem gostava, nunca haviam de acompanhá-la nessa nova vida após a morte ...

Na prática foi impossível modificar as crenças religiosas, ainda que só nos aspetos que justificavam comportamentos de saúde negativos.

Após a morte de Rosa Amélia, um seu “irmão” entregou ao marido uma carta por si escrita um ano antes, quando já estava muito débil, pedindo-lhe a conversão religiosa. Perante o conteúdo da carta, a atitude deste foi de revolta, por considerar ter sido um bom companheiro de vida ao longo de um casamento de décadas, surgindo com evidência o valor relativo que Rosa Amélia atribuía a esse facto, face a um outro valor, bem maior, mesmo único, o da sua religião.

Validaram-se os sentimentos do marido, fazendo-o notar, no entanto, que ele tinha sido o único destinatário de uma carta escrita por Rosa Amélia na fase terminal da doença, o que denotava como reconhecia o papel que ele tinha tido na sua vida e valorizava a relação entre eles.

Analisando o caso da Rosa Amélia, é inevitável o pensamento não desaguar num verso de Arquíloco, poeta da Grécia Antiga: “A raposa sabe muitas coisas, mas o ouriço sabe uma grande.” [A raposa possuía recursos infinitos e astuciosos; em contrapartida, o ouriço não tinha senão um único: concentrar-se sobre si, esperando que o inimigo se magoasse nos seus espinhos ...]. Dando sentido específico a esta distinção, poder-se-á considerar que existem, por um lado, pessoas-raposa, ou seja, aquelas que tendem a dispersar-se em inúmeras atividades, interesses, saberes, tocando múltiplos instrumentos, num mundo fragmentado; por outro lado, pessoas-ouriço, aquelas que organizam o mundo centrados numa única verdade (religião, ideologia, outra), procurando recorrentemente unificar, sob a força da gravidade desta, tudo o que fazem ou que acontece.

O caso da Rosa Amélia também é paradigmático de como a religião e a espiritualidade determinam o modo de encarar a doença e a morte. Estas podem ser vistas como parte de um movimento de inícios e fins ou, então, no caso da morte e para os ateus, como um fim absoluto.

Em suma, o atendimento pelo médico deve incorporar a exploração das crenças sobre a doença, a autoeficácia e aspetos do *coping* espiritual/religioso, como já o faz no que se refere a outros fatores psicossociais e de vida das pessoas doentes e suas famílias, proporcionando espaço de apoio, ressignificação e mudança. Isto implica reforçar o uso efetivo das crenças de autoeficácia e o *coping* religioso/espiritual positivo, bem como tentar mudar os guiões das crenças lesivas para a saúde e para uma adaptação psicossocial adequada.

No Quadro LIXVI apontam-se vinhetas clínicas deste estudo, para além das apresentadas neste item, com referências às autocrenças com impacte na vivência da doença.

Quadro LIXVI – Outras vinhetas clínicas com referências a crenças com impacte na vivência da doença crónica

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente ou um seu familiar alterava a identidade da doença (física <i>versus</i> psicológica; cancro <i>versus</i> “inchaço”; problemas disciplinares <i>versus</i> hiperatividade e défice de atenção)	30, 63, 133, 136, 137, 156, 159, 161
O cancro era percebido como a pior das doenças o que dificultava a adaptação à doença	97, 113, 159
A pessoa doente considerava que o cancro era sexualmente transmissível, pelo que	50

renunciava a relação de namoro	
A pessoa doente ou um seu familiar alterava a causa da doença ou dos sintomas	
<ul style="list-style-type: none"> Atribuía o impêtigo a metastização de cancro coexistente 	134
<ul style="list-style-type: none"> Atribuía o cansaço à diabetes mellitus, que fazia “o sangue virar água” 	137
<ul style="list-style-type: none"> Atribuía a doença a atos reprováveis pos si cometido 	29, 34, 50, 155
<ul style="list-style-type: none"> Considerava que cancro da mama se devia a traumatismo local 	44, 85
<ul style="list-style-type: none"> Atribuía disfunção erétil a dislipidémia recentemente diagnosticada 	47
<ul style="list-style-type: none"> Atribuía ao ar condicionado do local de trabalho a exacerbação dos seus sintomas, gerando conflitos laborais 	93
<ul style="list-style-type: none"> Atribuía à obstipação e ao azar a dificuldade na compensação da diabetes mellitus 	132
<ul style="list-style-type: none"> Atribuía a doença à morte recente da mulher 	150
A pessoa doente considerava que o mal-estar físico e os problemas familiares e laborais eram efeitos incontornáveis da doença	30, 63, 137
Crenças sobre a doença geravam incapacidade	8, 145, 136, 137
A pessoa doente pensava que a doença [psicológica] não poderia ser controlada ou curada	30, 63, 137
A pessoa doente pensava que a doença crónica era suscetível de cura, o que levou ao abandono da terapêutica, à procura de informação sobre tratamentos curativos e ou ao sobreuso das consultas médicas	18, 107
A pessoa doente acreditava que a restrição de cálcio na dieta evitava a formação de cálculos urinários	100
A pessoa doente tomava os fármacos prescritos à vez, no decorrer dos dias, porque “tudo junto faz mal”	106
A pessoa doente acreditava que o número de fármacos que tomava demonstravam o seu estado de saúde precário	107
A pessoa doente tinha a crença que todas as doenças são preveníveis e devem ser alvo de deteção precoce	85
A pessoa doente acreditava ser demasiado “velha” para se submeter ao tratamento proposto	90
A pessoa doente acreditava na eficácia de tratamentos caseiros para a doença oncológica	158, 160
A pessoa doente consumia bebida alcoólica para “desentupir os vasos sanguíneos”	135
A pessoa doente tinha grande autoeficácia percebida, superando situações de grande adversidade	5, 108
A pessoa percecionava baixa autoeficácia, o que avolumava as consequências da doença	7, 8, 30, 63, 96, 97, 107, 132, 137, 141
A pessoa fazia preces a santo protetor que o iria salvar de doença grave, o que lhe trazia serenidade, esperança e otimismo	81
A pessoa com doença grave ou um seu familiar eram ateus, o que tornava mais difícil o confronto com a proximidade ou a possibilidade de morte	138, 143
As crenças religiosas levavam a pessoa doente a encarar a possibilidade de morte com tranquilidade	139
As crenças religiosas faziam que a pessoa recusasse tratamento para controlo da doença	139

No Quadro LIXVII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas apresentadas neste item.

Quadro LIXVII – Intervenções médicas – crenças com influência na doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	137
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	133, 137
Integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (providências para assegurar a continuidade de cuidados a pessoa doente)	134
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da coincidências das necessidades de saúde sentidas com as necessidades de saúde reais, incentivo aos autocuidados)	134
Suporte psicossocial (tranquilização da pessoa doente, apoio emocional, transmissão de reconhecimento pelo papel do cuidador)	134, 137, 138

Modificação de riscos biopsicossociais da família	137
Mudança de crenças	133, 134, 135, 136, 137, 138
Incentivo aos contactos sociais	133
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	133, 138
Informação sobre a doença	133, 134
Humanização dos serviços	137

c) Reações emocionais

Muitas das emoções da DC são transitórias e não evoluem para psicopatologia significativa. Noutros casos, a sintomatologia psicológica é persistente, contribuindo para uma maior e mais duradoura deterioração da qualidade de vida da pessoa doente e da família.

As respostas emocionais do pessoa doente à DC afetam a família e as emoções e atitudes da família afetam em grande escala o modo como a pessoa doente percebe, sente e se adapta à doença. O espectro de respostas, individuais e familiares, à doença tem nos seus extremos, por um lado o desleixo e a negação da doença, com as consequências que a evolução natural desta provocará, por outro lado a inclusão da DC na própria identidade da pessoa doente e dos seus próximos significativos. Esta reconstrução da identidade é caracterizada pela facilidade em recair nos sentimentos e emoções iniciais ligados à doença, com um forte sentimento de vulnerabilidade que invade o funcionamento familiar e influencia o desempenho social.⁵¹

A ocultação da natureza e gravidade da doença, a que Christie-Seely²⁴⁸ chamou “conspiração do silêncio”, é outro modo pouco favorável de reação à DC. Tem um substrato cultural, sendo comum nas famílias mediterrânicas, e é, sobretudo, direcionada para a pessoa doente, sentindo os familiares a necessidade de serem fortes para não se tornarem no espelho refletor do sofrimento da pessoa que adoeceu. No caso de doenças letais, acreditam ainda que, se a pessoa doente souber o diagnóstico, deprimir-se-á e morrerá mais rapidamente.^{53,72,248} No caso particular da criança, os pais sentem que esta, se vir os seus progenitores diminuídos e impotentes, incapazes de assumir o seu papel protetor, perderá os seus referenciais primários. Decidem, então, sofrer à vez, não demonstrando perante a criança o seu estado emocional depressivo, revoltado ou angustiado. Assim, esta é mantida naquilo que Glaser e Strauss³⁴⁶ denominaram de contexto fechado, definido pelo conhecimento que somente a família e os técnicos têm sobre a realidade da situação de risco em que a criança se encontra, sendo que ela própria possui um desconhecimento total sobre a sua doença.

Sendo possível manter a ocultação no caso de crianças pequenas, tal torna-se difícil em crianças mais velhas e em adultos, sobretudo se a doença se agrava. Consciencializando o seu estado, mas participando na “conspiração do silêncio” para proteger a família e, também, porque a negação é um importante e frequentemente útil mecanismo protetor, sendo a aceitação um processo lento, as pessoas doentes acabarão por vivenciar as suas preocupações, angústias e medos em completa solidão. No caso dos adultos, para além do isolamento em contraponto à partilha e suporte emocionais, a pessoa pode ver-se condicionada na gestão de aspetos importantes do processo de morrer – afirmação de valores, reordenamento de prioridades, conclusão de negócios inacabados ou tomada de providências financeiras, entre outros.²⁴⁸

As famílias que conseguem avaliar as suas respostas emocionais mais facilmente partilham suporte emocional face a qualquer adversidade, incluindo a doença.³⁴⁷

O médico deve promover a partilha de sentimentos e a transmissão da informação acerca da doença e do seu estado na medida exata em que a pessoa doente queira saber, não

avançando com informação que ultrapasse o seu desejo. Deve também ter uma atenção contínua e tolerante aos medos da morte da família e à sua estratégia de ocultação. No entanto, questionar a pessoa doente na presença dos familiares sobre a sua aceitação da doença, frequentemente revela o conhecimento total da pessoa acerca da sua situação, ajudando a família a perceber a inutilidade da ocultação, poupando-a do fardo de romper o silêncio, ao mesmo tempo que mantém abertas a comunicação e a partilha.²⁴⁸

Através da narrativa dos familiares sobre a pessoa doente, convém avaliar o clima emocional da família ou emoção expressa, um conceito que surgiu, na década de 70, na sequência de trabalhos que constataram haver maior taxa de recaídas nos doentes psicóticos que viviam em casa de familiares do que naqueles que viviam sozinhos ou residiam com outros doentes.³⁴⁸ Os altos níveis de proximidade e *stress* relacional, gerando indiferenciações emocionais e concorrendo para demonstrações muito explícitas de raiva, constituiriam o *stressor* ambiental, preditor de recaídas. A medida da emoção expressa é determinada pela quantidade de comentários críticos que denotam hostilidade ou sobreenvolvimento nas respostas do familiar a uma entrevista estruturada.³⁴⁹

Extrapolando para outros tipos de DC, mesmo não utilizando instrumentos específicos e aplicando de modo flexível o conceito de emoção expressa, importa, nas descrições dos familiares sobre a pessoa doente, estar atento a três aspetos: quantidade de comentários críticos, mordazes, amargos ou depreciativos; hostilidade, direta ou dissimulada; e sobreenvolvimento emocional, ou seja, nível de envolvimento emocional *stressante*. Por vezes, um ou mais elementos da família favorecem estados emocionais desconfortáveis nos outros familiares ou, especificamente, num familiar, mesmo que surda e dissimuladamente, tendo um discurso que deixa até a impressão que todos na família são ótimos e desejam o bem-estar dos demais.

A associação entre DC e depressão é bidirecional, pois não só as doenças físicas (ou os seus tratamentos) podem desencadear ou exacerbar a depressão, mas também esta pode precipitar ou agravar DC físicas.³⁵⁰ A evidência disponível mostra que, não só o número de perturbações mentais aumenta com o número de doenças físicas que afetam a pessoa,³⁵¹⁻³ como, inversamente, estas incrementam as perturbações mentais.³⁵⁴

O papel do humor é particularmente claro na perceção da dor, tendo a ansiedade sido a explicação proposta para a redução deste sintoma através de placebos.³⁵⁵ Outros estudos mostram que as pessoas depressivas e com emoções negativas podem enfatizar mais os sintomas da doença,³⁵⁶ apresentarem maiores incapacidade para o trabalho e gastos em saúde³⁵⁷ e aderirem menos aos tratamentos médicos prescritos.³⁵⁸

No Quadro LIXVIII apresentam-se os resultados de alguns estudos demonstrativos da influência dos sentimentos e emoções no processo de adaptação à DC.

Quadro LIXVIII – Influência dos sentimentos e emoções na adaptação à doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Tijhuis <i>et al.</i> ³⁵⁹	1998	Crianças e adolescentes com doença crónica (n=10110)	As crianças e adolescentes estudados relataram as dificuldades em aceitar a doença e o tratamento, sentindo-se diferentes e socialmente mais restritos do que os colegas da mesma idade e sem doença. Os cuidados e vigilância dos pais contribuía para sentimentos de inferioridade, instabilidade do humor, falta de autoconfiança e grande dependência dos pais.
Graetz <i>et al.</i> ³⁶⁰	2000	Adolescentes com fibrose quística (n=35)	
Martinez <i>et al.</i> ³⁶¹	2001	Crianças e adolescentes com diabetes mellitus (n=81); grupo controlo (n=162)	
Kyngäs ³⁶²	2004	Adolescentes com doença crónica (n=40)	
Azeredo <i>et al.</i> ⁷²	2004	Famílias de crianças internadas no Instituto de Oncologia do Porto (n=8)	Com exceção de uma mãe, todos os pais escamotearam a verdade aos filhos com cancro, pensando estar a protegê-los, tendo estes vindo a saber que doença tinham ao escutar conversas entre adultos, através de outras crianças ou já no internamento.

Gomes <i>et al.</i> ³⁶³	2004	Pais de crianças com cancro, sócios da Acreditar (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro) e ou com filhos tratados no Instituto de Oncologia de Lisboa (n=17)	Os pais utilizavam a ocultação, direccionando-a, não apenas à criança doente, mas estendendo-a às pessoas exteriores à família. Neste estudo, a ocultação é interpretada como estratégia para combater o receio de estigma e evitar situações em que pessoas, até então importantes fontes de apoio (como os avós), desenvolvam comportamentos de desajuda. Algumas vezes, a ocultação correspondia a um mecanismo inconsciente das mães que, ao normalizarem a vida e ao não proferirem a palavra “cancro”, podiam ocultar perante si próprias a realidade do cancro infantil.
Smith <i>et al.</i> ³⁶⁴	2002	Jovens e idosos com doença crónica, dos géneros masculino (n=516) e feminino (n=85)	As doenças crónicas levavam a uma diminuição do potencial dos indivíduos em experimentar o lado positivo da vida, sendo este efeito especialmente acentuado acima dos 80 anos de idade.
Agewall <i>et al.</i> ³⁶⁵	1996	Homens hipertensos e com risco elevado de doença cardiovascular (n=97); grupo controlo	Estudo revelou um descontentamento com a vida significativamente maior na população de hipertensos com risco elevado de doença cardiovascular, quando comparada com pacientes sem sinais ou sintomas de doença cardiovascular.
Figueiredo ³⁶⁶	2007	Doentes com cancro colorretal (n=114) e respetivos cônjuges (n=87)	A depressão do doente promovia o aparecimento de problema idêntico no cônjuge. Quanto mais longa a duração da doença, maiores eram os sintomas de doença psicológica, podendo este facto estar relacionado com maiores alterações a nível laboral, social, familiar e sexual e, consequentemente, mais cansaço pessoal e familiar, assim como maior número de tratamentos, deslocações ao hospital e faltas ao trabalho.
Dias <i>et al.</i> ³⁶⁷	2002	Cônjuges de doentes com cancro da mama	Os níveis de depressão do cônjuge da mulher com cancro apresentavam-se como comprometedores da adaptação familiar, o que contribuía para a “cancerização” da estrutura familiar.
Thompson <i>et al.</i> ³⁶⁸	1994	Crianças com fibrose quística e respetivas mães	Os autores encontraram uma associação entre a perturbação psicológica das mães e os sintomas comportamentais de crianças doente. Os filhos de mães com mais angústia relatavam, também, mais sintomas.
Lima ²⁹⁸	2005	Crianças com asma, de ambos os sexos, com 8-12 anos (n=89)	O humor/energia das mães encontrava-se associado à dimensão emocional da qualidade de vida das crianças. A autora observa que o facto das mães não terem, elas próprias, grandes recursos internos, provavelmente tê-las à tórno menos disponíveis para cuidarem dos filhos e apoiá-los nos seus esforços de se adaptarem à asma, pelo que estes relatavam sentirem-se menos bem em termos emocionais.
Lustman, Clouse ³⁶⁹	2005	Revisão sistemática	Em doentes com diabetes tipos 1 ou 2, a depressão estava associada a pior controlo metabólico, baixa adesão ao plano terapêutico, redução da qualidade de vida e a aumento das despesas com a saúde. Por sua vez, o insuficiente controlo metabólico agravava a depressão.
Northouse <i>et al.</i> ⁵⁸	2002	Doentes ou familiares de doentes com cancro da mama recorrente (n=189)	As doentes relatavam alterações adversas significativas no bem-estar físico, funcional e emocional e os seus familiares no bem-estar emocional. As emoções adversas, bem como uma avaliação negativa da doença ou do cuidar, tinham efeitos prejudiciais na qualidade de vida.
Person <i>et al.</i> ¹⁸¹	2015	Sobreviventes de acidente vascular cerebral com <70 anos e respetivas esposas (n=248 casais); grupo controlo	Os sintomas depressivos do doente eram preditores de pobre saúde mental nas esposas.
Alati <i>et al.</i> ³⁷⁰	2005	Australianas, seguidas durante 14 anos (n=4527)	O estudo mostrou existir associação entre ansiedade/depressão e consumo de álcool, não obstante ocorrerem flutuações ao longo do ciclo de vida.
Barlett <i>et al.</i> ³⁷¹	2004	Mães de crianças com asma (n=177)	As mães com sintomas depressivos mais intensos tinham maior sofrimento emocional e reportavam mais perturbações nas atividades quotidianas derivados da asma dos seus filhos. Demonstravam, ainda, menor confiança no que se relaciona com a terapêutica instituída, menor compreensão desta, menor capacidade para controlar os sintomas da doença e menores crenças de autoeficácia relativas à gestão dos episódios agudos.

No Quadro LIXIX indicam-se as vinhetas clínicas deste estudo que evidenciam a influência das reações emocionais na adaptação à DC.

Quadro LIXIX – Vinhetas clínicas que evidenciam a influência das emoções na adaptação à doença crónica

Descrição	Vinhetas
Dificuldades na elaboração do luto pelas perdas decorrentes da doença resultavam em não aceitação da mesma, prejudicando a adaptação às novas circunstâncias	3, 7, 120, 159
Dificuldades no luto das perdas decorrentes da doença conduziam ao isolamento	40
Ansiedade, intensificada pela dificuldade de aceitação dos tratamentos, impediam atividades de lazer e afetavam as relações sociais	3
Depressão da pessoa doente, com sintomas somatoformes, contribuíam para a diminuição da libido do marido	53
Depressão exacerbava a percepção dos sintomas ou a incapacidade e levava ao isolamento	71, 107, 121, 137
Doente exprimia sofrimento através de sintomas físicos	30, 97, 137
Possíveis consequências da doença geravam medo e as crenças relacionadas com a sua etiologia levavam a sentimentos de culpa, o que resultava em melhor funcionamento familiar	34
Os sentimentos de culpa dificultavam o processo de luto e induziam perturbações psicológicas	84
Depressão e ansiedade associavam-se à intensificação de hábitos prejudiciais à saúde e ao isolamento	75, 117
Ansiedade relacionada com a incerteza da evolução da doença resultava em alterações na vivência do tempo	72, 79, 80
Depressão e zanga levavam a pessoa doente a não tolerar o tempo de espera para a consulta	22, 73
Cuidadora experimentava ressentimento por os pais doentes de quem cuidava desvalorizarem as doenças de que sofria, o que condicionava a sua relação de cuidar	63
Medo e insegurança decorrentes da autopercepção de fragilidade contribuíam para a restrição do uso do espaço	66
Medo e aflição por possível desfecho negativo da doença da mulher levava o marido, até então agnóstico, a utilizar estratégias de <i>coping</i> religioso/espiritual que comprometiam a sua identidade	138
A negação da pessoa doente e ou de familiar levava ao não tratamento da doença	147, 148
Sentimentos de culpa por relação extra-conjugal levava a que a pessoa doente atribísse sintomas de descompensação da diabetes mellitus a doença sexualmente transmitida	155

a) Gratificações da doença

Qualquer doença implica mal-estar, sofrimento, limitações, apreensões e medos. No entanto, se não for demasiado grave e se for crónica, o que permite à pessoa doente adaptar-se, poderá trazer-lhe gratificações. Se para esta pessoa for difícil abdicar das mais valias obtidas por via da doença, ela poderá também “adoecer psicologicamente” de forma crónica, ampliando as limitações e repercussões em toda a vida familiar.

Em inglês, o conceito de doença dispersa-se por três termos: *disease*, *illness* e *sickness*, que podem traduzir-se respetivamente, como *ter uma doença*, *sentir-se doente* e *comportar-se como doente*. Quando se diz que um indivíduo tem uma doença, remete-se para um acontecimento biológico. Quando alguém diz sentir-se doente, não é já o biológico que está em destaque, mas sim a esfera psicossocial, a relação alterada entre o sujeito e o meio envolvente. Por fim, quando alguém se comporta como doente, o que está em causa é um estatuto social, que implica direitos e deveres.

Uma doença pode, ou não, ser acompanhada por um comportamento de doente, tal como uma pessoa fisicamente saudável pode comportar-se como doente. A obtenção de benefícios com o estatuto de doente poderá condicionar uma adaptação disfuncional à DC, com o desenvolvimento de problemas comportamentais que vão para além da influência dos fatores relacionados com a doença.^{266,372-3}

Balint,³⁷² quando analisa a relação do paciente com a sua doença, identifica benefícios primários e secundários, que podem levar a pessoa a “tornar a doença numa forma de vida”. Em relação aos benefícios primários, em que a doença é uma forma direta de satisfação, descreve quatro subgrupos:

– Benefícios erógenos

Balint recorre à psicanálise, nomeadamente à teoria das zonas erógenas do corpo, para ajudar a explicar a importância emocional que representa a alimentação nas doenças gástricas e nalgumas doenças metabólicas, as funções digestivas na obstipação, entre outros (vinheta 140).

Vinheta 140 – Caso da Ilda – benefícios erógenos da doença

Ilda, 81 anos, vivia só e sofria de espondilartrose. Apesar da medicação oral, insistia na aplicação diária de anti-inflamatório tópico na região lombar. Todos os dias recorria ao Centro de Saúde, solicitando a um enfermeiro que lhe fizesse a aplicação do gel. Algum tempo depois, o enfermeiro recusou-se a continuar a efetuar o procedimento. Desde então, Ilda ia diariamente ao quartel dos bombeiros próximo da sua casa e um bombeiro aplicava-lhe o fármaco. Incentivou-se Ilda a combater a solidão e propôs-se-lhe a substituição do anti-inflamatório em gel por uma apresentação em spray, mais fácil de autoaplicar, o que ela declinou.

– Recolhimento

A doença oferece à pessoa a oportunidade para se subtrair a todas as espécies de relações humanas insatisfatórias, demasiado exigentes ou severas. Os exemplos vão desde os ataques de asma que dominam a pessoa sempre que tem de visitar os sogros, a outros, mais graves, em que poderá haver mesmo um considerável estreitamento da personalidade, com progressivo abandono do interesse pelas outras pessoas e relacionamento ténue e incerto com a realidade.

– Introversão

A introversão ultrapassa o recolhimento e a pessoa doente, não só se afasta do seu ambiente, como se concentra fortemente em si mesmo (vinheta 141).

– Regressão

A função da regressão, não estando completamente esclarecida, poderá corresponder ao abandono, por desespero, da tarefa demasiado exigente de enfrentar a vida e a dor de forma adulta. Poderá traduzir-se, em certos casos, na propensão e mesmo exigência da pessoa doente em ser banhada e alimentada muito para lá da fase em que tal é objetivamente necessário (vinhetas 141 e 142).

Vinheta 141 – Caso da Idalina

Idalina, 84 anos, após AVC, com sequelas, passou a viver em casa do filho e da nora. Era obesa e tinha, ainda, diabetes tipo 2, hipertensão arterial, espondilartrose e obstipação. Idalina passava os dias sentada à frente da televisão, que via com atenção distraída. Mantinha-se alheada da vida da casa e não participava nas conversas, a não ser para se queixar de dores osteoarticulares, distensão abdominal e “mau funcionamento dos intestinos” (sic), inclusivamente quando o neto, que ajudou a criar, estava de visita. A empresa do filho estava em dificuldades e este em risco de despedimento, mas Idalina mantinha-se indiferente às conversas sobre o assunto. A par do alheamento do que se passava à volta e embotamento afetivo, Idalina atribuía especial importância à alimentação, impacientando-se se a refeição se atrasava alguns minutos relativamente ao horário habitual. Tinha visível prazer em comer, fazendo refeições volumosas, sem restrição de qualquer tipo de alimento. Irritava-se se alguém a advertia para os erros alimentares. Podendo objetivamente andar sozinha desde que apoiada em canadianas, apenas o fazia se a nora também a ajudasse e após grande insistência desta, ostentando sempre contrariedade. Em vários momentos, perante a pressão da nora para que desse um pequeno passeio pelo terraço da casa, urinou no chão. Estando a banheira da casa equipada com cadeira rotatória que lhe permitiria alguma autonomia no banho, assumia dependência total da nora para o efeito. Este é um caso de introversão e regressão marcadas, em que o processo de (mau) envelhecimento, a multimorbilidade e a incapacidade levaram Idalina a desinvestir no mundo exterior e nos afetos e a deslocar a sua atenção para o próprio corpo. O egocentrismo daí resultante traduziu-se num aumento dos prazeres regressivos e no avolumar de qualquer perturbação física. Aconselhou-se a nora de Idalina a tratá-la de forma adulta, pois a infantilização presente na interação com a sogra reforçava a sua propensão para a regressão. No entanto, teria sido mais fácil prevenir do que modificar o estado regressivo, depois deste já estar instalado. Tem-se utilizado as queixas de Idalina (obstipação, lombalgia) para a motivar a fazer exercício, hidratação, uma alimentação equilibrada e para adotar posturas corretas, tentando criar-lhe expectativas de melhoria sintomática com a assunção de tais medidas. Os resultados obtidos na mudança de hábitos têm sido limitados ou mesmo ausentes. Adicionou-se um antidepressivo à terapêutica habitual de Idalina.

Vinheta 142 – Caso da Ermelinda

Ermelinda, 76 anos, encontrava-se internada num serviço hospitalar de Ortopedia por cirurgia a artrose deformante do joelho. A família fazia escala rotativa de forma a estar sempre alguém presente no hospital às horas das refeições, caso contrário Ermelinda não comia. A filha veio à consulta solicitar certificado para justificar ausências ao trabalho por motivo de assistência a familiar doente. A oportunidade foi aproveitada para aconselhá-la a que, após alta hospitalar, não mantivesse procedimentos que favorecessem o estado regressivo da mãe.

Não existem ideias claras sobre se a regressão deve ser prevenida ou encorajada e, neste último caso, em que tipos e fases da doença ou em que tipos de indivíduos é que tal é importante. Contudo, parece evidente que numa doença não fatal e na fase crónica, há riscos inerentes ao facto da pessoa doente se instalar demasiado num estado regressivo. Ao contrário, numa doença fatal, um estado excessivamente tenso de “maturidade”, uma dignidade meticulosa e exibida, pode levar a que seja difícil penetrar nessa “organização” da pessoa doente, impossibilitando a partilha de medos e preocupações, assim vividos em grande solidão (vinheta 143).

Vinheta 143 – Caso do Filipe

Filipe, 65 anos, licenciado, reformado, era casado com Constança e tinha dois filhos. Faleceu dois anos após o diagnóstico de cancro do cólon, com metástases hepáticas múltiplas. Informado sobre o prognóstico reservado da sua doença, admitia morrer em breve, embora fosse “sob protesto” (sic) seu que tal aconteceria.

Até aos seus últimos dias, Filipe não abandonou os seus diversos interesses, à volta da militância política, da música, dos livros e das tertúlias com amigos. Esta atitude de abertura ao mundo e à vida, teimando em ser inteiro enquanto vivesse, ajudou os amigos de há longos anos a continuarem a conviver com ele do modo que era habitual e a olhá-lo sem a turvação no olhar que é usual quando se sabe que o outro está de partida.

Obrigando-se a concretizar plenamente o seu potencial restante de independência e a continuar a assegurar todos os seus papéis, sociais e familiares, em queda visível e substantiva apenas nos dois últimos dias de vida, permitiu que a família vivesse com a normalidade possível a sua doença, continuando Constança e os dois filhos de ambos a trabalhar fora de casa e também, eles próprios, a manter os seus convívios, interesses e projetos.

Filipe e Constança tinham ambos personalidades vincadas, do que, ao longo dos anos, resultaram aqui e ali crispções entre os dois. No entanto, estes momentos de maior tensão eram circunscritos, não perdurando os seus efeitos nos comportamentos. O sentido de humor e a capacidade de brincar presentes nas relações familiares eram sinais visíveis da funcionalidade das interações. Com a doença do marido, Constança hieraquizou problemas, deixando de se bater por questões consideradas secundárias ou mesmo irrelevantes. Acompanhava, também, o marido às consultas e tratamentos. Filipe, que sempre mostrara um orgulho, expresso de modo contido, em relação à sua mulher, agora também reconhecia-lhe a dedicação, referindo-se ao modo como o apoio por esta proporcionado lhe facilitava o manter-se acima da “linha de água” (sic).

Com os médicos que o acompanharam na doença que lhe foi fatal, com a família e com os amigos, às vezes falava da morte, já por si refletida antes de estar à vista, num discurso moldado por Nietzsche, de que era leitor desde a juventude. Pensava que o momento em que se morre é o corolário de um percurso que se vai fazendo, que dura mais ou menos tempo, nada havendo para além dele, a não ser o estado inorgânico. Concordava com o filósofo quando considerava que “o que está vivo é apenas uma variedade do que está morto” (sic), para mais “uma variedade bastante rara” (sic). Frequentemente, passou a usar *boutades* ao falar da sua finitude, obviamente uma estratégia de *coping*.

Não obstante a organização das ideias e a disciplina das emoções em relação à morte, era um apaixonado pela vida e não lhe apetecia morrer tão depressa. Sentindo-se contrariado por saber que estava perto do fim, explorou todas as hipóteses oferecidas pela Medicina para reverter a situação considerada sem esperança, o que incluiu submeter-se a cirurgia de ressecção de metástases hepáticas numa unidade de saúde diferente daquela em que foi tratado inicialmente, dado esta ter recusado o procedimento, devido ao número e às dimensões destas e à localização da maior de entre elas junto do hilo hepático. Por vezes, para quem o escutava, ficava a dúvida se não seria lesivo para o próprio tamanha racionalização, formatadora e aprisionadora das emoções. Será que estas emoções transbordariam por entre as teias das suas ideias e, solitariamente, a perda, o desamparo e o medo o assaltariam?

A intervenção passou por escutar longamente Filipe, elogiando a sua força, mas aconselhando-o a contactar com a suas emoções, questionando-o sobre estas e encorajando-o a partilhá-las. Quando decidiu consultar um médico de outra instituição por pretender cirurgia hepática, alertou-se Filipe para os riscos, ao que respondeu “- É jogar no tudo ou nada” (sic), tendo-se considerado inadequado coartar-lhe a esperança. Faleceu dois meses após essa cirurgia.

O outro grande grupo de gratificações, que incentivam a pessoa a adotar a doença como forma de vida, é a dos benefícios secundários – a doença pode ser usada para obter algo considerado útil ou valioso, como nos casos da Vitória e da Olívia (vinhetas 144 e 145).

Vinheta 144 - Caso da Vitória

Vitória, 42 anos, 5 anos de escolaridade, família unitária, obesa, tinha um trabalho braçal e que envolvia esforços, a que atribuía um papel etiológico dominante nas lombalgias de que padecia. Assim, resistia a realizar determinadas tarefas que lhe eram atribuídas, o que originou e fez arrastar no tempo um conflito aberto com a sua chefia e colegas, um *stressor* que deste modo se somou aos decorrentes da sua insatisfação com o tipo de trabalho. Apresentava perturbações depressivas, que atribuía ao

sofrimento físico e ao ambiente em que trabalhava.

O exame objetivo dirigido às queixas e a radiografia da coluna lombar eram normais.

Em várias consultas, as queixas de lombalgia repetiam-se, não obstante o ensino de regras protetoras do aparelho locomotor a adotar na realização de determinadas tarefas, a prescrição de terapêutica analgésica e a recomendação de aplicação local de calor húmido. Fez-se, ainda, nessas consultas, reforço da educação alimentar, sublinhando-se a eventual associação da obesidade à origem ou agravamento das lombalgias, sem que Vitória se empenhasse na correção de erros alimentares. Apesar de ter sido abordada a frequência de causas psicogénicas para a lombalgia, assim como a interferência da ansiedade e da depressão na perceção da dor, também recusou liminarmente terapêutica antidepressiva.

Em todas as consultas, Vitória pressionava a MF para que lhe fosse passado um certificado de incapacidade temporária para o trabalho, ao que esta resistia, por considerar que tal consituiria um reforço positivo para a queixa provavelmente somatoforme e mediadora de ganhos secundários – a incapacidade percecionada teria um carácter “libertador”, que lhe permitiria repouso e rotura com os constrangimentos laborais, sem, no entanto, os resolver. No entanto, várias consultas depois, dada a pressão exercida por Vitória e a impossibilidade de excluir a ocupação como fator etiológico das lombalgias, foi-lhe passado o certificado solicitado.

Vitória esteve cerca de seis meses sem trabalhar. Vindo mensalmente à consulta para prorrogação do certificado de incapacidade temporária para o trabalho, referia sentir apenas alívio parcial das lombalgias e afirmava não se sentir capaz de voltar ao seu emprego. No fim deste período, tendo sido convocada para comparecer perante junta médica, esta considerou não subsistir incapacidade para o trabalho. Vitória compareceu três dias depois na consulta de MGF para prorrogação do certificado, decidida a recorrer da decisão da junta médica.

Tentou-se convencê-la da inutilidade do recurso, para mais oneroso, numa situação de escassos recursos materiais, como era a dela, tomando ainda claro que, pela sua idade, ainda teria uma longa vida ativa, não constituindo a certificação de incapacidade temporária para o trabalho uma solução possível para ultrapassar o percurso que tinha por fazer. Colocaram-se-lhe questões, de modo a que pudesse antever a sua vivência se deixasse aquele trabalho, ao mesmo tempo que se a incentivou a valorizar o facto de trabalhar, numa época de retração da economia, com taxas de desemprego muito elevadas. Encorajou-se a que abandonasse uma “visão em túnel”, concentrada apenas nos *stressores*, em vez de explorar os potenciais aspetos positivos do trabalho, incluindo sentimentos de utilidade, ganhos em sabedoria de vida, socialização e questões materiais. Ajudou-se a que consciencializasse a necessidade de resolver problemas de forma direta e não por um mecanismo de fuga, que contribuiria para a manutenção ou mesmo intensificação do medo da realidade. Ajudou-se Vitória a arranjar estratégias para gerir conflitos, discutindo comportamentos alternativos daqueles por ela assumidos nas situações concretas que descreveu. Escreveu-se uma carta ao médico do trabalho a partilhar informação e aconselhou-se Vitória a que lhe expusesse as suas limitações, pois este, de acordo com a sua avaliação, poderia identificar eventuais aspetos ergonómicos do ambiente suscetíveis de correção ou mesmo prescrever alguma limitação da sua atividade. Reforçou-se, ainda, a necessidade de perder peso e de manter posturas corretas.

Vinheta 145 – Caso da Olívia

Olívia, 74 anos, tinha dislipidémia e hipertensão arterial que, embora estivessem controladas pela medicação e medidas não farmacológicas relacionadas com hábitos de vida, eram alvo da sua preocupação. Assim, media diariamente os seus valores tensionais e recorria à farmácia, semanalmente, para determinação do colesterol total, sendo os valores obtidos objeto da conversa que mantinha com familiares e amigos. Também se dizia “cardíaca” (sic) e usava esse rótulo para descartar algumas tarefas que saíssem da sua rotina, alegando que não poderia suportar o *stress*.

Um ecocardiograma, pedido no âmbito do seguimento da hipertensão arterial, revelou valvuloesclerose aórtica sem modificação dos movimentos valvulares, sendo a função sistólica global normal. Foi-lhe explicado que a alteração identificada dever-se-ia provavelmente à idade e que o seu coração continuava “a dar conta do recado”.

Olívia marcou uma consulta para o próprio dia, como se de situação aguda se tratasse, por os seus valores tensionais, medidos pela manhã, se encontrarem ligeiramente desviados dos objetivos terapêuticos. Contou, ainda, que no dia anterior tinha encontrado um ex-namorado dos tempos de escola que não via há pelo menos 50 anos e que, tendo este perguntado “o que era feito dela” (sic), contou-lhe da hipertensão arterial, da dislipidémia e da valvuloesclerose, tendo ele ficado “impressionadíssimo” (sic) com este último problema. Queria, então, que a MF a esclarecesse sobre “quantas válvulas tinha estragadas” (sic), aspeto que, indagada pelo ex-namorado, não tinha conseguido precisar.

Transmitiram-se os esclarecimentos solicitados pela Olívia e reforçaram-se as mensagens de consultas anteriores que contrariavam as suas convicções acerca da gravidade dos seus PS, que sobrepassava.

Qualquer intervenção no sentido de alterar uma forma de vida baseada na doença passará, não só por contrariar alguns comportamentos lesivos para o equilíbrio da pessoa doente e dos seus familiares, mas também por proporcionar satisfações mais aceitáveis, em substituição daquelas que a modificação tornar impossíveis de satisfazer. A própria pessoa doente poderá ser ajudada a eliciar o tipo de comportamentos de que necessita dos outros. A oferta, elicitación e aceitação de comportamentos de apoio, bem como a valorização das capacidades escolares, profissionais e recreativas revestem-se de uma importância especial na prossecução de um melhor ajustamento psicosocial.

Sabendo-se que a forte adesão ao papel de doente por obtenção de ganhos secundários é particularmente frequente quando há previamente disfunção familiar, é mandatária a avaliação familiar e a intervenção global a este nível.

No Quadro C indicam-se vinhetas clínicas apresentadas neste e noutros itens deste estudo em que estão descritas gratificações da doença.

Quadro C – Outras vinhetas clínicas que descrevem gratificações da doença

Descrição	Vinhetas
A pessoa doente obtinha benefícios erógenos com o problema de saúde	132, 140
A introversão levou a pessoa doente a desinvestir nos afetos e no meio exterior	86, 141
A atitude de introversão adotada pela pessoa doente levava familiar a arrepender-se de não a ter acompanhado mais quando esta se interessava pela sua companhia	86
A pessoa doente adotou a regressão pela dificuldade em lidar com as exigências da doença de forma adulta	7, 97, 141, 142
A pessoa doente obtinha benefícios secundários com a doença	25, 55, 132, 144, 145

No Quadro CI apresentam-se as tipologias em que se sistematizaram as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro CI – Intervenções médicas – gratificações da doença

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	140, 141, 144
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	141, 144
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente	141
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (justificação de faltas ao trabalho, carta a profissional de saúde)	142, 144
Suporte à gestão do autocuidado (integração no quotidiano de procedimentos para controlo da doença)	144
Suporte psicossocial (escuta ativa, incentivo à partilha de emoções, suporte no processo de tomada de decisões, reformulação positiva das situações decorrentes da doença, orientação sobre gestão de conflitos)	143, 144
Modificação de riscos biopsicossociais da família (orientação sobre como lidar com o familiar doente)	141, 142
Incentivo aos contactos sociais	140
Indicação de alternativas para realizar atividades	144
Informação sobre a doença	144, 145

d) Estilos e estratégias de *coping*

Lazarus e Folkman³⁰⁴ definem *coping* como esforços, comportamentais e cognitivos, em mudança constante, que visam gerir exigências internas e externas específicas, consideradas como excedendo os recursos pessoais. Já Holahan e Moos³⁷⁴ apresentam várias definições de *coping*, nomeadamente: qualquer esforço de gestão de *stress*; coisas que as pessoas fazem para evitarem ser magoadas pelos constrangimentos da vida; e comportamentos, cobertos ou abertos, que as pessoas utilizam para eliminar o *distress* psicológico ou as condições *stressantes*.

Como transparece nestas últimas definições, os autores³⁷⁴ centram o *coping*, não no traço da personalidade, mas no processo. No entanto, Carver *et al.*³⁷⁵ reconhecem que é “provavelmente óbvio” que existam estilos de *coping* - os indivíduos desenvolveriam formas habituais de lidar com o *stress* e estes hábitos ou estilos de *coping* poderiam influenciar as suas reações em novas situações, desenvolvendo um repertório de estratégias relativamente fixo através do tempo e das circunstâncias. Assim, os estilos de *coping* poderão ser traduzidos numa disposição do indivíduo a usar uma reação em maior ou menor grau face ao *stress*, vinculada a traços de personalidade e experiência prévia, enquanto as estratégias de *coping* serão influenciadas pelas circunstâncias e avaliação da situação *stressora* na qual o indivíduo se encontra envolvido.

Consoante os estudos, consideram-se várias tipologias de estilos de *coping*:

personalidades de tipos A e B; estilos primário e secundário; monotorial e desatento; ativo e passivo; aproximação e evitação; direto e indireto; pró-social e anti-social. Conceptualizados por vários autores, estas tipologias de estilos de *coping* apresentam elementos em comum, podendo alguns deles ser vistos como paralelos.

No padrão tipo A observam-se mais esforços para controlar uma situação do que no padrão tipo B.³⁷⁶ O efeito de gênero tem-se mostrado consistente, sendo os comportamentos tipo A mais frequentes no gênero masculino.

Considerando outra tipologia dos estilos de *coping*, o *coping* primário envolve esforços para controlar/mudar a situação ou condições objetivas, enquanto o secundário envolve as resposta de adaptação da pessoa às condições de *stress*.³⁷⁷

Por sua vez, a tipologia centrada na atenção que o indivíduo dá à situação de *stress* divide os estilos de *coping* em monotorial e desatento.³⁷⁸ O indivíduo com estilo monotorial apresenta uma atenção vigilante, procura informação e está alerta relativamente aos aspetos negativos da experiência, procurando controlá-los. Pelo contrário, o estilo desatento envolve distração e proteção cognitiva de fontes de perigo, com tendência a afastar-se da ameaça, distrair-se e evitar informações, protelando uma ação.

Tipologias paralelas a esta última são as que dividem os estilos de *coping* em ativo (esforços de aproximação ao foco de *stress*) *versus* passivo (evitação do foco de *stress*);³⁷⁹⁻⁸⁰ aproximação (comportamentos de aproximação, procura de informação e focalização da atenção na fonte de *stress*) *versus* evitação (evitação da fonte de *stress* e da informação sobre a situação, distração).³⁸¹

Estudos sobre estilos de *coping* incidindo especificamente em crianças classificam-os através das dimensões atividade (direta e indireta) e sociabilidade (pró-social e antissocial).³⁸³⁻⁴ No estilo de atividade direta, as estratégias utilizadas focalizam-se especificamente no *stressor*, enquanto no estilo de atividade indireta as estratégias procuram remediar ou evitar as consequências do *stressor* (brincar, por exemplo). No estilo de *coping* pró-social, o sujeito procura ajuda de outros, ao passo que no estilo antissocial são utilizadas ações agressivas contra os outros.

As estratégias de *coping*, vinculadas a fatores situacionais e refletindo ações, comportamentos e pensamentos usados para lidar com um episódio particular de *stress*,³⁸⁴ são habitualmente divididas em duas categorias funcionais: focadas no problema e focadas nas emoções.³⁰⁴

O *coping* focado no problema refere-se ao esforço para atuar na situação que originou o *stress*, tentando mudá-la. Esta ação de *coping* pode ser dirigida para uma fonte externa ou para um estado interno. O primeiro caso inclui estratégias tais como negociar para resolver um conflito interpessoal, solicitar ajuda de outras pessoas ou aderir à terapêutica para controlar a doença; o segundo caso inclui geralmente a reestruturação cognitiva como, por exemplo, a redefinição do elemento *stressor*.

No *coping* focado nas emoções, os esforços geralmente são dirigidos à regulação do estado emocional associado ao *stress*, de que são exemplos a toma de um ansiolítico, fumar um cigarro, ver um filme, fazer exercício físico ou, no caso das crianças, brincar. Também inclui a culpabilização de si próprio ou dos outros, a esperança irrealista de solução mágica do problema, a expressão de emoções negativas, a negação, entre outros. Seidl *et al.*³⁸⁵ acrescentam mais duas categorias de estratégias de *coping*, autonomizando-as das anteriores: procura de suporte social e *coping* religioso/espiritual.

As estratégias de *coping* são ações deliberadas que podem ser aprendidas, usadas e descartadas. Lazarus³⁸⁶ salienta que as estratégias pessoais de *coping* são altamente contextuais, pois para serem efetivas têm de mudar ao longo do tempo e ajustar-se às diversas circunstâncias. Assim, não obstante o estilo de *coping*, o indivíduo pode usar diferentes tipos de estratégias, em combinação e ou sequencialmente, dependendo das

caraterísticas da situação, da avaliação que dela faz (dano, ameaça, desafio; modificável ou inalterável), dos recursos de que dispõe (rede social, recursos financeiros, recursos funcionais ou práticos, caraterísticas familiares e, particularmente, da relação conjugal), bem como da interação entre esses factores.

O padrão de *coping* utilizado pelo indivíduo e pela família, altamente individualizado, é considerado adaptativo, se promove o crescimento e amadurecimento pessoais, ou disfuncional, se, ao contrário, favorece o declínio psicológico e a deterioração. Esta avaliação tem de ter em atenção os propósitos que as estratégias de *coping* estão a servir e a duração da sua utilização – perturbações emocionais e de comportamento podem constituir fases evolutivas do processo de aceitação da doença e, só no caso de instalação definitiva, serem considerados um padrão disfuncional.³⁸⁷

Apresentam-se três casos disfuncionais de *coping*, sobretudo pela duração da utilização de determinado padrão - o primeiro (vinheta 146) é o de uma pessoa doente com um estilo monotorial/ativo/de aproximação; os restantes dois (vinheta 147 e 148) são demonstrativos de um estilo desatento/passivo/de evitação.

Vinheta 146 – Caso do Joaquim – monotorização da doença à lupa

Edite era casada com Joaquim, que tinha história de neoplasia do cólon, diagnosticada há 4 anos. Contava que o marido, diariamente, examinava minuciosamente as fezes, por vezes com recurso a lupa, chamando-a com frequência para, em conjunto, fazerem o exame direto, pois ela tinha melhor acuidade visual e, assim, poderia detetar alguma alteração que lhe tivesse escapado. O ritual diário era realizado, sempre, em grande estado de ansiedade. Não se contrariou o procedimento, dado a “validação” de normalidade acalmar Joaquim o resto do dia. No entanto, foi-lhe dito que, dado o curso lento da doença, poderia espaçá-lo, realçando-se ainda a grande sensibilidade da colonoscopia que fazia no hospital, com a periodicidade adequada, para controlo da evolução da doença.

Vinheta 147 – Caso do Augusto

Augusto, 76 anos, arquiteto, inscrito recentemente na lista de utentes da MF, veio à consulta pedir atestado médico para renovação da carta de condução. Iniciada a colheita da história clínica, Augusto tentou esquivar-se às perguntas, dizendo estar bem e necessitar apenas do documento solicitado. Durante a entrevista foi possível apurar antecedentes de enfarte agudo do miocárdio, 17 anos atrás. Após o episódio, foi seguido em consulta de Cardiologia e cumpriu a medicação instituída durante cerca de um ano. Depois, abandonou as consultas e a terapêutica prescrita “porque me sentia bem e não queria ter vida de doente” (sic). Nunca mais foi a qualquer médico para não ser pressionado a restrições que lhe tirassem o prazer da vida. Fumador há 62 anos, consumia 60 cigarros/dia. Desde há 4 anos, referia sintomas de claudicação intermitente – dor na massa dos gêmeos da perna direita após 100 metros de marcha em terreno plano. Apesar da incapacidade, o tipo de *coping* era o de evitamento cognitivo, não tendo estas queixas surgido de modo espontâneo durante a entrevista, mas apenas após interrogatório médico. Os valores tensionais eram de 190/108 mmHg. Valorizou-se o desejo de Augusto de “não ter vida de doente”, mas tentou-se uma compreensão partilhada dos PS e da evidência de que, se não mudasse nada, esse tipo de vida se iria impor, tornando então impossível a negação. Conseguiu-se, então, que tomasse diariamente um antiagregante plaquetário, um anti-hipertensor e pentoxifilina, fazendo depender ainda o atestado médico do controlo dos valores tensionais e da realização de testes analíticos (recusava liminarmente efetuar outros exames). Sensibilizou-se para a cessação ou, pelo menos, diminuição da carga tabágica, não se mostrando Augusto disponível para ponderar a transformação recomendada. Em consulta posterior, os valores tensionais, embora mais baixos, não tinham atingido os objetivos terapêuticos, tendo sido reajustada a medicação. As análises apresentavam alterações do perfil lipídico, tendo-se prescrito uma estatina. Após obter o atestado, Augusto não voltou à consulta. Através da mulher, Ana Paula, tinha-se a informação que cumpria a terapêutica farmacológica, mantendo os hábitos tabágicos. O facto de não se sentir tão bem como há anos atrás, quando rejeitou qualquer plano de seguimento e a medicação, bem como a minimização da claudicação intermitente durante o exercício devido à pentoxifilina, terão contribuído para a adesão parcial ao plano terapêutico. A renovação de receituário é feita através de encontros indiretos e à Ana Paula, que confeciona as refeições em casa, foi feita educação alimentar direcionada para a dislipidémia.

Vinheta 148 – Caso da mãe do Joel

Joel, 26 anos, sem MF atribuído, veio à “consulta de reforço” mostrar testes analíticos requisitados a seu pedido, por outra médica, em vaga supranumerária. Sem assistência médica desde a infância, foi um mal-estar inexplicável e progressivo que o levou, há 10 dias, num pico de desânimo, a dirigir-se ao centro de saúde. À falta de consulta, solicitou que pelo menos lhe requisitassem exames auxiliares de diagnóstico “de rotina”. Referia cansaço intenso, anorexia, sonolência, náuseas, edema e nictúria. Os valores tensionais eram de 260/142 mm Hg e os valores de creatinémia compatíveis com insuficiência renal em fase terminal.

Questionado, referiu glomerulonefrite na infância, seguida, no seu dizer, em “consultas no hospital, umas atrás das outras. A minha mãe, empregada fora de casa e com sete filhos para criar, não tinha tempo para aquilo. Foi por isso que, quando ouviu falar de um médico que toda a gente dizia ser muito bom, levou-me a uma consulta e ele curou-me para sempre”.
 O Joel foi referenciado, com urgência, para início de hemodiálise.
 Da história ressalta a incapacidade da mãe do Joel de integrar as exigências da DC no seu quotidiano, já anteriormente extenuante. Assim, procurou uma solução mágica para o problema que legitimasse a negação da doença e lhe permitisse voltar a viver como habitualmente.

No Quadro CII apresentam-se os resultados de estudos que relacionam *coping* e DC.

Quadro CII – *Coping* e doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Stein, Rotheram-Borus ³⁸⁸	2004	Indivíduos jovens infetados com vírus da imunodeficiência humana	Quando as condições eram tidas como controláveis, a longo prazo, as estratégias de <i>coping</i> mais ativas estavam associadas a melhores resultados, enquanto as estratégias passivas conduziam a uma aumento de sintomatologia.
Lima ²⁹⁸	2005	Crianças, de ambos os sexos, com 8-12 anos e diagnóstico de asma tipo intermitente, persistente ligeira e moderada (n=89)	Contrariando o esperado do ponto de vista teórico, a análise correlacional mostrou que as crianças que utilizavam mais frequentemente estratégias de <i>coping</i> eram as que se percecionavam como tendo pior qualidade de vida. Como explicação plausível, a autora adianta que essas crianças seriam as que se confrontavam com mais <i>stressores</i> , pelo que, também, se percecionariam como tendo pior qualidade de vida.
Salin <i>et al.</i> ¹⁸⁰	2009	Cuidadores informais (n=143) de doentes de várias idades e graus de dependência	A perceção de autoeficácia e as competências (estratégias de <i>coping</i> centradas na resolução de problemas) mediavam a relação entre o evento <i>stressante</i> e a aflição sofrida pelo cuidador, resultando em melhor saúde.
Aldwin, Park ³⁸⁹	2004	Meta-análise	As autoras observam que assistimos, nas últimas décadas, a uma explosão de estudos sobre os modos como as pessoas lidam com o <i>stress</i> . No entanto, consideram que, apesar da justificação teórica inicial para a investigação do <i>coping</i> , que seria a de funcionar como moderador dos efeitos adversos do <i>stress</i> na saúde física, são relativamente poucos os trabalhos publicados que examinam realmente esta questão. Os estudos que se debruçaram sobre as oscilações das estratégias de <i>coping</i> no decorrer do tempo, sugeriam que o uso de determinadas estratégias prediziam, a longo prazo, melhores resultados na adaptação. Não obstante, as autoras da meta-análise enfatizam que os efeitos do <i>coping</i> são altamente complexos e que variam, tanto em função do tipo de <i>stressor</i> , como das características do indivíduo, concluindo que são necessários modelos teóricos e analíticos mais complexos para entender completamente o impacto do <i>coping</i> na saúde física.

No Quadro CIII indicam-se vinhetas clínicas apresentadas neste e noutros itens deste estudo que relacionam *coping* e DC.

Quadro CIII – Outras vinhetas clínicas que relacionam *coping* e doença crónica

Descrição	Vinhetas
Estilo de <i>coping</i> centrado nas emoções conduzia a uma adaptação disfuncional à(s) doença(s)	3, 30, 63, 96, 137, 159
Estilo de <i>coping</i> monotorial/ativo/de aproximação levava a pessoa doente a procurar informação sobre a doença e ou tratamento, a monotorizar o aparecimento de novas alterações físicas e ou a sobreusar as consultas médicas	17, 18, 112, 113, 146, 153
Estilo de <i>coping</i> monotoria/ativo/de aproximação fazia o doente contabilizar o tempo em sentido inverso, ou seja, era a partir da data do termo do período após diagnóstico de cancro tido como de maior risco para a sua recorrência que recuava até ao presente, através de cálculos mentais	80
A pessoa doente considerava que a manutenção dos seus papéis, familiares e extrafamiliares, ajudaram-na a lidar com a fase de crise da doença, distraíndo-a do problema	112
A pessoa doente ou um seu familiar usava o evitamento cognitivo na fase de diagnóstico do cancro	44, 113, 159

A pessoa doente procurava proteção cognitiva e distração do seu problema principal centrando a sua atenção num outro problema de saúde, menor	97, 104
Estratégia de <i>coping</i> de evitação comprometia a adesão ao plano diagnóstico e ou terapêutico	11, 36, 90, 97, 147, 148
Estratégia de <i>coping</i> de evitação para lidar com o medo do estigma resultava numa diminuição dos contactos sociais	87
A pessoa doente utilizava o humor como estratégia de <i>coping</i>	143
A pessoa doente adotava estratégias de <i>coping</i> pró-sociais	113
A pessoa doente adotava estratégias de <i>coping</i> religioso/espiritual	81, 113, 118, 138
Estilo de <i>coping</i> centrado na resolução de problemas, associado a falsas crenças, formatavam a agenda da pessoa doente para a consulta médica	18, 85, 154, 156, 161
Experiências prévias de <i>coping</i> influenciam as estratégias adotadas para lidar com a situação atual	81
Estilo de <i>coping</i> centrado na resolução de problemas levou a pessoa com doença fatal em fase terminal a procurar tratamentos agressivos de indicação controversa, jogando “no tudo ou nada”	143
Estilo de <i>coping</i> centrado na resolução de problemas resultou numa reformulação efetiva dos projetos de vida, após instalação de incapacidade física para desempenhar os projetos anteriormente acalentados	26

No Quadro CIV sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas parentadas neste item.

Quadro CIV – Intervenções médicas – doença crónica e *coping*

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	147
Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção (não adesão ao plano terapêutico, deteção de novos problemas de saúde)	147
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	147
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (atestado para carta de condução, referenciação a outros profissionais de saúde)	147, 148
Suporte à gestão do autocuidado (incentivo aos autocuidados)	147
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	147
Informação sobre a doença	146, 147

4.17. Suporte social

As relações sociais exercem um importante papel na vida do indivíduo, nas dimensões social, psicológica e comportamental. Nos casos de DC, poderão proteger as pessoas do agravamento da doença, acelerar processos de recuperação e facilitar a adesão a tratamentos.³⁹⁰ Constituem uma fonte de suporte emocional e informativo para a pessoa doente e, nos casos de incapacidade, poderão assegurar os aspetos instrumentais da gestão da doença, como a preparação de refeições adaptadas, a administração de medicamentos, o apoio nos cuidados de higiene, o transporte, o suporte financeiro, os contactos com a equipa de saúde na presença de intercorrências, entre outros.

Sendo na família que se encontram as relações mais próximas e permanentes, esta é, habitualmente, o pilar principal da rede de suporte social da pessoa com DC. Segundo Nunes, em Portugal, mais do que em outros países, vivemos numa “família providência”,³⁹¹ dada a insuficiência do suporte formal, mas também por cultura familiar. Nos casos em que os familiares coabitantes da pessoa doente também têm DC (vinhetas 149 e 150), por vezes, o apoio recíproco opera-se no âmbito de um frágil equilíbrio, cada

um apoiando o outro em função do que ainda pode suportar. Neste tipo de constelação, é difícil determinar qual o principal responsável pela prestação de cuidados.

Vinheta 149 – Caso do Rui e da Maria do Céu

Rui, 72 anos, antigo empregado de balcão, era casado com Maria do Céu, 70 anos, que nunca manteve atividade profissional remunerada. O casal não teve filhos, por opção do marido, imposta à mulher.

Durante longos anos, a relação do casal foi distante e de tipo complementar, ocupando Rui uma posição de dominância. Este, com múltiplas vicissitudes na sua saúde nos últimos anos, aproximou-se mais da mulher, reconhecido pelo seu apoio durante episódios críticos de doença. Com múltiplos internamentos nos últimos 5 anos, Rui relatava que, após cada um, atirado que era o “azar” (sic) para trás das costas, o refúgio na relação conjugal e com os irmãos fazia-o retomar à quase normalidade. Caracterizava a sua relação atual com Maria do Céu como de preocupação mútua, reconhecendo, no entanto, que não tinham atividades em comum.

Rui, atualmente, fazia três sessões semanais de hemodiálise, após rejeição de enxerto, 1 ano após transplante renal. Tinha outros PS, entre os quais se contavam: doença de Parkinson; doença pulmonar obstrutiva crónica de estágio moderado, com complicações infecciosas frequentes; valvulopatia mitral, doença cardíaca isquémica e doença cerebrovascular, com antecedentes de enfarte agudo do miocárdio e acidente vascular cerebral; glaucoma; depressão; osteoartroses e osteoporose. Como fatores que lhe diminuam a qualidade de vida, referia as sessões de hemodiálise, por “o tempo custar a passar” (sic), sentir-se preso e entediado durante as mesmas, uma vez que a sua baixa acuidade visual não lhe permitir ler; pelas artralguas, atribuindo estas ao facto de ter de permanecer muito tempo na mesma posição; e ainda por fadiga intensa após cada sessão. No dia-a-dia, fora da hemodiálise, referia cansaço fácil, dispneia para esforços moderados, artralguas, bradicinésia e alteração do equilíbrio, que o obrigaram a abandonar o cultivo de uma horta, atividade de que gostava. Mostrava, ainda, grande preocupação com o seu baixo peso.

Maria do Céu apresentava depressão, com sintomas somatoformes, desde há longos anos. Sofria, ainda, de hipertensão arterial e de osteoartroses múltiplas.

Apesar dos PS, Rui assumia-se otimista, esperando que o seu organismo se fosse adaptando à hemodiálise, com conseqüente diminuição de queixas, e que os fármacos freassem a progressão da doença de Parkinson e da doença pulmonar obstrutiva crónica. Comparava-se, com insistência, à mulher que, na sua opinião, via tudo pelo lado negativo. Quando questionado sobre qual a hierarquização que fazia dos seus problemas, Rui mencionava em primeiro lugar a preocupação com o estado de saúde de Maria do Céu ...

Sublinhou-se a importância da atenção e proteção mútuas dos elementos do casal e incentivou-se a atitude positiva de Rui perante as suas doenças, com efeitos benéficos no seu bem-estar físico e emocional.

Vinheta 150 – Caso do Albano e do João Manuel

Albano, 79 anos, com frequência universitária e carreira profissional na área das artes, reformou-se há 17 anos, auferindo um pensão modesta.

Casou-se, aos 37 anos, com Rita, tendo esta um filho de uma relação anterior, João Manuel, à data com 4 anos. A criança tinha oligofrenia, cuja etiologia o padrastró não sabia especificar.

Rita faleceu há 17 anos, na sequência de doença oncológica, continuando o padrastró e o enteado a coabitar. Tendo antecedentes de tabagismo, diabetes mellitus, hipertensão arterial e dislipidemia, imediatamente a seguir à viuvez, foi diagnosticada a Albano cardiopatia isquémica com angina, cuja causa este autoatribuiu à morte da mulher. Também perdeu desenvoltura, com redução da energia e resistência diminuta a *stressores* - começou a sentir fadiga, que tudo lhe exigia um grande esforço, vivendo qualquer desvio da rotina como uma grande perturbação. O trabalho que sempre tinha desenvolvido começou a apresentar-se-lhe como ultrapassando as suas capacidades. Estes fatores, aliados à supervisão de que o enteado necessitava, levaram-no à reforma.

Albano reorganizou a sua vida centrado no enteado, que ajudava no banho, a vestir-se e para quem cozinhava. Foi declinando a sua atividade física e perdendo contacto com a rede social, atualmente reduzida a uma irmã, mais nova em idade, mas que “envelheceu mais do que eu” (sic). Após a reforma, aumentou o consumo de tabaco, apesar de ter doença pulmonar crónica obstrutiva.

Padrastró e enteado vinham juntos à consulta, Filipe com lentificação motora, alterações do equilíbrio, que ocasionavam quedas ou quase quedas frequentes, e dificuldade em compreender planos terapêuticos e João Manuel denotando higiene deficiente e fraca capacidade de comunicação. Deixavam a impressão de duas fragilidades que se amparavam mutuamente, num equilíbrio instável. Esse equilíbrio um dia rompeu-se. Subitamente, João Manuel começou a recusar comer. O padrastró insistia, conseguindo que ingerisse não mais do que um copo de leite por dia. Não interpretou o sintoma como correspondendo a doença e, quando inquirido *a posteriori*, relatava não ter identificado nada mais, pois o enteado “não sabia queixar-se” (sic). Passadas duas semanas, impressionou-se com os “olhos esbugalhados e de expressão vazia” (sic) de João Manuel, resolvendo, então, levá-lo a um serviço de urgência hospitalar. Chegado aí de táxi, Filipe caminhou uns metros à frente do enteado para tratar dos procedimentos administrativos de acesso ao serviço. Sentiu uma grande confusão atrás de si e, quando se voltou, o enteado estava em crise convulsiva, rodeado de pessoas. Foi a última vez que o viu, tendo João Manuel falecido umas horas depois.

Na consulta com a MF, Albano mostrou cópia da certidão de óbito, com o registo da causa de morte: hipertermia maligna. Não sabia o que significava, mas não tomava a iniciativa de perguntar. Indagado sobre se o enteado foi submetido a alguma cirurgia, intubação traqueal ou ventilação mecânica, desencadeantes da hipertermia maligna, não sabia responder.

Referia insónia, labilidade emocional e perda de peso, pois pouco comia – não sabia cozinhar apenas para uma pessoa, já tinha tentado, mas acabou por emitir fora quase toda a refeição que confecionou, por a dose ser excessiva. Assim, desistiu.

Dados o isolamento da díade e a sua incapacidade para, por si só, interpretar a evolução da situação clínica de João Manuel e tomar a decisão de procurar cuidados em tempo útil, esta teve um desfecho dramático (evitável?).

Imediatamente a seguir a este acontecimento, Albano não admitia frequentar um centro de dia para idosos e, muito menos, encarava a hipótese de institucionalização. O plano passou por identificar vizinhos, elementos da sua antiga rede social e referenciá-lo à polícia do bairro, que costuma visitar idosos frágeis e a viver sós, perguntando-lhes se está tudo bem ou se necessitam de algum apoio, solicitando-lhes um contacto assíduo para monitorizar a estabilidade das condições situacionais de Albano.

Decorridos 2 anos, Albano acabou por ingressar num lar, por incapacidade manifesta de autogerir as questões práticas do quotidiano.

Vários autores distinguem suporte social recebido de suporte social percebido, sendo que o primeiro se refere ao apoio social tal como é efetivamente recebido por alguém e o segundo ao apoio que a pessoa percebe como disponível caso necessite dele.³⁹²⁻³ Schwarzer e Lepin³⁹³ observam que a maior importância do suporte percebido, comparativamente ao recebido, apontada por alguns autores, apenas se verifica em circunstâncias normais, quotidianas, ou quando o indivíduo se apoia de forma limitada na ajuda dos outros (vinheta 151). Uma vez exposto a uma situação de ameaça concreta, podem ocorrer discrepâncias entre o suporte percebido e o suporte comportamental recebido. Este pode ser inferior ao esperado, por o contexto não responder de forma adequada ou por deficiência de estimativa.

Vinheta 151 – Caso da Gabriela

Gabriela, 85 anos, com 6 anos de escolaridade, viúva, família unitária, sofria de multimorbilidade determinante de limitações funcionais, que a levavam a limitar as saídas de casa. Saliavam-se, entre os seus PS, cancro da mama diagnosticado há 7 anos, insuficiência cardíaca após enfarte agudo do miocárdio, insuficiência venosa dos membros inferiores, osteoartroses e obesidade. Apresentava linfedema de um dos braços, cansaço fácil, dispnéia de esforço, edema dos membros inferiores e dores osteoarticulares. No entanto, era autónoma nas atividades básicas da vida diária. Afirmava gostar do trabalho doméstico, de pintar, de ver certos programas na televisão e de estar consigo mesma, sendo a solidão desejada e importante para conseguir harmonia interior. Falava com regularidade, telefonicamente, com o seu único filho, residente noutro país, com uma sobrinha, que também a visitava semanalmente, e com amigas, estas também já idosas e com limitações. Sabia que, se precisasse, a sobrinha disponibilizar-se-ia para ajudá-la, o que a sossegava. Observou-se como apreciar a companhia de si própria é sinal de uma autoestima saudável e um recurso importante, embora não se devesse fechar a conhecer novas pessoas e com elas conviver.

Não obstante as vantagens do suporte social na generalidade dos casos, alguns estudos indicam que o suporte social nem sempre é reconhecido como benéfico pela pessoa doente, que o pode considerar intrusivo.^{392,394-5} A partir desta constatação, Cramer *et al.*³⁹² propõem uma taxonomia do suporte social, baseada na perceção da pessoa, que o divide em suporte social descrito e suporte valorizado, referindo-se o primeiro à presença de um tipo particular de apoio percebido e o segundo a uma avaliação de que o comportamento de apoio é satisfatório ou que ajudou efetivamente.

O avolumar das tarefas das famílias em que um dos seus elementos adoeceu cronicamente pode levar à sobrecarga, o que induz o risco de isolamento e este, por sua vez, aumenta o risco de sobrecarga e as dificuldades de desenvolvimento saudável da família. A restrição das trocas com o exterior (por exagero do movimento centrípeto natural em caso de DC, ainda mais acentuado se houver estigmatização ou medo de estigmatização por parte da pessoa doente e da sua família), para além de, diretamente, impossibilitar o acesso da família a novas fases do seu desenvolvimento, impossibilita o desenvolvimento de uma rede de suporte social alargada, estável e ativa. Pelo contrário, o contacto e apoio de parentes, vizinhos, amigos, voluntários e a integração em grupos de entajuda contribuem para a diminuição do *stress*, fortalecem a autoestima e, assegurando a realização de algumas tarefas, permitem ao cuidador “respirar”. Assim, a tendência para o isolamento deve ser combatida, devendo as famílias com elementos com DC ser encorajadas a trabalhar as relações existentes, recuperar as antigas e fomentar novas.

Apesar de vários autores afirmarem que manter a profissão é um fator protetor do bem-estar dos cuidadores familiares, a acumulação das tarefas inerentes ao cuidar da pessoa com DC com as de ordem profissional, pessoal e familiar eleva os níveis de *stress* e exaustão. Segundo Ross,³⁹⁶ o exercício de uma atividade profissional, presente ou passada, é habitualmente um fator de não ajuda ou, pelo menos, de redução do tempo de ajuda. Esta convicção é subscrita por Joël³⁹⁷ que afirma que o cuidador ativo ou reformado cuida muito menos do que o cuidador que nunca teve emprego.

Reconhecer as principais consequências resultantes de, prolongadamente, assegurar cuidados a um familiar dependente é o ponto de partida essencial para o médico

identificar o “paciente oculto”¹⁰⁶ e delinear uma intervenção que ajude a maximizar as capacidades da família e a minimizar as implicações negativas.

A contribuição dos cuidadores familiares deve ser reconhecida pelos profissionais de saúde, oferecendo-lhes apoio emocional e prático, incluindo informação sobre a doença, treino nos cuidados a prestar, partilha na responsabilidade das decisões, consultas médicas e serviços de enfermagem domiciliários sempre que indicado, promoção da rede social de apoio e, por vezes, a mobilização de recursos para os substituir, proporcionando-lhes períodos de descanso. Isto passa pela ligação dos cuidados formais aos informais, numa abordagem integrada, na qual os cuidados informais sejam mais reconhecidos e a pressão nos parentes seja aliviada antes de ser atingida a situação de crise.

Anderson¹⁰⁷ fez uma lista de algumas das necessidades dos prestadores de cuidados: reconhecimento do seu trabalho; respeito por folgas planeadas; informação sobre a incapacidade e serviços; ajuda física; dinheiro; e continuidade de apoio para os ajudar a corresponder à variação das circunstâncias e para evitar sentimentos de abandono.

Para que a rede social informal da pessoa doente não se esgote, é de fundamental importância a formação de redes sociais estruturadas, de modo a permitir que a pessoa doente e familiares enfrentem as mudanças de vida e as dificuldades do conviver com a DC de forma mais adaptada, com menos conflituosidade e com menos sobrecarga. Em Portugal, a rede social de apoio à pessoa com DC e suas famílias, na sua componente formal, tem sido incipiente. Acresce que, em grande parte dos casos, são ainda o próprio doente e ou o seu cuidador familiar principal que, a partir de informações obtidas de modo avulso na sua rede social (formal e informal), mobilizam diferentes pessoas e procuram instituições passíveis de proporcionar-lhes apoio de diversas formas, embora de forma não integrada. Algumas dessas instituições, por serem em número e em capacidade de resposta afritivamente insuficientes, são pouco acessíveis e os Cuidados de Saúde Primários ficam muito aquém da proatividade desejável na assessoria e proteção dos cuidadores familiares.

Só recentemente se vem atentado na necessidade de compreender os aspetos positivos da relação de cuidar, enquanto recursos protetores do cuidador.¹⁰⁴ Vulgarmente, estes incluem sentido para a vida e gratificação pessoal e altruísta pelo ato de cuidar. No entanto, estes aspetos só serão valorizados pelos cuidadores se as dificuldades não atingirem níveis insuportáveis.¹⁰⁴

No Quadro CV faz-se referência a estudos sobre o impacte do suporte social na adaptação à DC.

Quadro CV – Influência do suporte social na adaptação à doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Strogatz <i>et al.</i> ³⁹⁸	1997	Adultos de raça negra com hipertensão arterial (n=1784)	Foi encontrada associação entre níveis elevados de apoio social e o controlo da hipertensão arterial.
Griffith <i>et al.</i> ³⁹⁹	1990	Doentes com diabetes tipos 1 (n=40) e 2 (n=40)	Foi encontrada associação entre níveis elevados de apoio social e a compensação da diabetes mellitus.
Naylor, Prescott ⁴⁰⁰	2004	Irmãos de crianças deficientes	Estudo sobre a necessidade de grupos de entreaajuda para irmãos de crianças deficientes revelou que os irmãos consideravam que o grupo os auxiliou no aumento da autoestima e na tomada de consciência da necessidade de tolerância com o irmão deficiente. Consideravam, ainda, que experimentaram sentimentos positivos por conhecerem outras crianças que vivenciavam a mesma condição de possuírem irmãos com deficiência.
Correia de Almeida ³³⁷	2003	Adolescentes com diabetes tipo 1 (n=106)	O suporte social da família tinha um papel fulcral ao influenciar diretamente o <i>stress</i> e a autoeficácia e, através destes, o comportamento de adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida.
Davis <i>et al.</i> ⁴⁰¹	2001	Pais de 55 crianças com diabetes tipo 1	As práticas parentais calorosas e apoiantes associavam-se a uma maior adesão à terapêutica e a uma melhor adaptação à doença.
Wallander,	1998	Revisão sistemática	As crianças com doença crónica que possuíam maior suporte social por parte da

Varni ⁴⁰²			família e pares eram as que apresentavam uma melhor adaptação social, existindo também diferenças significativas relativamente àquelas que apenas possuíam suporte por parte de uma destas componentes. A investigação mostrou, ainda, que as crianças que não possuíam suporte por parte dos seus amigos apresentavam maior número de dificuldades comportamentais.
Walker <i>et al.</i> ⁴⁰³	1992	Mães doentes e filhas cuidadoras (n=141 pares)	Filhas com melhores relações com a mãe consideravam menos pesado cuidar dela, enquanto as mães com pior saúde sentiam maior desamparo e eram propensas a não se sentir amadas.
Scholte op Reimer <i>et al.</i> ⁴⁰⁴	1998	Cônjuges de doentes sobreviventes de acidente vascular cerebral (n=115)	Os cônjuges dos doentes autopercebiam as restrições na vida social como um dos fatores que mais contribuía para a sua sobrecarga, juntamente com as grandes responsabilidades que sobre eles recaíam, a incerteza sobre as necessidades do doente, as preocupações constantes e a autoperceção de que os doentes apenas poderiam confiar nos cuidados por si prestados. Comparativamente a estes fatores, a quantidade de cuidados prestados e as características do doente contribuíam menos para a sobrecarga.
Brito, Sadala ¹¹⁹	2007	Progenitores de adolescentes e pré-adolescentes com diabetes tipo 1 (n=10)	Os participantes descreveram as suas dificuldades e estratégias para manterem a coesão familiar e oferecerem suporte aos filhos diabéticos. Os dados demonstraram a necessidade dum suporte profissional e dum espaço para a discussão de temas, tanto para os adolescentes diabéticos como para os seus familiares.
Gray <i>et al.</i> ⁴⁰⁵	1999	Médicos de família (n=911)	A grande maioria dos médicos de família acreditava no impacto positivo dos grupos de entreajuda, no caso dos doentes com cancro.
Morisky <i>et al.</i> ⁴⁰⁶	1983	Doentes hipertensos	Nos casos em que era providenciado suporte familiar em matéria de terapêutica anti-hipertensiva, a adesão ao tratamento melhorava e a mortalidade cardíaca reduzia-se em 50%.
Tsoua-Hadjis <i>et al.</i> ⁴⁰⁷	2000	Doentes com acidente vascular cerebral; famílias dos doentes	A investigação sobre a trajetória de recuperação dos doentes mostrou que os casos em que estes contavam com extensa rede de apoio cursavam com maior funcionalidade e as suas famílias enfrentavam com mais tranquilidade o impacto da doença.
Sales Brito ¹⁰³	2008	Famílias de doentes com acidente vascular cerebral (n=32)	Nas famílias pesquisadas, a adaptação à problemática da deficiência foi directamente proporcional à existência de uma rede de suporte efetiva, para além de à experiência acumulada no tempo e ao conhecimento sobre a patologia.
House <i>et al.</i> ⁴⁰⁸	1992	Doentes coronários (n=2754)	A taxa de mortalidade foi mais alta nos adultos mais isolados socialmente.
Vogt <i>et al.</i> ⁴⁰⁹	1992	Estudo de coorte, que seguiu durante 15 anos 2603 adultos	
Pennix <i>et al.</i> ⁴¹⁰	1997	Estudo de coorte, que seguiu durante 4 anos 2829 indivíduos com 55-85 anos	
Schafer ⁴¹¹	2015	Residentes aposentados de uma comunidade (n=123)	As relações entre residentes da comunidade tendiam à assimetria, que variava ao longo de um gradiente de saúde, sendo que, quanto pior a saúde do outro, mais a pessoa considerava não haver reciprocidade na estreiteza dos laços que mantinha com essa pessoa doente. As assimetrias relacionais eram percebidas tanto mais pronunciadamente, quanto maior a proximidade geográfica entre as pessoas.
Barrera <i>et al.</i> ⁴¹²	2002	Irmãos de crianças com cancro divididos em dois grupos, consoante tivessem (n=47) ou não (n=25) referência por problemas de comportamento	Uma oferta menor de apoio social aos irmãos saudáveis de crianças com cancro ocasionava problemas de ansiedade, depressão e problemas de comportamento.
Ridder, Schreurs ³⁹⁵	1996	Revisão sistemática	Os doentes crónicos expressavam satisfação com o suporte social emocional e prático, enquanto o suporte informativo era visto como indesejável, especialmente quando provinha de familiares e amigos.
Boutin-Foster ³⁹⁴	2005	Pessoas internadas com síndrome coronária aguda (n=59)	Muitas ações realizadas pelo provedor do apoio social, com intenção de serem positivas, foram percebidas como problemáticas pelos doentes, que as consideravam excessivas, incongruentes com as suas necessidades, chegando a gerar sentimentos negativos.
Jackson <i>et al.</i> ⁴¹³	1990	Famílias de indivíduos com distúrbios psicóticos (n=20)	Os familiares com níveis mais elevados de sobrecarga expressavam maior hostilidade para com os doentes.
Habermann, Davis ⁴¹⁴	2005	Cuidadores de familiares com doença de Alzheimer ou de Parkinson (n=40)	Os cuidadores apontavam como maiores dificuldades a falta de tempo, a falta de conhecimentos e competências para a prestação de cuidados e a necessidade de estarem permanentemente presentes. Como maiores fontes de satisfação, os cuidadores referiam: saberem que o idoso estava a ser bem cuidado; serem capazes de ajudar; serem capazes de permanecer juntos; sentirem-se apreciados; por fim, sentirem amor pela pessoa cuidada.

Xavier <i>et al.</i> ¹⁰²	2002	Cuidadores familiares de doentes com esquizofrenia	Trabalho de desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação da sobrecarga dos cuidadores familiares encontrou associações significativas entre as dimensões sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva e criticismo (atitudes críticas, expressão de hostilidade e comentários negativos) por um lado, e as dimensões ajuda recebida e atitudes positivas, por outro.
Garland <i>et al.</i> ¹¹³	2005	Cuidadoras dos cônjuges com comprometimento cognitivo leve (n=27)	A carga de tarefas “de enfermagem” correlacionava-se com maior severidade da depressão e maiores restrições nos estilos de vida correlacionavam-se com níveis mais elevados de ansiedade.
Chiou <i>et al.</i> ²⁸¹	2009	Familiares cuidadores de doentes crónicos (n=27)	Níveis maiores de suporte social, recebido e, sobretudo, percebido, prediziam a sobrecarga do cuidador.
Paleop <i>et al.</i> ¹¹²	2004	Cuidadores de doentes com doença de Alzheimer (n=100)	A grande maioria dos cuidadores (90%) apresentava sintomas como ansiedade, tristeza e dificuldade de concentração, sendo ainda frequentes alterações físicas, tais como diminuição da imunidade, doenças metabólicas e do sistema cardiovascular, entre outras. Uma variável que intervinha na emergência dos sintomas era o isolamento. Muitos cuidadores (80%) desempenhavam as atividades sem qualquer ajuda de terceiros.
Northouse <i>et al.</i> ⁵⁸	2002	Doentes ou familiares de doentes com cancro da mama recorrente (n=189)	A avaliação negativa da doença ou do cuidar, bem como as emoções adversas, estavam associadas a efeitos negativos sobre a qualidade de vida.
Martire <i>et al.</i> ⁴¹⁵	1997	Mulheres trabalhadoras e cuidadoras de pais com incapacidade (n=118)	O trabalho servia de tamponador do <i>stress</i> com origem no cuidar do familiar com incapacidade. No entanto, as mulheres que experimentavam altos níveis de <i>stress</i> com o cuidar e que estavam muito satisfeitas com o trabalho eram especialmente vulneráveis à depressão.

No Quadro CVI indicam-se as vinhetas clínicas deste estudo, para além das apresentadas neste item, em que mais ressalta a influência do suporte social na adaptação à DC.

Quadro CVI – Outras vinhetas clínicas em que ressalta a influência do suporte social na adaptação à doença crónica

Descrição	Vinhetas
A cuidadora identificava aspetos positivos do cuidar	16, 83, 118
A cuidadora fazia uma avaliação negativa do cuidar	43, 63, 125
Cuidar de familiar(es) doente(s) originava sobrecarga do cuidador	14, 119, 131
Comportamento da pessoa doente sobrecarregava o cuidador	52, 119, 127, 141
O cuidador tinha dificuldade em conciliar o cuidar com outras funções, o que levava à sobrecarga, a problemas em contextos extrafamiliares, ao abandono do trabalho/estudos, à contratação de cuidadora formal ou à insitucionalização da pessoa doente	7, 17, 39, 54, 57, 60, 61, 66, 67, 68, 70, 123, 130, 148
Suporte social recebido era objetivamente insuficiente para as necessidades da pessoa doente	62, 77, 110, 126, 137, 148
Cuidadores entravam em conflito por desacordo sobre a repartição das tarefas inerentes ao cuidar do familiar doente ou o processo de realização das mesmas	7, 61, 128
Ser cuidadora do marido doente desertizou a relação conjugal	46
Isolamento ou escassez da rede social contribuía para uma adaptação disfuncional à doença	28, 60, 63, 71, 95, 117, 119, 121, 123, 127, 132, 133, 140
Suporte social insatisfatório levava a que a pessoa doente achasse agradável o tempo passado em unidades de saúde	75, 76
Autoestigma impedia a pessoa doente de usufruir de suporte social	35, 87, 161
Preocupação em não criar problemas a familiar levava a que a pessoa doente não lhe solicitasse apoio	4
Privação de suporte social exacerbava sentimento de vulnerabilidade da pessoa doente	18, 65
O suporte social percebido era avaliado como insuficiente pela pessoa doente	55
O suporte social recebido era considerado inapropriado e intrusivo pela pessoa doente	32, 66, 105, 122
O suporte social recebido ou percebido era valorizado pela pessoa doente	34, 56, 58, 108, 112,

	113, 151
A pessoa doente recebia suporte financeiro de outros familiares	28, 68, 118, 131
Suporte emocional extrafamiliar reforçava crenças lesivas para a saúde	139
O coabitante da pessoa doente também sofria de doença crónica, operando-se o apoio recíproco no âmbito de um equilíbrio frágil	144, 150

No Quadro CVII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro CVII – Intervenções médicas – influência do suporte social na adaptação à doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Suporte psicossocial (reforço positivo de comportamentos desejáveis)	149, 151
Incentivo aos contactos sociais	151
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	150

4.18. Recursos financeiros

Num contexto de frequente redução de rendimentos da família (casos da incapacidade temporária para o trabalho ou da reforma antecipada de quem adoeceu e ou do familiar cuidador), os custos inerentes à situação de DC sobrecarregam o orçamento familiar – pagamento de consultas, exames complementares de diagnóstico, tratamentos, equipamento para promover o conforto e a autonomia da pessoa doente com incapacidade, intervenção nas condições habitacionais por necessidade de eliminação de barreiras arquitetónicas, transportes para instituições de saúde, entre outros. Na vinheta 152 apresenta-se um caso demonstrativo do impacte dos custos inerentes à situação de doença no orçamento familiar.

Vinheta 152 – Caso do Daniel

Daniel, 82 anos, viúvo, família unitária, com uma reforma abaixo do ordenado mínimo nacional, tinha hipertensão arterial, controlada com 20 mg diários de lisinopril.
Na última consulta, a que recorreu para renovação de receituário, apresentava valores tensionais de 175/104 mm Hg. O motivo da elevação tensional tornou-se claro quando Daniel poisou na secretária a embalagem do fármaco de que necessitava – lisinopril na apresentação de 5 mg por comprimido.
Tentando reconstruir como poderia ter ocorrido a troca das apresentações, existia a hipótese de, por lapso, na última receita [manual] não ter sido especificada a dosagem, tendo-lhe sido fornecida a mais baixa, na farmácia. Apesar do diferente aspeto da embalagem, Daniel aceitou-a.
Não obstante ser confrontado com a ausência de controlo da hipertensão arterial, Daniel insistia no desejo de continuar com esta última apresentação porque “sempre faz alguma coisa e é mais barata” (sic).
Houve um esforço de informação e de sensibilização do Daniel para os riscos da hipertensão arterial não controlada e o encaminhamento para a assistente social para, em articulação com a Santa Casa da Misericórdia, assegurar-lhe a gratuidade da medicação.

Famílias com condições na habitação propícias à satisfação das necessidades de conforto, de trabalho e de lazer e com recursos financeiros suficientes para custear despesas inerentes às exigências económicas acrescidas derivadas da DC apresentam-se menos vulnerabilizadas perante as adversidades da doença. A bolsa de soluções de que dispõem para diversos problemas é maior, podendo, por exemplo, recorrer a serviços de saúde privados quando a acessibilidade aos do Serviço Nacional de Saúde não é satisfatória ou contratar um profissional que assegure as tarefas instrumentais do cuidar da pessoa doente, aliviando a sobrecarga dos cuidadores familiares. Por outro lado, as dificuldades económicas decorrentes dos gastos derivados da situação de DC podem, por si só, constituírem um *stressor*. Estes aspetos são tanto mais importante quanto menor for o

desenvolvimento do sistema formal de prestação de cuidados públicos ou maiores forem os contributos monetários que este exija.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), enunciando limitações comuns na prestação de cuidados de saúde, nomeia, entre outros, a “inversão de cuidados” e os “cuidados que empobrecem”.⁴¹⁶ No que se refere à “inversão de cuidados”, é dito que as pessoas com mais posses – em que as necessidades de saúde são muitas vezes menores – consomem mais cuidados, enquanto que aqueles com menos posses e mais PS consomem o mínimo. Assim, a despesa pública em serviços de saúde beneficia frequentemente os ricos em detrimento dos pobres, tanto em países de rendimento elevado como nos de rendimento baixo. Relativamente aos “cuidados que empobrecem”, é referido que sempre que as pessoas têm falta de proteção social e têm de pagar os cuidados de saúde do seu bolso, são confrontadas com despesas muitas vezes in comportáveis. Assim, anualmente, mais de 100 milhões de pessoas caem na pobreza porque têm de pagar os cuidados de saúde recebidos.

No Quadro CVIII apresentam-se os resultados de estudos que evidenciam a influência dos recursos financeiros das famílias na vivência da DC.

Quadro CVIII – Influência dos recursos financeiros da família na vivência da doença crónica

Autor	Ano	População	Resultados
Silva <i>et al.</i> ⁴¹⁷	2010	Familiares acompanhantes de crianças hospitalizadas com doença crónica (n=6), no Brasil	Em alguns casos, as crianças hospitalizadas e as mães que as acompanhavam não eram visitadas pelos outros familiares devido aos custos dos transportes, sendo que as mães preocupavam-se com os filhos saudáveis com quem não contactavam e com a gestão da casa, dada a sua ausência. Algumas das mães tinham abandonado o emprego, total ou parcialmente, para acompanhamento do filho doente. Em alguns casos, as famílias recorriam a empréstimos e ajudas de amigos para conseguirem pagar as despesas dos tratamentos.
Oliveira, Bastos ⁴¹⁸	2000	Famílias brasileiras com doentes crónicos	Da comparação de famílias brasileiras com doentes crónicos, de diferentes níveis socioeconómicos, ressaltou que as de nível mais baixo utilizavam recursos informais, nomeadamente vizinhos e familiares, enquanto as de classe média recorriam ao apoio profissional (profissionais de saúde, empregados), vivendo a situação de doença em maior isolamento social.
Chin A <i>et al.</i> ⁴¹⁹	2012	Indivíduos utilizadores da Unidade de Saúde Familiar de Loures (n=277)	Dos inquiridos, 79% referiam não cumprir a medicação, dos quais 51% faziam-no por razões financeiras (31% exclusivamente). O não cumprimento da medicação por motivos financeiros deveu-se, em 84% dos indivíduos, ao adiamento da sua compra, 46% à ausência dessa compra, 44% ao espaçamento entre tomas e 38% à diminuição da dose. Dos indivíduos que não cumpriram por motivos financeiros, apenas 30% informaram o seu médico. Quanto a estratégias facilitadoras do cumprimento da medicação, 52% referiam ter pedido a prescrição de medicamentos mais baratos, 41% ter abdicado da compra de outros bens e 12% ter pedido apoio financeiro.

No Quadro CIX indicam-se vinhetas clínicas deste estudo, para além da apresentada neste item, em que está patente a influência dos recursos financeiros da família na adaptação à situação de DC.

Quadro CIX – Outras vinhetas clínicas que evidenciam a influência dos recursos económicos da família na adaptação à doença crónica

Descrição	Vinhetas
As dificuldades financeiras com origem na situação de doença constituía um fator acrescido de <i>stress</i> familiar	68
Os escassos recursos financeiros da pessoa doente tornavam problemáticas as múltiplas deslocações ao hospital, pelos custos dos transportes	4
Dificuldades económicas dificultavam ou impediam a pessoa doente de adquirir a terapêutica prescrita	131, 152
Restrições financeiras impediam a pessoa doente de participar em atividades	63, 133

salutogénicas ou de lazer	
Limitações financeiras impediam a contratação de cuidadora formal para acompanhar o familiar doente, solução que a família considerava ser a ideal	57
A situação de doença levou à contratação de cuidadora formal, viabilizada pela ajuda financeira de terceiros, dado os custos serem incomportáveis pelo o núcleo familiar	68
Recursos financeiros limitados não permitiriam à pessoa doente, em caso de dependência futura, ir para “um lar bom, tipo hotel”, pelo que não queria viver muito, dado o risco aumentado de perda autonomia com o envelhecimento, argumento evocado para não aderir ao plano de seguimento da doença que a afetava	115
O conforto económico da família permitia a contratação de cuidadora formal, possibilitando aos cuidadores informais a conciliação do cuidar do familiar doente com as suas vidas habituais	83
O conforto económico da família possibilitou que a pessoa doente se tratasse em unidade hospitalar prestigiada de outro país	59

No Quadro CX sistematizam-se as intervenções médicas descritas na vinheta clínica apresentada neste item.

Quadro CX – Intervenções médicas – influência dos recursos financeiros familiares na adaptação à situação de doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Controlo dos sintomas e da evolução das doenças	152
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (referenciação aos Serviços Sociais)	152
Informação sobre a doença	152

4.19. Nível de informação sobre a doença

Os eventos cujo significado não é claramente decifrado pelas famílias exacerbam os sentimentos de incerteza e induzem mais *stress* que aqueles facilmente interpretados. Por sua vez, a qualidade de vida da pessoa doente e seus familiares é influenciada pela perceção de controlo que têm sobre os problemas relacionados com o diagnóstico e o tratamento.³⁴⁷ Satisfazer as necessidades de informação sobre a doença, sentidas pela pessoa doente e familiares, é reconhecido pela maioria dos MF como um papel importante a desempenhar dentro do seu âmbito profissional.⁴²⁰

A informação proporcionada à pessoa doente e à família deve abranger a doença, a adaptação, aspetos de natureza instrumental (tais como posicionamento, cuidados de higiene, alimentação, entre outros), devendo ainda incidir sobre serviços disponíveis, suas regras de acesso e utilização, subsídios e direitos. Um nível de informação que permita à pessoa doente e aos seus próximos compreender e resolver a maioria dos problemas no quadro de referência da família e de acordo com o seu estilo de vida é um fator protetor. Para tanto, é necessário ir mais longe do que fornecer simples informação – é necessário, em maior ou menor grau, assessorar, acompanhar, esclarecer e fortalecer as famílias no desempenho da prestação de cuidados ao familiar doente.

Martins⁴²¹ refere que, durante o internamento, a inclusão de familiares nas intervenções de enfermagem surge como um aspeto chave e promotor de sucesso. Estes tornam-se, assim, um complemento da equipa terapêutica, administrando medicação prescrita, prestando cuidados físicos, proporcionando suporte emocional e informando os técnicos de saúde acerca da evolução do estado da pessoa doente. A família sentir-se-á mais segura e capacitada para assegurar cuidados no momento da alta clínica e do regresso a casa. No mesmo sentido, Ribeiro³⁸⁷ cita estudos que confirmam que programas centrados no

envolvimento da família tornam mais rápida a recuperação da pessoa doente, reduzem o tempo hospitalar e aumentam a satisfação da pessoa doente e da família.

De forma geral, os profissionais de saúde, mesmo quando não são pró-ativos no envolvimento da família, respondem às suas solicitações de informação sobre a pessoa doente. No entanto, de modo curioso, cerca de 50 a 75% dos indivíduos que desejam obter informação na consulta médica não a solicitam. Bennett⁴²² aponta razões que explicam este facto: muitas pessoas não conseguem expor claramente as suas dúvidas; por vezes as pessoas doentes não atribuem importância a um determinado tipo de informação, considerada dispensável para aquele momento; por fim, a própria azáfama, tão característica das consultas, pode inibir a pessoa de questionar o que quer que seja. Assim, não basta o médico estar disponível para informar, devendo incentivar quem o consulta a fazer perguntas.

Por outro lado, algumas vezes a comunicação é efetuada através de uma linguagem com códigos linguísticos não consentâneos com os saberes de senso comum. Quando tal acontece, os diálogos são interpretados de acordo com as crenças e os conhecimentos dos interlocutores. Consequente e frequentemente, fragmentos do discurso médico são utilizados na elaboração de ideias fantasiosas e incorporados em falsas crenças pré-existentes sobre a doença. Como afirma Nunes,⁴²³ “O significado de uma comunicação é o efeito que ela produz. O que dizemos não tem valor só por si. O valor está no entendimento que o outro lhe dá, ou como ele ouve o que lhe é dito.” Ao criar uma opinião desinformada, os indivíduos tornam-se ainda permeáveis à informação que lhes chega de emissores que se regem por princípios não científicos.⁴²⁴

As dificuldades que se associam ao processo de comunicação entre a equipa de saúde e a pessoa doente são tanto maiores quanto mais diversas forem a cultura, classe social, religião e afetividade de cada um.⁴²⁵ Williams e Ogden⁴²⁶ demonstraram que a terminologia usada pelo médico tem impacto no grau de satisfação da pessoa doente, sendo que a utilização de vocabulário idêntico ao da pessoa determina uma comunicação mais confortável, uma relação mais efetiva, menor ansiedade e maior adesão ao plano terapêutico, quando comparado com consultas em que o médico não faz o esforço de adaptação da linguagem.

Assim, a linguagem utilizada deve ser clara, acessível e adaptada às características da pessoa doente e seus familiares. Perguntas de controlo permitirão a verificação da compreensão das mensagens. Estas devem ser transmitidas gradualmente, de modo a não ultrapassar a capacidade de exposição a nova informação. O recurso a material escrito apropriado previne esquecimentos e incorreções na informação apreendida. Para lá da simples transmissão de informação, é necessário apoiar as pessoas nas mudanças requeridas pela situação de doença.

Os grupos de entreajuda, com a possibilidade de partilhar experiências de pessoas que convivem com uma realidade parecida, auxiliam no incremento de informação e de recursos de apoio passíveis de serem mobilizados.

A informação e apoio fornecidos, para lá da capacitação para assegurar os aspetos práticos da gestão da doença, permitirá, à pessoa doente e sua família, a elaboração de processos cognitivos que se encontram envolvidos no controlo do perigo associado às situações *stressoras* pouco conhecidas, assim como das suas emoções. Pelo contrário, uma informação ineficaz, como acontece no caso da Renata (vinheta 153), dificulta a avaliação cognitiva da gravidade e significado da doença e, conseqüentemente, o *coping*.

Vinheta 153 – Caso da Renata

Renata, 41 anos, 5 anos de escolaridade, foi referenciada à consulta de Reumatologia por fadiga acentuada e dores articulares de ritmo inflamatório. O médico reumatologista disse-lhe que provavelmente teria um lupus eritematoso sistémico e que necessitava de fazer

alguns exames para confirmação.

Desconhecendo totalmente a doença, Renata supôs logo que representasse algo grave, devido a uma forte carga psicológica presente na voz do médico. No entanto, este despediu-se prontamente dela e virou-se para os alunos de Medicina presentes no gabinete de consulta, discutindo detalhes do seu caso em jargão técnico que Renata não compreendia.

Renata saiu do hospital e dirigiu-se imediatamente ao centro de saúde para tentar falar com a MF. Nunca se sentira tão só e assustada em toda a sua vida.

A assimetria da relação médico/doente, o baixo nível de instrução [e, em casos de algumas pessoas idosas, os défices cognitivos], fazem com que muitos pessoas não digam ao médico hospitalar: “- Pode explicar melhor? É que não percebi nada”. Recorrem antes, imediatamente a seguir, ao MF, com quem têm uma relação de confiança pré-estabelecida e um “contrato” para toda a vida inerente a essa relação, à procura de aceder a informação que lhes permita compreender melhor o que lhes foi transmitido no hospital.

Proporcionou-se apoio empático e deu-se informação sobre a doença, incluindo acerca da variabilidade da sua evolução.

Os meios de comunicação social, com particular destaque para a televisão, têm assumido um papel relevante na divulgação de informação sobre saúde e doença. Porém, sendo a população que acede a essa informação muito heterogénea, esta nem sempre é corretamente descodificada por alguns grupos populacionais, sobretudo os que têm baixos níveis de escolaridade. Na vinheta 154 apresenta-se o caso do Edgar, demonstrativo da perceção, certamente distorcida, de informação veiculada num programa televisivo.

Vinheta 154 – Caso do Edgar

Edgar, 89 anos, com 3 anos de escolaridade, apresentava marcha senil.

Após assistir a um programa televisivo sobre paramiloidose e de discussão do assunto em família, solicitou à MF, por escrito, em encontro indireto, a requisição de uma “análise para a doença dos pezinhos” [paramiloidose], a par da renovação de receituário de medicamentos destinados aos seus tratamentos crónicos.

Renovou-se o receituário da medicação crónica, a que se anexou uma mensagem escrita a comunicar a marcação de consulta presencial, de iniciativa médica, para discutir a pertinência do pedido adicional.

Para um determinado nicho da população, também a *internet* tem constituído uma fonte inesgotável de informação. No entanto, à semelhança do que aconteceu com o telespetador do caso anteriormente descrito, os cibernautas podem não possuir os pré-adquiridos necessários a uma correta integração da informação. Assim, é frequente criarem medos e preocupações sem fundamento, bem como expectativas de realização de exames auxiliares de diagnóstico e de tratamentos desadequados à sua realidade clínica. Nestes casos, o médico tem de “desconstruir” ideias fantasiosas, fazer a pessoa doente renunciar ao que julga saber, de modo a conseguir transmitir informação que permita uma compreensão partilhada do problema (vinheta 155).

Vinheta 155 – Caso do Vasco

Vasco, 46 anos, tinha diabetes mellitus identificada há 2 anos. Veio de férias, passadas com a família e amigos, tendo-se o convívio feito muito à volta da mesa, com excessos alimentares. Apresentava poliúria, polidipsia, astenia e perda de peso, embora estas duas últimas manifestações focalizassem as suas preocupações.

Tendo feito uma pesquisa na *internet*, tinha medo de ter síndrome de imunodeficiência adquirida, pois, como confessou, perseguiam-no a culpa e o medo das consequências físicas de uma relação extra-conjugal fugaz que tinha tido há 5 anos. Vinha à consulta pedir à médica que adicionasse teste de despiste desta afeção à requisição anteriormente passada de testes analíticos para vigilância da diabetes.

Na consulta ajudou-se Vasco a associar a perda de peso à provável descompensação da diabetes mellitus, reforçando mensagens sobre a importância de uma alimentação saudável e de exercício. Não obstante, requisitou-se o teste analítico solicitado e fez-se o ensino da prevenção de doenças sexualmente transmitidas.

Por vezes o sistema de saúde exige aos cuidadores familiares tarefas que eles não sabem/não aprenderam a executar. Assim, as pessoas sentem-se incompetentes, humilhadas e inseguras. É importante fazer um diagnóstico das necessidades de aprendizagem dos cuidadores e proporcionar-lhes o treino que lhes possibilite um desempenho adequado, seguro e não ansiogénico das tarefas requeridas.

Em alguns países, de que são exemplo o Reino Unido, os Estados Unidos e o Canadá, existe grande oferta de programas estruturados de pendor psicoeducativo, destinados às pessoas doentes e ou aos seus familiares. A psicoeducação concilia a

informação/educação sobre etiologia, sintomas, tratamentos e curso da doença com apoio psicossocial, congregando o modelo biomédico e a intervenção familiar. O Quadro CXI faz referência a alguns estudos de avaliação deste tipo de intervenção,⁴²⁷⁻⁸ entre outros que demonstram a importância de promover a literacia em saúde e o empoderamento da pessoa doente e da sua família na gestão da DC.

Quadro CXI – Importância da informação sobre a doença

Autor	Ano	População	Resultados
Santos ⁴²⁹	2003	Doentes oncológicos (n=385) e familiares próximos de doentes oncológicos (n=272)	No questionamento sobre o nome da sua doença, os doentes não o referiam claramente como cancro, neoplasia ou carcinoma, mas sim como tumor, nódulo, quisto, úlcera, fibroma, cirurgia ou infeção. Um elevado número de doentes não respondia à questão. A autora conclui que os doentes detinham um baixo conhecimento sobre a doença, devido ao facto de não terem apreendido a informação fornecida; ou preferiam ignorar o nome da doença (negação/evitamento); ou não aceitavam utilizar a nomenclatura (cancro) por uma questão cultural.
Clark, Smith ⁴³⁰	1998	Doentes com acidente vascular cerebral (n=60), suas esposas (n=46), outros familiares (25) e indivíduos da comunidade em geral (n=103)	Neste estudo, realizado na Austrália, foram entrevistados os doentes e seus familiares, em cinco ocasiões diferentes: admissão hospitalar; admissão na reabilitação; alta da reabilitação; seis e 12 meses após a alta da reabilitação. O estudo concluiu que os conhecimentos sobre a doença aumentaram com o passar do tempo e que, nos casos com melhor nível de informação, os pacientes desenvolveram menos complicações secundárias à doença, apresentaram menor tendência para a depressão e tiveram um melhor desempenho durante a reabilitação.
Sales Brito ¹⁰⁸	2008	Famílias de doentes com acidente vascular cerebral (n=32)	A adaptação à problemática da deficiência foi diretamente proporcional à experiência acumulada no tempo, ao conhecimento sobre a patologia e à existência de uma rede de suporte efetiva.
Shields, Rousseau ⁴³¹	2004	<i>Focus group</i> (n=10 casais em que mulher tinha cancro da mama); entrevista (n=48 casais)	O cônjuge reduzia o seu nível de <i>stress</i> após conhecer o diagnóstico através de uma adequada comunicação com a equipa clínica, especialmente na fase em que a doente regressa a casa.
Hodgson <i>et al.</i> ⁴³²	2004	Casais em que um dos elementos tem doença de Parkinson (n=10)	O impacto da doença em ambos os cônjuges era minorado quando estes recebiam uma adequada informação que lhes permitisse interagir com recursos e securizarem-se no desempenho de papéis ativos na gestão dos cuidados com a saúde.
Fiske <i>et al.</i> ⁴³³	1991	Doentes com história de enfarte agudo do miocárdio (n=56) e seus cônjuges (n=56)	Os membros da família geralmente referiam estar pouco informados sobre a doença do familiar. A transmissão de informação aos membros da família ajudava a aliviar a ansiedade e a sensação de incompetência em torno do problema de saúde.
Harris ⁴³⁴	1998	Revisão sistemática	Os doentes oncológicos e respetivas famílias consideravam os técnicos de saúde como a principal fonte de informação de confiança, concluindo que estes deviam maximizar o seu papel como educadores.
Fiumi ⁴³⁵	2002	Mães de crianças com paralisia cerebral	Estudo sobre o nível de informação dos pais acerca da deficiência dos filhos revelou que a maioria não tinha acesso a informações e muitas vezes não conseguia seguir as instruções dos profissionais de saúde.
Augusto <i>et al.</i> ⁴³⁶	2002	Doentes da Unidade de Internamento de Traumatologia do Centro Hospitalar de Coimbra; familiares dos doentes	Os familiares e os próprios doentes sentiam que não estavam preparados para o regresso a casa, referindo tratar-se de uma alta precoce, atendendo à dificuldade que tinham em lidar com a situação de dependência. Apenas 32,4% das famílias aceitaram bem a alta. As restantes famílias argumentaram com a distância de casa (1,8%), com falta de informação sobre o estado clínico (3,6%), com o desconhecimento da data provável da alta (14,3%), com o receio pelos cuidados que o doente iria necessitar (21,4%) e com os transtornos da vida familiar (26,8%).
Suls, Wanck ⁴³⁷	1989	Meta-análise	Ao analisarem se o fornecimento de informação aos pacientes candidatos a uma cirurgia tinha vantagens, os estudos mostraram que existiam benefícios em termos de respostas emocionais, incluindo menor ansiedade no pós-operatório, bem como na própria recuperação da cirurgia.
Correia de Almeida ³³⁷	2003	Adolescentes com 10-18 anos e diabetes tipo 1 (n=160)	O aumento de <i>stress</i> face à diabetes mellitus estava negativamente associado à aquisição de conhecimentos sobre a doença e também à capacidade de resolução de problemas.
Pasacreta <i>et al.</i> ⁴²⁷	2000	Cuidadores de doentes oncológicos (n=187)	A recolha de dados foi realizada no início e 4 meses após o final de um programa psicoeducativo, de 6 horas, em que foram tratados a gestão de sintomas, a identificação de recursos materiais e o apoio psicossocial. Os resultados obtidos indicaram que a sobrecarga não aumentou, mesmo quando se intensificou a necessidade de cuidados. A perceção dos cuidadores sobre a sua própria saúde melhorou ao longo do tempo.
Sousa ⁴²⁸	2007	Doentes oncológicos (n=70) e famílias	A intervenção psicoeducativa decorreu no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil e no Centro Regional de Oncologia de

		(n=70), divididos em quatro grupos, de acordo com a fase da doença, participantes num programa de intervenção psicoeducativa	Coimbra. As vantagens da formação, mencionadas pelos participantes, foram: um maior conhecimento da doença, uma maior capacidade para lidar com as dificuldades que a doença acarretou e, ainda, a partilha de sentimentos e de estratégias de <i>coping</i> , com a consequente diminuição de sentimentos de solidão e de desajuste emocional.
King, Semik ¹²⁶	2006	Cuidadores de familiares doentes	O período de internamento e os primeiros meses em casa eram os considerados mais difíceis por 76% dos cuidadores. A impreparação para a prestação de cuidados eram necessidades sentidas pelos cuidadores e não satisfeitas.
Nogueira <i>et al.</i> ⁴³⁸	2012	Doentes com lesão da espinal medular (n=59) e cuidadoras (n=53)	A educação do cuidador antes da alta hospitalar, necessária para a aquisição de conhecimentos e aptidões, favorecia a adaptação do cuidador, minimizando a sua sobrecarga.
Sales Brito ¹⁰³	2008	Famílias de doentes com acidente vascular cerebral (n=13)	Nas famílias pesquisadas, a adaptação à problemática da deficiência foi diretamente proporcional à experiência acumulada no tempo e ao conhecimento sobre a patologia, para além de à existência de uma rede de suporte efetiva.

Estes estudos mostram a importância de informar a família, mas também da necessidade dos profissionais de saúde dominarem as técnicas de comunicação, tornando-a eficaz. No Quadro CXII, indicam-se vinhetas clínicas apresentadas neste e noutros itens deste estudo em que se evidenciam questões relacionadas com o nível de informação sobre a DC.

Quadro CXII – Outras vinhetas clínicas em que se evidenciam questões relacionadas com a informação sobre a doença

Descrição	Vinhetas
Pessoa doente procurava afincadamente informação sobre tratamentos para a doença, mostrando-se, no entanto, incapaz de fazer escolhas terapêuticas com base na informação recolhida	17
Pessoa doente cometia erros no processamento da informação sobre a doença ou os seus tratamentos	18, 96, 101, 107, 110, 154, 155
Informação insuficiente sobre o problema de saúde resultava em medo ou em crenças erróneas sobre o mesmo, o seu tratamento e ou as suas consequências	8, 30, 47, 50, 63, 85, 93, 106, 107, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 145, 153 , 156, 157, 161
As incongruências da informação transmitida por diferentes médicos deixava a pessoa doente insegura	100
Informação transmitida no âmbito da obtenção de consentimento informado para a realização de exame invasivo assustava a pessoa doente	19
Cuidador não conseguiu interpretar manifestações de doença de familiar como graves, protelando a procura de cuidados médicos	150
A necessidade da pessoa doente de obter informação sobre o tratamento proposto era interpretado negativamente pelo profissional de saúde	42
Pessoa doente necessitava de treinar aptidões para se autonomizar na gestão dos autocuidados	7, 90
A informação e ou as aptidões adquiridas aumentavam o sentido de domínio sobre a situação e permitiam grande autonomia na gestão dos autocuidados da pessoa doente ou do(s) cuidadore(s)	2, 15, 16, 92, 112, 118

No Quadro CXIII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item.

Quadro CXIII – Intervenções médicas – influência da informação na vivência da doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
---------------------------	----------

Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção (prevenção de doenças sexualmente transmitidas)	155
Promoção de hábitos de vida salutogénicos	155
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da coincidência das necessidades de saúde sentidas com as necessidades de saúde reais)	154
Suporte psicossocial (apoio emocional)	153
Informação sobre os serviços de saúde	153, 154

4.20. Políticas sociais e de família

Aquando da conceção do Estado Providência, pretendia-se que as políticas sociais abrangessem três vertentes: a criação de serviços universais, como a saúde e a educação; a obtenção do pleno emprego; e, por último, a criação de uma rede de segurança social para agregados de baixos rendimentos e outros grupos vulneráveis.⁴³⁹

Relativamente a Portugal, Pereirinha e Carolo⁴⁴⁰ descreveram três etapas do desenvolvimento do Estado providência em Portugal. Criado em 1935, com uma base corporativa associada ao mundo do trabalho, limitava-se a proporcionar cobertura de riscos sociais básicos, sobretudo a substituição de rendimento em casos de velhice, invalidez e sobrevivência. Uma segunda etapa, iniciada com a democratização do país, em 1974, traduziu-se na consolidação dos direitos de cidadania, incluindo os sociais, originando o carácter universal de alguns deles. Esta etapa deixou, no entanto, algumas “clareiras” na realização dos direitos sociais, que se procurou colmatar na terceira etapa de desenvolvimento, iniciada após a adesão de Portugal à Comunidade Económica Europeia/União Europeia, em 1986.⁴⁴⁰ A crise financeira que eclodiu em 2008 originou alguma regressão nos direitos entretanto adquiridos.

Em situações de DC, o desejável seria que os Estados proporcionassem suporte de modo a assegurar a adequação dos cuidados à pessoa doente e a limitar as repercussões psicossociais da DC, para assim evitar comprometer a vida da família como um todo. Para além das políticas sociais e da família condicionarem, diretamente, o acesso à saúde e as repercussões da DC, também, na medida que determinam o suporte a que cada pessoa doente ou família tem acesso, entrelaçam-se com outros fatores condicionantes da adaptação à doença, sendo de realçar, entre estes, a coocorrência de *stressores* (mais frequentemente, problemas laborais, por dificuldades na conciliação do trabalho com as exigências da DC, e dificuldades económicas), o suporte social e os recursos financeiros disponíveis das famílias.

Analisa-se, de seguida, algumas das problemáticas que subsistem e que se sentem na prática clínica, derivadas de insuficiências das políticas sociais e de família, em Portugal. À semelhança de outros países, as políticas sociais vão no sentido de privilegiar a permanência da pessoa doente dependente na comunidade, evitando a institucionalização. Não obstante, existem incoerências legislativas, de que são exemplo as medidas fiscais de apoio às famílias que colocam os familiares em lares, discriminando negativamente aquelas que optam por cuidar no domicílio.

Esta tendência de permanência da pessoa doente com incapacidade no meio familiar reforça cada vez mais a responsabilidade das famílias na prestação de cuidados, mesmo que, por vezes, não existam condições objetivas para o seu exercício, em particular no que se relaciona com o apoio a familiares idosos - as políticas de apoio à família apresentam diferenças notórias ao longo do ciclo de vida, enfatizando a infância e deixando inúmeros problemas por resolver das pessoas que, exercendo uma atividade profissional, têm ascendentes ou outros adultos dependentes dos seus cuidados. Ilustrativo de como a legislação portuguesa não fomenta a conciliação entre vida familiar e profissional, quando se é cuidador de um adulto dependente, quinze dias são o limite

anual de faltas ao trabalho para assistência à família, sendo as respetivas ausências justificáveis mas não remuneradas no regime geral da segurança social. A este facto associa-se uma organização rígida do trabalho, no que se relaciona com a possibilidade de trabalho parcial, flexibilização dos horários laborais ou teletrabalho. Esta combinação de fatores gera efeitos inevitáveis na esfera laboral e na qualidade dos cuidados prestados ao familiar dependente, sendo frequentes as faltas e as saídas precoces do mercado de trabalho, por dificuldades em manter a “dupla carreira”.⁴⁴¹ Esta problemática afeta sobretudo as mulheres, já que, em todo o mundo, estas continuam a polarizar a responsabilidade pelo trabalho doméstico, incluindo a prestação de cuidados a outros familiares, quer na infância, quer na velhice.

Por sua vez, os serviços na área da prestação de cuidados domiciliários e de equipamentos comunitários, como são os centros de dia para idosos e os lares, necessitam de ser mais desenvolvidos, de modo a reforçar a resposta a procura não satisfeitas das famílias com pessoas dependentes.

Em 2006, o governo português decidiu criar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) com as finalidades de desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência; investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, promovendo a distribuição equitativa das respostas a nível territorial; qualificar e humanizar a prestação de cuidados; potenciar os recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade; e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade.⁴⁴² Esta rede é constituída por unidades e equipas de cuidados de saúde e ou apoio social, designadamente: unidades de internamento de diversas tipologias (de convalescência; de média duração e reabilitação; de longa duração e manutenção; de cuidados paliativos), equipas hospitalares (de suporte em cuidados paliativos; de gestão de altas), equipas domiciliárias (de cuidados continuados integrados; de suporte em cuidados paliativos) e unidades de ambulatório (unidades de dia e de promoção da autonomia). Prevê que, para cada pessoa em situação de dependência, seja elaborado um plano de intervenção, com “o conjunto de objectivos a atingir face às necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando a recuperação global ou a manutenção, tanto dos aspectos clínicos como sociais”.⁴⁴² A RNCCI carece de maior desenvolvimento, como indicam as listas de espera para as unidades de internamento e o facto de estas, ainda em número insuficiente, serem geograficamente distantes da residência de muitas famílias, o que dificulta o acompanhamento da pessoa internada pelos familiares e amigos e cria resistências à sua utilização em determinados casos, como a necessidade de descanso do cuidador. Assim, existe uma grande discrepância entre os recursos teoricamente disponibilizado e os que o são verdadeiramente na prática.

No âmbito do Serviço Nacional de Saúde, existem isenção de taxas moderadoras na utilização dos serviços e regimes especiais de benefícios nos casos dos mais desfavorecidos, ao nível do risco de saúde e ao nível da insuficiência económica.

Nos anos mais recentes, em Portugal, um subsídio, o complemento por dependência, é atribuído a pensionistas dos regimes de segurança social que se encontrem em situação de dependência, embora os critérios para aceder a este subsídio se tenham tornado mais exigentes com a crise económica que atingiu o país a partir de 2008. Por sua vez, os descendentes de beneficiários da Segurança Social portadores de deficiência, com mais de 24 anos de idade, que se encontrem impossibilitados de assegurar a sua subsistência pelo exercício de atividade profissional, têm direito a uma prestação económica, o subsídio mensal vitalício, que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares. Pessoas com um grau de incapacidade permanente igual ou superior a 60% têm benefícios sociais que incluem descontos de IRS (Imposto sobre Rendimento Singular), bonificações

nos empréstimos bancários para aquisição ou construção de casa para habitação, redução de imposto sobre veículos, entre outros.

O Estado apoia política e, em alguns casos, financeiramente, associações de doentes e instituições de solidariedade social, embora nem sempre num grau considerado como adequado pelos envolvidos. A força destas entidades desenvolve-se no acolhimento, escuta personalizada, transmissão de informação e apoio instrumental a quem sofre e às respetivas famílias. Na esfera pública, apelam aos direitos de doentes e familiares, de modo a manterem ou atingirem um lugar social digno.

Tendo presente que em muitos países os apoios, em situação de dependência, são inexistentes ou mais limitados do que em Portugal, o país, no entanto, fica aquém de outros estados da Europa, de que são exemplos:

- Os países Nórdicos, que possuem uma rede de cuidados multidisciplinares a nível local onde os serviços prestados, de modo integrado, são gratuitos. Para além disto, na Suécia, os cuidadores têm direito a uma licença, paga pelo sistema de doença, em situações de urgência ou no final da vida;

- No Reino Unido e na Irlanda, os familiares cuidadores recebem uma remuneração suplementar;

- Na Alemanha, desde 1994, existe o “seguro de dependência”, um ramo das prestações sociais, a par da doença, dos acidentes, da velhice e do desemprego. Neste país, à semelhança do que acontece também na Bélgica, são proporcionados cursos de formação aos familiares cuidadores;

- Na Espanha, desde 2006, existe um sistema de proteção a pessoas em situação de dependência que abrange múltiplas medidas, de que se destacam as deduções familiares de encargos com pessoas dependentes, para efeitos fiscais; a redução do horário de trabalho para prestar cuidados a familiares; o direito a licenças sem vencimento; as prestações económicas abrangendo serviços, cuidados familiares e assistência pessoal; e a gratuidade em fraldas e medicamentos;

- Em França, o cuidador de um doente em fase terminal pode beneficiar de uma licença de três meses, sendo a prestação de cuidados contabilizada como atividade laboral.

Em Portugal, em 2004, as despesas com proteção social representavam 24,9% do produto interno bruto (PIB), longe da média da União Europeia (27,3%). Em termos relativos, as despesas consagradas à proteção da família representavam 5,3% do total das despesas em proteção social, valor inferior à média europeia (8,0%). Nos países do sul da Europa, com uma estrutura de despesas muito centrada em pensões de velhice e de sobrevivência, apenas Itália tinha um valor mais baixo de despesas com a proteção da família (4,4%) do que Portugal.⁴⁴¹

Aos profissionais de saúde cabe informar e promover a mobilização de recursos disponíveis que minimizem o impacte financeiro da DC.

No Quadro CXIV apontam-se algumas das vinhetas clínicas deste estudo em que se fez referência à mobilização de recursos sociais para minimizar as repercussões da DC na família ou em que é evidente a falta de proteção das famílias com uma pessoa com DC por insuficiências das políticas sociais e de família.

Quadro CXIV – Vinhetas clínicas que mostram a influência das políticas sociais e de família na vivência da situação de doença crónica

Descrição	Vinhetas
Pessoa doente abandonou ou alterou a medicação prescrita por dificuldades em suportar os respetivos custos	131, 152
Pessoa doente tinha medo de provocar problemas laborais a familiar se lhe pedisse o apoio de que necessitava	4

As dificuldades em conciliar a vida laboral com o cuidar de familiares dependentes originava conflitos laborais ou medo de conflitos laborais e intensificava conflitos familiares derivados da repartição de tarefas que, a ser mais equitativa, poderia minimizar essas dificuldades de conciliação	61
Pessoa doente foi despedida ou alvo de tentativa de despedimento por a doença a incapacitar para determinadas tarefas inerentes ao seu exercício profissional	63, 69
Promoveu-se o contacto com Serviços Sociais para identificação e mobilização dos recursos disponíveis suscetíveis de minimizar as repercussões da doença crónica	14, 54, 75, 152
Serviços sociais suportaram os custos da adaptação da casa à incapacidade ou de ajudas técnicas	6, 119
Familiar de pessoa doente solicitou certificado de assistência à família para justificar faltas laborais, não remuneradas no caso da pessoa doente ser adulta	59, 61, 122, 142, 159
Pessoa doente recebia subsídio por doença ou vinha solicitar certificado para o efeito	25, 30, 32, 69, 122, 137, 144
O valor reduzido do subsídio por incapacidade temporária para o trabalho originava dificuldades económicas à família	32
Doença contribuiu para o abandono do trabalho, vivendo a pessoa doente de subsídio estatal	28
Pessoa doente reformou-se precocemente por incapacidade para o trabalho, o que reduziu os recursos económicos da família e conduziu, em pelo menos um caso, à alteração substantiva dos estilos de vida	43, 87, 133, 150
Família teve de recorrer a ajuda económica de terceiras pessoas para viabilizar as soluções que encontrou para a situação de doença de um dos seus elementos	28, 68, 118, 131
Pessoa doente veio à consulta solicitar relatório médico para candidatura a habitação social	113
Familiar recusou internamento da pessoa doente em unidade de cuidados paliativos, dada a distância desta da sua residência, que o impossibilitava de a visitar diariamente	68
Pessoa doente com paralisia cerebral ingressou em instituição estatal para pessoas deficientes	127

4.21. Cultura e subculturas da sociedade

Helman⁴⁴³ define cultura como um todo complexo que inclui conhecimentos, crenças, arte, moral, lei, costumes e outros hábitos e capacidades adquiridos pelos homens enquanto membros da sociedade. Dentro das culturas existem subculturas, ligadas aos géneros, aos jovens e aos mais velhos, às pessoas urbanas e rurais, às diferentes classes sociais, a grupos étnicos, entre outros.

Estando submetida às condições culturais da sociedade, a família, por sua vez, também intervém e influencia o seu meio social. Funciona, assim, como mediadora entre o indivíduo e a sociedade – é primeiramente na família que se aprende a perceber o mundo e a situar-se nele, constituindo-se, ainda, como um elemento de seleção, mediação ou transformação em relação a outros contextos determinantes mais alargados, como o grupo de amigos, a escola, o trabalho ou a comunidade. Deste modo, embora dotada de autonomia, a família contém e está contida em sistemas culturais.

A cultura é como uma “mão invisível”⁴⁴⁴ que influencia todos os comportamentos individuais e familiares. Assim, na impossibilidade de sermos exaustivos, limitar-nos-emos a olhar por trás dos bastidores que influenciam a expressividade de algumas repercussões da DC e de alguns dos fatores condicionantes da adaptação do indivíduo e da família à DC, a título de exemplo.

a) Tipo de doença/tipo de tratamentos/grau de controlo da doença

A saúde e a doença são conceitos socialmente construídos, definidos e tipificados por cada cultura. Independentemente do seu conteúdo biológico, é sempre uma forma de expressão cultural e para que uma determinada situação seja considerada como doença é

necessário que a sociedade a considere como tal.⁴⁴⁵

Neste sentido, um pouco por toda a parte, embora sobretudo na África Subsaariana e na América do Sul, existem terapeutas tradicionais que têm a seu cargo o tratamento de doenças, se não de todas, pelo menos das que não são reconhecidas pela Medicina científica, tais como mau olhado, inveja, feitiço, entre outros.

Num outro exemplo, na cultura cigana, a saúde não é entendida como uma prioridade, mas sim a habitação, a situação económica e o trabalho. A saúde é entendida como ausência de doença e a doença como uma situação de incapacidade ligada à morte. Esta visão tem várias consequências, tais como: os ciganos não aderem a procedimentos preventivos; só quando aparecem sintomas e consequências de incapacidade é que recorrem aos serviços de saúde; quando surge alguma doença, a intervenção deve ser imediata e resolutive, dada a associação entre esta e a morte; a ligação estabelecida entre doença e morte leva a que recorram sobretudo a serviços de urgência, fazendo uma utilização escassa dos cuidados de saúde primários; se, através do tratamento, os sintomas desaparecem, abandonam os procedimentos terapêuticos, colocando obstáculos ao controlo de PS que, apesar de assintomáticos, contêm o risco de complicações a médio e a longo prazo.⁴⁴⁵ Assim, PS como a hipertensão arterial, a diabetes mellitus ou a dislipidemia, entre outros, fonte de preocupação e de cuidados para a generalidade da população ocidental, não são frequentemente reconhecidos entre a população cigana, pelo menos enquanto permanecerem “silenciosos”.

Por sua vez, a Medicina ocidental tem vindo a assumir a função de padronizar a vida dos indivíduos e dos grupos sociais,⁴⁴⁶ “medicalizando” as condutas que representem uma ameaça ao *status quo*. O processo tem levado a que, entre outros, crianças que transgridem certas normas sociais, como não ficar quietas por um tempo prolongado, recebam o diagnóstico, muitas vezes de modo pouco cauteloso, de transtorno de défice de atenção com hiperatividade, quando antes, e ainda agora noutras culturas, esse comportamento seria considerado uma característica individual ou ligada a inadequada educação. Como refere Brzozowski,⁴⁴⁷ o diagnóstico, bem como o tratamento, podem, assim, ser tratados como um tipo de controlo social. A criança volta a sua casa e à sua escola com um transtorno psiquiátrico, com efeitos interativos – como relata a mãe de uma criança à médica, “- A professora passava a vida a culpar o meu filho por tudo e por nada. Desde que a psicóloga fez o diagnóstico, vê-o de forma diferente, pois sabe que tem uma doença, pelo que compreende-o melhor e não fica contra ele tantas vezes” (sic). Também, como observa Hacking⁴⁴⁸ a propósito das classificações de doença, estas podem alterar o comportamento do próprio classificado, através de um *feedback* positivo (o facto de saber que pertence a determinada classe de pessoas com uma doença leva o indivíduo a fortalecer os atributos que a caracterizam) ou negativo (o indivíduo resiste, desenvolvendo esforços para se desfazer das características que lhe são atribuídas). A “medicalização” de comportamentos que se desviam dos padrões estabelecidos e que se repercutem, como desordem, no quotidiano do indivíduo e ou dos seus conviventes molda as expectativas destes relativamente ao poder dos profissionais de saúde para resolver o incómodo, que assim é “patologizado” (vinhetas 156 e 157).

Vinheta 156 – Caso do Luís Pedro

Luís Pedro, 6 anos, entrou recentemente para a escola, sem nunca ter frequentado o jardim escola ou o ano pré-escolar. Assim, não aprendeu a comportar-se numa sala de aulas.

Até à idade da escolaridade obrigatória, a criança ficou à guarda da avó, enquanto os pais trabalhavam. Esta era permissiva, tendo dificuldades em impor regras. À noite, os pais iam buscá-la e, cansados, como admitiam, era-lhes mais fácil ceder às suas vontades do que contrariá-la, o que dava trabalho e gerava maior desgaste.

Luís Pedro veio à consulta, acompanhado pela mãe. Esta explicou que marcou a consulta por sugestão da professora, pois o filho não conseguia permanecer muito tempo sentado na sua carteira e a professora, que relatou já ter tido uma aluna com uma situação semelhante, sugeriu que pedisse à médica a prescrição de “Ritalina” [metilfenidato], a ser tomada pelo menos nos dias de aulas.

A criança, quieta, ouvia atenta o discurso da mãe.
O pedido da professora foi rejeitado, tendo-se explicado à mãe as razões da recusa e escrito uma carta à professora, visando a partilha da compreensão das dificuldades de Luís Pedro.

Vinheta 157 – Caso da Rita

Rita, 14 anos, veio à consulta, acompanhada pela mãe, pedir uma declaração médica para justificar faltas escolares, alegadamente solicitada pela diretora da turma a que pertencia. A mãe tinha sido chamada por esta à escola, devido ao insucesso escolar e às faltas injustificadas da filha, que ultrapassavam o limite estabelecido. A falta de justificação médica das faltas dadas implicaria medidas corretivas e disciplinares aplicadas à adolescente pela escola, sinalização da menor a comissão de crianças e jovens em risco e, eventualmente, perda do subsídio de reinserção social recebido pela família.

Rita justificava a evasão às aulas por estas serem “chatas” (sic), não gostar dos professores, que considerava autoritários, e ter problemas de socialização com os colegas de turma, mais novos, uma vez que já tinha repetido dois anos escolares. No grupo de amigos de Rita ocorriam problemas idênticos de assiduidade às aulas e de insucesso escolar.

Os pais de Rita tinham baixo nível de escolaridade e, a avaliar pelo discurso da mãe, desvalorizavam os profissionais de educação, desqualificando-os, nomeadamente no que se referia à gestão dos problemas escolares da filha. Era possível, ainda, identificar ausência de incentivo e de controlo por parte da mãe relativamente ao percurso escolar de Rita, bem como baixas expectativas quanto ao futuro profissional desta.

Quando a mãe de Rita percebeu que a médica não justificaria as faltas escolares da filha, evoluiu de um comportamento sedutor para a crispação, na relação com a médica.

Foram abordadas com a Rita e sua mãe pistas para dar solução ao problema existente, incluindo a opção por um curso profissional motivador e que desse à adolescente condições competitivas para um futuro melhor, bem como um maior envolvimento dos pais no percurso escolar da filha. A elaboração de relatório dirigido à diretora de turma, caracterizador da situação da aluna, tal como tinha sido possível à médica captar, acalmou a mãe.

Através de várias fontes, incluindo a comunidade, a pessoa aprende e incorpora conhecimentos, aptidões e experiências sobre os autocuidados e a necessidade de recorrer a serviços de saúde, a medicinas alternativas ou a ambos (vinheta 158).

Vinheta 158 – Caso da Bárbara – conciliação da Medicina científica com as medicinas alternativas

Bárbara, 58 anos, com cancro da mama não metastizado diagnosticado há cerca de 6 anos, submetia-se aos tratamentos e esquema de vigilância indicados pelos médicos. Nunca apresentou recidivas.

Desde a data do diagnóstico, Bárbara articulava as prescrições da Medicina científica com o tratamento caseiro que uma amiga lhe ensinou, tendo como “princípio ativo” folhas de aloé vera (segundo a sua descrição, colhidas à noite, após 5 dias sem chuva e com pelo menos 5 anos de idade). Essas folhas eram misturadas com aguardente e mel, num ambiente sem luz, e guardadas numa garrafa de vidro escuro. Como Bárbara explicou, o “princípio ativo” perderia efeito se exposto à claridade, daí os cuidados. Tomava o remédio três vezes por dia durante dez dias, seguidos de período idêntico livre de “medicação”. Após o intervalo, recomeçava o tratamento do mesmo modo e durante o mesmo tempo, alternando períodos com e sem “medicação” indefinidamente.

A aloé vera foi comprada por Bárbara após a conversa com amiga, cultivando-a num vaso.

Dada a forte crença na eficácia do tratamento alternativo, resultando em confiança e otimismo no que se relacionava com a evolução da doença, optou-se por não discuti-lo com Bárbara no que se relaciona com a ausência de evidência científica do mesmo.

b) Estilos de vida/modo de vida anterior à doença crónica

Grande parte das DC mais prevalentes tem fatores de risco comuns, ligados aos estilos de vida, que, por sua vez, são influenciados por contextos geográficos, históricos, económicos e demográficos de uma cultura. Relacionam-se com estatutos e identidades sociais construídos durante o processo de socialização do indivíduo que, por vezes, poderá alterá-los em algum momento da vida, quase sempre com dificuldade, por questões de saúde e de doença. Nesse processo de modificação dos estilos de vida, as normas sociais, a pressão para a sua manutenção ou para a sua mudança (expectativas dos grupos de pares, pressão parental, legislação sobre o fumo e bebidas alcoólicas, entre outros) ou, ainda, os valores relativos à saúde podem constituir barreiras à mudança ou, pelo contrário, facilitá-la.

Como exemplo, as sociedades que têm o islamismo como religião dominante promovem a abstinência total de bebidas alcoólicas, enquanto outras, como as dos países mediterrânicos, vitivinícolas e com o consumo de álcool profundamente enraizado nos seus rituais e tradições culturais, são permissivos ou aprovam-no mesmo ativamente, embora haja baixa tolerância à embriaguez pública, que se mostra mais frequente noutras

regiões da Europa. O significado e a forma de consumir álcool encontram-se explicitamente estipulados nas diversas culturas, incluindo o tipo de bebida, a quantidade, o momento, o local, o ritual anexo, o papel esperado, a idade e o género do consumidor.⁴⁴⁹ Dentro das sociedades existem subculturas, algumas delas promotoras do consumo e do abuso de bebidas alcoólicas, de que são exemplos as culturas de género - os bebedores, incluindo os excessivos, são mais frequentemente do género masculino, pois o consumo de álcool é largamente percebido como estando consistente com as noções de masculinidade⁴⁵⁰ – ou do meio académico – várias investigações⁴⁵¹⁻⁴ sugerem que um forte espírito de corpo existente entre os estudantes, a pressão dos pares, os momentos de convivialidade associados ao consumo da substância, incluindo festas académicas e rituais de praxe, bem como a distância de muitos estudantes dos seus locais de origem e do controlo dos pais, são alguns determinantes do consumo excessivo de álcool. Os estudos mencionados no Quadro CXV mostram como o lugar onde se vive e, dentro deste, a subcultura em que se está inserido são determinantes do padrão do consumo de álcool e, assim, do eventual dano por ele causado.

Quadro CXV – Efeitos das culturas e subculturas nos padrões de consumo de álcool

Autores	Ano	População	Resultados
Dias ⁴⁵⁰	2008	Portugueses, residentes no Porto, com 18-92 anos (n=2488)	A prevalência do consumo de álcool era de 81,9% ao longo da vida e de 65,6% no ano anterior à colheita de dados do estudo. A média diária do consumo de álcool na população total era de 32,2g/dia nos homens e de 6,8g/dia nas mulheres. A prevalência de bebedores regulares era superior nos homens (80,0% versus 44,6% nas mulheres), no grupo etário 40-59 anos (85,7% nos homens e 50,3% nas mulheres) e nos menos escolarizados (85,9% nos homens e 50,0% nas mulheres). O vinho era a bebida que mais contribuía para o total de álcool ingerido (24,8g/dia nos homens e 6,3g/dia nas mulheres). Contudo, nos homens do grupo etário 18-39 anos, o consumo de cerveja, em quantidade média diária, era superior ao consumo de vinho (156,7 versus 99,1g de bebidas/dia). Foi encontrada uma prevalência superior de bebedores excessivos no género masculino (40,1%), comparativamente ao género feminino (15,6%). Em ambos os géneros, a prevalência de bebedores excessivos era significativamente maior no grupo etário 40-59 anos, nos indivíduos com níveis de escolaridade mais baixos, nos trabalhadores manuais e nos ex-fumadores.
Grácio ⁴⁵¹	2009	Estudantes de três cursos superiores da Universidade de Coimbra (n=24)	Como fatores predisponentes do consumo de álcool, o estudo identificou a experiência prévia, através do contexto das primeiras saídas e dos primeiros consumos; a desinibição e o divertimento; e o convívio e o ambiente, referidos como principais motivos do consumo. A cerveja e o vinho eram as principais opções de consumo de bebidas, os limites do consumo diferiam conforme a tipologia do consumidor e a perceção do risco estava mais associados aos riscos a curto prazo. Entre os fatores facilitadores ou dificultadores do consumo, destacavam-se a acessibilidade às bebidas alcoólicas, as barreiras, académicas e monetárias, às saídas e consumos e a resistência à pressão dos pares. Entre os fatores denominados, no estudo, “de reforço”, salientavam-se o papel das mães no aconselhamento dos filhos e na repreensão perante os abusos; o incentivo do consumo moderado e com gosto, por parte dos pais; a influência dos pares, sendo que quando o grupo bebia incentivava o consumo e quando dentro do grupo se bebia pouco ou nada favorecia a redução do consumo.
Foxcroft <i>et al.</i> ⁴⁵⁵	2003	Revisão sistemática	Cerca de 90% dos estudantes de 15-16 anos beberam álcool em algum momento da vida, começando em média aos 12 anos de idade e embriagando-se pela primeira vez aos 14 anos. Mais de 1 em 8 (13%) dos jovens de 15-16 anos embriagaram-se mais de 20 vezes e mais de 1 em 6 (18%) tiveram um consumo tipo <i>binge drinking</i> (5 ou mais bebidas numa única ocasião, três ou mais vezes no último mês). A maior parte dos países europeus apresentavam um subida no <i>binge drinking</i> , para ambos os géneros, desde 1995/9 a 2003.
Anderson, Baumberg ⁴⁵⁶	2006	Síntese de revisões publicadas, revisões sistemáticas, meta-análises, artigos individuais e análise de dados disponibilizados	A União Europeia era a região com maior consumo de álcool no mundo, não obstante algum decréscimo nas últimas décadas, fruto de políticas dirigidas à moderação desse consumo. Estas políticas passavam por programas de educação nas escolas, restrição à condução com álcool, restrições das vendas, controlo do <i>marketing</i> e taxaço de bebidas alcoólicas. Nos países da Europa do Norte este tipo de políticas eram mais rígidas, enquanto nos países do Centro da Europa e, sobretudo, nos países mediterrânicos existiam amplas acessibilidade e disponibilidade de bebidas alcoólicas, perfeitamente integradas nas atividades quotidianas. A França, com uma política mais rígida, era uma exceção no Sul da Europa. Ao contrário do consumo preferencial de vinho verificado nos países do Sul, os

		os pela Comissão Europeia e pela Organização Mundial de Saúde	países do Norte e do Centro da Europa consumiam sobretudo cerveja. Enquanto o nível diário de consumo de bebidas alcoólicas mostrava um gradiente do Norte para o Sul da Europa, o consumo frequente não diário (isto é, o beber várias vezes ao longo da semana, mas não todos os dias) parecia ser mais frequente na Europa Central. O beber até à embriaguez variava pela Europa, com menos europeus do sul a declararem que se embebedavam todos os meses, comparativamente a outros europeus de regiões diferentes. Cerca de 40% das ocasiões de consumir álcool tinham lugar nas refeições da tarde/noite, embora na Europa do Sul fosse mais provável que se bebesse ao almoço do que em qualquer outra ocasião.
World Health Organization ⁴⁵⁷	2001	Dados de instituições oficiais; indicadores construídos por especialistas	<p>Na África do Sul, o consumo <i>per capita</i> de álcool em adultos era de 7,72 litros anuais. Porém, como a maioria dos adultos sul-africanos de raça negra era abstémia, a média anual entre os consumidores era próxima de 20 litros de álcool puro.</p> <p>Em regiões como a Ilha da Papua (Nova Guiné), o objetivo do consumo masculino de bebidas alcoólicas era a embriaguez, com uma média de 10 unidades de bebida por ocasião.</p> <p>Em países como a Itália ou a Espanha, grandes bebedores tendiam a diluir o consumo durante a semana, reduzindo o risco agudo do álcool, mas não as suas consequências crónicas. Em contraste, na Irlanda e no Reino Unido era mais incidente o consumo agudo (<i>binge drinking</i>).</p> <p>Ainda que houvesse tendência para a redução do consumo de álcool entre os jovens nos Estados Unidos da América, estes consumiam mais álcool do que a restante população, segundo um padrão excessivo e irregular, incluindo <i>binge drinking</i>.</p> <p>O consumo de álcool tinha vindo a aumentar continuamente entre os jovens do Japão e da Coreia, sendo que mais de metade dos indivíduos com 13-17 anos de idade referiam consumo alcoólico.</p> <p>Em países como o Brasil e o Chile, o consumo de álcool tinha vindo a aumentar entre os jovens de ambos os géneros.</p> <p>A influência religiosa era um fator importante nas restrições ao uso de álcool. Enquanto que em regiões de influência islâmica o consumo era extremamente baixo, em regiões em que predominava o budismo, como a Tailândia, ele era mais comum, embora em percentagens baixas: apenas 2,2% bebiam diariamente. Também na região mediterrânica Oriental, sob forte influência islâmica, o consumo de álcool era baixo, com exceção das nações onde predominava o cristianismo ou em que havia grandes populações de trabalhadores estrangeiros. Em Marrocos e no Sudão, as influências europeias e americanas tinham vindo a contribuir para o crescente consumo de álcool entre os mais jovens.</p> <p>O consumo era influenciado pelos rendimentos das populações – no Japão, por exemplo, os ordenados ascendentes associavam-se a uma prevalência crescente de consumo de álcool, tendo este aumentado cerca de 15 vezes entre os homens e triplicados nas mulheres, desde a década de 80.</p> <p>Os homens tinham uma maior probabilidade de beber regularmente grandes quantidades de álcool comparativamente às mulheres, notadamente nos países em desenvolvimento, onde as taxas de consumo no género masculino eram de 3 a 16 vezes mais elevadas.</p>

Noutro exemplo, relativo aos hábitos alimentares, as refeições são rituais propícios à transmissão de valores e de tradições de um grupo, de um povo, de uma nação, a partir da unidade familiar. As próprias religiões apresentam inúmeras regras e símbolos relacionados com os alimentos, desde as restrições às recomendações em datas específicas. A escolha do que irá para a mesa não é aleatória, nem depende exclusivamente de fatores económicos e políticos – são escolhas culturais, tal como o são as do quando, como, onde e com quem se come.⁴⁵⁸ Os momentos em torno da mesa no núcleo doméstico apresentam à nova geração os contornos do mundo ao qual ela pertence e as regras comportamentais aceites pelo meio social e cultural em que se encontra.⁴⁵⁹ Os rituais gastronómicos foram acumulando camadas de símbolos e significados através dos séculos, como o domínio da etiqueta distintiva das classes sociais, a ordem do serviço ou o lugar numa mesa, que sinalizam a importância e o prestígio do indivíduo. As refeições conjuntas são consideradas, também, como importante meio de promover a solidariedade e de reforçar laços entre membros de um grupo. Convidar ou ser convidado para uma refeição torna-se um marco social importante na relação dos envolvidos, pois implica a inclusão num grupo ou ao menos interesse que se faça parte deste.⁴⁵⁹ De acordo com Jain,⁴⁶⁰ comer é um ato de socialização e a recusa de qualquer ato hospitaleiro, incluindo a partilha de alimentos, é um insulto em algumas cultura, como a dos países árabes. Os hábitos alimentares são ainda importantes pelo seu impacto na imagem corporal, pois existe um simbolismo que a acompanha e que se associa a uma identidade.⁴⁶¹ Como

exemplo, no passado e ainda hoje em algumas culturas, a obesidade significava fartura, classe social elevada, saúde, fertilidade e beleza. Nas sociedades ocidentais, o padrão de beleza contemporaneamente mais difundido está intimamente relacionado com a manutenção de um corpo magro, considerado importante para as relações sociais e afetivas. O discurso mediático apresenta-se como um dos principais elementos de controlo sobre o corpo feminino, contribuindo para o aumento da insatisfação com a imagem corporal e das perturbações alimentares, principalmente nas mulheres.

Não obstante a representação ideal do corpo magro, a obesidade tem sido crescente em muitas sociedades ocidentais, associando-se a baixa autoestima, autopercepção negativa da imagem corporal e estigma social. Do ponto de vista médico, a obesidade, hoje considerada um PS, é alvo de grande atenção, não só por se associar ao aumento da comorbilidade física, mas também pelo risco de alterações de ordem psicológica e social. Na origem do agigantar da obesidade estão múltiplos fatores, como os que fazem com que os organismos gastem menos energia (transportes urbanos, trabalho mecanizado e sedentário, eletrodomésticos, existência de elevadores, momentos de lazer passados à frente da televisão ou no computador), os que favorecem o aumento do consumo de refeições rápidas, compradas já feitas ou quase feitas, frequentemente ricas em calorias (entrada da mulher no mercado do trabalho, crescimento das famílias unitárias, aumento do poder de compra, publicidade, oferta da indústria alimentar, emergência de valores como o individualismo, a realização pessoal ou o direito ao lazer, entre outros) e a valorização nos padrões de consumo do tempo gasto na cozinha, bem como a energia (física e mental) despendida na compra de produtos e na preparação das refeições, enfraquecendo valores antigos, como o fazer as refeições em família e o brio posto na sua confeção em casa.

Subculturas associadas à idade ou à classe social determinam também os hábitos alimentares. É exemplo o estilo de vida de muitos jovens, de que fazem parte o hábito de omitir refeições, especialmente o pequeno almoço, e o consumo de refeições rápidas, o que favorece o desenvolvimento da obesidade na adolescência, fator preditivo da obesidade no adulto. Noutra exemplo, nas sociedades ocidentais, cada vez mais os ricos são magros e os pobres ou ex-pobres são obesos. A ideia do gosto em si é um conceito das classes média e alta, uma vez que pressupõe liberdade de escolha. À medida que os consumidores se tornaram mais ricos, alimentar-se não se limita apenas às necessidades fisiológicas, mas amplia-se à satisfação de necessidades sociais e psicológicas que são moldadas, não só pelas nações a que pertencem, mas pela origem de classe. Bordieu observa que os gostos alimentares são formatados pelas experiências da infância e normas da família, que variam de acordo com a classe social. O autor atribui à classe trabalhadora o gosto pelos doces, recheios e alimentos gordurosos, tendência decorrente do usufruto da sensação de saciedade e da falta de escolha. Na base desta restrição da escolha poderão estar o fator preço, a eventual dificuldade de transporte para os locais onde se podem adquirir determinados alimentos, a falta de instalações adequadas para cozinhar e a falta de aptidão para o fazer, reforçando a necessidade de consumir pratos pré-feitos ou já prontos, frequentemente hipercalóricos e desequilibrados do ponto de vista nutritivo. Também o conhecimento deficiente ou as informações contraditórias sobre dieta e saúde poderão inibir a compra e a preparação de refeições equilibradas nas classes sociais mais desfavorecidas, geralmente menos informadas.

No Quadro CXVI apresentam-se os resultados de alguns estudos demonstrativos da influência da cultura e das subculturas nos hábitos alimentares.

Quadro CXVI – Influência da cultura e das subculturas nos hábitos alimentares

Autores	Ano	População	Resultados
De Irala-Estevez <i>et al.</i> ⁴⁶²	2000	Revisão sistemática	Estudos populacionais mostraram claras diferenças entre classes sociais relativamente ao consumo de fruta e vegetais. Os grupos de nível económico baixo tinham uma maior tendência para realizar uma dieta desequilibrada e consumir uma menor quantidade de fruta e verduras.
Betts <i>et al.</i> ⁴⁶³	1997	Estudantes universitários (n=737); ex-estudantes universitários, já graduados (n=237); não estudantes, com o ensino médio (n=328)	As atitudes para com os alimentos eram definidas pelos jovens de acordo com critérios relacionados com a importância dos alimentos para a saúde e com fatores de conveniência do seu consumo, que incluíam o preço e o grau de dificuldade em prepará-los. Para os estudantes mais novos, a importância para a saúde sobrepunha-se à conveniência. Para os estudantes já graduados, era a conveniência que se sobrepunha à importância para a saúde. Para os não estudantes, a capacidade de saciedade do alimento determinava o seu valor. Em qualquer dos casos, a seleção dos alimentos e a frequência do seu consumo eram determinadas fundamentalmente pelo hábito.
Utter <i>et al.</i> ⁴⁶⁴	2003	Estudantes do ensino médio e superior, de 31 escolas públicas (n=4747)	O elevado uso de televisão associava-se a hábitos alimentares prejudiciais à saúde, incluindo o consumo de refrigerantes, fritos e salgados, enquanto o tempo gasto na leitura ou na realização de trabalhos de casa da escola associava-se a comportamentos alimentares saudáveis, como a ingestão de fruta ou vegetais. Os autores sugerem que os estudantes eram particularmente sensíveis aos anúncios televisivos sobre alimentos nutritivamente desequilibrados.
Middlman <i>et al.</i> ⁴⁶⁵	1998	Estudantes, com a idade média de 16 anos (n=3055)	Dos estudantes entrevistados, 61,5% das raparigas e 21,5% dos rapazes tentavam perder peso, enquanto 6,8% das raparigas e 36,3% dos rapazes tentavam aumentá-lo. Verificou-se uma forte correlação entre a tentativa de aumentar o peso e a perceção de baixo peso para ambos os géneros. Na tentativa de mudar o seu peso, as raparigas relatavam ter modificado a sua ingestão de vários alimentos, enquanto os rapazes alteravam apenas a sobremesa. Enquanto as raparigas faziam desporto para perder peso, os rapazes faziam o mesmo para o aumentar. Alguns adolescentes, mais as raparigas do que os rapazes, provocavam o vómito ou usavam medicamentos para emagrecer.
Al Sabbah <i>et al.</i> ⁴⁶⁶	2009	Adolescentes de 24 países e regiões da Europa, Canadá e Estados Unidos da América, que participam no coorte 2001/2001 do estudo Health Behaviour of School-Aged Children	O estudo investigou o desejo de perder peso dos adolescentes, tendo encontrado as mais altas ocorrências na República Checa, onde 48% dos adolescentes de ambos os géneros estavam a fazer dieta ou outro procedimento para perder peso, seguida pela Itália (47,6%), Estados Unidos da América (44,4%), País de Gales (43,6%), Grécia (43,6%) e Croácia (42,7%).
Taylor <i>et al.</i> ⁴⁶⁷	1998	Alunos do ensino elementar e médio, que frequentavam escolas do Arizona e da Califórnia (n=411)	O desejo de perder peso era maior nas raparigas do que nos rapazes e dependia da insatisfação com o peso ou com a imagem corporal. Este tipo de preocupações era estimulada pela observação de modelos e corpos padrão através da comunicação social, em especial da televisão, encontrando-se ainda relacionado com fatores psicológicos, tais como baixa autoestima e exposição a stress.
Chapman, MacLean ⁴⁶⁸	1993	Raparigas com 11-18 anos (n=93)	Os adolescentes tendiam a associar a comida a um conjunto de situações com diferentes significados emocionais. Assim, os vegetais cozidos, as saladas e outros alimentos por eles identificados como saudáveis eram associados às refeições com os pais, a ficar em casa e a maior autocontrolo. A <i>junk food</i> , comida de baixo valor nutritivo definida por este grupo como não saudável, era associada a refeições com amigos, às refeições fora e ao estar à vontade. Segundo os autores, o consumo de <i>junk food</i> corresponderia à necessidade de independência dos jovens face à família e de adesão ao grupo de iguais.
Neumark-Sztainer <i>et al.</i> ⁴⁶⁹	1997	Adolescentes americanos de ambos os géneros e várias etnias, frequentadores de graus de ensino entre 7 e 12 (n=31122)	Os grupos, quando distribuídos em função do peso, não se distinguiam em relação a fatores psicossociais como o bem-estar e as preocupações sociais. As raparigas obesas envolviam-se menos do que as não obesas em comportamentos de risco como consumo de álcool e de marijuana. Os jovens obesos, de ambos os géneros, manifestavam uma perceção da própria saúde classificada como média ou pobre, com exceção das raparigas índias obesas, que avaliavam a sua saúde como mais positiva do que as índias não obesas. Os jovens obesos, ao contrário dos não obesos, envolviam-se mais em dietas restritivas. Os jovens negros obesos eram os que se envolviam mais frequentemente em dietas crónicas.

c) Papéis na família, funcionamento familiar

A cultura estereotipa, caracteriza e distingue os comportamentos em função do género e idade, sendo determinante nos papéis desempenhados por cada pessoa e repercutindo-se no funcionamento familiar.

Na cultura ocidental, apesar das mudanças nos papéis ocorridos desde a segunda metade do século passado, que aproximaram o homem do mundo quotidiano dos filhos e da casa, na maioria das vezes ainda se espera do homem um papel protetor e provedor da família, não o culpabilizando demasiado se simultaneamente for desligado dos assuntos domésticos. Relativamente às mulheres, mesmo nos casais de dupla carreira, continua a recair sobretudo nelas a responsabilidade de criar os filhos, a infraestrutura doméstica, bem como a resposta às necessidades alimentares, emocionais e relativas à saúde/doença de toda a família.

Existem outras culturas em que os papéis de género continuam a estar bem definidos, cabendo à esfera feminina o mundo intimista da casa e à esfera masculina o mundo da rua, pelo que se mantém rigidamente o modelo de pai/marido distante do mundo doméstico e investido de grande autoridade, comprometido com a norma, a disciplina e a punição. Aí, o papel de subordinação da mulher oculta, muitas vezes, insatisfações e conflitos profundos, que são explicitados noutras sociedades em que a dominação masculina foi suplantada, incluindo através do divórcio.

O trabalho fora de casa das mulheres é reconhecidamente uma dimensão fundamental para a dinâmica familiar e para a construção de trajetórias e de identidades sociais de cada um dos seus membros. A profissão, sendo objeto de forte investimento por parte de algumas mulheres, sobretudo nas sociedades ocidentais, não é valorizado da mesma maneira noutras culturas. Num exemplo extremo, pelas suas repercussão na saúde, em países como a Mauritânia, a obesidade das mulheres é considerada como sinal de estatuto social, pois indica que não têm de trabalhar porque o marido é rico. Neste país, para atingirem o ideal estético e de privilégio, crianças do género feminino, geralmente aos 5 anos de idade, são enviadas para “campos de engorda”, onde consomem cerca de 16 mil calorias diárias.⁴⁷⁰

No entanto, existem sociedades matriarcais, como são as do povo khasi, no Noroeste da Índia, ou a etnia mosuo, na China – o sobrenome que identifica uma família vem da mãe; é somente através das mulheres que se perpetua o clã; as mulheres são as únicas herdeiras; se uma família não tem condições para proporcionar a todos os filhos a oportunidade de ir à escola, a preferência é dada às mulheres; no caso das mulheres da etnia mosuo, elas comandam a economia, frequentemente não assumem relações conjugais, têm encontros sexuais geralmente de madrugada para que não se identifique o parceiro e, quando têm filhos, as figuras masculinas de referência das crianças são os homens da família das mães.⁴⁷¹ Também em África existem tribos onde o direito à paternidade é exercido pelo irmão da mãe da criança. Valorizando particularmente a consaguinidade, os homens estabelecem com os filhos das irmãs uma relação mais forte do que os seus pais biológicos. Contaminando as famílias nucleares ou alargadas das cidades, os casais quando se formam continuam muito próximos das famílias de origem, sobretudo da família da mulher, e a relação dos adultos com os sobrinhos ou entre primos é geralmente mais próxima do que acontece na Europa ou na América do Norte.

Também o papel do idoso é imposto pela cultura da sociedade, o que por sua vez condiciona o próprio idoso.

Nas sociedades ocidentais, a cultura atual favorece a juventude, a beleza, a saúde, o trabalho e a força física em detrimento da idade madura e da velhice, associadas à improdutividade e à decrepitude. Nestas sociedades, centradas na produção, quando a pessoa se reforma experimenta, amiúde, um sentimento de inutilidade, bem como uma quebra de poder e de prestígio, quando não mesmo de capacidade económica. Numa

época em que as mudanças, incluindo tecnológicas, acontecem a um ritmo vertiginoso, o idoso raramente consegue acompanhá-las, vendo-se e sendo visto como atrasado em relação ao seu tempo. Deste modo, o seu património de experiência pode mesmo deixar de encontrar lugar ou utilidade, descredibilizando o seu papel de conselheiro, inerente à sabedoria que lhe era tradicionalmente atribuída, dados os conhecimentos e experiência acumulados.

O avançar da idade, associado a estigma e ao abandono de vários papéis, incluindo, frequentemente, o conjugal, por perda do parceiro, pode acompanhar-se, no entanto, da aquisição de um novo mandato: o de avô/avó. Nesta fase, sobretudo se os idosos ainda apresentam saúde, os cuidados transgeracionais podem beneficiar sobretudo os mais novos, uma vez que é frequente o suporte prestado pelos idosos ser maior do que o por eles recebido, o que desacelera a sua perda de destaque social. Nos muitos idosos, já com netos em fase de mais autonomia e, sobretudo, se adoeceram e apresentam incapacidade, a representação social que desvaloriza os idosos ganha maior expressão, levando, frequentemente, a uma inversão de papéis na relação entre os pais em idade avançada e os seus filhos, com estes a assumirem a autoridade, a intrometerem-se nas suas decisões, quando mesmo a repreendê-los por considerarem deficiente o seu desempenho no equacionar de alguma situação ou na realização de determinada tarefa. A perda de controlo por parte dos idosos, para além de tocar em aspetos da sua dignidade e do seu direito à autodeterminação, favorece o declínio de várias das suas capacidades cognitivas e motoras, podendo mesmo levá-los à inatividade e à depressão. Esta inversão de papéis é patente durante muitas consultas em que idosos vêm acompanhados por um dos seus filhos. Contrariar esse comportamento passa por proteger o “espaço” do idoso na entrevista, o que inclui desencorajar que o familiar o substitua no relato dos motivos de consulta ou que o interrompa desnecessariamente, se as explicações fornecidas estiverem a ser claras; realçar as competências e direitos de decisão do idoso na negociação do plano diagnóstico e terapêutico; e transmitir ao acompanhante, em momento oportuno, a perspectiva de que a sua atitude paternalista é contraproducente na preservação da autonomia do familiar idoso e que este pode sentir-se ferido na sua dignidade. Apesar de se reforçar positivamente, na mesma ocasião, o comportamento de preocupação do filho com o progenitor, demonstrado pela sua presença na consulta, até com eventual prejuízo da sua vida habitual, os momentos de divergência subjacente e a delicadeza do tema, levaram a que não tenhamos solicitado consentimento a nenhuma das muitas pessoas envolvidas neste tipo de interação para mobilizar os seus dados para o presente estudo. Contrariamente, em África, tal como na China, no Japão ou na comunidade cigana, existe uma relação de respeito, de obediência e de cuidado relativamente aos mais velhos, que são considerados superiores, guardiães da memória e sábios, sendo consultados quando são necessárias decisões importantes.

d) Ressignificação da identidade/atribuição de significado à doença/crenças

Cada cultura aceita e transmite, através de várias fontes, crenças, saberes, valores, símbolos, normas e práticas que são determinantes nos processos de saúde e de doença. Possui, inclusive, as suas próprias regras para traduzir os sintomas e sinais em queixas, para os associar a modelos etiológicos populares e, depois, a um processo de resposta à situação. O próprio comportamento de doente é mediado por valores culturais, socialmente aprendido, fortemente influenciado pelos outros através da moldagem/aprendizagem e socialização.⁴⁷² Estas representações sociais sobre a doença e o papel de doente constituem uma realidade que se impõe ao indivíduo.

Quando o nome da doença tem uma associação semântica que lhe confere um sentido

específico, esta molda a forma como a pessoa pensa a doença. Exemplo relevante é o das doenças oncológicas, com uma carga simbólica associada ao mal (vinheta 159).

Vinheta 159 – Caso da Rosália

Rosália, 41 anos, veio à consulta pedir um certificado para justificação de faltas ao trabalho, devido à necessidade de assistência à família, dada a alta hospitalar do marido no dia anterior. Sofrendo este de linfoma de Hodgkin, a médica procurou inteirar-se da sua situação clínica, tendo nomeado a palavra “cancro”. Imediatamente, Rosália mostrou grande perturbação, solicitando que não pronunciasse tal palavra, pois só de ouvi-la ficava a “suar e a tremer por dentro” (sic), afirmando, ainda, que o marido tinha apenas “o pescoço inchado” (sic), independentemente do que pudesse ser afirmado pelos médicos. Respeitando o desejo de Rosália a que se omitisse a palavra “cancro”, procurou-se desconstruir os seus medo e repulsa perante a doença, falando-lhe, ainda, da elevada taxa de cura.

Martins e Silva⁴⁷³ referem que desde sempre se criou a ideia de que a doença resultava, em parte, da quebra de valores morais da sociedade ou do indivíduo e que a permanência numa situação de transgressão de princípios morais e regras sociais não permitiria alcançar a cura.

Os mesmos autores⁴⁷³ afirmam existir uma valorização e atribuição de estatuto aos vários órgãos humanos e às próprias doenças. Por exemplo, ter um enfarte do miocárdio não é tão estigmatizante como ter insuficiência renal, ter asma não é tão negativo como ter epilepsia. De igual modo associam-se doenças a determinadas classes sociais, pelo que é mais “chique” ter umas doenças do que outras. Por exemplo, o enfarte do miocárdio é mais típico das classes médias e altas e a tuberculose das classes baixas. Matando, em Portugal, mais do que o cancro, as doenças cardiovasculares (com estatuto social mais elevados) são consideradas, no entanto, menos estigmatizantes e não causam tanto medo e vergonha. Ilustrativo deste facto é um estudo coordenado por Villaverde Cabral,⁴⁷⁴ em que foram inquiridos 1221 portugueses - 63% afirmaram ter medo de vir a ter cancro, enquanto apenas 7,7% apontaram as doenças cardiovasculares. Estes resultados salientam a construção social que se faz do cancro, o que afeta as experiências de doença e as atitudes do doente e de quem com ele se relaciona.

A informação partilhada na rede social da pessoa que vivencia sintomas contribui para a construção da representação de doença. Entre os idosos, é ainda mais frequente a doença constituir tópico de conversa, ao ponto de alusões que lhe são feitas substituir saudações (questões como “está melhor?” tomam, frequentemente, o lugar de um “olá!”). Moscovici⁴⁷⁵ designa por “laboratórios reais de cultura corrente” os cafés, cabeleireiros, locais de trabalho, de encontro de amigos ou vizinhos, entre outros “microcosmos” onde as pessoas conversam. Os resultados desta partilha de informação abrangem a formulação de hipóteses etiológicas, consequências, evolução temporal da doença e planos de ação, que podem passar por não fazer nada, utilizar remédios caseiros, recorrer a medicinas alternativas, à farmácia ou ao médico, sendo que neste último caso o plano integra, por vezes, opções de exames complementares de diagnóstico e de tratamento (vinhetas 160 e 161).

Vinheta 160 – Caso da Clélia – influência da partilha de informação na construção de crença sobre o tratamento

Clélia, com o diagnóstico de cancro da mama feito há cerca de 4 anos, mostrou à MF os resultados de testes analíticos realizados no hospital, realçando que os marcadores tumorais estavam mais baixos, quando comparados com a determinação anterior (sendo que nesta última os seus valores eram, também, normais). Atribuía a diferença à ingestão diária de anonas nos últimos tempos, após uma amiga lhe ter dito que esse fruto continha substâncias anti-cancerígenas “dez vezes mais potentes do que a quimioterapia” (sic). A pesquisa sobre o assunto que o marido tinha feito na *internet*, bem como os resultados dos testes analíticos, evidenciavam, na perspectiva de Clélia, a veracidade da informação que a amiga lhe tinha transmitido. Por ser inócua, não se tentou modificar o guião da crença.

Vinheta 161 – Caso da Maximina

Maximina, 68 anos, reformada, apresentava diminuição da memória, entre outros sintomas atribuíveis a uma depressão reativa, em tratamento. A notícia do diagnóstico de doença de Alzheimer a uma ex-colega de trabalho do mesmo grupo etário, levou-a a ressignificar o sintoma e à marcação de uma consulta não programada, temendo a doença e solicitando a realização de uma “TAC à cabeça” (sic).

Explicou-se que a depressão causava diminuição da memória e que, na demência, a pessoa, ao contrário do caso dela, não consciencializa as perdas cognitivas, não tendo indicação para a realização de tomografia axial computadorizada (TAC)..

O meio em que a pessoa doente e os seus familiares se inserem joga a sua influência no processo de reconstrução da identidade, sendo esta moldada por aquilo que percebem que os outros veem neles e que esperam deles.

O estigma que rodeia algumas doenças em determinadas culturas pode tornar a interação social numa fonte de *stress*. Acresce que determinadas representações sociais congregam ideias de incapacidade, tragédia e infortúnio, traduzindo-se a “narrativa da tragédia pessoal”⁴⁷⁶ numa profecia social que gera as condições para a sua confirmação. Como exemplo, a associação socialmente construída entre deficiência e incapacidade para o trabalho, reflete-se, com frequência, na forma como os próprios indivíduos se autopercecionam, não obstante outros indivíduos, também com deficiência, superarem a “lógica da classificação social”,⁴⁷⁷ oferecendo com as suas experiências e reflexões trilhos de transformação social, que recusam as concepções paternalistas e subalternizantes da deficiência (vinheta 162).

Vinheta 162 - Caso da Silvana – identificação como “a coxa”

Silvana, 69 anos, reconhecia que as sequelas da poliomielite contraída na infância não foram apenas motoras: durante a infância e a adolescência, sentiu constrangimento social e adotou comportamentos de evitação dos pares por se sentir “a coxa” (sic). Considerando não ser capaz de viver o que era próprio para a sua idade, infantilizava-se deliberadamente.

O acompanhamento psiquiátrico na juventude tê-la-á ajudado “a lidar com a doença e com outros assuntos” (sic). Com o casamento do irmão, estabeleceu uma relação coesa com a cunhada e com a sobrinha, modificando a sua perceção acerca das suas aptidões sociais. No trabalho, obteve reconhecimento, com efeitos positivos na autoestima. Passou a estabelecer bom contacto inter pessoal e, para evitar o isolamento, a ser ativa na manutenção das relações com o irmão, cunhada, vizinhas, colegas de trabalho e empregados das lojas da sua rua, que frequentava assiduamente, quase sempre apenas para conversar.

Assim, orgulhosa, referia ter superado uma limitação grave e conseguido uma vida “normal” (sic), o que foi estimulada a recordar quando, após um longo período de estabilidade clínica, iniciou queixas derivadas de efeitos tardios da poliomielite, que se acompanharam de fortes sentimentos negativos.

Este caso (vinheta 162) mostra como, dependendo da subjetividade das construções de cada um, algumas pessoas não sossobram perante os rótulos que lhes são aplicados, mas antes revoltam-se e rejeitam processos de imposição de identidades que as estereotipam e, algumas vezes, humilham, impondo elas próprias o modo como querem ser vistas. Assim, a atitude da pessoa doente vai influenciar a de quem com ela convive e, em última instância, a do meio em que se insere, numa recursidade de efeitos.

As campanhas de informação dirigidas à população em geral ou a contextos específicos (escola, locais de trabalho, por exemplo) podem aliviar o desconforto, ou mesmo agressão, patente nas relações sociais com as pessoas doentes.

e) *Coping*

A construção social do conceito de doença reflete-se na seleção das estratégias de *coping* adotadas. Assim, recorrendo a exemplos anteriores, os ciganos, perante um PS assintomático, adotam claramente a evitação, pois o diagnóstico colocaria em evidência uma doença que previamente não existia.⁴⁴⁵ Também, na cultura ocidental dominante, a “biologização” de comportamentos desadequados na sala de aulas, da aprendizagem insuficiente e da evasão escolar, como descrito nas vinhetas 157 e 158, pode resultar na adoção de estratégias de *coping* traduzidas em procura médica com motivações oriundas do meio escolar, pois, sendo difícil construir soluções para determinados casos, o rótulo

de doença aliviaria a tensão em todo o sistema social e isentá-lo-ia de eventuais responsabilidades.

O meio, ao influenciar os estilos de vida, também condiciona a frequência com que determinadas estratégias de *coping* centradas na regulação das emoções são adotadas, pois a experiência prévia da pessoa poderá compeli-la, ou não, a fazer uma corrida, consumir mais álcool ou fumar mais, entre outros possíveis exemplos, de modo a reduzir os efeitos do *stress*.

f) Suporte social

As características de uma comunidade têm influência nas redes individuais. Existe a ideia de que as pessoas que vivem em localidades pequenas têm uma maior rede de suporte social e que tal constitui uma vantagem. No entanto, a questão não é linear, pois, como mostraram vários autores,⁴⁷⁸⁻⁹ a migração rural-urbana dos jovens leva a que os idosos de zonas rurais não tenham os filhos por perto, sendo a coabitação com filhos adultos menor nestas zonas do que nas áreas urbanas, ainda que possam ter uma maior rede de suporte social, constituída sobretudo por vizinhos. Acresce, ainda, que os idosos de zonas rurais apontam um menor número de confidentes (relações próximas e significativas) do que o referido pelos idosos da zona urbana, com reflexos negativos na qualidade de vida autopercecionada. Observando que os benefícios da rede de suporte social não se mede apenas pela dimensão desta, mas também pela qualidade das relações, Paúl *et al.*⁴⁷⁹ explicam o menor número de confidentes em meios rurais através dos hábitos socioculturais da aldeia, que fomentam relações interpessoais instrumentais e pouco intimistas, verificando-se as interações em espaços públicos e à porta das casas, de modo a preservar a intimidade familiar e, eventualmente, a prevenir, desta forma, possíveis conflitos, que seriam muito gravosos em meios pequenos.

As culturas, ao moldar as famílias e as casas, influenciam também as soluções construídas para as situações de doença, com especial realce para os casos de pessoas que vivem sós e que se tornam dependentes. Assim, como mostra um estudo de Grundy,⁴⁸⁰ os países europeus diferem nas culturas familiares, variando enormemente os mecanismos de apoio dos filhos aos pais dependentes -enquanto 73% dos espanhóis e 51% dos italianos responderam que ajudariam os pais dependentes passando a residir com eles, apenas 34% dos ingleses e 10% dos holandeses responderam do mesmo modo. Nos países nórdicos, era grande a possibilidade de institucionalização dos pais dependentes (41% dos suecos, em comparação com 2% dos italianos).

No Quadro CXVII indicam-se as vinhetas clínicas deste estudo, apresentadas neste e noutros itens, em que mais se evidência a influência do meio na vivência da DC.

Quadro CXIVII – Outras vinhetas clínicas em que se evidencia a influência do meio na vivência da doença crónica

Descrição	Vinhetas
Por influência do meio, comportamentos que se desviavam dos padrões estabelecidos eram “patologizados”	156, 157
Por cultura do meio, a pessoa achava “normais” hábitos de vida prejudiciais à saúde	9
Os contextos de convívio social favoreciam a adoção de comportamentos prejudiciais à saúde	9, 12, 64
Pessoa doente temia ou foi vítima do estigma social	1, 35, 87, 92, 108, 162
Estigma associado à doença moldou e exacerbou as reações emocionais aquando do diagnóstico	25, 41, 113, 159

Estigma da doença levava à “conspiração do silêncio” sobre o tema	97
Pessoa doente teve de superar o estigma social e impor o modo como queria ser visto	108, 143, 162
Questões culturais influenciavam o comportamento da pessoa doente	8, 37, 145
Crenças sobre a doença e ou seus tratamentos tinham origem nos saberes da comunidade assimilados pela pessoa/família	29, 115, 133, 158, 160, 161
Informação obtida através da <i>internet</i> ou dos meios de comunicação social resultava em crenças erróneas e expectativas irrealistas sobre a doença	18, 154, 155
Informação obtida na comunidade influenciava negativamente a reação da pessoa doente ao tratamento proposto	90
Culturas de género levavam à indicação da cuidadora da pessoa doente, não obstante os problemas que a assunção do papel lhe causava	61
Pessoa doente ou um seu familiar usava <i>coping</i> religioso/espiritual	81, 138, 139
Família não abria portadas das janelas, privando-se da exposição à luz natural, para evitar “bisbilhotice” dos vizinhos	67

No Quadro CXVIII sistematizam-se as intervenções médicas descritas nas vinhetas clínicas apresentadas neste item, acrescentadas da intervenção comunitária, pela sua relevância para o tema em análise.

Quadro CXVIII – Intervenções médicas – influência do meio na vivência da doença crónica

TIPOLOGIAS DE INTERVENÇÃO	Vinhetas
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente (cartas a entidade escolar)	156, 157
Suporte à gestão do autocuidado (promoção da coincidência de necessidades de saúde sentidas com necessidades reais)	156, 161
Suporte psicossocial (orientação na resolução de problemas)	157
Modificação de riscos biopsicossociais da família (orientação parental)	157
Mudança de crenças	159
Informação sobre a doença	156, 159, 161
Intervenção comunitária (contribuição para a criação de ambientes que promovam comportamentos salutogénicos, combate ao estigma associado a determinadas doenças, informação sobre doenças e tratamentos dirigida a grupos comunitários)	-

5. Interseção das variáveis demográficas com os fatores condicionantes da adaptação à doença crónica

Variáveis demográficas, como género, idade, estatuto social, raça/etnia e tipologia familiar, são imutáveis por intervenção direta de profissionais de saúde. Vários estudos têm analisado a sua influência nos processos de saúde e de doença, com resultados, no caso de algumas delas, por vezes contraditórios. Os estudos que englobam estas variáveis na descrição e predição do impacte da DC e do processo de adaptação à situação de doença quase sempre não fornecem pistas sobre os processos envolvidos ou estes entrelaçam-se com os fatores condicionantes da adaptação à DC identificados no presente estudo, que deste modo aparecem “mascarados”.

Assim, admitindo a influência das variáveis demográficas no processo de adaptação à DC, esta terá na sua base os diferentes papéis sociais e comportamentos distintos decorrentes de diferenças nos processos de educação e socialização determinadas pelo género e pela idade, bem como recursos desiguais. Estes aspetos manifestar-se-ão por de trás da variação da expressividade dos fatores condicionantes da adaptação exigida já identificados, considerados neste estudo como os que, de facto, originam diferenças na

vivência da DC.

É nesta perspectiva que analisamos, com base em dados secundários, a eventual influência do género, idade, estatuto social, raça/etnia e tipologia familiar na vivência da DC.

5.1. Género

As questões de género poderão refletir-se na DC de diversos modos.

Uma grande variedade de estudos revela que os homens, comparativamente às mulheres, são mais afetados por DC fatais⁴⁸¹⁻⁵ e que têm uma maior mortalidade em todas as idades e para a quase totalidade das causas.^{228,483} Por sua vez, as mulheres apresentam mais frequentemente doenças transitórias e DC de baixa letalidade que, contudo, produzem sintomas e, por vezes, incapacidade, gerando mais procura médica.^{483,486} Apresentam, ainda, maior prevalência de patologia depressiva e ansiosa,⁴⁸⁷ somatizam mais frequentemente⁴⁸⁹⁻⁹⁰ e, dada a maior aceitação social de que reconheçam abertamente o seu sofrimento, assumem mais o papel de doente,⁴⁹⁰ em comparação com os homens, que são menos expressivos ou mais reticentes a exprimir as suas queixas.^{228,481-2} Na base da maior utilização dos serviços de saúde por parte das mulheres estarão, também, estilos de *coping* distintos dos que os homens costumam adotar, procurando mais o apoio que os profissionais de saúde proporcionam, para além de esperarem que estes vigiem a evolução e forneçam informação sobre a doença e respetivo tratamento.

Os níveis mais elevados de *stress* a que os homens estariam sujeitos nas sociedades urbanas, comparativamente às mulheres, têm sido adiantados para explicar os seus maiores índices de mortalidade. No entanto, nas últimas décadas, verificou-se a integração da mulher na sociedade em termos e posições semelhantes às dos homens e começou a notar-se um aumento da morbimortalidade feminina relativamente a doenças que antes atingiam predominantemente o género masculino.⁴⁹¹ Provavelmente, ao saírem de casa para trabalhar, as mulheres estarão a modificar as suas esperança de vida e taxa de mortalidade. Os efeitos a longo prazo das mudanças nos papéis das mulheres (e homens) no tipo de PS e utilização dos serviços provavelmente não serão claros durante algumas décadas, tornando-se evidentes apenas quando as mulheres se equipararem aos seus equivalentes masculinos em número de anos no trabalho.⁴⁹²

Recentemente, vários autores têm defendido que o nível de *stress*, não só não é menor nas mulheres, como, pelo contrário, até é maior.⁴⁸¹ Estas, nas últimas décadas, têm conciliado a profissão com as funções e responsabilidades domésticas antigas, que mantêm na sua quase globalidade, provocando grandes *stress* e sobrecarga.⁴⁹³ Para além disto, as mulheres, mais do que os homens, imbricam-se nos conflitos familiares e sociais, podendo, assim, sentir esses *stressores* de modo mais intenso.⁴⁹⁴

Indicador indireto de *stress* ligado ao género, e marca das estruturas familiares no Portugal contemporâneo, é, ainda, a feminização das famílias monoparentais e das famílias unitárias, tendo estas a terceira idade como espaço de maior manifestação. Estas tipologias familiares têm, frequentemente, eventos *stressores* na sua origem, como a viuvez ou o divórcio, a que se associa, no caso das famílias monoparentais, a sobrecarga do progenitor custodial. Para além da volatilidade das biografias, estes tipos de família são particularmente vulneráveis à privação material.⁴⁹⁵⁻⁶ Mostrando que o risco de precariedade económica está particularmente associado ao género feminino, certamente devido a uma distribuição desigual de rendimentos disponíveis em desfavor das mulheres, as situações de pobreza têm maior expressão se os elementos das famílias unitárias de idosos são do género feminino; a mulher em idade ativa pertence a outros tipos de família em que não vive enquanto casal; ou se outros elementos do agregado familiar trabalham, mas a mulher não o faz.⁴⁹⁶

As diferenças de género distribuem os papéis sociais e quando a pessoa, por incapacidade, não pode continuar a desempenhá-los, o impacto é distinto consoante o doente é homem ou mulher. Se a estrutura de funcionamento é rígida, dificultando a necessária substituição no cumprimento das funções de quem adoeceu, as consequências da doença podem ampliar-se, como demonstra o estudo de Wu,⁴⁹⁷ descrevendo maiores problemas financeiros em casais idosos em que é a mulher a adoecer. Os papéis tradicionais dentro da família e a fase do ciclo de vida, em que o homem já está reformado, explicarão essa diferença de magnitude dos efeitos negativos na economia familiar relacionada com o género. Os casais idosos terão mais interiorizados padrões de comportamento socialmente prescritos, de acordo com o género, que orientam as funções de cada um e excluem os homens das tarefas domésticas. No entanto, como observou Stuart Hall,⁴⁹⁸ a identidade é “(...) um processo em andamento”, está sempre em formação. Assim, será possível motivar o elemento masculino do casal a não ficar preso a modelos tradicionais de género e a aprender práticas até então asseguradas, na sua casa, pela mulher.

Existe a crença geral de que nos casos ainda pouco frequentes em que é o homem a assumir o papel de cuidador de uma pessoa dependente, este, em comparação com as mulheres em situação idêntica, recebe mais apoio formal e informal.^{125,499,500} Também se admite que as mulheres se envolvem mais emocionalmente no cuidar, em contraponto com uma orientação mais centrada na tarefa dos homens cuidadores,^{125,500-3} manifestam níveis mais elevados de tensão perante as situações e são elas próprias a ter mais dificuldade em aceitar apoio externo para os cuidados.⁵⁰³ Estes aspetos poderão explicar os resultados de estudos que atribuem maiores sobrecarga⁵⁰⁰⁻³ e morbidade²¹ às mulheres cuidadoras, quando comparadas com homens com o mesmo papel.

Fatores de género [e de idade] poderão condicionar as crenças de autoeficácia e, duma maneira geral, a reação face a *stressores*, incluindo as vicissitudes duma DC, havendo estudos que indicam uma menor eficácia percebida no género feminino.³³⁵⁻⁶

No Quadro CXIX apresentam-se os resultados de alguns estudos que mostram como questões de género influenciam fatores condicionantes da adaptação à DC.

Quadro CXIX – Influência do género na expressividade dos fatores condicionantes da adaptação à doença crónica

AUTOR	ANO	POPULAÇÃO	RESULTADOS
Uijen, van de Lisdonk ⁵⁰⁵	2008	Registos de cuidados de saúde primários referentes a 13500 inscritos	O género feminino estava associado com multimorbidade.
Di Marco <i>et al.</i> ⁵⁰⁶	2006	Doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC)	Entre doentes com DPOC, a prevalência de distúrbios psiquiátricos era mais elevada nas mulheres ⁵⁰⁶⁻⁷ e estava associada a maior sofrimento psíquico, pior perceção do controlo dos sintomas e maior comprometimento funcional. ⁵⁰⁸
Laurin <i>et al.</i> ⁵⁰⁷	2007		
Ng <i>et al.</i> ⁵⁰⁸	2007		
Correia de Sousa ⁵⁰⁹	2003	Utilizadores com diabetes tipo 2 de um centro de saúde da Região do Grande Porto (n=133)	O género influenciava os conhecimentos, o estado emocional e as representações da doença, sendo que as mulheres evidenciavam mais desconhecimento sobre a diabetes, apresentavam maiores níveis de ansiedade e depressão e tendiam a perceberem piores consequências da diabetes, associando-lhe uma carga emocional negativa. O maior desconhecimento sobre a doença por parte das mulheres poderá ser explicado pelas médias de escolaridade que, na amostra, era significativamente maior no género masculino.
Gouveia ⁵¹⁰	2004	Indivíduos com enfarte agudo do miocárdio (EAM), internados em dois hospitais do Norte de Portugal (n=72)	No pós EAM, as mulheres apresentavam uma pior adaptação na locomoção e tarefas domésticas, bem como níveis de ansiedade e depressão mais elevados. O autor explica os resultados por as mulheres parecerem ter enfartes do miocárdio mais severos do que os homens e demorarem mais a procurar cuidados após o início dos sintomas, ficando privadas de alguns tratamentos (por exemplo, terapêutica trombolítica), o que terá implicações nas sequelas da doença; na amostra, apresentaram maior comorbidade, em comparação com os homens; numa maior

			percentagem do que os homens, serem viúvas e viverem sós, levando a questões como o suporte social; as representações serem distintas das feitas pelos homens, como por exemplo, a crença que se tem de estar em repouso após EAM; terem maior tendência para a catastrofização dos sintomas e um estilo de resposta “ruminativo”, que aumenta a tendência para a ansiedade e depressão, dificultadoras da adaptação.
Spirito <i>et al.</i> ⁵¹¹	1988	Crianças e adolescentes com doença crónica	Comparativamente aos rapazes, as crianças e adolescentes do género feminino recorriam a um maior número de estratégias de <i>coping</i> e, entre estas, empregavam mais frequentemente estratégias de regulação emocional.
Nichols, Brown ⁵¹²	2003	Indivíduos com diabetes tipo 2 (n=16180) e grupo controlo (n=16180)	A depressão era mais comum nos diabéticos tipo 2, em comparação com os não diabéticos. Em ambos os grupos, as mulheres apresentavam duas vezes mais depressão do que os homens.
Margalho <i>et al.</i> ⁵¹³	2008	Indivíduos infetados pelo vírus de imunodeficiência humana seguidos em consulta específica do Departamento de Doenças Infecciosas dos Hospitais Universitários de Coimbra (n=106)	Os homens apresentavam mais hostilidade do que as mulheres, mas aderiam mais ao tratamento. As mulheres, em compação aos homens, apresentavam mais dificuldades na adaptação e alteração do estilo de vida, sobretudo no que se relacionava com o uso do preservativo. Discutindo os resultados, os autores notam que, no caso das mulheres, o uso de preservativo depende da cooperação do parceiro. Referem, ainda, que a capacidade de autoafirmação é fulcral no processo de tomada de decisão relativa a esse uso, apresentando as mulheres estratégias pouco assertivas e mais passivas, o que justificaria o desajustamento comportamental observado.
Bris ¹²⁵	1994	Familiares cuidadores de idosos com >74 anos; estudo de documentos e seis estudos qualitativos, um por país (Alemanha, Espanha, França, Grécia, Holanda e Portugal)	Globalmente, a sobreinvalidez feminina surgia como um valor na Europa, tendo as afeções do aparelho locomotor um papel saliente nessa tendência. Sempre que um país dispunha de dados adequados, sobressaía que os homens eram mais ágeis do que as mulheres. Quanto aos familiares cuidadores, os homens eram mais ajudados do que as mulheres e sabiam melhor preservar o seu tempo livre e as suas redes sociais extra-familiares. O isolamento quase total, frequente na constelação filha/mãe, em casos de dependência grave, era muito raro nos homens que prestavam cuidados, enquanto maridos ou filhos. Mais recentemente, surgiu um novo tipo de mulher que delegava para poder continuar a exercer a sua atividade profissional. No entanto, continuava a distinguir-se dos homens pela sua tendência para se culpabilizar desse facto. A prestação de cuidados pelos filhos era feita com distanciamento interior, enquanto que as mulheres (na condição de esposas ou de filhas) o faziam através de fortes implicações emocionais. Estas resistências no género masculino podem explicar outros dois fenómenos: por um lado, os homens fixavam mais cedo os seus limites em relação às responsabilidades que estavam dispostos a aceitar e, consequentemente, assumiam com menos frequência a dependência grave dos seus pais; por outro lado, os filhos tinham menos dificuldade em decidir o internamento dos pais num lar.
Gacés <i>et al.</i> ¹¹⁷	2009	Doentes dependentes (n=296) e respetivos cuidadores (n=153)	A sobrecarga causada pelo cuidar do doente correlacionava-se positivamente ao género feminino.

5.2. Idade

A prevalência de DC aumenta com o avançar da idade,^{175-6,505} sendo comum a multimorbilidade em faixas etárias elevadas, pela sobreposição dos PS ao longo da vida. Este padrão de morbilidade, dificultando o controlo dos PS, que interagem entre si, conduz, ainda, a uma maior utilização dos serviços de saúde por parte dos idosos.

No entanto, não só a multimorbilidade justifica uma maior procura. É reconhecido, entre os MF, que parte do uso dos serviços pelos idosos é desvinculado de necessidades de saúde reais - a atenção vigilante a questões de saúde e de doença corresponderá, também, a estratégias de *coping* para lidar com o isolamento social e com o crescente sentido de vulnerabilidade à medida que a vida passa.

A rede de suporte social tende a diminuir com a idade⁵¹⁴ e o isolamento ou a insatisfação com o suporte recebido levarão a que, em alguns casos, o contacto com o exterior se faça através das salas de espera das unidades de saúde e das consultas médicas, a que os idosos frequentemente recorrem na procura de apoio emocional. Neste cenário, é necessário promover uma maior atenção aos idosos por parte das suas famílias alargadas e o apoio

de estruturas comunitárias que os integrem socialmente.

Por sua vez, a percepção de vulnerabilidade levará a comportamentos compensatórios traduzidos em sobreutilização dos serviços de saúde, que correspondem à necessidade de reduzir riscos e conservar recursos pessoais, o que, segundo alguns autores, também estará subjacente ao facto dos idosos apresentarem níveis mais elevados de comportamentos preventivos e uma maior adesão à terapêutica.^{319,509,515-6}

A idade de aquisição da doença, sobretudo se incapacitante, é relevante na adaptação à situação - envelhecer com uma deficiência parece favorecer o ajustamento, talvez por as pessoas mais jovens serem mais flexíveis e mais abertas a novos e diferentes modos de realizar tarefas, como demonstra a investigação sobre indivíduos com sequelas de lesão medular traumática (Quadro CVII).⁵¹⁷ No entanto, vários estudos indicam que a adolescência constitui um período difícil na adaptação à DC, mesmo quando até aí a criança viveu relativamente bem com esta condição, o que se reflete numa quebra na adesão à terapêutica.⁵¹⁸⁻²⁰ A doença constitui um embaraço num momento em que ser igual ao grupo é crucial; o regime terapêutico (dieta, hospitalizações, exames médicos, limitação do exercício físico) pode colidir com atividades do grupo; alterações atitudinais dos pais, como uma excessiva ansiedade acerca da suscetibilidade do filho à doença,²⁶⁶ e de outros elementos do meio envolvente do adolescente poderão levar à hipervigilância e a restrições, criando condições difíceis para o seu desenvolvimento.

Porém, nem todos os adolescentes responderão à DC com rebelião. Esta pode proteger a autoimagem e a autoestima, na medida que for utilizada como razão socialmente válida para justificar insucessos, nomeadamente nas esferas académica e desportiva. A obtenção de ganhos secundários levará a que o estatuto de doente ganhe centralidade na identidade do adolescente, com reforço de sintomas e prejuízo do seu próprio desenvolvimento e do dos familiares. Noutra sentida, a vivência da DC poderá favorecer a aprendizagem acerca da afetividade, própria e dos outros, e desenvolver aptidões sociais, como a empatia.⁵²¹

Apesar do exposto, vários autores constataram que, por si só, a idade, como outras variáveis demográficas, não tem demonstrado consistência na sua influência sobre a adesão à terapêutica⁵²²⁻⁵ e, através dela, no grau de controlo dos PS, mostrando comportamento diferente nos vários estudos, por interferência de outros fatores.

Entendemos que a velhice é a altura das nossas vidas em que adoecer é normal e até esperado, uma crise quase normativa, enquanto, quando acontece antes, consideramos que está fora de fase. Chegar a um acordo com a própria mortalidade é mesmo uma tarefa de desenvolvimento para os idosos. Quando a doença ocorre em tempo distinto daquele que é considerado certo para adoecer, é mais disruptiva.²⁶⁶ De forma intrincada com o estágio do ciclo de vida, a idade influencia as repercussões da DC. Assim, durante a infância e adolescência, a DC repercute-se na escolaridade, na maturação, no desenvolvimento da autoestima e na socialização, com risco de perturbações psicossociais que podem conduzir ao isolamento dos seus pares saudáveis.⁵²⁶ Se a pessoa que adoecer é jovem, a doença pode impedi-la de seguir a vida na direção planeada, o que constitui uma perda difícil de assimilar e aceitar; se o doente já se encontra na meia idade, terá de adaptar-se a novos papéis, romper com o seu tipo de vida, incluindo, por vezes, o próprio trabalho e projetos; numa idade mais avançada, a doença pode ser impeditiva de usufruir do tempo livre, depois de uma vida de trabalho e renúncias.⁵²⁷

O aparecimento da DC é uma fonte de *stress* que, ao somar-se a outros eventos que igualmente perturbam as atividades habituais, poderá resultar em níveis de exigências de adaptação que ultrapassam a capacidade de resposta sem disfunção dos indivíduos e das famílias. Ora, a probabilidade de ocorrência de acontecimentos de vida geradores de *stress* não é igual em todos os estágios do ciclo de vida e, portanto, em todas as idades. Segundo Olson *et al.*,⁵²⁸ o maior “empilhamento” de *stressores* ocorre na adolescência e

saída da casa da família de origem, ocorrendo uma queda discernível de exigências nos estádios do “ninho vazio” e após a reforma. Pese embora esta afirmação, importa lembrar que é nas fases do ciclo de vida correspondentes a idades avançadas que mais frequentemente ocorre um *stressor major*, o falecimento do cônjuge, com alterações profundas no quotidiano. Neste contexto, as relações familiares próximas constituem um importante laço e recurso social. A justaposição de crises normativas e crises acidentais (como a DC) irá complexizar a gestão das situações, desafiando a capacidade de adaptação da família.

A preferência por rotinas nas atividades e comportamentos verificada em faixas etárias muito avançadas, é um fenómeno complexo de resposta à incapacidade e à vulnerabilidade,⁵²⁹ que permite preservar sentimentos de controlo e previsibilidade. Esta rigidez de funcionamento aumenta o dramatismo das mudanças que o irromper de uma doença traz, trazendo maiores dificuldades de adaptação à situação.

Tinsley⁵³⁰ abordou, nas crianças, a variação com a idade da percepção de vulnerabilidade face às ameaças à saúde ou, quando já existe doença, da preocupação quanto à sua severidade. O autor refere que a percepção de vulnerabilidade aumenta entre os 8 e os 13 anos, decrescendo após essa idade, possivelmente devido às crescentes competências cognitivas e de ação dos indivíduos. Por sua vez, Mamlim *et al.*⁵³¹ verificaram que, conforme as pessoas ficam mais velhas, o *locus* de controlo tende a ser mais interno, o que está relacionada com crenças de autoeficácia percebida. No entanto, a experiência demonstra e vários autores afirmam que existe um teto para esta evolução,⁵²³⁻³ verificando-se que os idosos são mais vulneráveis a uma redução da autoeficácia percebida.^{335-6,532-3} Para tal contribuirão a vivência do declínio das condições físicas e, com frequência, das dificuldades cognitivas, sendo ainda fortemente afetados pelos estereótipos negativos sobre o envelhecimento.

Nas idades mais avançadas, em que os níveis de suporte social, fator protetor no processo de adaptação à DC, tendem a diminuir,⁵¹⁴ a família desempenha um maior papel na prevenção do isolamento. Como observa Antonucci,⁵¹⁴ a redução do suporte social tem como consequência frequente a ocorrência de sintomatologia depressiva. Também o exacerbado sentimento de vulnerabilidade dos idosos, que os leva a encarar com maior seriedade o seu estado de saúde e a dirigir-lhe uma atenção seletiva, torna-os menos disponíveis para reparar nos aspetos bons da sua vida e para usufruir de experiências positivas,³⁶⁴ o que favorece o desenvolvimento de psicopatologia.

As razões para a redução da rede social com o avançar da idade estão ligadas à potenciação da perda de pessoas significativas, relacionadas com a sua morte, com a ocorrência de doenças graves que impedem a continuação do elo estabelecido ou, por vezes, com a distância geográfica entre os amigos que, à medida que a idade aumenta, poderá ser difícil de ultrapassar.⁵¹⁴ Também a entrada na reforma poderá contribuir para a percepção de isolamento, por contacto menos frequente, ou mesmo perda de contacto, com parte da rede social, a constituída por colegas de trabalho. Assim, a família desempenha um papel maior na prevenção do isolamento nas idades mais avançadas.

A idade da pessoa doente condiciona a vivência do processo de prestação de cuidados por parte do cuidador. De acordo com Paúl,⁴⁹⁹ cuidar de idosos difere substancialmente do que acontece quando os cuidados são dirigidos a crianças ou pessoas mais jovens, apontando várias razões para tal: quem cuida está consciente da situação de contínuo agravamento e degeneração do familiar idoso que recebe cuidados; muitas vezes antevê o seu próprio futuro, pois a doença e a morte de uma geração mais velha aproxima cada geração sucessiva da sua própria morte, num momento em que os elementos desta geração estão a lidar com questões que os aproxima da vida, ou seja, compromissos, trabalho e autonomia;⁴⁹² a relação prévia com o familiar idoso e a inversão de papéis que

frequentemente ocorre aumentam a probabilidade de conflitos; raramente a responsabilidade de cuidados é partilhada por mais de uma pessoa e, com mais frequência do que acontece com pessoas doentes de baixa idade, a situação de cuidador não corresponde a uma escolha assumida.

A idade influencia os recursos financeiros, constituindo as crianças e idosos subgrupos populacionais particularmente vulneráveis à pobreza em todo o mundo. Em Portugal, grande parte das pessoas na velhice vive em situação de pobreza - 84% dos portugueses com 65 ou mais anos são pobres, antes das transferências sociais, e um em cada três idosos continua a sê-lo, mesmo depois dessas transferências.⁵³⁴ Por sua vez, os menores de 17 anos apresentam uma taxa de pobreza cerca de três pontos percentuais acima da média nacional e seis pontos percentuais acima do mesmo indicador para os adultos.⁵³⁴ Assim, apesar das políticas sociais minimizarem os custos com a doença, os custos residuais serão penosos para a disponibilidade económica das pessoas/famílias mais carenciadas. De acordo com Leventhal *et al.*,⁵¹⁵ o conhecimento sobre doenças, seus desencadeantes e respetivas opções de tratamento acumula-se durante a vida e influencia os processos de avaliação da doença, assim como os comportamentos escolhidos para lidar com a situação. Porém, o declínio cognitivo dos mais idosos pode interferir no processamento e na retenção da informação transmitida sobre situações clínicas que aparecem de novo. Acresce que as pessoas mais velhas, em comparação com as pessoas jovens, parecem preferir menos informação e participação nas decisões médicas,⁵³⁵ e adotam, frequentemente, um papel passivo face aos conselhos médicos.⁵³⁶ A herança cultural dos mais velhos, com parte das suas vidas passadas antes de meados do século XX, quando a Medicina era baseada em poder e autoridade, poderá explicar, pelo menos em parte, a adesão à posição autoritária do médico. A baixa escolaridade e o sentimento de vulnerabilidade que se instala nos muito idosos poderão também contribuir para a preferência que alguém decida por eles em situações que sentem não controlar.

Campbell⁵³⁶ apresenta uma perspectiva social da aquisição de conhecimento relativo à doença, de acordo com a qual as definições de saúde e de doença e o comportamento de doente são social e culturalmente determinadas. Referindo o caso das crianças, o autor afirma que é através da interação com os adultos, com destaque para a mãe, que estas adquirem o comportamento inerente ao papel de doente e um conjunto de crenças com este relacionadas. Segundo o autor, esta aquisição faz-se através da “semelhança de padrões”, ou seja, da emergência de um consenso entre a mãe e a criança sobre a definição de saúde e de doença; da “evolução das concepções de doença”, em que a concepção da criança se aproxima de forma crescente das definições propostas pela mãe; e da “sofisticação da definição de doença”, segundo a qual as definições apresentadas pelas crianças mais novas se centram em “estados sensoriais” (exemplo: “dói”), assistindo-se a uma progressiva precisão das definições ao longo da idade (exemplos: “tenho diabetes”, o que corresponde ao diagnóstico específico da doença, ou “não fui à escola”, o que refere a alteração do papel convencional).

No Quadro CXX apresentam-se os resultados de alguns estudos que focam a influência da idade na vivência da DC.

Quadro CXX – Influência da idade na expressividade dos fatores condicionantes da adaptação à doença crónica

AUTOR	ANO	POPULAÇÃO	RESULTADOS
Uijen, van de Lisdonk ⁵⁰⁵	2008	Registos de cuidados de saúde primários referentes a 13500 inscritos	A idade estava associada com multimorbilidade.
Correia de	2003	Utilizadores com	

Sousa ⁵⁰⁹		diabetes tipo 2 de um centro de saúde da Região do Grande Porto (n=133)	A idade demonstrou algum efeito nos componentes da adesão ao tratamento, sendo que os mais idosos pareciam aderir mais ao regime alimentar prescrito.
Secretariado Nacional de Reabilitação ⁵³⁸	1996	Famílias de distritos e de concelhos com mais de 100 mil pessoas do território português (n=47020)	Na totalidade da população (n=905488), 9,6% das pessoas apresentavam deficiência, variando a sua prevalência com a idade. Verificava-se uma tendência crescente e constante do peso relativo de pessoas com pelo menos uma deficiência ao longo dos diferentes grupos etários, constituindo a faixa etária 45 - 54 anos um período crítico, com aumento acentuado da taxa de incapacidade, relativamente estável até então. Constatava-se um aumento notório da taxa de incapacidade no período relativo às idades de reforma.
Bris ¹²⁵	1994	Familiares cuidadores de idosos com > 74 anos; estudo de documentos e seis estudos qualitativos, um por país (Alemanha, Espanha, França, Grécia, Holanda e Portugal)	Todos os relatórios nacionais reportavam a estreita correlação entre o avanço da idade e as deteriorações físicas e mentais. No entanto, esta correlação não era linear, existindo, sim, limiares de risco. O primeiro limiar de risco situava-se por volta dos 75 anos e o alto risco estabelecia-se com a aproximação dos 85 anos, pelo menos, nos estados do norte da Europa, onde a cobertura pela segurança social é antiga. Na Espanha e na Itália, o primeiro limiar observava-se na faixa dos 70-74 anos e o segundo cerca dos 80 anos, para os italianos, e cerca dos 85 anos, para os espanhóis. Os relatórios nacionais sublinhavam a multimorbilidade inerente à velhice, apontando como doenças invalidantes de maior preponderância as do aparelho osteomuscular, respiratório e cardiovascular. No relacionado com a deterioração mental, os autores do relatório alemão fazem notar a redução da disponibilidade para tomar conta do doente de modo informal, ou seja, no seio da família, a partir do momento em que se tratava de casos de doença psíquica.
Maunsel <i>et al.</i> ²⁹⁶	1995	Mulheres com cancro da mama (n=235)	Procurando identificar fatores relacionados com o sofrimento psicológico nos 18 meses seguintes ao início do tratamento da doença, o estudo concluiu que a idade tinha pouca relação com os níveis de sofrimento.
Enright <i>et al.</i> ⁵³⁹	1999	Indivíduos com ≥65 anos, com e sem asma brônquica (n=4581)	Nos indivíduos de faixas etárias mais avançadas verificava-se a ocorrência de um conjunto de complicações físicas e psicológicas (em geral, maior sintomatologia depressiva, maiores limitações nas atividades da vida diária e um estado geral de saúde mais pobre) que dificultavam o processo de gestão da doença.
Stensman ⁵⁴⁰	1994		A idade ou fase de desenvolvimento em que ocorria a doença eram variáveis importantes para as estratégias de <i>coping</i> adotadas e adaptação porque selecionavam ou direcionavam as experiências vividas pela pessoa afetada. ⁵⁴⁰ Adultos que sofreram a lesão medular na infância apresentavam menos problemas de adaptação do que as pessoas que sofreram a lesão noutra fase da vida. ⁵¹⁷
Sholomskas <i>et al.</i> ⁵¹⁷	1990	Pessoas com sequelas de lesão medular traumática	
INE, INSA ⁵³⁴	2009	Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006; amostra probabilística selecionada a partir dos dados do censo 2001 da população residente em Portugal	A partir dos 45 anos, a maioria das pessoas já não apreciava o seu estado de saúde como <i>muito bom</i> ou <i>bom</i> , verificando-se um decréscimo relevante (17 pontos percentuais) entre o grupo etário 35-44 anos e o grupo etário 45-54 anos. Em consonância, a proporção de pessoas que autoavaliava o seu estado de saúde como <i>mau</i> ou <i>muito mau</i> era claramente crescente com o avançar da idade. Nos residentes com ≥15 anos, 27,2% registava existência provável de sofrimento psicológico medido através do MHI (Mental Health Inventory)-5. Até aos 34 anos, verificou-se que menos de 20% das pessoas se inseriam nos parâmetros de provável sofrimento psicológico, mas nos vinte anos seguintes a probabilidade de sofrimento psicológico aproximava-se de uma prevalência de quase 30%, para finalmente atingir um máximo de 41% aos 75 anos.
Gonçalves, Silva ⁵⁴¹	2004	Dados do Inquérito aos Orçamentos Familiares 2000 (INE)	Analisando os 10% da população mais pobre, com base no critério rendimento, o estudo confirma a vulnerabilidade da população idosa à pobreza – 27,1% dessa população era constituída por pessoas com ≥65 anos, proporção bastante superior à verificada para o total da população, onde os idosos representavam 15,4%. As despesas com a saúde observavam um peso relativo (no total das despesas) superior nos agregados com idosos.
Ryan-Werger ⁵⁴²	1996	Meta-análise	As crianças utilizavam os mesmos tipos de estratégias de <i>coping</i> para lidar com todo o tipo de problemas, em situação de doença ou não, embora a frequência e a eficácia percebida dessas mesmas estratégias de <i>coping</i> fossem muitas vezes diferente.
Mrazek <i>et al.</i> ⁵⁴³	1998	Crianças identificadas, no período pré-natal, como possuindo risco genético para o desenvolvimento de asma, seguidas durante 6 anos (n=150). Fonte de dados: mães	Havia relação entre a idade do início da asma infantil e o risco de desenvolvimento de dificuldades emocionais e de problemas de comportamento. As crianças com asma de início precoce (até aos 3 anos) tinham maior risco de desenvolver problemas de comportamento do que as crianças com asma de início mais tardio (entre os 3-6 anos) e do que as crianças que não sofriam de asma. O padrão de sintomas comportamentais nas crianças com asma de início precoce era consistente ao longo dos vários graus de gravidade da asma e incluía

		das crianças	<p>perturbações do sono, humor depressivo e medos.</p> <p>Os autores explicam estes resultados apontando o facto das crianças até aos 3 anos de idade terem de lidar com os sintomas da asma apenas com um leque limitado de estratégias cognitivas e comportamentais. Neste período, a compreensão das causalidades baseadas em relações temporais não é possível e o uso limitado da linguagem impede as crianças de explicar o seu sofrimento e obter um apoio mais adequado às suas necessidades. Uma outra explicação possível adiada pelos autores era a de os pais de crianças com sintomas de início precoce terem, também eles próprios, maiores dificuldades em lidar com os sintomas asmáticos e o seu tratamento e inclusive serem mais ansiosos e menos competentes em termos de cuidados. Por último, os autores admitem ainda como possível causa dos resultados a eventual relação entre a expressão de sintomas comportamentais e as duração e gravidade dos <i>stressores</i> – estes teriam de atingir um determinado nível antes de despoletar os sintomas comportamentais e, assim, os sintomas menos graves levariam mais tempo a resultar num efeito negativo.</p>
Person <i>et al.</i> ¹⁸¹	2015	Sobreviventes de acidente vascular cerebral com < 70 anos e respetivas esposas (n=248 casais); grupo controlo	<p>As esposas dos doentes apresentavam pior saúde física e mental, comparativamente às esposas do grupo controlo.</p> <p>A incapacidade global e a idade do doente eram preditores de saúde física pobre nas esposas, enquanto a incapacidade global, os distúrbios cognitivos e os sintomas depressivos eram preditores de saúde mental pobre nas esposas.</p>
Noll <i>et al.</i> ⁵²¹	1999	Crianças com cancro a fazer quimioterapia, com 8-15 anos; colegas de sala de aulas das crianças doentes (grupo controlo)	<p>Os professores das crianças com cancro, quando as comparavam com os restantes alunos, consideravam-as mais sociáveis. Estas crianças não diferiam das do grupo controlo no bem-estar emocional medido e eram melhores em várias dimensões do funcionamento social. No entanto, apresentavam uma satisfação significativamente mais baixa relativamente à sua competência atlética.</p>
Hessler <i>et al.</i> ⁵⁴⁴	2010	Diabéticos tipo 2 (n=506)	<p>As idades mais jovens associavam-se a maior <i>stress</i> crónico e eventos de vida negativos, níveis mais elevados de angústia relacionada com a diabetes mellitus, depressão mais acentuada, menor adesão ao exercício físico e alimentação saudável, menor autoeficácia na gestão da diabetes mellitus e níveis mais elevados de HgA1c.</p>
Correia de Almeida ³³⁷	2003	Adolescentes com diabetes tipo 1, com 10-18 anos (n=160)	<p>Ao longo da adolescência, com a transição da dependência parental para uma vida mais autónoma, havia um decréscimo da adesão ao tratamento que era acompanhada pela diminuição das crenças de controlo das pessoas significativas e do suporte social dos pais.</p>
Kovacs <i>et al.</i> ⁵⁴⁵	1990	Crianças com diabetes tipo 1 recém-diagnosticada, (questionário às suas mães, repetido ao longo de 6 anos)	<p>À medida que o tempo foi passando, as crianças foram percecionando a sua doença de modo cada vez mais <i>stressante</i> e mais difícil de gerir.</p>
Salin <i>et al.</i> ¹⁸⁰	2009	Cuidadores informais (n=143)	<p>Cuidadores de doentes jovens ou de doentes que necessitavam de menos ajuda tinham uma melhor qualidade de vida. Se o cuidador era o cônjuge ou tinha mais idade mostrava-se menos satisfeito com a sua qualidade de vida do que os cuidadores mais jovens.</p>

5.3. Estatuto social

As divisões sociais são fatores construídos socialmente e influenciam a distribuição de recursos, as relações interpessoais e os níveis de saúde do indivíduo, consoante a ordem da categoria a que pertence.

Os principais indicadores de estratificação social utilizados para analisar gradientes socioeconómicos são a escolaridade, a profissão/posição no mercado de trabalho e os rendimentos.⁵⁴⁶⁻⁷ Associados às dimensões destes indicadores, existem outros, como a posse de automóvel ou de habitação própria, que são tratados como medidas representativas da riqueza acumulada,⁵⁴⁸ utilizados sobretudo em estudos com subgrupos da população que não estão no mercado de trabalho, como idosos, crianças ou, em algumas sociedades, mulheres casadas.

O gradiente dos níveis de instrução costuma evoluir a par do das classes sociais. A escolaridade é o indicador de estatuto socioeconómico utilizado em vários estudos, por uma grande variedade de razões: o seu nível tende a fixar-se na idade adulta, embora também tenha a desvantagem de estar dependente da distribuição etária da população

alvo, dado que uma amostra populacional mais envelhecida tenderá a ter um nível educacional menor do que uma mais jovem;⁵⁴⁹ relaciona-se com a profissão e os rendimentos, sem, no entanto, apresentar a variabilidade destes outros indicadores ao longo da vida que, em algumas sociedades e épocas, podem mesmo ser considerados voláteis;⁵⁴⁹ influencia os comportamentos de saúde e de doença, pois, mesmo que não conduza necessariamente a uma posição profissional e remuneração elevadas, é um veículo de conhecimentos capaz de promover comportamentos salutogénicos;⁵⁴⁹ abrange subgrupos populacionais específicos, que não fazem parte da população ativa,⁵⁴⁹ de que são exemplo as crianças, relativamente às quais Liberatos *et al.*⁵⁵⁰ observam que, apesar de serem frequentemente classificadas de acordo com a ocupação profissional do pai, é o nível educacional da mãe que tem maior impacto na sua saúde. Krieger *et al.*⁵⁵¹ acrescentam que o nível de escolaridade é mais fácil de obter do que os rendimentos, pois as pessoas preferem não revelar dados concretos sobre estes ou falseiam-nos.

Segundo Yen e Moss,⁵⁵² o nível de escolaridade parece dotar as pessoas de um conjunto de competências e benefícios que facilitam a compreensão da doença e a adaptação aos cuidados que esta exige, nomeadamente maior capacidade para o processamento de informação complexa e para interagir com as instituições e profissionais de saúde; construção de uma rede de relações mais sustentada e de um maior capital cultural; adoção de comportamentos promotores da saúde; aumento das oportunidades dos indivíduos face ao futuro, resultante de uma maior rede de assistência, melhor capacidade de planeamento, maior autoeficácia e capacidade de controlo da doença. Serra⁵⁵³ defende que os indivíduos com baixas qualificações académicas estarão mais vulneráveis às situações de *stress*. Em convergência com essa opinião, Billings e Moos *apud* Holahan e Moss⁵⁵⁴ demonstraram que um grau de escolaridade mais elevado está positivamente associado a estratégias de *coping* focadas no problema e menor uso de estratégias de evitação.

Também referindo-se a estilos de *coping*, mas centrados na profissão/posição no mercado de trabalho, Mamlim *et al.*,⁵⁵¹ ao analisarem as relações entre cargo exercido e *locus* de controlo, verificaram que as pessoas com cargos mais altos em organizações tendem a ter orientações mais internas.

O rendimento tem sido utilizado na análise das desigualdades perante a saúde e a doença, quer na comparação entre grupos de um mesmo país, quer entre países. Vários estudos mostram que, não só existe uma relação entre o rendimento e a mortalidade,⁵⁵⁵⁻⁷ como essa relação se estende também à morbilidade.⁵⁵⁸ Sugerem, ainda, que as desigualdades de rendimentos numa população podem ter um impacto na morbilidade e na mortalidade mais importante do que o rendimento absoluto, o que salienta o papel do “ambiente psicossocial”⁵⁵⁹ que imprimem: assimetria nas relações; vantagens para alguns grupos, com oportunidades distintas comparativamente a outros mais desfavorecidos; estilos de vida distintos; diferentes recursos materiais e culturais; crenças culturais que perpetuam e sustentam as divisões sociais; e identidades compartilhadas e contrastantes em relação aos membros de uma outra categoria.⁵⁶⁰⁻¹ Bennett e Murpy,⁵⁶² baseando-se em alguns estudos acerca da relação entre situação socioeconómica e saúde, explicam as desigualdades encontradas por os grupos mais desfavorecidos apresentarem uma maior exposição a agentes *stressores*, um menor controlo sobre os recursos pessoais e do ambiente, bem como um menor apoio social. Haan *apud* Holahan e Moos⁵⁵⁴ associa estatuto social e estratégias de *coping* adotadas, estando o estatuto socioeconómico mais elevado associado a formas mais adaptativas de *coping*, envolvendo flexibilidade e escolha lógica. Em relação ao suporte social, Antonucci,⁵¹⁴ ao rever a sua evolução com o avançar da idade, salienta que as pessoas com níveis socioeconómicos mais baixos estão desfavorecidas a este nível, apresentando redes sociais mais pequenas, trocas de apoio

com poucas pessoas e menos satisfação com o apoio recebido. Outros autores⁵⁶³⁻⁴ sublinham que os fatores socioculturais inerentes à situação que o indivíduo ocupa na sociedade parecem influenciar a própria percepção da doença,⁵⁶³⁻⁴ afirmando Zöllner⁵⁶⁴ que a “(...) cada degrau que se desce nos gradientes socioeconômicos diminui a autoavaliação da saúde e aumenta a morbidade e a morte prematura por um leque de causas.” A própria forma como as pessoas pensam a saúde e a doença, aferidas pela forma como elas as definem, é diferente consoante o grupo social. Em relação à concepção da saúde, as classes pobres dão uma visão mais negativa (ausência de doença) e funcional (ligada à aptidão para trabalhar) do que as pessoas das classes superiores, em que a definição é mais positiva (bem-estar) e emocional (satisfação, felicidade).⁵⁶⁵⁻⁶ Em relação à concepção de doença, Radley⁵⁶⁷ observa que as pessoas da classe média veem-na mais em termos mentais, enquanto as pessoas das classes baixas o fazem mais em termos físicos.

No Quadro CXXI apresentam-se os resultados de estudos que mostram a existência de um gradiente social que favorece os grupos socioeconômicos superiores para os vários indicadores de mortalidade e morbidade.

Quadro CXXI – Influência do estatuto social na mortalidade, na morbidade e em fatores condicionantes da adaptação à situação da doença crónica

AUTOR	ANO	POPULAÇÃO	RESULTADOS
Kunst, Mackenback ⁵⁵⁵	1994	Estudo longitudinal (1970-1982), envolvendo homens com 35-64 anos	O estudo compara a mortalidade em nove países industrializados, verificando que a ordem de desigualdades de rendimento de diversos países tinha correspondência direta com as desigualdades na mortalidade – as desigualdades na mortalidade eram menores na Holanda, Suécia, Dinamarca e Noruega e maiores nos Estados Unidos da América, França e Itália.
Leon <i>et al.</i> ⁵⁵⁷	1989	Censo das crianças falecidas, nascidas na Suécia (1985-1986) e na Inglaterra e País de Gales (1983-1985)	As diferenças da mortalidade infantil entre classes ocupacionais na Suécia e no Reino Unido acompanhavam as desigualdades de rendimento em ambas as sociedades. Na Suécia, onde as desigualdades sociais não são tão elevadas, a mortalidade infantil era inferior à da sociedade britânica.
van Doorslaer <i>et al.</i> ⁵⁵⁸	1997	Indivíduos de nove países industrializados	A variação da autoavaliação do estado de saúde entre grupos sociais era menor nos países onde existia uma maior igualdade na distribuição de rendimentos (Suécia, Finlândia, Alemanha do Leste), sendo particularmente elevada nos Estados Unidos da América e no Reino Unido.
Uijen, van de Lisdonk ⁵⁰⁵	2008	Registos dos cuidados de saúde primários referentes a 13500 inscritos	A classe social baixa estava associada com multimorbidade.
Alves da Costa <i>et al.</i> ⁵⁶⁸	2015	Doentes medicados para doenças crónicas recrutados em farmácias portuguesas (n=375)	A taxa de não adesão primária à terapêutica, definida como a não aquisição de itens prescritos, era de 22,8%. A razão mais evocada era a de ter “sobras” em casa, seguida por problemas financeiros. A não adesão primária foi associada a baixo rendimento dos doentes.
Palmer <i>et al.</i> ⁵⁶⁹	2004	Meta-análise	As despesas pessoais com os cuidados de saúde tendiam a impedir as pessoas pobres de usarem os serviços, o que estava na origem de morbidades não tratadas.
Comissão dos Determinantes Sociais da Saúde (CDSS) ⁵⁷⁰	2007	Análise de informações e conhecimentos existentes em diversos sistemas de informação ou registados na literatura	O documento salienta as grandes desigualdades entre países, exemplificando com três crianças: uma africana, uma asiática e uma europeia. À nascença, cada uma delas, representando a média do país, tinha uma esperança de vida de menos de 50 anos, estimada em números africanos e sul-asiáticos de 1970 e no número europeu de 1901. No último século, a esperança de vida da criança europeia aumentou em cerca de 30 anos e continua a aumentar (Willets <i>et al.</i> , 2004, <i>apud</i> CDSS). Entre 1970 e 2000, a esperança de vida do Sul Asiático aumentou em 13 anos, enquanto que para a criança da África Subsariana, durante o mesmo período, a esperança de vida subiu em quatro meses (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, 2005, <i>apud</i> CDSS). Em El Salvador, se as mães não tivessem estudos, os seus filhos tinham 100 probabilidades em 1000 de morrer no primeiro ano de vida; se as mães tivessem, pelo menos, o ensino secundário, a taxa de mortalidade era reduzida para um quarto (Banco Mundial, 2006, <i>apud</i> CDSS). Na cidade escocesa de Glasgow, a esperança de vida dos homens, numa das

			zonas mais desfavorecidas, era de 54 anos, enquanto nas áreas mais ricas era de 82 anos (Hanlon, Walsh & White, 2006, <i>apud</i> CDSS). Na Suécia, os adultos que fizeram um doutoramento gozavam de uma mortalidade mais baixa do que aqueles que tinham uma qualificação profissional ou o mestrado (Erikson, 2001, <i>apud</i> CDSS).
National Audit Office ⁵⁷¹	2010	Análise de informações registadas na literatura (investigação, relatórios de departamentos) ou existentes em diversos sistemas de informação; entrevistas semiestruturadas	A esperança média de vida estava a aumentar na população inglesa, mas mais lentamente nos bairros pobres – na última década, a diferença entre a esperança de vida nas áreas mais pobres e a média nacional aumentou 7% para os homens e 14% para as mulheres, não obstante as medidas tomadas pelo governo, em 2002, para reduzir as desigualdades em saúde que, afinal, verificou-se terem sido ampliadas. NOTA: O estudo foi amplamente divulgado e debatido nos meios de comunicação social ingleses. Michael Marmot afirmou que cada estação que se caminha, no metro de Londres, para Este de Westminster [centro de Londres] significa perder um ano na esperança média de vida. Disponível em: http://news.bbc.co.uk/today/hi/today/newsid_8782000/8782181.stm
Correia de Almeida ³³⁷	2003	Adolescentes com diabetes tipo 1 (n=160)	A classe social influenciava o conhecimento sobre a doença e a perceção de barreiras ao tratamento. Os níveis de adesão relatados pelos adolescentes pertencentes à classe social mais baixa (classe V de Graffar) eram significativamente inferiores aos relatados pelos membros da classe alta (classe I de Graffar) e da classe III, sendo que estes eram também inferiores aos da classe I. À medida que se subia na escala social, ía-se encontrando valores de hemoglobina glicosilada indicadores de um melhor controlo metabólico e a qualidade de vida ía melhorando.
Gonçalves, Silva ⁵⁴¹	2004	Dados do Inquérito aos Orçamentos Familiares 2000 (INE)	Considerando a população no primeiro decil da pobreza, 72,1% não possuía nenhum nível de instrução e 95,7% afirmava não estar bem de saúde.
Maunsel <i>et al.</i> ²⁹⁶	1992	Mulheres com cancro da mama (n=235)	Procurando identificar fatores relacionados com o sofrimento psicológico nos 18 meses seguintes ao início do tratamento da doença, o estudo concluiu que a escolaridade não tinha relação com os níveis de sofrimento.
Mathews <i>et al.</i> ⁵⁷²	1999	Dados do “1958 British cohort studies”	Ao analisar a influência da classe social no suporte social, o estudo mostrou que as classes sociais mais desfavorecidas tinham menores apoios sociais.
Organização Mundial de Saúde ⁵⁷³	2003	Meta-análise	A determinação social do processo saúde-doença está patente no estudo “Solids Facts”, que demonstrou que os ricos viviam mais e permaneciam menos tempo doentes do que os pobres, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento.
Mackenbach <i>et al.</i> ⁵⁶³	2008	Meta-análise	A prevalência de uma má perceção do estado de saúde era superior nos grupos socioeconómicos mais desfavorecidos em quase todos os países europeus estudados. As desigualdades nas taxas de mortalidade mostraram-se pequenas no Sul da Europa e muito amplas nas regiões Bálticas e do Leste Europeu. Neste último caso, as diferenças nas taxas de mortalidade foram imputadas ao tabagismo, consumo de álcool e intervenções médicas ineficazes. Em comparação com outros países, Portugal apresentava níveis elevados de desigualdade em função da educação, não sendo os valores tão marcantes no que se relacionava com o rendimento.
van Doorslaer, Koolman ⁵⁷⁴	2004	Meta-análise	Ao efetuar uma decomposição das desigualdades no estado de saúde presentes na maioria dos países europeus, os autores verificaram que estas eram mais marcantes em Portugal, contribuindo as assimetrias no rendimento para este padrão observado no país.
Pereira ⁵⁷⁵	1990	Dados do Inquérito Nacional de Saúde (amostras probabilísticas da população portuguesa)	Os estudos evidenciaram desigualdades na doença em função do nível socioeconómico, utilizando indicadores relacionados quer com o rendimento, quer com o nível de educação.
Pereira, Pedro ⁵⁷⁶	2004		
Veiga ⁵⁷⁷	2005		
Fang <i>et al.</i> ⁵⁷⁸	2004	Doentes com cancro oral e sobrevida sem intercorrências 2 anos após cirurgia e radioterapia pós operatória (n=66)	As condições socioeconómicas, a par do estágio do cancro, foram fatores importantes correlacionados com a qualidade de vida, que foi pior nos sobreviventes de cancro oral do que na população geral de Taiwan.
Hughes <i>et al.</i> ⁵⁷⁹	1999	Cuidadores de idosos dependentes, candidatos a cuidados formais domiciliários (n=1594)	Os baixos rendimentos mostraram-se preditores de sobrecarga objetiva dos cuidadores e encontravam-se associados a baixa qualidade de vida relacionada com a saúde.

Através da prestação de cuidados de saúde e de uma adequada articulação intersectorial, que permita mobilizar recursos disponíveis, poder-se-á reduzir as consequências desiguais da doença e minimizar a deterioração socioeconómica dos indivíduos que adoecem.

5.4. Raça e etnia

A palavra etnia é usada muitas vezes, erroneamente, como um eufemismo para raça ou como sinónimo para grupo minoritário. No entanto, estes termos correspondem a conceitos diferentes – raça refere-se ao âmbito biológico e remete, mais comumente, para a cor da pele, tipo de cabelo, traço facial, estatura, ancestralidade e genética; etnia refere-se ao âmbito cultural, entendendo-se por grupo étnico uma comunidade humana definida, não apenas por semelhanças genéticas, mas também por afinidades culturais, como idioma, religião, manifestações artísticas, crenças, costumes, vestuário, gastronomia, entre outros. A etnia não é um conceito fixo, podendo mudar com o passar do tempo, pois o aumento populacional ou o contacto de um povo com outro pode provocar mudanças num determinado grupo étnico (miscigenação cultural).

Talvez pela estabilidade da raça comparativamente à da etnia, aliada à sua apreensão mais imediata e ao facto de ser o traço que está registado em muitas bases de dados utilizadas como fontes para trabalhos científicos, na literatura médica é comum a utilização do termo raça, mesmo quando o objeto de estudo engloba aspetos culturais.

Os traços biológicos de grupos raciais representam marcadores imprecisos de exposição e de vulnerabilidade a doenças. No entanto, em algumas entidades nosológicas, a influência dos fatores raciais estão bem estabelecidos. Assim, entre outros exemplos, a hipertensão arterial na raça negra é mais prevalente, tem pior evolução e complicações mais severas e frequentes; a anemia falciforme é mais comum em indivíduos de raça negra; os orientais, sobretudo se japoneses, têm risco acrescido de cancro do estômago; a fibrose quística tem uma incidência maior na raça caucasiana do que na raça negra, sendo ainda mais rara nos orientais.

A literatura enfatiza a força da dimensão socioeconómica na associação entre raça e saúde. Como observam Paúl e Fonseca,⁴⁷² de um modo geral os indivíduos de raça negra têm menor escolaridade e estão mais expostos a condições de vulnerabilidade à doença, seja pelas profissões desqualificadas que exercem, seja pelo ambiente degradado em que frequentemente habitam. Quando as disparidades raciais em saúde são ajustadas estatisticamente por estatuto socioeconómico, as diferenças reduzem-se substancialmente.⁵⁸⁰

Porém, os efeitos indiretos, através da posição socioeconómica, não respondem integralmente pelas diferenças em saúde entre grupos raciais. A raça também poderá afetar a saúde através da acumulação de adversidades, geradoras de *stress*, em múltiplos domínios, advindas de experiências de discriminação ou do estigma social geral de inferioridade. Carlsten⁵⁸¹ acrescenta que os imigrantes estão sujeitos às pressões psicológicas resultantes do processo de desenraizamento e das dificuldades de adaptação ao país de acolhimento, em questões como a língua, a procura de emprego e as diferenças culturais, atribuindo-lhes um efeito etiológico nos problemas de saúde mental, que afirma serem comuns neste grupo populacional. O mesmo autor⁵⁸¹ refere ainda que o choque cultural provocado pelo desenraizamento constitui um tipo específico de *stress* e de angústia, dado ocorrerem numa situação nova na qual os padrões comportamentais habituais deixam de ser eficazes e o indivíduo não domina os códigos de interação social. Por originar separação do contexto social de origem, a migração potencialmente gera nos indivíduos sensação de desamparo, autoestranhamento, isolamento, ausência de sentido

e sensação de vazio.

Na população migrante, o processo de aculturação, entendido como experiência de conflito e negociação entre dois sistemas de comportamentos e crenças, pode ser resolvido num “biculturalismo” sem grandes consequências no bem-estar, ou, então, resultar em grande *stress*. Boekstijn⁵⁸² descreve o “dilema do emigrante”, que traduz como tensão entre a adaptação ao novo lugar e a “preservação da identidade”. Neste processo, a rejeição dos valores da população hospedeira, a ocorrer e se for grande, interferirá nos contactos sociais e no estabelecimento de laços, podendo, então, a migração transformar-se numa tentativa mal sucedida de obter um melhor padrão de vida. Berry⁵⁸³ sistematizou o “dilema”, detalhando quatro modos alternativos de aculturação, com distintos graus de *stress* e de risco para a saúde: assimilação, em que o indivíduo pertencente a uma minoria étnica adquire as características culturais dos grupos dominantes; integração, em que o indivíduo sente-se membro da sociedade, coordenando e compatibilizando as diferenças entre culturas, sem no entanto as apagar; separação, em que o indivíduo se integra na vida pública comum, partilhada por todos, mas mantém o espaço privado como lugar das diferenças, numa espécie de gueto; e marginalização, em que o indivíduo se encontra excluído do resto da sociedade, não se considerando ou não sendo considerado como fazendo parte dela.

Fatores comportamentais e crenças de origem cultural de determinados grupos étnicos podem afetar o processo de saúde e doença. Nesse sentido, alguns grupos étnicos parecem estar mais bem preparados do que outros para lidar com eventos adversos, de que a doença grave e a morte são exemplos. Brown⁴⁹² dá o exemplo do grupo étnico anglo-saxão protestante que, na opinião da autora, não prepara as famílias para lidar com as vicissitudes da vida, pois cultiva a contenção na expressão verbal dos sentimentos, um forte senso de autonomia e não possui nenhum ritual para lidar com as perdas. A autora afirma que estes aspetos, frequentemente, resultam em encobrimento do que se passa na interioridade de cada pessoa, eventualmente com explosão e “ondas de choque” de divórcio, suicídio ou doenças graves. Contrapõe com o exemplo dos judeus, que considera estarem bem preparados para lidar com os sofrimentos inerentes à existência, pois são muito expressivos, têm rituais de ciclo de vida e uma tradição de partilha de sofrimento, aspetos que promovem o sentimento de “povo”. O encobrimento da interioridade de cada pessoa não será atributo apenas dos anglo-saxões, estando também presente noutras culturas: nas culturas asiáticas e bosnianas a discussão de doenças graves e mortes são vistas como uma falta de respeito ou deselegância; entre os chineses e noutras culturas asiáticas existe a crença de que a discussão direta de doenças graves provoca depressão e ansiedade desnecessárias na pessoa doente; os bosnianos e os filipinos, tal como alguns portugueses, acreditam que a revelação direta do diagnóstico aniquila a esperança e que a palavra tem poder para provocar problemas, ou seja, de atuar como profecias autorealizáveis.⁵⁸⁴

Os estudos sobre cuidadores informais centram-se, sobretudo, nos aspetos negativos do cuidar. Embora a investigação que compara cuidadores de diversas etnias seja escassa, os seus resultados sugerem que os afro-americanos, por fazerem uma avaliação positiva do papel de cuidadores, retiram benefícios do cuidar, apesar dos níveis elevados de *stress* a que estão submetidos (Quadro CXXII).^{579,585-6} Como observam Pinquart e Sorensen,⁵⁸⁵ o aprofundamento destes estudos poderá constituir um contributo para as intervenções destinadas aos cuidadores em geral.

Quadro CXXII – Diferenças étnicas no cuidar de familiares dependentes

Autores	Ano	População	Resultados
Hughes <i>et al.</i> ⁵⁷⁹	1999	Cuidadores de idosos	Ser afro-americano era um fator protetor de sobrecarga.

		dependentes, candidatos a cuidados formais domiciliários (n=1594)	
Pinquart, Sorensen ⁵⁸⁵	2005	Meta-análise	Os cuidadores de minorias étnicas reportavam pior saúde física, tinham menor probabilidade de ser casados, coabitavam mais com os familiares a seu cargo, tinham crenças mais fortes sobre as obrigações filiais, tinham maior probabilidade de prestar cuidados a mais do que um idoso, de fazê-lo durante mais horas semanais e de desempenhar um maior número de tarefas, contavam com mais ajuda dentro da própria família, eram mais jovens e tinham um estatuto socioeconómico mais baixo do que a população branca. Os indivíduos afro-americanos utilizavam mais estratégias de <i>coping</i> centradas nas emoções, enquanto os de raça branca utilizavam mais estratégias centradas na resolução de problemas. Enquanto os cuidadores afro-americanos apresentavam níveis mais baixos de sobrecarga e depressão do que os cuidadores brancos, os hispânicos e asio-americanos estavam mais depressivos do que os brancos não-hispânicos.
Tennstedt, Chang ⁵⁸⁶	1998	Cuidadores caucasianos não-hispânicos (n=60); comparação com estudo sobre cuidadores afro-americanos, oriundos de Porto Rico	Os cuidadores afro-americanos prestavam mais cuidados aos seus idosos por causa da existência de uma grande reciprocidade filial, da centralidade da família, de expectativas de ajuda mútua e de suporte à hierarquia da idade.
Merrel <i>et al.</i> ⁵⁸⁷	2005	Cuidadores de familiares adultos, imigrantes do Bangladesh (n=20)	Os cuidadores consideravam positiva a experiência de cuidar de familiares adultos dependentes. Os serviços não consciencializavam as circunstâncias “desafiadoras” da prestação de cuidados, sendo limitado o envolvimento da enfermagem comunitária e dos serviços sociais. Barreiras culturais e religiosas levavam à não aceitação de alguns tipos de apoio formal por parte dos imigrantes, verificando-se, por sua vez, evidente etnocentrismo dos serviços.

A cultura étnica pode influenciar, quer a acessibilidade aos serviços de saúde, quer os cuidados que são prestados. Van Cleemput,⁵⁸⁸ para assinalar como a cultura étnica pode influenciar o comportamento de procura de ajuda, incluindo a decisão de aceder a cuidados de saúde atempadamente, alude à comunidade cigana, notando que “uma crença cultural em como se deve combater a falta de saúde” e apresentar “uma identidade social de robustez e vigor físico” pode levar a pessoa desta etnia “a sentir-se criticada caso se apresente deprimida ou indisposta”. Já Carlsten⁵⁸¹ relata casos em que mulheres iranianas alegavam sentir-se “mal do coração”, numa tradução literal da expressão em Farsi [língua iraniana] que exprime *stress* e ansiedade, mostrando os médicos americanos a tendência, perante a queixa, para investigar doença cardíaca, no exame objetivo e nos exames complementares de diagnóstico que requisitavam. Por sua vez, Brach e Fraser⁵⁸⁹ descrevem como a incapacidade dos profissionais de saúde de proporcionar cuidados efetivos a pessoas de diferente cultura pode levar a um leque de consequências, incluindo oportunidades perdidas de diagnóstico precoce por falta de conhecimento sobre a incidência e a prevalência de diferentes doenças em diferentes grupos; falta de informação sobre remédios tradicionais e possíveis interações nocivas; erros de diagnóstico resultantes de deficiências na comunicação devidas a dificuldades com o idioma e a diferentes interpretações decorrentes de molduras culturais distintas dos interlocutores. Por outro lado, o que é dito às pessoas doentes pode ser distorcido na sua interpretação, dependendo de múltiplas variáveis como o grau de familiaridade com a medicina ocidental, contactos anteriores, crenças, educação, etnia, género, papéis na família e na comunidade, estatuto socioeconómico e autoridade.^{581,590} Estas dificuldades de comunicação, para além de implicarem dificuldades na caracterização das queixas, repercurtem-se na capacidade da pessoa doente de processar a informação sobre a doença transmitida pelo profissional de saúde e na negociação da hierarquização dos PS e do plano terapêutico, podendo verificar-se a prescrição de exames auxiliares de diagnóstico

e de tratamentos sem um consentimento com significado da pessoa e uma má adesão ao plano estabelecido.

Em entrevista a profissionais de saúde portugueses, Fonseca *et al.*⁵⁹⁰ relatam que estes referem ter particular dificuldade em comunicar com os imigrantes chineses e dos países do Leste europeu. Para se fazerem entender têm de recorrer a linguagem gestual improvisada, confiar nos familiares da pessoa doente que sejam mais fluentes na língua portuguesa ou estabelecer ligações com membros da comunidade imigrante local. Os autores exemplificam esta última situação com casos identificados durante as entrevistas: uma enfermeira de origem chinesa contacta com o pai pelo telefone para este a ajudar a compreender as queixas das pessoas doentes; um médico pede ajuda a um colega que estudou na Rússia para traduzir o que dizem as pessoas oriundas dos países do Leste; e uma assistente social russa é frequentemente contactada para realizar traduções nos hospitais do Porto. Na USF Santo Condestável, onde decorreu o trabalho de campo do presente estudo, foram identificados, em reunião geral do serviço, os idiomas em que cada médico é mais fluente, o que funciona como critério na seleção do MF a atribuir aos imigrantes que não dominam a língua portuguesa, no ato de inscrição na unidade de saúde. Não obstante, existem idiomas que nenhum profissional sabe, sendo necessária a utilização da tradução telefónica disponibilizada pelo Alto Comissariado para a Imigração e Diálogo Intercultural [telefones: 808257257 ou 218106191].

A crescente globalização potencia uma multiplicidade de origens étnicas e culturas entre a população utilizadora dos serviços de saúde, exigindo dos profissionais uma maior perceção das necessidades de cada grupo específico. Para reduzir as desigualdades em saúde patentes nos estudos apresentados no Quadro CXXIII, os serviços precisam de promover a formação dos profissionais em multiculturalismo e em epidemiologia de determinados grupos populacionais, procurar formas de negociar e ultrapassar as barreiras culturais ao acesso e ter uma atenção seletiva às comunidades de maior vulnerabilidade, o que pode incluir, eventualmente, o desenvolvimento de programas de saúde que lhes sejam especialmente dirigidos.

Quadro CXXIII – Etnia como fator de desigualdades em saúde

Autores	Ano	População	Resultados
Derose <i>et al.</i> ⁵⁹¹	2009	Revisão de estudos que analisam o acesso a cuidados de saúde dos imigrantes nos Estados Unidos da América (EUA)	Os utentes nascidos no estrangeiro tinham maior probabilidade de relatar sentimentos de discriminação, sobretudo os que não eram caucasianos, não eram cidadãos norte-americanos e/ou falavam mal inglês. Quatro estudos debruçaram-se sobre os custos com cuidados de saúde, encontrando disparidades significativas: a nível nacional, a despesa com cuidados de saúde foi 55% mais baixa para os adultos imigrantes e 74% mais baixa para as crianças imigrantes do que, respetivamente, para os adultos e crianças nascidos nos EUA, mesmo após o ajuste para a idade, o rendimento, a situação relativamente ao seguro e o estado de saúde.
Comissão dos Determinantes Sociais da Saúde da Organização Mundial da Saúde ⁵⁹²	2008	Dados nacionais sobre pessoas falecidas nos EUA	Nos EUA, ter-se-iam evitado 882 202 mortes, entre 1991 e 2000, se as taxas de mortalidade entre brancos e negros tivesse sido uniformizada.
Comissão Australiana dos Direitos Humanos ⁵⁹³	2008	Investigações académicas, estatísticas nacionais, diretivas governamentais	A esperança de vida à nascença entre os indígenas australianos era substancialmente inferior à da população australiana total – 59 anos para os homens e 65 anos para as mulheres, na população indígena, no período de 1996-2001; 77 anos para os homens e 82 anos para as mulheres, na população australiana em geral, no período de 1998-2000.
Fonseca <i>et al.</i> ⁵⁹⁴	2007	Comunidade de migrantes em Lisboa, realojados no Alto do Lumiar	Os migrantes, por apresentarem limitações económicas, educativas e legais, tinham maior dificuldade em aceder aos serviços de saúde formais e recorriam a práticas informais, como automedicação, receitas caseiras, farmácia, entre outras. Quando consideravam necessitar de cuidados de saúde, os serviços a que se dirigiam eram, por ordem decrescente de frequência: centro de saúde/médico de família (39%), urgência hospitalar (36,9%), urgência do centro de saúde (21,1%), práticas informais (1,6%) e

			médico privado (1,4%).
Fonseca <i>et al.</i> ⁵⁹⁰	2005	Fontes estatísticas oficiais; inquérito, por amostragem, aos cidadãos não nacionais da União Europeia; estudo de casos, em diferentes concelhos do país, com base em entrevistas e <i>focus groups</i> , com imigrantes, instituições religiosas, organizações não governamentais e agentes locais relevantes, dos setores público e privado	<p>Era mais provável que os imigrantes em situação regular estivessem registados nos centros de saúde da sua área de residência e recorressem aos seus serviços para consultas regulares, quando comparados aos imigrantes indocumentados. Estes iam menos frequentemente aos centros de saúde e apareciam nos serviços de urgência de hospitais públicos, quando o seu estado de saúde era mesmo grave, pois estes serviços permitem um tratamento de natureza anónima. Com receio de serem descobertos pelas autoridades, os imigrantes indocumentados usavam por vezes pseudónimos e moradas falsas, de modo a evitar algum tipo de contacto posterior dos serviços de saúde.</p> <p>As entrevistas revelaram inconsistência na gestão dos centros de saúde, variando as políticas consoante as unidades de saúde. Assim, alguns centros de saúde recusavam atender imigrantes indocumentados, tendo sido reportados, inclusive, casos de mulheres grávidas e de crianças imigrantes em situação irregular a que foram negados cuidados. No entanto, a lei estabelece que todas as crianças têm direito a assistência médica, independentemente do seu estatuto legal. Dada a dinâmica da legislação sobre imigração em Portugal, o seu impacto sobre o acesso dos imigrantes aos cuidados de saúde passava despercebido aos profissionais do setor, resultando por vezes num tratamento inadequado dos casos. Devido à existência de barreiras linguísticas e à dificuldade em aceder à informação sobre o Serviço Nacional de Saúde, frequentemente os imigrantes desconheciam os seus direitos e os modos de proceder em casos de tratamento incorreto.</p> <p>Os profissionais de saúde salientavam as dificuldades que alguns imigrantes tinham em pagar as taxas moderadoras para não contribuintes, mais altas do que as taxas para contribuintes, quando não estão cobertos pelo sistema nacional de segurança social. Em alguns casos, os centros de saúde simplesmente não cobravam as taxas ou permitiam que os doentes as pagassem mais tarde. Noutros casos, especialmente de ciganos romenos que pediam tratamento gratuito, eram simplesmente recusados em alguns centros de saúde, por não pagarem ou não poderem pagar. Identificaram-se falta de capacidade de resposta e de sensibilidade à diversidade de doentes que procuram os serviços em todas as classes profissionais (médicos, enfermeiros e administrativos).</p>
Blanchard, Lurie ⁵⁹⁵	2004	Amostra selecionada a partir da base de dados do Commonwealth Fund 2001 Health Care Quality Survey (n=6722 adultos)	As minorias étnicas tendiam a relatar terem sido alvo de desrespeito nas suas relações com os serviços de saúde – 14,1% dos negros, 19,4% dos hispânicos e 20,2% dos asiáticos tinham essa perceção, em comparação com apenas 9,4% dos caucasianos. Tais perceções negativas influenciavam a utilização dos serviços, concluindo os autores que poderiam contribuir para as disparidades de saúde existentes.

5.5. Tipologias familiares/número de elementos do agregado familiar

O agregado familiar representa um cenário importante para o desenvolvimento das relações interpessoais e para o papel social de todos os envolvidos. Um conjunto importante de necessidades, incluindo de saúde, é suprido em primeira instância pelos recursos familiares, não obstante a capacidade de cuidar das famílias ter-se vindo a deteriorar devido a questões relacionadas com as suas tipologias e dimensão.

Na era pré-industrialização, as famílias alargadas eram a tipologia familiar dominante, as várias gerações coabitavam e as habitações eram dimensionadas para um número elevado de habitantes, pelo que as pessoas se situavam, estruturalmente, em melhores condições para desempenhar determinadas tarefas inerentes ao cuidar.

Com a industrialização, a família nuclearizou-se. Porém, as relações conjugais eram estáveis e o número de filhos era mais elevado do que a tendência verificada mais recentemente, com efeitos na dimensão da potencial “equipa” cuidadora de um familiar doente.

As contruções multiformes da família atual são a expressão da diversificação de opções relativas à formação familiar e do aumento da volatidade nas relações conjugais, que se refletem nas tendências ao nível dos divórcios, natalidade, coabitação, entre outros. A instabilidade biográfica dos contextos familiares do presente, com particular realce para o aumento dos divórcios e a maior mobilidade geográfica dos sujeitos, diminui a proximidade física dos elementos da família⁵⁹⁶ e aumenta o número de eventos *stressores*

a que estes estão expostos. Estes fatores sentem-se com especial acuidade nas famílias monoparentais e reconstruídas, que sofreram perdas de relações com impacte no suporte social e tendencialmente apresentam uma exposição elevada a circunstâncias *stressoras* – as primeiras, conservando muitas tarefas de desenvolvimento comuns às famílias nucleares, acrescidas de outras específicas da tipologia, concentram demasiadas responsabilidades sobre um único progenitor, o que as tornará mais suscetíveis à sobrecarga, às alterações do humor e, comprovadamente,⁴⁹⁵⁻⁶ à instabilidade financeira; as segundas têm um número elevado de tarefas de desenvolvimento, o que faz prever dificuldades acrescidas em conciliar exigências da fase do ciclo de vida com as inerentes ao adoecer ou ao cuidar de familiares com DC. Por outro lado, a redução do número de filhos em cada família faz recair sobre menos pessoas as tarefas inerentes ao cuidar dos familiares nos anos de debilidade,⁵⁹⁶ com risco de sobrecarga.

Não se pense, no entanto, que a perda de lugar da família tradicional – alargada ou nuclearizada - implica o abandono de todos os seus valores, pois a família continua omnipresente no cuidar dos seus elementos dependentes. A exceção é a Dinamarca, onde o Estado assume-se como primeiro responsável pelas pessoas doentes, não considerando que a família tenha obrigação de cuidar dos seus idosos.¹²⁵ Com esta ressalva, as famílias atuais, não obstante a tendência para a pulverização, decorrente da instabilidade de laços conjugais e redução da dimensão dos agregados, constroem redes de relações na parentela através das quais circulam ajudas, bens e afetos. Como sustenta Bris,¹²⁵ ao longo da evolução dos modelos de família “(...) os comportamentos não revelam o desvanecimento real dos laços familiares afetivos, nem da solidariedade social; estes aparecem intactos sob um envelope novo e em mudança”. Porém, nos casos dos idosos a viver sós, a sua deterioração pode não resultar de um incidente súbito, que se impõe à atenção de todos, mas ser progressiva, não estando os familiares não coabitantes suficientemente presentes para identificar o seu grau. Então, com frequência, são os profissionais dos cuidados de saúde primários que detetam as dificuldades da situação e promovem contactos com familiares, alertando para a necessidade de maior apoio.

A reduzida dimensão dos agregados familiares e, sobretudo, a não coabitação dos cuidadores com a pessoa doente, poderão exacerbar as repercussões da DC no relacionamento familiar, sendo comuns os conflitos conjugais derivados da assunção da prestação de cuidados, sobretudo se tal implicar negligenciar em algum grau as próprias necessidades e as dos restantes membros do núcleo familiar, por dificuldade na conciliação dos papéis. Poderão ocorrer, ainda, conflitos relacionados com a distribuição das tarefas do cuidar pelos familiares não coabitantes e com a valorização que deve ser dada ao cuidador principal, bem como desacordos relativos à doença, à incapacidade da pessoa doente, à natureza e à intensidade dos cuidados a serem prestados.⁵⁹⁷

A reduzida dimensão dos agregados gera, ainda, maior tendência para a subestimulação do ambiente. Ao contrário, a coabitação facilita um contacto mais alargado da pessoa doente com a realidade, mesmo em caso de grande incapacidade, seja pelas interações diretas com os coabitantes, seja pelo que estes trazem do mundo lá fora para partilhar. Ora, segundo vários estudos,^{355,598-600} o registo dos sintomas far-se-á na dependência de uma competição entre o número e relevância dos estímulos sensoriais internos e externos. Assim, os indivíduos com um agregado familiar reduzido, em especial se as famílias são unitárias, poderão debruçar-se mais sobre si próprios, por ausência de estímulos distraidores e mesmo aborrecimento, de que resultará maior sensibilidade aos sintomas e percepção de uma recuperação mais lenta da doença, em contraponto com os indivíduos mais atraídos pelo exterior e menos sensíveis às mudanças internas.

A evolução das estruturas familiares coloca novos desafios ao modo como se pensam as necessidades sociais e como se organizam as respostas públicas e privadas com vista à

promoção do bem-estar individual e coletivo, nas sociedades contemporâneas. Esta problemática assume relevância especial em Portugal, quer pela profundidade das alterações registadas, quer pela velocidade com que as mesmas ocorreram, quer, ainda, por ser uma país tipificado tradicionalmente como “familiarista”,⁶⁰¹ uma vez que a família é protetora durante todo o ciclo vital, acomodando as incertezas de domínios importantes da vida dos seus elementos, como são o mercado de trabalho e os cuidados pessoais, entre outros. Dos dados disponíveis relativos ao país⁶⁰²⁻³ sobressaiem uma representatividade das famílias monoparentais de 9% e das famílias unitárias de 18%, em 2010, o que representa um aumento de 70% das famílias monoparentais nas duas décadas anteriores e um crescimento relevante das famílias unitárias (eram 13% em 1992). Se dois terços destas últimas famílias, no ano 2000, estavam associadas a pessoas idosas, desde então registou-se uma gradual recomposição etária desta tipologia familiar, devido ao crescimento de 41,5% das famílias unitárias com indivíduos com menos de 65 anos. Ainda assim, as famílias unitárias com pessoas com 65 ou mais anos aumentaram 19% numa década (2000-2010). Por sua vez, a taxa de casais sem filhos era de 32%, em 2010, representando uma subida relativamente ao valor de 2000 (20%).⁶⁰³ Adicionalmente, verificou-se um decréscimo das famílias com quatro ou mais elementos⁶⁰² e da dimensão média das famílias, que era de 2,7 em 2010, em comparação com 3,1 elementos/agregado familiar cerca de duas décadas atrás (1992).⁶⁰³

Não obstante estas transformações, um estudo de Delbes *et al.*⁶⁰⁴ relativo à solidão na velhice, analisando uma população de cidadãos com mais de 75 anos de nove países europeus, mostrou que Portugal revela uma situação mais favorável em relação a outros países europeus, pelo menor número de pessoas a viverem sós (30%), comparativamente aos alemães (59%) ou aos filandeses (56%); pela menor proporção de pessoas a viver em instituições, sendo estas sobretudo viúvas; e pela maior percentagem de pessoas (45%) a viverem com familiares (cônjuges e filhos). Estas diferenças poderão ser explicadas pelas normas culturais (sentido de obrigação familiar), razões económicas (nível de pensões, condições de habitação) e contexto político (desenvolvimento de serviços de apoio domiciliário, número de lugares disponíveis em lares).

A investigação sobre a interação entre tipologias familiares e adaptação à DC é escassa, sendo os resultados dos estudos encontrados apresentados no Quadro CXXIV. Estes estudos, embora pouco esclarecedores sobre os processos que medeiam os resultados, são demonstrativos de como as tipologias familiares influenciam a adaptação à DC ou, pelo menos, se intersejam com outros fatores condicionantes da adaptação à DC, designadamente a morbimortalidade, o funcionamento familiar, as emoções, os recursos materiais e o suporte social, sendo que os resultados referente à associação das variáveis coabitação e sobrecarga do cuidador são contraditórios em dois dos estudos apresentados - enquanto o estudo de Gort *et al.*⁶⁰⁵ revela existir associação entre a não coabitação e o colapso do cuidador, o estudo de Hughes *et al.*,⁵⁷⁹ ao contrário, sugere que a coabitação aumenta o risco de sobrecarga do cuidador. Outros autores concordam com os investigadores deste último estudo, defendendo que quando os cuidadores são mulheres, filhos adultos que vivem com os pais⁶⁰⁶⁻⁸ ou cônjuges do doente,³⁹⁷ a coabitação acresce o tempo de cuidado, restringe o tempo de lazer e a vida social.

Quadro CXXIV – Influência das tipologias familiares sobre fatores condicionantes da adaptação à doença crónica

Autores	Ano	População	Resultados
Case <i>et al.</i> ²⁷⁴	1992	Doentes com 25-75 anos e enfarte agudo do miocárdio (n=967)	Viver só mostrou-se um fator de risco independente para o prognóstico do enfarte agudo do miocárdio, existindo associação entre famílias unitárias e evoluções desfavoráveis da doença.
Joung <i>et al.</i> ⁶⁰⁹	1994	Dados do estudo GLOBE	O relato de doenças crónicas era mais frequente entre indivíduos que

		(coorte prospetivo), envolvendo residentes em Eindhoven (Holanda) e seus arredores, com 15-74 anos (n=18973)	viviam sós do que naqueles que viviam com um parceiro. ⁶⁰⁹⁻¹⁰ Tal associação poderá decorrer da maior exposição a fatores de risco comportamentais para doença crónica entre indivíduos não casados. ⁶⁰⁹
Metzger <i>et al.</i> ⁶¹⁰	2002	Trabalhadores de uma empresa francesa, com 38-53 anos (n=16534)	
Kaplan, Kronick ⁶¹¹	2006	Dados do Inquérito Nacional de Saúde Americano/1989 (n=67000); taxas de mortalidade até 1997 no mesmo grupo populacional	Os autores estudaram a relação entre o estado civil, saúde e longevidade, demonstrando que os indivíduos que nunca casaram tinham uma probabilidade de morrer superior em 58% à dos casados, sendo seguidos pelos viúvos (mais 39%) e pelos separados (mais 27%). Embora a maior mortalidade entre os que nunca se casaram fosse significativa para ambos os sexos, era mais acentuada nos homens do que nas mulheres.
Correia de Almeida ³³⁷	2003	Adolescentes com diabetes tipo 1 pertencentes a famílias nucleares (n=128), alargadas (n=14) e monoparentais ou reconstruídas (n=15)	Apesar da cautela necessária na análise dos resultados, devido à diferença de dimensão dos grupos, constatou-se que os adolescentes que viviam em famílias nucleares revelavam uma maior adesão à terapêutica e tinham melhor controlo metabólico, avaliado pela hemoglobina glicosilada, comparativamente aos das famílias monoparentais ou reconstruídas. Quanto à qualidade de vida, os resultados registados nos membros dos diferentes tipos de família são próximos, sem diferença significativa.
Overstreet <i>et al.</i> ⁶¹²	1995	Famílias de crianças com diabetes mellitus (n=90) e famílias do grupo controlo (n=89)	As estruturas familiares não nucleares associavam-se, quer com níveis mais baixos de coesão familiar, quer com disrupção no funcionamento familiar, quer ainda com problemas de comportamento na criança e pior controlo metabólico.
Silver <i>et al.</i> ⁸³	1996	Famílias de crianças com doença crónica (n=352)	A relação entre a severidade da doença e o ajustamento psicológico da criança variava entre diferentes tipologias familiares: um estado funcional pobre (constituindo uma medida de severidade da doença) correlacionava-se fortemente com problemas de ajustamento na criança em famílias em que a mãe estava sozinha ou em que tinha um companheiro que não era o pai da criança, enquanto a mesma correlação era fraca em famílias em que ambos os pais biológicos estavam presentes ou em que a mãe vivia com um familiar adulto (por exemplo, uma avó da criança).
Reichemberg, Broberg ²⁰⁹	2000	Crianças com asma, com 7-9 anos (n=48), e respetivos pais	Crianças cujos pais não coabitavam apresentavam maior comprometimento da qualidade de vida, comparativamente às restantes crianças com asma.
Lima ²⁹⁸	2005	Crianças, de ambos os sexos, com 8-12 anos e com diagnóstico de asma tipo intermitente, persistente ligeira e moderada (n=89)	As crianças com asma apresentavam dois perfis (<i>clusters</i>) distintos de adaptabilidade. As crianças do <i>cluster</i> 1 apresentavam mais depressão/ansiedade, valores mais elevados de reatividade negativa, de atividade e de retraimento, bem como valores mais baixos de persistência na tarefa. As crianças do <i>cluster</i> 2 demonstraram uma maior adaptabilidade, não apresentando diferenças das crianças saudáveis, à exceção das estratégias de <i>coping</i> (menores frequência e eficácia percebida na utilização das mesmas). Encontraram-se diferenças significativas entre o tipo de agregado familiar e o <i>cluster</i> de pertença da criança – no <i>cluster</i> que demonstrou pior adaptabilidade, as famílias não intactas tinham uma maior representação (26,5%), quando comparada com a representação do mesmo tipo de família no <i>cluster</i> em que as crianças demonstraram maior adaptabilidade (9,6%).
Maunsel <i>et al.</i> ²⁹⁶	1992	Mulheres com cancro da mama (n=235)	Pretendendo identificar fatores ligados ao sofrimento psicológico nos 18 meses seguintes ao início do tratamento da doença, o estudo concluiu que o estado civil tinha pouca relação com os níveis de sofrimento.
Hughes <i>et al.</i> ⁵⁷⁹	1999	Cuidadores de idosos dependentes, candidatas a cuidados formais domiciliários (n=1594)	A coabitação era um preditor de sobrecarga objetiva e subjetiva. A relação conjugal estava associada a baixa qualidade de vida relacionada com a saúde do cuidador.
Gort <i>et al.</i> ⁶⁰⁵	2007	Cuidadores de doentes com demência (n=66)	Não viver com o doente de quem se cuida, tendo de acumular responsabilidades em casa própria, associava-se ao colapso do cuidador.
Gonçalves, Silva ⁵⁴¹	2004	Dados do Inquérito aos Orçamentos Familiares 2000 (INE)	Analisando os agregados familiares incluídos nos 10% da população mais pobre, verificava-se que, destes, 31% eram constituídos por famílias com idosos, casais de pessoas de idade ou idosos a viver sós. À medida que os agregados tinham mais pessoas, o índice de pobreza segundo o rendimento tinha proporções mais baixas. Os agregados com idosos, especialmente os idosos a viver sós e os casais de idosos, observavam as piores situações em termos de condições de alojamento e posse de bens de equipamento, alguns diretamente relacionados com níveis mínimos de bem-estar e conforto.

6. Tempo histórico (macrotempo)

História e biografia condicionam-se mutuamente e têm impacto na saúde das pessoas e nos fatores que condicionam a sua adaptação à DC. Ilustramos esses efeitos com três exemplos: as transformações da família através dos tempos, acompanhando as mudanças religiosas, económicas e socioculturais do contexto em que se encontra inserida; as respostas sociais à deficiência; e, por último, os efeitos das crises económicas e financeiras dos países.

a) Família através dos tempos históricos

No passado pré-industrial, a família era, entre outros ou mesmo antes de mais, uma organização económica - família e trabalho eram indissolúveis. A família tinha como objetivos a definição do estatuto social das pessoas e a procriação legitimada e socialmente reconhecida por uma relação sexual estável. Prevalecia um modelo de família alargada, de tipo patriacal. Eram os pais que programavam a constituição das novas famílias dos noivos. No interior da família existia uma forte estratificação que espelhava bem uma sociedade igualmente rígida e estratificada. A família “devia” ser numerosa porque tinha de prever os efeitos de uma elevada mortalidade infantil, de uma esperança média de vida relativamente baixa⁶¹³ e, também, porque os seus valores, económicos e sociais, eram tanto mais conseguidos quanto a família fosse grande. Uma prole numerosa era questão de prestígio e de orgulho para a própria família, sobretudo para as mulheres. O papel da religião era geralmente importante, constituindo um fator de garantia de algumas qualidades do matrimónio e da dinâmica familiar, o que parecia contribuir para a estabilidade da família, que era interiorizada como uma norma, indutora de conciliação na vida familiar.

A fisionomia da família emerge claramente mudada no decurso da revolução industrial. A família passou a já não produzir o que consumia, constituindo sobretudo um grupo social orientado para a satisfação de necessidades profundas das pessoas e passando, no campo económico, a grupo de consumo. Acentuou-se uma crescente mobilidade social e profissional, de tal modo que a família perdeu o seu papel de estratificação. A função procriativa adquiriu um novo significado, enquanto passou a ser vista, não só como um serviço ao grupo social, mas como fonte de gratificação, integração e satisfação de eventuais necessidades emocionais.⁶¹³

Com a migração da população rural para as cidades, a família nuclearizou-se.⁶¹³ Nesta família transformada, ocorreram mudanças profundas no domínio da autoridade da família de origem, progressivamente mais enfraquecida, sendo a autonomia dos noivos quase completa.⁶¹³ Pelos reajustamentos existenciais que provocou, o processo de urbanização criou tensões na vida dos indivíduos, com efeitos nas suas modalidades de convivalidade. Alguns estudos revelam que nos meios urbanos, embora o grupo familiar se revista ainda de importância, a valorização da família tende a descer à medida que aumenta o volume e densidade das aglomerações.⁶¹⁴

Ultimamente, voltaram a ocorrer mudanças notórias na família. Após um período de transição, num passado recente, em que a juventude da sociedade ocidental tendia a ver na família uma instituição alienante, que coartava a liberdade, a tendência é a de considerá-la de forma positiva, celebrando-a como espaço de bem-estar e de segurança. Esta visão da família como meio de realização íntima e pessoal é acompanhada da redução das suas prescrições sacrificiais de outrora.⁶¹⁴ A tendência para a prevalência dos direitos subjetivos sobre as obrigações inerentes ao grupo torna a família uma comunidade menos estável.⁶¹⁴ De modo distinto do que acontecia anteriormente, em que a formação da família orientava-se prioritariamente para a procriação, na sociedade

contemporânea esta resulta da procura de uma relação afetiva dotada de alguma permanência, encontrada na conjugalidade. O casamento adquiriu valor por si mesmo, sendo que ter filhos não entra nos projetos de alguns casais ou essa vontade desaparece se a relação conjugal conhece algum desgaste.⁶¹⁴ Perdeu também importância a ritualização jurídica da conjugalidade, religiosa ou civil, assistindo-se ao aparecimento de múltiplas modalidades de conjugalidade sem casamento. O casamento deixou de ser indissolúvel, legal e socialmente, e o divórcio passou a ser aceite por grande parte das pessoas como uma possibilidade biográfica, pois, dada a sua probabilidade estatística, foi destigmatizado. Embora a admissibilidade do divórcio esteja mais presente na população jovem, as gerações mais velhas deixaram de ser capazes de oferecer-lhes referências estáveis, pois confrontam-se com problemas deste âmbito.⁶¹⁴ A sexualidade autonomizou-se da família a partir do momento em que esta não se impõe como condição para aquela.

Pelo exposto, na sociedade contemporânea, tendem a prevalecer modelos diferentes de convivência familiar, em correspondência com outras tantas experiências de vida. A instabilidade conjugal, separações e divórcios, juntamente com os “recasamentos”, as migrações e o envelhecimento da população são responsáveis pela diversificação das tipologias familiares nas sociedades contemporâneas ocidentais. Fernandes⁶¹⁴ refere-se ao discurso atual sobre a família, que considera “recheado de oposições e, por vezes, mesmo de contradições”, refletindo a configuração de um fenómeno que perdeu as características de facto homogéneo, “pulverizando-se indefinidamente.”

A partir da segunda metade do século passado, a família tradicional, hierarquizada, organizada em torno do patriarca, torna-se cada vez mais horizontal, cedendo lugar a uma família onde o poder é distribuído de forma mais igualitária (entre homens e mulheres e entre pais e filhos). No plano educativo, a família atual tem menos tempo para se dedicar aos seus membros, para o que contribuiu a entrada massiva e duradoura da mulher no mercado de trabalho. Este trabalho extra-familiar das mulheres e as mudanças dos seus papéis dificultam, ainda, o cuidar dos familiares doentes. A função protetora, que pertencia quase exclusivamente à família, hoje pertence também às organizações. A função cultural é determinada essencialmente por ideias e valores expostos através dos meios de comunicação social, na escola, em culturas por vezes contrastantes (como, por exemplo, através da mobilidade migratória), bem como noutros organismos com capacidade para contestar ou disputar a cultura tradicional, tornando o controlo social e a integração mais difíceis. A religião torna-se quase secundária e a vida familiar é mais laicizada.

Os próprios ritmo e definição das transições da vida familiar mudaram com o contexto histórico, por evolução das expectativas que a sociedade mais ampla coloca sobre a família, de que são exemplos a prescrição do tempo para casar, para ter filhos ou para os filhos saírem de casa, e, ainda, aquilo que cada indivíduo espera do casamento, dos filhos que decide ter ou, de um modo geral, da vida que espera viver. Para tal contribuiu o aumento da esperança de vida, com repercussões na perceção do tempo, o que acarreta novas e diferentes formas de experienciar o tempo familiar. Como observa Castells,⁶¹⁵ no fundo, tudo se passa como se, expandindo as barreiras temporais da vivência humana, fosse possível desacelerar o tempo para cumprir as diversas etapas da vida ou, segundo Daly,⁶¹⁶ vivenciar múltiplos percursos familiares. Por arrasto, assistiu-se a uma modificação dos “relógios sociais que estabelecem expectativas comportamentais associadas a idades particulares”.⁶¹⁷ Deste modo, o prolongamento dos percursos escolares, em ambos os géneros, e conseqüente adiamento da autonomia financeira dos jovens, retarda o calendário para saírem de casa dos pais e do casamento; a sexualidade, favorecida pelo uso generalizado de práticas contraceptivas, dissocia-se da procriação; a

maternidade é adiada e o número de filhos reduzido, devido à diferenciação profissional e ao investimento numa carreira fora de casa por parte das mulheres, bem como à análise financeira da fecundidade - ter filhos, que custam dinheiro, é uma decisão equacionada a par dos bens de consumo e a ideia em voga de parentalidade responsável confunde-se com a capacidade material de proporcionar aos filhos o máximo possível de oportunidades; a redução do número de filhos encurta o estágio do ciclo de vida correspondente a filhos adultos a sair de casa; o tempo tardio de morrer altera determinados momentos de contração e de transformação das tipologias da família; o divórcio e os recasamentos, favorecidos pela expectativa do tempo longo que resta viver, estão na base de muitas e variadas formas de experienciar o tempo nas famílias.

b) Respostas sociais à deficiência

Jimenez⁶¹⁸ sistematiza a evolução concetual da deficiência em três épocas: a primeira, considerada pré-histórica, que se prolonga até à Idade Média; a segunda, em que emerge a ideia de que os deficientes são pessoas a quem é preciso dar assistência; e, finalmente, a terceira, que corresponde à atualidade, em que se perspetiva a deficiência em função de uma sociedade que ideologicamente se afirma inclusiva.

A prática do infanticídio ou do abandono de crianças portadoras de deficiência está registada desde a pré-história, tendo continuado na Antiguidade nas sociedades indiana, grega e romana. Em relação a esta última, Pessoti⁶¹⁹ atribui a prática referida ao culto de um corpo atlético e perfeito, especialmente em Esparta. O mesmo autor aponta o século V como a altura a partir da qual os deficientes começaram a ser vistos como ser diabólicos e dotados de poderes malignos, crença que persistiu ao longo dos tempos. Esta visão apareceu na religião persa, foi acolhida pela tradição judaico-cristã e teve o seu auge na Idade Média. O pensamento social era mágico-religioso e concebia a diferença como ameaça, tendo sido muitos os deficientes queimados pela Inquisição.⁶¹⁹ Lutero (1483-1546) considerava que os portadores de deficiência deveriam ser purificados através de castigos e muitos exerciam a função de bobos da corte [figuras especialmente comuns entre os séculos XIV e XVI, encarregadas de entreter os reis e fazê-los rir] ou eram exibidos em feiras.

A segunda época, na sistematização de Jiménez,⁶¹⁸ foi marcada pelas práticas da caridade cristã, tendo-se instalado a perceção de que se poderiam obter graças tratando bem os deficientes. Entre os séculos XVI e XIX, os portadores de deficiências físicas e mentais eram isolados do resto da sociedade em asilos, conventos e albergues, onde eram vestidos e alimentados, não havendo, no entanto, qualquer tratamento ou programa educacional especializados. No século XVIII começa a ser defendida a educabilidade de todos os seres humanos, com conseqüente desenvolvimento de centros educacionais especializados em diversos tipos de deficiência. Não obstante o avanço representado por esta vertente institucional, comparativamente às condições anteriores dos portadores de deficiência, ela apresenta uma dupla faceta, na opinião de Manjón e Vidal:⁶²⁰ por um lado, a proteção do deficiente, por outro, a proteção da sociedade.

Os Estados vieram crescentemente a chamar a si a definição de políticas dirigidas à deficiência, correspondendo à terceira época de Jiménez. Na evolução de ser educável, numa abordagem meramente assistencialista, para o cidadão de direitos, tiveram um papel essencial as reivindicações dos soldados que ficaram deficientes durante as guerras mundiais do século XX. Os avanços por eles conseguidos acabariam por informar as respostas à restante população de pessoas com deficiência. Assim, com os países envolvidos naquelas guerras a assumir uma posição de vanguarda, lesgilou-se no sentido de atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência e foram criados

serviços de reabilitação, de formação e de inserção profissional,⁶¹⁸ embora a realidade vivida mostre que são insuficientes e incorporem uma visão apenas parcial das transformações necessárias.

Na educação, por exemplo, desenharam-se tendências mais inclusivas em vários países europeus, levando à substituição progressiva da educação especial e das suas instituições pelo sistema de ensino regular público. Portugal, desde os anos 60, seguiu essas tendências, pese embora os avanços legislativos poderem depois esbarrar na prática. Não discordando do princípio, muitas organizações de deficiência afirmam, no entanto, que o processo não foi acompanhado dos meios adequados, pelo que a aprendizagem das pessoas com deficiência é marcada por grande precariedade neste último sistema. Relativamente ao ensino superior, existe um vazio legislativo, que leva a que grande parte das instituições de ensino não tenham estruturas de apoio às pessoas com deficiência, para além de muitas exigirem pré-requisitos para admissão nos seus cursos que inviabilizam o acesso a estas pessoas. São estes motivos que levam Bruno Martins⁶²¹ a considerar que a educação emerge, logo à partida, como um fator que promove a discriminação das pessoas com deficiência e, conseqüentemente, dificulta a sua inserção no mercado de trabalho.

O trabalho remunerado é uma questão central na integração social dos portadores de deficiência. No entanto, na sociedade portuguesa, em 2001, apenas 25% da população deficiente tinha como principal meio de vida o trabalho. Mais de 50% das pessoas com deficiência encontravam-se na situação de “pensão/reforma”, sendo também significativo o número de pessoas que vivia a cargo da família (11,6%).⁶²²

A legislação portuguesa confere incentivos financeiros aos empregadores que contratam pessoas com alguma deficiência,⁶²³ mas o peso dos preconceitos que encerram estas pessoas num estigma de improdutividade leva à sua ineficácia na prática. Uma lei que consagra uma quota de 5% às pessoas com mais de 60% de incapacidade apenas é aplicável aos serviços estatais.⁶²⁴

Assim, pese embora a maioria das pessoas portadoras de deficiência física não estar impedida de adquirir formação e de ser produtiva numa atividade remunerada, não estão completamente asseguradas as condições específicas para o desenvolvimento e expressão das suas capacidades - às questões culturais, associam-se barreiras físicas, sociais e políticas que condicionam a sua participação social. Apesar dos problemas que subsistem, a situação nos países em que existem organizações representantes de portadores de deficiência não é comparável à de outros países em que estas são inexistentes, pois, nestes últimos, as situações de precariedade e exclusão social amplamente enfrentadas por estas pessoas encontram-se, quase sempre, invisibilizadas e longe das agendas que marcam a agenda social.

c) Efeitos das crises económicas e financeiras dos países

A evidência disponível tem vindo a sugerir que os impactes das crises económico-financeiras poderão ter sérias conseqüências a nível social e representam uma potencial ameaça à saúde pública.⁶²⁵ Vários trabalhos reportam casos ilustrativos de como as crises financeiras podem afetar a saúde, de que são exemplos: aumento de suicídios na Ásia na crise económico-financeira do final dos anos 90;⁶²⁶⁻⁷ aumento da mortalidade na Rússia após o colapso da União Soviética e na crise de 1998;⁶²⁸ mortalidade de desempregados 20 a 25% acima das pessoas com trabalho com a mesma posição socioeconómica no Reino Unido, na década de 70; crescimento significativo, no curto prazo, de mortes prematuras por violência intencional, incluindo suicídios, associado ao aumento do desemprego, na União Europeia.⁶²⁷

Stuckler *et al.*⁶²⁹ defendem que, a cada aumento de 1% da taxa de desemprego, a taxa de

suicídio em pessoas com menos de 65 anos sobe 0,79%, sendo os homens mais afetados. Esta maior vulnerabilidade dos homens é explicada pelo seu papel tradicional de provedor, gerando o desemprego sentimentos intensos de falhanço e de inutilidade, pelo que estes percebem maior desprestígio e falta de referência, comparativamente às mulheres. Segundo os mesmos autores, quem mantém o seu emprego também é afetado negativamente pela situação de desemprego dos pares, pelo acréscimo de trabalho e pela incerteza sobre o seu próprio futuro laboral. No entanto, os autores reconhecem, baseados nos casos da Espanha e da Suécia, que um sistema sólido de proteção social poderá anular o efeito do desemprego na taxa de suicídios – nestes dois países, durante o período 1980-2005, registaram-se crises económicas que geraram desemprego. Contudo, ao contrário do que aconteceu em Espanha, na Suécia o aumento do desemprego não influenciou o crescimento do número de suicídios, permitindo inclusive uma descida sustentada da sua taxa de incidência, devida ao reforço do sistema de proteção social. Não obstante, em período de crise económica, a tendência mais comum é a de enfraquecimento, e não de reforço, da proteção social. Neste sentido, e no que diz respeito às políticas de saúde, Catalano⁶³⁰ observa que, nestes períodos, verifica-se uma diminuição das atividades programadas, sobretudo das associadas à prevenção da doença e à promoção da saúde, em favor do atendimento de situações de doenças agudas.

As políticas sociais na Europa contribuíram para significativas transformações no tecido social, conferindo maior segurança económica e trilhos de ascensão social às classes trabalhadoras. Durante algumas décadas verificou-se um continuado crescimento das despesas sociais e a conciliação entre acumulação e distribuição parecia uma possibilidade no seio do estado providência. No entanto, com o eclodir da crise económica e financeira em 2008 [iniciada no mercado norte-americano e transformada numa crise sistémica mundial], assistimos a restrições significativas das políticas sociais, não obstante esta retração já se ter vindo a desenhar a partir dos anos 70, nos países da criação do estado providência. Os estudos apresentados no Quadro CXXV demonstram a influência desta crise económica e financeira na saúde das populações e nos recursos disponíveis para gerir as situações de doença.

Quadro CXXV - Repercussões na saúde da crise económica e financeira de 2008

Autores	Ano	População	Resultados
OECD (Organization for Economic Co-operation and Development) ⁶³¹	2010	Estatísticas nacionais oficiais de 35 países europeus, coligadas individualmente ou conjuntamente pela OECD, o Eurostat e a OMS-Europa; inquéritos multinacionais	Em 2010, o crescimento das despesas de saúde <i>per capita</i> abrandou ou registou uma quebra em termos reais em quase todos os países europeus, invertendo uma tendência de aumento contínuo. A despesa já tinha começado a descer em 2009 nos países mais duramente atingidos pela crise económica (Estónia e Islândia), mas em 2010 seguiram-se cortes mais severos em resposta a pressões orçamentais crescentes. Em média, as despesas de saúde <i>per capita</i> aumentaram 4,6% por ano em termos reais entre 2000 e 2009 na União Europeia, tendo descido 0,6% em 2010. A redução da despesa pública com a saúde foi conseguida através de uma série de medidas, incluindo a redução dos salários e/ou do nível de emprego, o aumento dos pagamentos diretos de certos serviços e medicamentos pelas famílias e a imposição de restrições orçamentais rigorosas às unidades de saúde. Procurou-se, ainda, obter ganhos de eficiência através de fusões de hospitais, maior recurso a cirurgias ambulatoriais ou aceleração da transição do regime de internamento para os cuidados em ambulatório.
SEDES (Associação para o Desenvolvimento Económico e Social) ⁶³²	2012	Indivíduos com 18 e mais anos, residentes no território português continental (n=980)	Vinte e um por cento dos agregados familiares portugueses viviam uma situação profissional instável no que respeitava ao seu rendimento, por um ou mais dos seus elementos estarem desempregados ou por viverem uma situação de incerteza relativamente à manutenção da remuneração da sua atividade profissional. Nos lares portugueses, os “cortes” começavam pelas atividades de lazer (32% dos lares), seguindo-se a redução na despesa com bens essenciais, designadamente alimentação, água, eletricidade e gás ((30% dos lares), gastos com a saúde (22%) e educação dos filhos (5%). Cinco por cento da amostra não afetada pelo desemprego afirmava não poder fazer face às despesas contraídas para a sua habitação (empréstimos e rendas), estando

			<p>subjacente um decréscimo no rendimento disponível das famílias, independentemente da situação de emprego/desemprego.</p> <p>Quase metade dos inquiridos assumiam níveis elevados de pressão/<i>stress</i> – 12% referiam sentir-se muito pressionados/<i>stressados</i> e 35% algo pressionados/<i>stressados</i> em consequência da crise. Dos inquiridos, 38% assumiam não dormir bem e 24% sentiam falta de energia, dificuldade em se levantar de manhã e relutância em dar início às suas tarefas diárias.</p> <p>A conjuntura económica era tida como estando na origem de uma quebra na qualidade dos relacionamentos pessoais por parte dos 18% dos portugueses. Em contrapartida, 17% atribuíam à crise um impacto positivo nas suas relações pessoais.</p> <p>Trinta por cento dos portugueses assumiam-se insatisfeitos com a vida.</p>
Kentikelenis <i>et al.</i> ⁶³³	2011	<p>Amostras aleatórias de cidadãos gregos selecionadas em 2007 (n=12346) e em 2009 (n=15045); relatórios de institutos de investigação médica, prefeituras e organizações não governamentais</p>	<p>De 2007 (antes da crise económica e financeira) para 2009 houve um aumento significativo de pessoas que relatavam não recorrer ao médico ou ao dentista, apesar de considerarem necessárias essas consultas. Os principais motivos para tal não pareciam significativamente associados a uma incapacidade de pagar os cuidados, mas aos longos tempos de espera, à distância que teriam de percorrer para aceder aos cuidados, à espera de se sentirem melhor e a outras razões que não foram captadas pela investigação. A deterioração dos serviços de saúde pública podem justificar esses resultados, uma vez que as consultas médicas em cuidados de saúde primários eram gratuitas e as consultas hospitalares eram sujeitas a taxas que variavam entre 0 e 5 euros.</p> <p>Apesar das pessoas estarem menos propensas a recorrer a consultas, houve um aumento de internamentos em hospitais públicos de 24% em 2010, em comparação com 2009, e de 8% no primeiro semestre de 2011, em comparação com o mesmo período de 2010.</p> <p>Existia um aumento significativo das pessoas que consideravam que a sua saúde era “má” ou “muito má”.</p> <p>Os suicídios aumentaram 17% de 2007 para 2009.</p> <p>A violência aumentou, tendo as taxas de homicídio e roubo quase dobrado entre 2007 e 2009.</p> <p>O número de pessoas capazes de obter subsídios de doença diminuiu entre 2007 e 2009, provavelmente devido a cortes orçamentais.</p> <p>No final de 2010, ocorreu um aumento significativo de infeções pelo HIV [vírus da imunodeficiência humana], sendo que metade deste acréscimo associava-se ao uso de drogas intravenosas, que os autores relacionavam com a extinção de programas nesta área. Muitas das novas infeções estavam também ligadas ao aumento da prostituição associada a sexo não protegido. Um relatório oficial descrevia autoinfecção deliberada por alguns indivíduos para poderem aceder a benefícios financeiros e terem acesso mais rápido a programas de substituição de drogas, que podiam ter listas de espera de 3 ou mais anos em áreas urbanas.</p>
De Vogli <i>et al.</i> ⁶³⁴	2012	<p>Dados do Instituto Nacional de Estatística de Itália</p>	<p>Os investigadores analisaram dados relativos ao período 2000-2010 e encontraram um aumento de suicídios e tentativas de suicídio nos anos de crise (2008- 2010) - foram 290 casos a mais do que no restante período.</p>
OPSS (Observatório Português dos Sistemas de Saúde) ⁶³⁵	2013	<p>Dados de documentos oficiais e de artigos científicos; dados emergentes de grupo nominal; aplicação de questionários sobre medicamentos a 1252 idosos (65 ou mais anos) e a farmácias comunitárias da região metropolitana de Lisboa</p>	<p>A crise que eclodiu em 2008 repercutiu-se sobre as pessoas, o que era particularmente visível na taxa de desemprego, que atingiu valores antes impensáveis nos jovens e criou uma nova realidade, a das famílias em que todos os seus membros ativos estavam desempregados e famílias sustentadas pelo seu elemento mais sénior, por vezes já aposentado. Simultaneamente, num contexto em que ocorreu um aumento de pessoas a necessitarem de apoio, verificou-se uma diminuição acentuada dos “estabilizadores automáticos sociais” (pensões de sobrevivência, de invalidez e de velhice, subsídio de desemprego, apoio ao emprego, <i>lay-off</i>, subsídio de doença, abono de família, rendimento social de inserção, complemento solidário para idosos).</p> <p>O relatório aponta indícios de que o empobrecimento dos portugueses, associado ao aumento substancial de “taxas moderadoras” e às dificuldades crescentes com os transportes (para além da evolução dos tempos de espera), dificultavam o acesso aos cuidados de saúde de muitos portugueses. Um inquérito a idosos, realizado em 2013, revelou que cerca de 30% dos respondentes tinham deixado de utilizar alguns recursos de saúde por não poderem comportar os custos, sendo que, destes, cerca de 60% referiram a consulta particular, 48% a Medicina Dentária, 47% a aquisição de óculos e aparelhos auditivos e 25% serviços de saúde de primeira necessidade.</p>
Gili <i>et al.</i> ⁶³⁶	2012	<p>Utilizadores de centros de cuidados de saúde primários em 2006/2007 (n=7940) e em 2010/2011</p>	<p>Em Espanha, comparativamente ao período pré-crise económico-financeira, verificava-se um aumento considerável de perturbações do humor (19,4% na depressão <i>major</i>), de ansiedade (8,4%), somatoformes (7,3%) e relacionadas com o álcool (4,6% na dependência), particularmente nas famílias que experimentavam desemprego ou tinham dificuldades em pagar dívidas.</p>

		(n=5876)	
Katikireddi <i>et al.</i> ⁶³⁷	2012	Indivíduos com 25-64 anos, participantes no Health Survey for England entre 1991 e 2010	A saúde mental nos homens deteriorou-se após o início da recessão económica. O desemprego associava-se a comportamentos perniciosos e risco acrescido de mortalidade.
Reeves <i>et al.</i> ⁶³⁸	2014	Dados da Organização Mundial de Saúde	Os dados sobre suicídios que ocorreram em 24 países da Europa, Canadá e Estados Unidos da América apontam para 10 mil o número de pessoas que, entre 2008 e 2010, se suicidaram em consequência da situação económica.
OPSS ⁶³⁹	2014	Dados de documentos oficiais e de artigos científicos; indicadores disponíveis em <i>Dashboard</i> de instituições do Ministério da Saúde do governo português	Afirmando que os indicadores de Saúde Mental e de doenças infecciosas são os mais sensíveis às crises, o OPSS propõe a sua monitorização na avaliação do impacte da crise económica na saúde dos portugueses e apresenta alguns dados: ocorreu um aumento na taxa de incidência da depressão, a qual evoluiu de 881,7 por 100 mil em 2004, no género feminino, para 991,9 por 100 mil em 2012. Nos mesmos anos, a evolução da taxa de incidência da depressão no género masculino foi respetivamente de 289,6 e 347,2 por 100 mil. O relatório aponta, ainda, a evolução do consumo de psicofármacos entre 2000 e 2012, sendo claro o aumento do consumo de antidepressivos (+240%) e antipsicóticos (+171%). A crise também alterou estilos de vida - os portugueses modificaram os seus padrões de consumo alimentar para pouparem dinheiro e muitos cancelaram a sua adesão a clubes desportivos, sendo os custos associados à prática do desporto o motivo mais mencionado para tal.

7. Coevolução dos fatores condicionantes da adaptação à doença crónica

Os múltiplos fatores que influenciam a adaptação da pessoa doente e da família à situação de DC são coevolutivos. As interações entre esses fatores são altamente recíprocas e cada um deles deve ser equacionado no jogo complexo de implicações, ações e retroações que caracterizam a adaptação psicossocial à DC.

Tendo como referência o modelo bioecológico de desenvolvimento de Bronfenbrenner, representa-se, na figura 3, os fatores que influenciam a adaptação à DC.

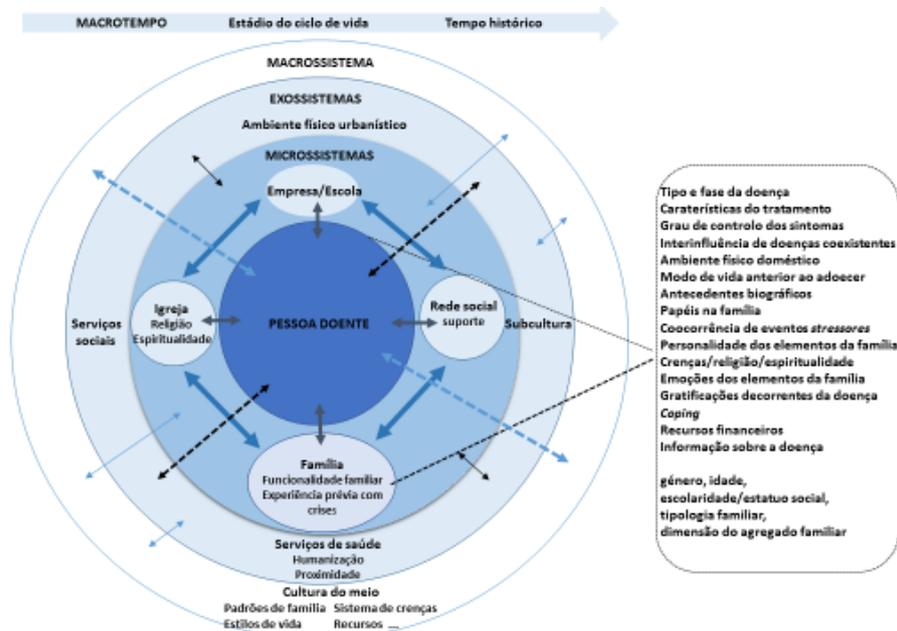


Figura 3. Processo-no-contexto da adaptação à doença crónica

Assim, a pessoa interage (processo) com os sistemas do contexto. No decurso do tempo, ocorrem mudanças nas características biopsicológicas individuais e na configuração dos sistemas do contexto, o que por sua vez altera as relações e influências. O padrão bidirecional enfatiza que a retroação recíproca pode ocorrer. Como exemplo, os recursos

sociais da pessoa doente ou um *coping* efetivo podem promover o crescimento individual e vice-versa – o crescimento individual, para além de aumentar os recursos pessoais, potencia também os recursos sociais e as aptidões de *coping*. Assim, a evolução dos diversos fatores condicionantes da adaptação à DC é também cumulativa. A avaliação destes fatores deve ser dinâmica, incorporando a possibilidade de mudança e crescimento pessoal de todos os envolvidos.

8. Tipologias de intervenções médicas

No Quadro CXXVI apresenta-se a súmula das intervenções médicas expostas nas vinhetas clínicas e a descrição dos procedimentos a que correspondem, tendo sido estes validados pelos auditores da investigação.

Quadro CXXVI – Tipologias de intervenções médicas em situações de doença crónica

Tipologias de intervenções médicas	Descrição dos procedimentos	Quantidade de vinhetas clínicas
Controlo dos sintomas e da evolução da doença	Terapêutica farmacológica e medidas não farmacológicas	41
Deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção	Deteção no decurso da consulta de situações problemáticas até então desconhecidas do médico e não incluídas na agenda do utente para a consulta	17
Promoção de hábitos salutogénicos	Informação sobre os benefícios da adoção de hábitos salutogénicos Identificação de barreiras para a mudança Indicação de estratégias para superar barreiras para a mudança Reforço positivo pelos avanços conseguidos na modificação do comportamento Ensino da prevenção de recaídas	26
Vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente com a doença crónica	Vigilância da evolução de psicopatologia coexistente com doença crónica Tratamento farmacológico e não farmacológica da psicopatologia	31
Referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente	Encaminhamento para outros prestadores para satisfação de determinadas necessidades de saúde ou sociais, em complementaridade com o médico de família Atribuição de médico de família a pessoas com situações complexas de doença Contactos interpessoais, escritos, telefónicos ou presenciais, com outros profissionais de modo a transmitir informação e consensualizar decisões relativas a necessidades específicas dos utentes Elaboração de informação escrita, emissão de certificados/atestados ou contactos pessoais para justificação e defesa das necessidades e dos interesses dos utentes junto de outras entidades	44
Suporte à gestão do autocuidado	Incentivo ao autocuidado Gestão da medicação Promoção da aquisição de aptidões necessárias à gestão autónoma da doença Sugestão de processos de integração no quotidiano de procedimentos para controlo dos problemas de saúde Promoção da coincidência das necessidades de saúde sentidas com as necessidades de saúde reais	32
Suporte psicossocial	Apoio emocional (acolhimento e caracterização de sentimentos e emoções, validação de sentimentos, tranquilização da pessoa, incentivo ao contacto com as próprias emoções, apoio na gestão das emoções, estímulo à reformulação de afetos negativos) Promoção da autoestima Incentivo à partilha de dificuldades e emoções com terceiros Incentivo à reformulação da interpretação de situação desconfortável/geradora de ressentimentos em interações sociais Orientação sobre gestão de conflitos Reformulação positiva de situações decorrentes da situação de doença	82

	<p>Transmissão de reconhecimento ao cuidador</p> <p>Promoção de aptidões sociais</p> <p>Promoção da autoeficácia</p> <p>Reforço positivo por comportamentos e atitudes desejáveis</p> <p>Suporte na resolução de problemas/nos processos de tomada de decisões</p> <p>Orientação sobre gestão de recursos financeiros</p> <p>Apoio na gestão do <i>stress</i></p> <p>Ajuda na mudança do grau de intolerância à incerteza</p> <p>Orientação sobre sexualidade</p> <p>Ajuda na integração de sintomas e incapacidades no quotidiano</p> <p>Sugestão de distratores de incomodidades/sintomas/passagem do tempo</p> <p>Incentivo à estruturação e ritmização do tempo</p> <p>Orientação sobre a gestão das esperas nas unidades de saúde</p> <p>Aconselhamento sobre atividades de lazer</p>	
Modificação de riscos biopsicossociais da família	<p>Incentivo à descentração na relação com outros</p> <p>Promoção da eficácia da comunicação entre familiares</p> <p>Promoção do suporte mútuo intrafamiliar</p> <p>Promoção de mudanças nos papéis familiares requeridas pela doença</p> <p>Desencorajamento do congelamento num funcionamento familiar centrípeto e centrado na doença</p> <p>Orientação sobre como lidar com o familiar doente</p> <p>Modificação de dinâmica familiar favorecedora de sobrecarga do cuidador</p> <p>Orientação parental (mais frequentemente sobre questões disciplinares e educativas dos filhos)</p> <p>Incentivo à preservação de fronteiras claras entre subsistemas familiares</p> <p>Reformulação da interpretação de situação familiar desconfortável ou geradora de ressentimentos</p>	39
Mudança de crenças	<p>Transmissão de informação e promoção da reformulação de interpretações visando a mudança dos guiões de crenças erróneas e deletérias para o bem-estar da pessoa/família</p>	24
Incentivo aos contactos sociais	<p>Incentivo ao convívio</p> <p>Ajuda na identificação de locais/estruturas comunitárias facilitadoras da integração social da pessoa</p>	23
Mobilização de recursos familiares/outros recursos informais	<p>Identificação e mobilização de familiares e outros elementos da rede social da pessoa que lhe possam proporcionar suporte</p>	18
Indicação de alternativas para realizar atividades/adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas	<p>Indicação de novas formas de realizar atividades capazes de evitar sintomas e ou contornar incapacidades</p> <p>Promoção de intervenções na estrutura e ou nos equipamentos da casa de modo a favorecer a interação da incapacidade com as exigências das atividades realizadas em contexto doméstico</p> <p>Prescrição de dispositivos, instrumentos ou equipamentos indicados na prevenção, compensação, alívio ou neutralização de impedimentos ou limitações decorrentes de incapacidade</p>	9
Informação sobre a doença	<p>Informação sobre as doenças, suas interinfluências e tratamentos</p> <p>Promoção do treino das aptidões necessárias à gestão autónoma da doença</p> <p>Informação sobre procedimentos técnicos propostos para o plano diagnóstico e terapêutico</p> <p>Promoção da competência decisional do doente</p>	43
Informação sobre serviços de saúde/promoção da humanização dos serviços	<p>Promoção de uma organização do próprio trabalho e dos serviços de saúde centrada nos utentes</p> <p>Divulgação das regras de funcionamento dos serviços junto dos utentes e, se indicado, da sua fundamentação</p> <p>Avaliação das causas de não cumprimento das regras dos serviços e flexibilização das mesmas, se justificado</p>	12
Intervenção comunitária	<p>Contribuição para a criação de ambientes que promovam comportamentos salutogénicos</p> <p>Combate ao estigma associado a determinadas doenças</p> <p>Informação sobre a doença e tratamentos dirigida a grupos comunitários</p> <p>Sensibilização para a eliminação de barreiras arquitetónicas e ambientais que limitem o espaço existencial das pessoas com incapacidade, dificultando a sua integração no meio</p>	-

Como comentários ao quadro acima, observamos que a terapêutica farmacológica dirigida ao controlo sintomático de síndromes de abstinência de substâncias foi incluída em

“Controlo dos sintomas e da evolução da doença” e não em “Promoção de hábitos salutogénicos”. Também, ao contrário de outros tipos de PS, a vigilância e tratamento de psicopatologia coexistente com a DC foi autonomizada, e não integrada em “Controlo dos sintomas e da evolução das doenças”, dadas as relações imbricadas entre doenças físicas e transtornos mentais, que incluem a bidirecionalidade nas suas etiologias/exacerbações.³⁵¹⁻⁴ Devido ao contexto do presente estudo, que incide na prestação de cuidados personalizados, não foi feita qualquer intervenção tendo como alvo a comunidade, embora a sua necessidade tenha surgido em diversos estudos de caso, com ênfase na criação de ambientes promotores de comportamentos salutogénicos, combate ao estigma associado a determinadas doenças e promoção da literacia em saúde, razão da inclusão de “Intervenção comunitária” entre as tipologias de intervenções médicas indicadas em situação de DC.

Discussão

Neste estudo identificámos e caracterizámos 19 repercussões possíveis na vida de quem adoece cronicamente e da sua família e 26 fatores condicionantes da adaptação à situação de DC potencialmente modificáveis por intervenção médica. Analisámos, ainda, a influência das variáveis demográficas, naturalmente não passíveis de alteração por intervenção na consulta médica, mas que se imbricam com fatores condicionantes da adaptação à DC modificáveis, modulando os seus efeitos, assim como do tempo histórico. As intervenções médicas descritas nos estudos de caso foram sistematizadas em 14 tipologias, acrescentadas de “Intervenção comunitária”, cuja necessidade foi evidenciada na descrição de vários dos casos estudados.

Como se pode constatar por dados secundários deste estudo, a adaptação à DC tem sido investigada sobretudo numa perspetiva categorial, ou seja, incidindo sobre populações com diagnósticos específicos. Também, de modo geral, cada investigação incide sobre um número restrito de repercussões e ou de fatores condicionantes da adaptação à DC. Assim, os trabalhos publicados sobre este tema, com focos bem delimitados, parecem assemelhar-se a “galerias de subtemas”,³⁴⁰ onde, considerando o conjunto de trabalhos, os conhecimentos progridem ao encontro uns dos outros. Diferentemente, neste estudo optou-se por uma abordagem não categorial e pela procura aberta dos aspetos transversais implicados no adoecer cronicamente com impacte na experiência de vida das pessoas e das famílias.

Se algumas das repercussões da DC e alguns dos fatores condicionantes identificados neste estudo foram objeto de estudo em trabalhos de vários autores, outros, podendo até ser alvo de menção quando acedemos aos seus textos completos, nunca são caracterizados ou são-no insuficientemente, a avaliar pela bibliografia consultada. Relativamente às repercussões da DC, estão neste último caso: necessidade de integrar no quotidiano as exigências da doença; necessidade de aquisição de novos conhecimentos e aptidões relacionados com a doença; necessidade de conhecer e adaptar-se às normas do(s) serviço(s) e de estabelecer relações eficazes com os profissionais de saúde; convívio com a incerteza; lidar com o abandono, o adiamento ou a reformulação de projetos pessoais; necessidade de atribuir um significado à doença e de resignificar a identidade e a existência; mudança de localização/tipologia familiar; dificuldades no lazer; alterações na vivência do tempo; alterações no uso do espaço físico; e aumento da comorbilidade (na perspetiva da pessoa doente). Quanto aos fatores condicionantes da adaptação à DC, estudados noutras publicações de forma fragmentada e agora reunidos neste estudo, consideramos que fomos mais além na identificação e caracterização dos processos que

medeiam o seu impacte, aumentando a sua compreensão, com especial realce no que se refere a: interinfluência das doenças coexistentes, geralmente investigada na ótica dos desafios que coloca ao médico, na sua associação com depressão e com incapacidade e nos seus custos financeiros, mas não na perspetiva da pessoa doente; proximidade dos serviços de saúde, sobre a qual se encontraram muito poucos estudos, para mais focalizados apenas nas repercussões na acessibilidade e na eficiência dos serviços; humanização dos serviços de saúde, circunscrevendo-se o seu tratamento na literatura ao âmbito da garantia de qualidade; modo de vida anterior ao adoecer, antecedentes biográficos e gratificações da doença, não se tendo encontrado estudos focalizados nestes temas.

O presente estudo também permitiu distinguir fatores condicionantes da adaptação à DC de outros fatores que se interseccionam com estes e modulam a sua expressividade, designadamente as variáveis demográficas. Esta sistematização não foi encontrada na bibliografia consultada, que inclui trabalhos em que fatores destes dois tipos são investigados de modo misturado e indiferente aos processos que medeiam o impacte dos fatores de tipo demográfico.

Os MF realizam múltiplas intervenções em cada situação de DC, que acabam por automatizar, tornando-as em parte invisíveis, até perante si próprios. Não tendo encontrado trabalhos sobre este tema, consideramos a identificação e sistematização dessas intervenções neste estudo um aprofundar do conhecimento da prática de MGF, necessário à reflexão sobre a mesma, incluindo no que se relaciona com o planeamento e a organização do trabalho.

A observação da nossa realidade profissional, sendo anterior ao início da investigação, só se tornou científica no momento em que passou a ser moldada por objetivos/procura de certos acontecimentos específicos, sistematização, planeamento, análise, incluindo o confronto com os resultados das observações e investigações feitas por outros, e controlo da subjetividade. Feito, em grande parte, de encontros médico/doente, este estudo não tinha, de antemão, um roteiro fixo ou garantias, típicos dos trabalhos quantitativos. Foi durante a investigação, na tentativa de mapear o que está envolvido no processo do adoecer, que vários temas se foram impondo. Este conviver com a incerteza foi naturalmente pontuado de momentos de receio em relação à nossa própria investigação. No entanto, textos sobre investigações qualitativas referem como natural o desconforto metodológico,⁸ inerente ao paradigma escolhido, ajudando a sua leitura a aceitar o sentido.

Neste trabalho, *grounded*, construiu-se teoria assente nos dados empíricos, mas, em rigor, também o vice-versa - foi sob orientação de referenciais teóricos pré-existentes que se procurou, identificou e interpretou dados no decorrer dos encontros médico/pessoa doente/família, para além daqueles que de modo espontâneo se impuseram através da entrevista e da observação participante.

Foram estudados muitos casos de situações de DC, em contexto da prática clínica, nem todos aprofundados e trabalhados para inclusão neste estudo, mas de que ficaram ideias soltas. A não inclusão de todos os casos relacionados com os fenómenos em análise teve a ver, de uma forma geral, com a saturação de dados e com a existência de outros casos mais demonstrativos dos aspetos em investigação.

Dos casos incluídos no estudo, foram relatados os “aspetos quentes”, que se impuseram nas consultas. Não se tendo recorrido a um guião que investigasse de modo sistemático todos os aspetos relevantes para o objeto deste estudo a explorar em cada caso, poderá ter acontecido que, relativamente a cada um deles *per se*, alguma informação relevante se tenha mantido soterrada. Dessa espontaneidade também resultou que as narrativas dos casos em estudo se referissem a períodos temporais diferentes após o adoecer, uma vez

que não houve sistematização no acompanhamento temporal da adaptação à DC para efeitos de investigação - umas narrativas reportam-se a dados recolhidos numa determinada consulta ou em várias consultas subsequentes, ocorridas durante o período de colheita de dados deste trabalho; outras, a par destes, fazem também uso de dados retrospectivos, tendo como fonte as narrativas baseadas na memória e na atribuição de sentido dos participantes e da investigadora, médica destes desde tempos anteriores ao início do projeto de investigação. Assim, o estudo tem elementos transversais, longitudinais e retrospectivos, sendo que no seu componente retrospectivo poderão ocorrer vieses resultantes de eventuais lapsos de memória e, em grau mais elevado do que nos outros componentes, incerteza na relação entre um facto e um determinado efeito.

Aos limites da memória, juntou-se a instabilidade, uma vez que as pessoas e as famílias estão em constante mudança e auto-organização. A falta de estabilidade não se verifica apenas porque a vida não pára, mas reporta-se também às construções mentais que cada um faz do passado: aconteceu ouvirmos versões de acontecimentos antigos diferentes do que observámos, ouvimos e até registámos à data da ocorrência dos factos, podendo a atribuição de significado entretanto dada pelas pessoas, e mesmo a “censura” de factos e pormenores da experiência, ter moldado os mesmos de modo a torná-los autoaceitáveis. Este processo revelou-se sobretudo na seleção, sequência e atribuição causal dos factos relatados, mas também em aspetos relacionados com o próprio processo de adoecer. A este propósito, Quartilho⁶⁴¹ observa que as experiências da doença evoluem em espaços de negociação, legitimação e negação, elementos ativos e passivos, avanços e recuos, estratégias de posicionamento, sendo que a doença, numa palavra, é sempre biológica e cultural.

Dada a adoção de métodos científicos, incluindo de controlo da subjetividade, o nosso trabalho interpretativo não poderá ser confundido com mera intuição, embora o discurso utilizado nas vinhetas clínicas que integram o presente trabalho seja indissociável da nossa própria interpretação dos factos. O paradigma interpretativo deste estudo é especialmente marcado nas vinhetas 97 e 129, “Caso do Frederico – conspiração do silêncio” e “Caso da Josefina e do Salvador”, respetivamente, cuja descrição vai para além da realidade formal. Como frequentemente acontece em situações complexas, a interpretação afigura-se-nos como das poucas formas de intuir o essencial, embora sem certezas definitivas. Dito isto, na vinheta 97, a expressão de sofrimento do Frederico através de queixas de doenças adicionais à doença principal não supreende, mercê das solicitações adaptativas que enfrentava, da comunicação disfuncional intrafamiliar e dos processos funcionais comuns nas famílias aglutinadas. Relativamente à descrição deste caso, o painel de “juízes” internos do estudo recomendou cautela na assunção da negação da pessoa doente e sugeriu o aproveitamento de um estudante de Medicina na consulta para tentar separar o casal, cujos elementos seriam entrevistados a sós em simultâneo, a pessoa doente pela MF e o cônjuge pelo estudante, o que, quando proposto, não mereceu a adesão do casal. Quanto à vinheta 129, em que estão subjacentes ganhos secundários com a doença do marido, valiosos na gestão de um conflito conjugal que se arrastava no tempo, a nossa interpretação coincide com a de um familiar, espontaneamente compartilhada numa sua consulta. A negociação social que as narrativas das pessoas encerram poderá, pelo menos em parte, justificar a discrepância de interpretações dos seus autores e da investigadora. Assim, embora aceitando-se que não existem observações objetivas, mas observações socialmente situadas nos mundos do observador e observado, dada a magnitude das diferenças de “leituras” nestes dois casos, dificilmente “negociáveis”, mais dados pessoais foram alterados no seu relato, comparativamente a outros casos, de modo a melhor assegurar o anonimato dos envolvidos, sem comprometer a informação que se pretende transmitir. .

Ainda a propósito destes casos em particular, mas abrangendo também os que constituem as restantes vinhetas clínicas do estudo, observamos que é assumido por um número crescente de autores que a ciência não é só racionalidade, é também subjetividade, a expressão inteira da vida humana que se realiza através de sujeitos individuais. É precisamente este o entendimento de Denzin e Lincoln⁶⁴² quando reparam que sem implicação subjetiva do sujeito pesquisado, a informação produzida no curso do estudo perde significação e, portanto, objetividade, no sentido mais amplo da palavra. Também Flick⁶⁴³ afirma que “Ao contrário da investigação quantitativa, os métodos qualitativos encaram a interação do investigador com o campo e os seus membros como parte explícita da produção do saber, em lugar de a excluírem a todo o custo. A subjectividade do investigador e do sujeito estudado faz parte do processo de investigação.”

Foram lidos muito textos no decorrer deste estudo, nem todos integralmente - como observa Wright Mills,⁶⁴⁴ “chega um momento no curso do nosso trabalho, em que nos cansamos dos outros livros”. A bibliografia consultada tem uma natureza multidisciplinar, abrangendo várias especialidades da Medicina, diversos ramos das Ciências Sociais e Humanas e documentos oficiais, o que decorre da plurideterminação do tema aqui analisado. Dessa leitura ficaram referenciais teóricos, questões deixadas em aberto em outros trabalhos e dados secundários do presente estudo.

Na clínica e na investigação, com especial saliência nesta por se pretender descobrir e acrescentar algo de novo ao já estudado, se importa a aplicação dos referenciais teóricos pré-existentes, é também preciso um desprendimento até certo ponto destes, de modo a não nos limitarmos a encaixar o sujeito num saber prévio, escutando a teoria e não a pessoa.

Este desprendimento face ao que já se julga saber aplica-se, também, na escuta das diferentes versões dos elementos de uma mesma família sobre os factos vividos em comum, frequente no exercício da MGF. O médico deve precaver-se contra juízos já feitos, que o levaria a apresentar-se como um ouvinte que, interiormente, já tomou posição. O que é dito por cada pessoa deve ser escutado como a sua verdade, mesmo se desviada do modo exato como as coisas aconteceram, pois os factos não são separáveis da sua apreensão subjetiva e o efeito desta é o mesmo daquele causado pelo facto real – não há uma verdade, há verdades que correspondem à realidade psíquica de cada um, o que é um fator valorizado no objeto deste estudo. Como afirma John,⁶⁴⁵ não há outra maneira possível de uma pessoa contar-se a não ser através de ficções, o que também não quer dizer que se tratem de mentiras.

A intervenção médica condicionou a narrativa do entrevistado. Maturana e Varela⁶⁴⁶ observam que o mundo que cada um vê é cocriado com os outros. Já antes, em 1987, Bateson⁶⁴⁷ defendia que as visões da realidade não são estáticas e são impregnadas de coconstruções sociais. As interações médica/pessoa doente/família, com a especificidade de ocorrerem em função de objetivos bem definidos e, para mais, relacionados com questões sensíveis, como são a saúde e a doença, são particularmente eficazes nas mudanças que geram. O mundo vivido descrito e analisado neste trabalho é, então, uma representação em parte construída a partir da interação entre investigadora/médica e investigados, coevoluindo todos em conjunto. Quando lhes é dado “espaço” na consulta, as pessoas doentes tendem a contar as suas histórias. A própria possibilidade de expressar sofrimento, dores, situações difíceis e visão do mundo tem, por si, um efeito benéfico. Em conformidade com Grandesso,⁶⁴⁸ a narrativa tem uma função organizadora da experiência que permite conferir-lhe novos significados. Este aspeto será potenciado se o médico absorver e agir sobre as histórias que ouve. Numa perspetiva salutogénica, a regra será o profissional de saúde trabalhar com a versão da pessoa, se esta não causar disfunções, e colocar questões que constituam obstáculos à sua versão, de modo a que a

própria reconstrua o enredo, se a anterior trama gerar efeitos deletérios para si e para os seus conviventes.

Este aspeto de mútua construção dos dados liga-se à problemática da intersubjetividade que, como diz Vasconcellos,⁴ implica “(...) o reconhecimento de que não existe uma realidade independente de um observador, e de que o conhecimento científico do mundo é construção social, em espaços consensuais, por diferentes sujeitos/observadores”.

Pelo exposto, a realização deste estudo correspondeu à confrontação, na prática, com o que afirmam alguns autores:^{4,649} os pressupostos da simplicidade, da estabilidade e da objetividade estão a ser revistos perante os pressupostos da complexidade, da instabilidade e da intersubjetividade.

A prática concreta em que este estudo se enraíza, ainda que limitada na medida em que se refere apenas a uma parte do mundo (área de influência da USF Santo Condestável), não estudada noutros trabalhos, constitui um nível legítimo de produção de conhecimento. Conforme Martins e Bicudo,⁶⁵⁰ na investigação qualitativa, a generalização é abandonada e o foco da sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a generalização dos fenómenos estudados. Esta territorialização da produção do conhecimento caracteriza o pós-modernismo (período da história de investigação qualitativa), que o considera um nível, mais que legítimo, necessário a este tipo de investigação. Segundo Strauss e Corbin,⁶⁵¹ a dimensão dos ganhos na compreensão dos fenómenos humanos, sendo sempre contextuais e provisórios, não ficam comprometidos pela localização, estando antes na dependência da capacidade e da sensibilidade teórica do investigador e dos métodos por ele selecionados. Segundo estes autores,⁶⁵¹ a sensibilidade teórica, isto é, a capacidade para dar sentido e significado aos dados, implica desafiar os próprios pressupostos, aprofundar a experiência (contacto com os dados) e olhar para além da literatura.

Quanto às diversas tipologias de intervenções médicas encontradas neste estudo, as suas quantidades nas vinhetas clínicas não serão proporcionais às que se verificam na prática clínica da MGF, o que é particularmente notório nos casos das intervenções englobadas em “Suporte psicossocial”, que duplicam as de “Controlo dos sintomas e da evolução das doenças”, viés que decorre do foco da investigação. Esta última tipologia, não só constitui o principal foco do treino médico, como, por si só, poderá ter um efeito positivo na adaptação à DC.

As intervenções médicas nas situações de DC descritas nas vinhetas clínicas foram escrutinadas e consensualizadas pelos “juizes” do presente estudo. No entanto, a sua efetividade não foi avaliada na prática, de modo sistemático.

Partes deste estudo merecem ser precisadas com o uso de metodologias quantitativas e utilização de escalas, em novos trabalhos. Os dados apresentados poderão contribuir para alertar sobre fatores mercedores de estudo em trabalhos de maior poder discriminatório e de tipo longitudinal. Poderão, também, subsidiar a construção de instrumentos para uso em estudos quantitativos e com grupos maiores.

Consideramos que este estudo, ao aprofundar e completar o conhecimento sobre as repercussões da DC e os fatores que as condicionam, contribui para a sustentação das intervenções do MF, que poderão ser decisivas na minimização do *stress* e na limitação das consequências da DC na dinâmica familiar, diminuindo a probabilidade de se adotarem padrões de adaptação psicossocial à doença disfuncionais, que perdurarão e se tornarão um modo de vida.

Conclusões

Estudar a interação entre DC e dinâmica familiar implicou observar uma teia de fenómenos recursivamente interligados. Foi necessário desarticular o modo de pensar linear e reordená-lo, de modo a permitir o raciocínio complexo, onde nenhum fenómeno pode definir-se de maneira absolutamente independente.

Após o aparecimento de uma DC, esta torna-se uma presença imutável na vida da pessoa doente e da sua família, modificando, para sempre, as suas rotinas. A família enfrenta dificuldades e é pressionada a mobilizar mecanismos que não pertencem ao seu repertório habitual. Não obstante as DC não serem de igual modo intrusivas, podendo variar na magnitude da invasão que provocam e nos domínios da vida em que causam impacto, e os elementos envolvidos no processo de adoecer atuarem de forma intrincada, as suas eventuais repercussões foram autonomizados em diversas categorias, designadamente: necessidade de integrar no quotidiano as exigências da DC; alterações dos estilos de vida; necessidade de aquisição de novos conhecimentos e aptidões relacionados com a DC; necessidade de conhecer e adaptar-se às normas do(s) serviço(s) de saúde e de estabelecer relações eficazes com os profissionais de saúde; convívio com a incerteza; necessidade de lidar com o abandono, o adiamento ou a reformulação de projetos pessoais; necessidade de atribuir um significado à DC e de ressignificar a identidade e a existência; aumento das exigências emocionais e afetivas; efeitos na sexualidade; mudança de localização/alteração da tipologia familiar; alterações no funcionamento da família; mudanças no apoio social; sobrecarga familiar e aumento da morbilidade dos cuidadores; problemas financeiros; alterações laborais/escolares; dificuldades no lazer; alterações na vivência do tempo; alterações no uso do espaço físico; e aumento da comorbilidade.

A adaptação da família à DC, que pode assumir padrões disfuncionais, é condicionada por diversos fatores, designadamente: tipo de doença; fase da história natural da doença; características do tratamento da doença; grau de controlo dos sintomas e da doença; interinfluência de doenças coexistentes; interface da doença com o ambiente físico (doméstico e urbanístico); humanização dos serviços de saúde; proximidade dos serviços de saúde; modo de vida anterior ao adoecer; antecedentes biográficos; papel da pessoa doente no sistema familiar; estágio do ciclo de vida familiar; funcionamento da família prévio ao adoecer; experiência anterior da família em situações de doença; coocorrência de outros eventos *stressores*; personalidade; crenças e religião/espiritualidade; reações emocionais; gratificações decorrentes do papel de doente; *coping* face à doença; suporte social; recursos financeiros; informação sobre a doença; políticas sociais e de família; e cultura e subculturas da sociedade. Estes fatores são coevolutivos, com interações entre si altamente recíprocas.

Outros fatores, imutáveis por intervenção médica, poderão manifestar-se de modo entrelaçado com os fatores condicionantes da adaptação à DC atrás mencionados, modulando a sua expressividade. É o caso das variáveis demográficas, como género, idade, estatuto social, raça/etnia e tipologia familiar ou, então, o tempo histórico/macrotempo.

Para não adoecer também funcional e psicologicamente, a pessoa doente e sua família devem evitar entregar-se à doença (dar apenas o que a doença precisa) e ter flexibilidade para promover as mudanças adequadas às exigências da nova situação e da fase do ciclo de vida em que se encontra.

O MF tem uma relação de suporte prévia à doença e conhece a pessoa doente, a família e o seu contexto social, pelo que está numa posição privilegiada para detetar problemas e favorecer a adaptação funcional ao longo do tempo. A sua intervenção deve ser sistémica e estar de acordo com um paradigma salutogénico, produzindo mudança, não só do ponto de vista orgânico, mas também pessoal e relacional. Tendo em conta as repercussões da

DC e os fatores que a condicionam, as intervenções médicas visando promover uma adaptação funcional à situação de doença aplicadas nos estudos de caso incluídos nesta investigação foram sistematizadas nas seguintes tipologias: controlo dos sintomas e da evolução da doença; deteção oportunística de situações a necessitar de intervenção; promoção de hábitos salutogénicos; referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente; suporte à gestão do autocuidado; suporte psicossocial; modificação de riscos biopsicossociais da família; mudança de crenças; incentivo aos contactos sociais; mobilização de recursos familiares/outras recursos informais; indicação de alternativas para realizar atividades/adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas; informação sobre a doença; informação sobre serviços de saúde/promoção da humanização dos serviços; e intervenção comunitária.

Este estudo permite-nos ver a vivência da pessoa com DC e sua família sob novos ângulos, iluminar conceitos já definidos previamente por outros autores, aprofundá-los e acrescentar-lhes novos elementos. Os seus conteúdos, globais relativamente ao tema em estudo, não necessitarão de ser mobilizados na totalidade em todos os casos. Constitui antes um cardápio, a partir do qual o MF, tendo em atenção as características de cada caso concreto e a gestão que faz das oportunidades de modificar os riscos psicossociais, selecionará o que se lhe afigurar mais útil na vigilância da resposta adaptativa da pessoa doente/família à situação de doença e nas suas intervenções para limitar os efeitos da DC.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Esteban B, Mateo MA, Izquierdo M, Munera Y. Ciencias psicosociales aplicadas a la salud. Madrid: McGraw-Hill, Interamericana de España; 1995.
2. Trigueiros A, Santos N. Doença e Família. In: Sampaio D, Resina T. Família: Saúde e Doença. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul; 1994.pp.61-71.
3. Minuchin S, Fishman HC. Técnicas de Terapia Familiar. Porto Alegre: Artes Médicas; 1990.
4. Vasconcellos MJE. Pensamento Sistêmico: O novo paradigma da ciência. 3th ed. São Paulo: Papirus; 2002.
5. Yin RK. Case Study Research: Design and Methods. Applied Social Research Methods Series. 3rd ed. London: Sage Publications; 2003.
6. Geertz C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: A Interpretação das Culturas. Rio de Janeiro: LTC; 1989.pp.13.41.
7. Tull DS, Hawkins DI. Marketing, Research, Meaning, Measurement and Method. London: Macmillan Publishing, Co., Inc.; 1976.
8. Rosado Pinto P. A formação pedagógica de docentes médicos – um estudo de caso. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa; 2006.
9. Aires L. Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional. Lisboa: Universidade Aberta; 2011. Disponível em: <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/2028/1/Paradigma%20Qualitativo%20e%20Pr%C3%A1ticas%20de%20Investiga%C3%A7%C3%A3o%20Educativa.pdf>. [Acedido em 20/5/2015].
10. Colás P. La metodología cualitativa. In: Colás P, Buendía L. Investigación Educativa. Sevilla: Alfar; 1992.
11. Meneghel SN. Histórias de vida – notas e reflexões de pesquisa. Athenea Digital 2007;12:115-29.
12. Good WJ, Hatt PK. Métodos em pesquisa social. 3th ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional; 1969.
13. Olabuénaga J. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 1996.
14. Quivy R, Campenhoudt L. Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa: Gradiva; 1992.
15. Lakatos EM, Marconi MA. Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 5th ed. São Paulo: Atlas; 2002.
16. Horton R. Why graduate medical schools make sense. Lancet 1998;351(9105):826-8. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)02290-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(98)02290-9)
17. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. New York: Sage Publications; 1991.
18. Caetano A. Avaliação de Desempenho: Metáforas, conceitos e práticas. Lisboa: Editora RH; 2008.
19. Guba EG, Lincoln YS. Effective Evaluation. San Francisco: Jossey Bass; 1981.
20. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. In: Canguilhem G. Paris: Vrin; 1965.p.155-69.
21. Canguilhem G. La santé, concept vulgaire et question philosophique. Toulouse: Sables; 1990.
22. Caponi S. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concept de salud. Hist. Cienc. Saude–Manguinhos. 1997;4(2):287-307. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59701997000200006>
23. Leriche R. Chirurgie de la douleur. Paris: Masson; 1949.
24. Sousa TF, Santos SFS, José HPM. Barreiras percebidas à prática de atividade física no Nordeste do Brasil. Pensar a prática. 2010;13(1):1-15.

25. Booth MC, Bauman A, Owen N. Perceived barriers to physical activity among older Australians. *J Aging Physical Activity*. 2002;10:271-80.
26. Milligan RA, Burke V, Beilin LJ, Richards J, Dubar D, Spenar M, Balde E, Gracey MP. Health-related behaviours and psycho-social characteristics of 18 year-old Australians. *Soc Sci Med*. 1997;45(10):1549-62. doi:10.1016/S0277-9536(97)00092-0
27. Lappalainen R, Koikkalainen M, Julkunen J, Saarinen T, Mykkänen H. Association of sociodemographic factors with barriers reported by patients receiving nutrition counseling as part of cardiac rehabilitation. *J Am Diet Assoc*. 1998;98(9):1026-9. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0002-8223\(98\)00235-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0002-8223(98)00235-1)
28. De Castro JM, De Castro ES. Spontaneous meal patterns in humans: influence of the presence or other people. *Am J Clin Nutr*. 1989;50:237-47.
29. Thompson RL, Margetts BM, Speller VM, McVey D. The Health Education Authority's Health and Lifestyle Survey 1993: Who are the low fruit and vegetable consumers? *J Epidemiol Community Health*. 1999;53(5):294-9.
30. Smith AM, Owen N. Associations of social status and health-related beliefs with dietary fat and fiber densities. *Prev Med*. 1992;21(6):735-45.
31. Dishman RK, Sallis JF, Orenstein DM. The determinants of physical activity and exercise. *Public Health Rep*. 1985;100(2):158-71.
32. Rosenstock I, Strecher V, Becker M. The health belief model and HIV risk behavior change. In: DiClemente RJ, Peterson JL (Eds). *Preventing ARDS: Theories and methods of behavioural interventions*. New York: Plenum Press; 1994.pp.5-24.
33. Prochaska JO, DiClemente CC. Towards comprehensive model of change. In: Miller WR, Heather N (Eds). *Treating addictive behaviors: processes of change*. New York: Plenum Press; 1986.pp.3-27.
34. Ogden J. *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores; 2004.
35. Bridle C, Riemsma R, Pattender J, Sowden AM, Mather L, Watt I, Walker A. Systematic review of the effectiveness of health behavior interventions based on the transtheoretical model. *Psychol Health*. 2005;20:283-301. doi:10.1080/08870440512331333997
36. Khan JP. Dependência tabágica , desabitação e psicopatologia. In: Martinet Y, Bohadona A (Eds). *O Tabagismo. Da prevenção à abstinência*. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.pp.313-20.
37. Gigliotti A, Carneiro E. Tratamento psicossocial do tabagismo. In: Ferreira-Borges C, Filho H (Eds). *Tabagismo. Usos, abusos e dependências. Manual técnico*. Lisboa: Climepsi Editores; 2004.pp.3-9.
38. Rondina RC, Botelho C, Gorayed R. A psicologia do consumo do tabaco: Uma revisão da literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2002;382):179-89.
39. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2001.
40. Jennings B. Autonomy. In: Steinbock B (Ed). *The Oxford Handbook of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 2004.pp.246-250.
41. Starfield B. *Primary care: balancing, health needs, services, and technology*. New York: Oxford University Press; 1998.
42. Brannon L, Feist J. *Health Psychology. An Introduction to Behavior and Health*. 6th ed. Belmonte: Wadsworth Publishing; 1992.
43. Herzlich C. Perceptions et représentations des usagers: santé, corps, handicaps. In: *Conceptions, mesures et actions en Santé Publique*. Paris: Iserm; 1981.pp.131-352.
44. Imrie R. Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning Disability and Health. *Sociol Health Illn*. 2004;26:287-305. doi: 10.1111/j.1467-9566.2004.00391.x
45. Le Breton D. *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Editora Vozes; 2006.
46. Mercer K. Welcome to the jungle. In: Rutherford J (Ed). *Identity*. London: Lawrence and Wishart; 1990.
47. Bruner J. *Making Stories: law, literature, life*. Cambridge: Harvard University Press; 2002.
48. Fink B. *O sujeito laciano: entre a linguagem e o gozo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1998.
49. Landa JAG, Onega S. Narratology: an introduction. In: Landa JAG, Onega S (Eds). *Introduction*. New York: Longman; 1996.
50. Scheibe K. Self-narratives and adventure. In: Sarbin TR. *Narrative Psychology: the storied nature of human conduct*. New York: Praeger; 1986.pp.129-51.
51. William G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness* 2984;6(2):175-200.
52. Frank AW. *The wounded story teller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
53. Baider L, Cooper CL, De-Nour. *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons; 2000.
54. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan Publishing Company; 1969.
55. Enelow AJ, Forde DL, Brummel-Smith K. Entrevista Clínica e cuidados ao paciente. Lisboa: Climepsi Editores; 1999.
56. Alexopoulos GS, Buckwalter K, Olin J, Martinez R, Wainscott C, Krishnan KRR. Comorbidity of late life depression: an opportunity for research on mechanisms and treatment. *Biol Psychiatry*. 2002; 52:543-58. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0006-3223\(02\)01468-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0006-3223(02)01468-3)
57. Moos RH, Schaefer JA. The crisis of physical illness. In: Moos RH (Ed). *Coping with physical illness*. New York: Plenum; 1984: 2:3-25.
58. Northouse LL, Mood D, Kershaw T, Schafenacker A, Mellon S, Walker J, et al.. Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *J Clin Oncol*. 2002;20(19):4050-64. doi: 10.1200/JCO.2002.02.054
59. McGowan LPA, Clarke-Carter DD, Pitts MK. Chronic pelvic pain: A meta-analysis review. *Psychol Health*. 1998;13:937-51.
60. Brown JE, Butow PN, Culjak G, Coater AS, Dunn SM. Psychosocial predictors of outcome: time to relapse and survival in patients with early stage melanoma. *Br J Cancer*. 2000;83(11):1448-53. doi:10.1054/bjoc.2000.1471

61. Dahlquist LM, Czyzewski DI, Jones CL. Parents of Children with Cancer: A Longitudinal Study of Emotional Distress, Coping Style, and Marital Adjustment Two and Twenty Months After Diagnosis. *J Pediatr Psychol.* 1996;2(4):541-54. doi: 10.1093/jpepsy/21.4.541
62. Choen S, Rodriguez MS. Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health Psychol.* 1995;14(5):374-380. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.14.5.374>
63. Kissane D, Block S. Grief. In: Block S, Hafner J, Harai E, Szmukler G. *Family in Clinical Psychiatry.* Oxford: Oxford University Press; 1994.
64. Lane D, Carroll D, Ring C, Beevers DJ, Lip GYH. In-hospital symptoms of depression do not predict mortality 3 years after myocardial infarction. *Internat J Epidemiol.* 2002;31:1179-82. doi: 10.1093/ije/31.6.1179
65. Schneider G. The prevalence and differential diagnosis of subclinical depressive syndromes in patients 60 years and older. *Psychother Psychosom.* 2000;69(5):251-60. doi:10.1159/000012404
66. Nair MG, Pillay SS. Psychiatric disorder in a South African general hospital. Prevalence in medical, surgical and gynecological wards. *Gen Hosp Psych.* 1997;19(2):144-8. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343\(97\)00147-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343(97)00147-3)
67. Litzelman K, Yabroff KR. How are spousal depressed mood, distress, and quality of life associated with risk of depressed mood in cancer survivors? Longitudinal findings from a national sample. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2015;24(6):969-77. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-14-1420.
68. Clark SM, Miles MS. Conflicting responses: the experiences of father of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *J Soc Pediatr Nurs.* 1999;4(1):7-14.
69. Berenbaum J, Hatcher J. Emotional distress of mother of hospitalized children. *J Ped Psychol.* 1992;17(3):359-72. doi: 10.1093/jpepsy/17.3.359
70. Bennet DS. Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *J Ped Psychol.* 1994;19(2):149-69. doi: 10.1093/jpepsy/19.2.149
71. Lahteenmaki P, Sjoblom J, Korhonen T, Salmi T. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child.* 2004;89(11):1008-1013. doi:10.1136/adc.2002.01208
72. Azeredo Z, Amado J, Silva HNA, Marques IG, Mendes MVC. A Família da Criança Oncológica: Testemunhos. *Acta Med Port.* 2004;17:375-80.
73. Santos LN, Dias CA, Lacerda GL, Barreto WWP, Santos TA. Sexualidade e câncer da mama: relatos de oito mulheres afetadas. *Psicol. Hosp.* 2008;6:2.
74. Lim J, Hoe AL, Wong CY, Soo KC. Sexuality of women after mastectomy. *Ann Acad Med Singapore.* 1995;25(5):660-2.
75. Bates TS, Wright MP, Gilat DA. Prevalence and impact of incontinence and impotence following total prostatectomy assessed anonymously by the ICS-male questionnaire. *Eur Urol.* 1998;33:165-9.
76. Langevin R. Sexual offenses and traumatic brain injury. *Brain Cogn.* 2006;60(2):206-7.
77. Bezeau SC, Bogod NM, Mateer CA. Sexually intrusive behavior following brain injury: approaches to assessment and rehabilitation. *Brain Inj.* 2004;18(3):299-313. doi:10.1080/02699050310001617398
78. Kreuter M, Dahllöf AG, Gudjosson G, Sullivan M, Siösteen A. Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1998;12(5):349-68. doi:10.1080/026990598122494
79. Moreno JA, Arango Lasprilla JC, Gan C, McKerral M. Sexuality after traumatic brain injury: a critical review. *NeuroRehabilitation.* 2013;32(1):69-85. doi: 10.3233/NRE-130824
80. Cardoso J. Sexualidade na doença crónica e na deficiência física. *Rev Port Clín Geral.* 2004;20:385-94.
81. Williams PR. *Problemas de família.* Porto: Departamento de Clínica Geral – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 1994.
82. Gonzalez S, Steinglass P, Reiss D. Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illness. *Fam Proc.* 1989;28:69-87.
83. Silver E, Stein K, Dadd M. Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. *J Ped Psychol.* 1996;21:43-56. doi: 10.1093/jpepsy/21.1.4
84. Rolland JS. Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Fam Syst Med.* 1984;2(3):245-63. doi: 10.1037/h0091663
85. Atkins L, Brown RG, Leigh PN, Goldstein LH. Marital relationships in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler.* 2010;11:344-50.
86. Gustafsson P, Kjellman NI, Ludvigsson J, Cederblad M. Asthma and family interaction. *Arch Dis Child.* 1987;62:258-63.
87. Viana V. Adaptação psicossocial da criança com artrite crónica juvenil. *Arquivos de Reumatologia e Doenças Osteoarticulares.* 1992;267:515-19.
88. Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr.* 2003;101(2):133-42.
89. Hoffman RG, Rodrigue JR, Andres JM, Novak DA. Moderating effects of family functioning on the social adjustment of children with liver disease. *Child Health Care.* 1995;24(29):107-17. doi: 10.1207/s15326888chc2402_3
90. Quittner AL, Oipari LC, Espelage D, Carter B, Eid N, Eigen H. Role Strain in couples with and without a child with a chronic illness. Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychol.* 1998;17(2):112-24. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.17.2.112>
91. Mayes L. Child mental health consultation with families of medically compromised infants. *Child Adolesc Psych Clin N Am.* 2003; 12(3):401-21.
92. Love A, Street A, Harris R, Lowe R. Social aspects of caregiving for people living with motor neurone disease: their relationships to carer well-being. *Palliat Support Care.* 2005;31(1):33-8.

93. Sit JW, Wong TK, Clinton M, Li LS, Fong YM. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *J Clin Nurs*. 2004;13(7):816-24. doi: [10.1111/j.1365-2702.2004.00943.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00943.x)
94. Huisman M, Poppelaars J, van der Horst M, Beekman ATF, Brug J, van Tilburg TG, Deeg DJH. Cohort Profile: The Longitudinal Aging Study Amsterdam. *Int J Epidemiol*. 2011; 40 (4):868-876. doi: [10.1093/ije/dyq219](https://doi.org/10.1093/ije/dyq219)
95. Sluzki CE. *La red social: frontera de la practica sistematica*. Barcelona: Gedisa Editorial;1996.
96. Singer JE. The role of social support in coping with chronic or life-threatening illness. *In: Baum A, Taylor SE, Singer J (Eds). Handbook of psychology and health*. New Jersey: Laurence Erlbaum Associates, Inc., Publishers;1984.p.269-78.
97. Vogt TM, Mulloly JP, Ernst D, Pope CR, Hollis JF. Social networks as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: incidence, survival and mortality. *J Clin Epidemiol*. 1992;45(6):659-66. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90138-D](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(92)90138-D)
98. Iwasaki M, Otani T, Sunaga R, Miyazaki H, Xiao L, Wang N *et al.* Social network and mortality based on the Komose cohort study in Japan. *Int J Epidemiol*. 2002;31(6):1208-18. doi: [10.1093/ije/31.6.1208](https://doi.org/10.1093/ije/31.6.1208)
99. Kazak AE, Reber M, Carter A. Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. *J Ped Psychol*. 1988;13(2):171-82. doi: [10.1093/jpepsy/13.2.171](https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.2.171)
100. McGrath P. Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Pract*. 2001;9(4):198-205. doi: [10.1046/j.1523-5394.2001.94008.x](https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2001.94008.x)
101. Miltiades HB, Pruchno R. Mothers of adults with developmental disability: change over time. *Am J Mental Retardation*. 2001;106(6):548-61. doi: [10.1352/0895-8017\(2001\)106<0548:MOAWDD>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0548:MOAWDD>2.0.CO;2)
102. Xavier M, Gonçalves Pereira M, Corrêa BB, Caldas de Almeida JM. Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação da sobrecarga familiar. *Psic., Saúde & Doenças*. 2002;3(2):165-77.
103. Sales Brito E. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde Soc São Paulo* 2008;17(2):153-69. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902008000200015>
104. Gonçalves Pereira M, Mateos R. A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. *In: Firmino H, Cortez Pinto L, Leuschner A, Barreto J (Eds). Psicogeriatría*. Coimbra: Ed. Psiquiatria Clínica; 2006.p.541-60.
105. Hoenig H, Hamilton M. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*. 1996;12(3):165-76. doi: [10.1177/002076406601200301](https://doi.org/10.1177/002076406601200301)
106. McWhinney IR. *A textbook of Family Medicine*. New York: Oxford University Press; 1989.
107. Anderson R. The unremitting burden of carers. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1987;294(6564):73-4.
108. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18:250-67.
109. Hirst M. Carer distress: a prospective, population-based study. *Soc Sci Med*. 2005;61(3):697-708. doi: [10.1016/j.socscimed.2005.01.001](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.001)
110. Larrañaga I, Marín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanit*. 2008;22(5):443-50.
111. Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patient. *Psych Clin Neurosci*. 2005;59(4):473-80. doi: [10.1111/j.1440-1819.2005.01401](https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2005.01401)
112. Paleop N, Falcón N, Rodriguez L. Los cuidadores, víctimas secundarias de la enfermedad de Alzheimer. *Psiquiatria.com*. 2004. Disponível em: <http://old.psiquiatria.com/articulos/psicogeriatría/neuropsiquiatria/demencias/14300/>. [Acedido em 11/7/2015].
113. Garand L, Dew MA, Eazor LR, Dekosky ST, Reynolds III CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005. 20(6):512-22. doi: [10.1002/gps.1318](https://doi.org/10.1002/gps.1318)
114. Eiters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423-8. doi: [10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x](https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x)
115. Winslow BM, Carter P. Patterns of burden in wives who care for husbands with dementia. *Nurs Clin North Am*. 1999;34(2):275-87.
116. Ask H, Langballe EM, Homen J, Selbaek G, Saltvedt I, Tambs K. Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag Health Study. *BMC Public Health*. 2004;14:413. doi: [10.1186/1471-2458-14-413](https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-413)
117. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Sanjosé V. Variables related to the informal caregiver burden of dependent senior citizens in Spain. *Arch Gerontol Geriatrics*. 2009;48:48:372-9. doi: [10.1016/j.archger.2008.03.004](https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.03.004). Epub 2008 May 1.
118. Folkman S, Chesney M, Collette L, Boccellari A, Cooke M. Postbereavement depressive mood and its prebereavement predictors in HIV+ and HIV- gay men. *J Pers Soc Psychol*. 1996;70(2):336-48. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.70.2.336>
119. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2009;14(3):947-60. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000300031>
120. McCarthy EP, Phillips RS, Zhong Z, Drews RE, Lynn J: Dying with Cancer: Patients Function, Symptoms, and Care Preferences as Death Approaches. *J Am Geriatr Soc*. 2000 May;48(5 Suppl):S110-21.
121. Keränen T, Kaakkola S, Sotaniemi K, Laulumaa V, Haapaniemi T, Jolma T *et al.* Economic burden and quality of life impairment increase with severity of PD. *Parkinsonism Relat Disord*. 2003;9(3):163-8.
122. Sexson S, Madan-Swain A. The chronically ill child in the school. *School Psychology Quarterly*. 1995;10(4):359-68. <http://dx.doi.org/10.1037/h0088311>

123. Spilkin A, Ballantyne A. Behavior in children with chronic illness: a descriptive study of child characteristics, family adjustment, and school issues in children with cystinosis. *Families, Systems, & Health*. 2007;25(1):68-84. doi:10.1037/1091-7527.25.1.68
124. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto contexto – enferm*. 2010;19(3):425-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000300003>.
125. Bris HJ. Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias. Lisboa: Conselho Económico e Social; 1994.
126. King RB, Semik PE. Stroke Caregiving. Difficult Times, Resource Use, and Needs during the First 2 Years. *J Gerontol Nurs*. 2006;32(4):37-44.
127. Orodnenker SZ. Family caregiving in a change society: the effects of employment on caregiver stress. *Fam Community Health*. 1990;12(4):58-70.
128. Menna-Barreto L. O Tempo Biológico. *In: Estudos sobre o Tempo: Os Tempos Biológico, Psicológico e Social*. Menna-Barreto L, Ades C, Pesavento SJ (Eds). São Paulo: Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo; 1990.
129. Minkowski E. *Il tempo vissuto*. Roma: Einaude; 1965.
130. Bergson H. *Matéria e Memória*. 2nd ed (Neves P, Trad.). São Paulo: Martins Fontes; 1999.
131. James W. *The principles of psychology*. New York: Dover; 1980.
132. Forghieri YH. *Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa*. São Paulo: Pioneira; 1993.
133. Agostinho S. *Confissões de magistro*. 4th. São Paulo: Nova Central; 1987.
134. Damásio A. Quando tudo aconteceu. *Revista mente e cérebro* 2009;192:40-7.
135. Aschoff J. Human Perception of Short and Long Time Intervals: Its correlation with Body Temperature and the Duration of Wake Time. *J Biol Rhythms*. 1998;13(5):437-42. doi: 10.1177/074873098129000264
136. Campbell SS, Murphy PJ, Boothroyd CE. Long-term time estimation is influenced by circadian phase. *Physiol Behav*. 2001;72(4):589-93. doi:10.1016/S0031-9384(01)00414-0
137. Hinton SC, Meck WH. The 'internal clocks' of circadian and interval timing. *Endeavour*. 1997;21(2):82-7. doi:10.1016/S0160-9327(97)01043-0
138. Späti J, Münch M, Blatter K, Knoblauch V, Jones L, Cajochen C. Impact of age, sleep pressure and circadian phase on time-of-day estimates. *Behav Brain Res*. 2009;201(1):48-52. doi: 10.1016/j.bbr.2009.01.029. Epub 2009 Feb 4.
139. Kuriyama K, Uchiyama M, Susuki H. Diurnal fluctuation of time perception under 30-h sustained wakefulness. *Neurosci Res*. 2005;53:123-8. doi:10.1016/j.neures.2005.06.006
140. Areas R, Duarte L, Menna-Barreto L. Comparative analysis of rhythmic parameters of the body temperature in humans measured with thermistors and digital thermometers. *Biological Rhythm Research*. 2006;37(5):419-24. doi:10.1080/09291010600869752
141. Espinosa-Fernandez L, Miro E, Cano M, Buela-Casal G. Aged-related changes and gender differences in time estimation. *Acta Psychol (Amst)*. 2003;112(3):221-32. doi:10.1016/S0001-6918(02)00093-8
142. Block RA, Zakay D, Hancock PA. Human aging and duration judgments: a meta-analytic review. *Psychol Aging*. 1998;13(4):584-96. Doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.13.4.584>
143. Ornstein RE. *On the experience of time*. Harmondsworth: Penguin Books; 1969.
144. Predebon J. Retrospective time judgments and clock duration. *Percept Mot Skills*. 1988;66:19-24. doi: 10.2466/pms.1988.66.1.19
145. Thayer S, Schiff W. Eye contacts, facial expression and the experience of time. *J Soc Psychol*. 1975;95:117-24.
146. Stetson C, Fiesta MP, Eagleman DM. Does Time really slow down during a frightening event? *PLoS ONE* 2007;2(12):e1295. doi: 10.1371/journal.pone.0001295.
147. Edmonds E, Cahoon D, Bridges B. The estimation of time as a function of positive, neutral or negative expectancies. *Bulletin of the Psychonomic Society* 1981;17(6):259-60. doi: 10.3758/BF03333733
148. Meck WH, Church RM. A model control model of counting and timing process. *J Exp Psychol Anim Behav Process*. 1983;9(3):320-34. <http://dx.doi.org/10.1037/0097-7403.9.3.320>
149. Brown SW, West AN. Multiple timing and the allocation of attention. *Acta Psychol (Amst)*. 1990;75:103-21.
150. Lewis PA, Miall R. Distinct systems for automatic and cognitively controlled time measurement: evidence from neuroimaging. *Curr Opin Neurobiol*. 2003;13:250-5. doi: 10.1016/S0959-4388(03)00036-9.
151. Fraisse P. *Rhythm and tempo*. *In: Deutsch D (Ed). The psychology of music*. New York: Academic Press; 1982.p.149-80.
152. Collyer C, Broadbent HA, Church RM. Preferred rates of repetitive tapping and categorical time production. *Percept Psychophys*. 1994;55(4):443-53.
153. McAuley JD, Jones MR, Holub S, Johnston HM, Miller NS. The time of our lives: Life span development of timing and event tracking. *J Exp Psychol Gen*. 2006;135(3):348-67. doi:10.10370096.3445.135.3.348
154. Drake C, Ben El Heni J. Synchronizing with Music: intercultural differences. *Ann NY Acad Sci*. 2003;999:429-37.
155. MacDougall HG, Moore ST. Marching to the beat of the same drummer: the spontaneous tempo of human locomotion. *J Appl Physiol*. 2005. *J Appl Physiol* 2005;99:1164-73. doi:10.1152/jappphysiol.00138.2005
156. Bove M, Tacchinno A, Pelosin E, Moisello C, Abbruzzese G, Ghilardi MF. Spontaneous movement tempo is influenced by observation of rhythmical actions. *Brain Res Bull*. 2009;80(3):122-7. doi:10.1016/j.brainresbull.2009.04.008. Epub 2009 Apr 24
157. Caseli L, Laboli L, Nichelli P. Time estimation in mild Alzheimer's disease patients. *Behav Brain Funct*. 2009;5(32):1-10. doi: 10.1186/1744-9081-5-32
158. Harrington DL, Haaland K, Knight RD. Cortical Networks Underlying Mechanisms of Time Perception. *J Neurosci*. 1998;18(3):1085-95.

159. Smith JG, Harper DN, Getting D, Abernethy D. The effect of Parkinson's disease on time estimation as a function of stimulus duration range and modality. *Brain Cogn* 2007;64(2):130-43. doi:10.1016/j.bandc.2007.01.005
160. Harrington DL, Haaland K, Hermanowicz N. Temporal processing in the basal ganglia. *Neuropsychol*. 1998;12(1):3-12. <http://dx.doi.org/10.1037/0894-4105.12.1.3>
161. Gooch CM, Wiener M, Wencil EB, Coslett HB. Interval timing disruptions in subjects with cerebellar lesions. *Neuropsychol*. 2010;48(4):1022-31. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2009.11.028. Epub 2009 Dec 4.
162. Ivry RB, Keele SW, Diener HC. Dissociation of the lateral and medial cerebellum in movement timing and movement execution. *Exp Brain Res*. 1988;73:167-80.
163. Gil S, Droit-Volet S. Time perception, depression and sadness. *Behav Processes*. 2009;80:169-76. doi: 10.1016/j.beproc.2008.11.012. Epub 2008 Nov 25.
164. Meck WH. Affinity for the dopamine D2 receptor predicts neuroleptic potency in decreasing the speed of an internal clock. *Pharmacol Biochem Behav*. 1986;25:1185-9. doi: 10.1016/0091-3057(86)90109-7
165. Rammesayer TH. Effects of body core temperature and brain dopamine activity on timing processes in humans. *Biol Psychol*. 1997;46:169-92. doi:10.1016/S0301-0511(97)05251-4
166. Malapani C, Dubois B, Rancurel G, Gibbon J. Cerebellar dysfunctions of temporal processing in the seconds range in humans. *Neuroreport*. 1998;9(17):3907-12. doi: 10.1097/00001756-199812010-00026
167. Lobjois R, Cavallo V. The effects of aging on street-crossing behavior: from station to actual crossing. *Accid Anal Prev*. 2009;4(2):259-67. doi: 10.1016/j.aap.2008.12.001. Epub 2008 Dec 25.
168. Ramos AM. *Psicofármacos – Nova Estratégia*. Lisboa: Lidel; 2004.
169. Melo MLM, Barrias J, Breda J. Álcool e problemas ligados ao álcool em Portugal. Lisboa: Direcção Geral de Saúde; 2001.
170. Hadfield RJH, Mercer MJA, Parr MJA. Alcohol and Drug abuse in trauma. *Forensic Sci Int*. 2001;48:25-36.
171. Norma da Direcção Geral de Saúde nº36/2012 de 20/12/2012. Disponível em: <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0362012-de-30122012.aspx>. [Acedido em 17/8/2014].
172. Aschoff J, Daan S. Human time perception in temporal isolation: effects of illumination intensity. *Chronobiol Int*. 1997;14(6):585-96. doi: 10.3109/07420529709001449
173. Morita T, Fukui T, Morofushi M, Tokera H. Subjective time runs faster under the influence of bright rather than dim light conditions during the forenoon. *Physiol Behav*. 2007;91:42-5. doi:10.1016/j.physbeh.2007.01.015
174. Braunstein JB, Anderson GF, Gerstenbith G, Weller W, Niefeld M, Herbert R, et al. Noncardiac comorbidity increases preventable hospitalizations and mortality among Medicare beneficiaries with chronic heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2003;42(7):1226-33. doi:10.1016/S0735-1097(03)00947-1
175. Diederichs C, Berger K, Bartels DB. The measurement of multiple chronic diseases: a systematic review on existing multimorbidity indices. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2011;6(3):301-11. doi: 10.1093/gerona/gdq208. Epub 2010 Nov 26.
176. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wike S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet* 2012;380(9836):37-43. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2)
177. Gervas J, Santos I. A complexidade da comorbilidade. *Rev Port Clín Geral*. 2007;23:181-89.
178. Kilian R, Matschinger H, Angermeyer M. Assessment the impact of chronic illness on subjective quality of life: A comparison between general population and hospital in patients with somatic and psychiatric diseases. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 2001;8:206-13. doi: 10.1002/cpp.277
179. Cate IMPT, Loots GMP. Experience of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disabil Rehabil*. 2000; 22(9):399-408. doi:10.1080/096382800406013
180. Salin S, Kaunomem M, Asted-Kurki P. Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *J Clin Nurs*. 2009;18:492-501. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02550.x
181. Person J, Hokmegaard L, Karlberg I, Redfors P, Jood K, Jern K, et al. Spouse of stroke survivors report reduced health-related quality of life even in long-term follow-up. *Stroke*. 2015;46:00-00. doi:10.1161/STROKEAHA.115.009791
182. Emanuel LL, Alpert HR, Baldwin DC, Emanuel EJ. What Terminally Ill Patients Care About: Toward a Validated Construct of Patients Perspectives. *J Palliat Med*. 2000;3:419-31. doi:10.1089/jpm.2000.3.4.419.
183. Steinhauer KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Ann Intern Med*. 2000;132:825-32. doi:10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011
184. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Goll D, Gafni A, Pichora D et al., for the Canadian Researchers, End-of-Life Network (CARENET). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 2006;174(5):627-33. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16505458>. [Acedido em 22/7/2012].
185. Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Vchitomi Y. Good Death in Japanese Cancer Care: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:140-47. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.012>
186. Curtis JR, Wenrich M, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-Life Care: Perspectives of Patients, Families, and Care Workers. *J Gen Intern med* 2001;16:41-9. doi: 10.1111/j.1525-1497.2001.00333.x
187. Burr B, Good B. The impact of illness on the family. In: Rakel R (Ed). New York: Springer-Verlag; 1987. p.228.
188. Figueiredo A, Ferreira L, Figueiredo P. Impacto Psico-Social do Cancro da Mama na Mulher. *Enfermagem Oncológica* 2001; 17:22-7.
189. Garcia I, Wax P, Chwartzmann F. Aspectos Psicossociais do Paciente com Cancer. In: Murard A, Katz A (Eds). *Bases Clínicas do Tratamento*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996. p.125-31.

190. Neto H, Neto A. Factores Geradores de Stress Pré-Operatório. *Servir* 1995; 43(2):63-5.
191. Santos Z. Reações Emocionais e Apoio Psicológico ao doente com Doença Grave. *Cuidar* 1995; 2:3-7.
192. Horne R. Adherence to Medication: A Review of Existing Research. In: Myeres L, Midence K (Eds). *Adherence to Treatment in Medical Conditions*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1998. p. 285-310.
193. Tunala L. Factores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras de HIV aos cuidados de saúde. *In: Teixeira PR, Paiva V, Shimma E (Eds). Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaisds; 2000. p. 83-114.
194. Marques APFS. Cancer e estresse. Um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicol. Hosp. (São Paulo)*. 2004;2:2. Disponível em : http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200006. [Acedido em 15/8/2015].
195. Fialho AVM, Silva RM. Câncer da mama: o pensar e o fazer de mulheres. *Rev Bras Enferm.* 2004; 57(2):157-60. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000200005>
196. Almeida AM, Mamede MV, Panobianco MS et al. Construindo o significado da recorrência da doença: experiência de mulheres com câncer da mama. *Rev Latino-Am Enferm.* 2001; 9(5) 63-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692001000500010>
197. Duarte TP, Andrade AN. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Rev Latino-Am Enferm.* 2003; 8(1):155-63. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2003000100017>
198. Biffi RG., Mamede MV. Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: o papel do parceiro sexual. *Rev Esc Enferm USP.* 2004; 38(3):262-9.
199. Fallon M, Gould D, Wainwright SP. Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation. *J Adv Nurs.* 1997; 25:562-70. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025562.x
200. Ravagnani L, Domingo N, Miyazaki M. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia.* 2007; 12(2):177-84.
201. Fugisawa M, Ichikawa Y, Yoshiya K, Isotani S, Higuchi A, Nagano S, et al. Assessment of health-related quality of life in transplant and hemodialysis patient using the SF-36 health survey. *Urology.* 2000; 56:201-5. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0090-4295\(00\)00623-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0090-4295(00)00623-3)
202. Fisher R, Gould D, Wainwifht SP, Fallon M. Quality of life after renal transplantation. *J Clin Nurs.* 1998; 7:553-63. doi: 10.1046/j.1365-2702.1998.00189.x
203. Tsuji-Hayashi Y, Fukuhara S, Green J, Takai I, Schinzato T, Uchida K, et al. Health-related quality of life among renal transplant in Japan. *Transplantation.* 1999; 1331-5.
204. Sebastian RW, Maia EMC. Contribuições da psicologia da saúde hospitalar na atenção do paciente cirúrgico. *Act Cirurg Bras.* 2005; 20(1) 88-94. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-86502005000700010>
205. Gameiro M. Sofrimento na Doença. Coimbra: Quarteto; 1999.
206. Smith A, Friedemann M. Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *J Adv Nurs.* 1999;30(3):543-51. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.01123.x
207. Pereira C, Barros H. Sintomas Respiratórios e Qualidade de Vida em Adolescentes. *Educação, Ciência e Tecnologia.* 2008;299-309.
208. Smith AA. Intimacy and family relationship of women with chronic pain. *Pain Manag Nurs.* 2003;4(3):134-42.
209. Reichemberg K, Boberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in a swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr.* 2000;89:989-95.
210. Schoenberg NE, Bardach SH, Manchikanti KN, Goodenow AC. Appalachian residents ´ experiences with and management of multiple morbidity. *Qual Health Res.* 2011;21:601.
211. Diederichs C, Berger K, Bartels DB. The measurement of multiple chronic diseases: a systematic review on existing multimorbidity indices. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2011;6(3):301-11. doi: 10.1093/gerona/glq208. Epub 2010 Nov 26.
212. Smith S, O´Dowd T. Chronic Diseases: what happens when they come in multiples? *Br J Gen Pract.* 2007;57(537):268-70.
213. Smith SM, Ferede A, O´Dowd T. Multimorbidity in younger deprived patients: an exploratory study of research and service implications in general practice. *BMC Fam Pract.* 2008;9:6. doi:10.1186/1471-2296-9-6.
214. Vogeli C, Shields AE, Lee TA, Gibson TB, Marder WD, Weiss KB, Blumenthal D. Multiple chronic conditions: prevalence, health consequences, and implications for quality, care management and costs. *J Gen Intern Med.* 2007;22(Suppl 3):391-5.
215. Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF. Barriers to self-management and quality-of-life outcomes in seniors with multimorbidities. *Ann Fam Med.* 2007;5:395-402.
216. Bayliss EA, Baylisse MS, Ware JE, Steiner JF. Predicting declines in physical function in persons with multiple chronic medical conditions: what we can learn from the medical list. *Health Qual Life Outcomes.* 2004;2:47. doi: 10.1186/1477-7525-2-47
217. Kadam UT, Croft PR, North Staffordshire GP Consortium Group. Consortium Group. Clinical multimorbidity and physical function in older adults: a record and health status linkage study in general practice. *Fam Pract.* 2007;24(5):412-9.
218. Stuck AE, Walther JM, Nikolaust T, Büla CJ, Hohmann C, Beck JC. Risks factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Soc Sci Med.* 1999;48(4):445-69..
219. Robert KA, Gigliot CM, Husser EK. Older women ´s experiences with multiple health conditions: daily challenges and care practice. *Health Care Women Int.* 2005;26:672-92.

220. Noel PH, Frueb BC, Larme AC, Pugh JA. Collaborative care needs and preferences of primary care patients with multimorbidity. *Health Expect*. 2005;8(1):54-63.
221. Leinonen R, Heikkinen E, Jylha M. Changes in health, functional performance and activity predict changes in self-rated health: a 10-year follow-up study in older people. *Archives of Gerontology & Geriatrics* 2002;35(1):79-92.
222. Cott CA, Gignac MA, Badley EM. Determinants of self-rated health for Canadians with chronic disease and disability. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1999;53(11):731-36.
223. Kending H, Browning CJ, Young AE. Impact of illness and disability on the well-being of older people. *Disability and Rehabilitation* 2000;22(1/2):15-22.
224. Schoenberg NE, Bardach SH, Manchikanti KN, Goodenow AC. Appalachian residents' experiences with and management of multiple morbidity. *Qual Health Res*. 2011;21:601.
225. Broeiro P, Ramos V, Barroso R. O mapa de problemas: um instrumento para lidar com a morbilidade múltipla. *Rev Port Clin Geral*. 2007;23(2):209-15.
226. Duguay C, Gallagher F, Fortin M. The unique experience of adult with multimorbidity: a qualitative study. *Journal of Comorbidity* 2014;4:11-21. doi: 10.15256/joc.2014.4.31
227. Gonçalves C, Ramos V. Cidadania e Saúde - Um caminho a percorrer Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa; 2010. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/files/2010/07/CS2.pdf>. [Acedido em 15/8/2015].
228. McIntyre T, Silva S. Estudo aprofundado da satisfação dos utentes dos serviços de saúde na Região Norte: Relatório Final Sumário. Administração Regional de Saúde – Norte, Universidade do Minho; 1999.
229. Entidade Reguladora da Saúde (ERS). Estudo do Acesso aos Cuidados de Saúde Primários do SNS. Porto: ERS; 2009. Disponível em: http://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/86/ERS_-_Estudo_do_Acesso_ao_Cuidados_de_Saude_Primarios_-_Relatorio.pdf. [Acedido em 1/7/2012].
230. Carr-Hill R, Place M, Posnett J. Access and the utilization of health care services. *In*: Ferguson B, Sheldon T, Posnett J (Eds). *Concentration and choice in health care*. London: The Royal Society of Medicine Press; 1997.
231. McKee M, Healy J. The Role of the Hospital in a Changing Environment. *Bulletin of the World Health Organization*. 2000;78:803-10.
232. Makwiza I, Nyirenda L, Bongololo G, Banda T *et al.* Who has access to counseling and testing – an equity analysis. *International Journal for Equity in Health* 2009; 8:13. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1475-9276-8-13.pdf>. [Acedido em 4/6/2012].
233. Vianna SM, Nunes A, Barata RB, Silva Santos JR. Medindo as desigualdades em saúde no Brasil. Uma proposta de monitoramento. Vianna SM (Ed). Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, Instituto de Pesquisa Econômica; 2001. Disponível em: <http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/desigual.pdf>. [Acedido em 26/6/2012].
234. Santana P. Modelação do comportamento dos utilizadores dos serviços de saúde. *Cadernos de Geografia, Revista do Instituto dos Estudos Geográficos de Coimbra* 1994;13.
235. Knox SA, Britt H. The contribution of demographic and morbidity factors to self-reported visit frequency of patients: a cross-sectional study of general practice patients in Australia. *BMC Family Practice* 2004;5:17. doi:10.1186/1471-2296-5-17
236. Jardim H. Refluxo Vesicoureteral – Os Novos Conceitos e as Dúvidas de Sempre. *Acta Pediatr. Port*. 2004;5/6(35):473-84.
237. Azevedo MR, Araújo CL, Reichert FF, Siqueira FV, da Silva MC, Hallai PC. Tracking of physical activity from adolescence to adulthood: a population-based study. *Rev. Saúde Pública*. 2007;41(1):69-75. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000100010>
238. Conroy MB, Cook NR, Manson JE, Buring JE, Lee IM. Past physical activity current physical activity, and risk of coronary heart disease. *Med Sci Sports Exerc*. 2005;37(8):1251-6.
239. Tammelin T, Näyha S, Laitinen J, Rintamäki H, Järvelin M-J. Physical activity and social status in adolescents as predictors of physical inactivity in adulthood. *Prev Med*. 2003;37(4):375-81. doi:10.1016/S0091-7435(03)00162-2
240. Seabra AF, Mendonça DM, Thomis MA, Peters TJ, Maia JA. Associations between sport participation, demographic and socio-cultural factors in Portuguese children and adolescents. *Eur J Public Health*. 2008; 18(1):25-3. <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckm049>
241. Precioso J. Boas práticas em prevenção do tabagismo em meio escolar. *Rev Port Clín Geral* 2006;22:201-22.
242. Puhl RM, Schwartz MB. If you are good you can have a cookie: How memories of childhood food rules link to adult eating behaviors. *Eat Behav*. 2003;4(3):283-93. doi:10.1016/S1471-0153(03)00024-2
243. Benight CC, Harding-Taylor AS, Midboe AM, Durham RL. Development and psychometric validation of a domestic violence coping self-efficacy measure (DV-CSE). *J Trauma Stress*. 2004;16(6):505-9. doi: 10.1007/s10960-004-5799-3
244. Steinglass P, Bennett LA, Wolin SJ, Reiss D. *The Alcoholic Family*. New York: Basic Books; 1987.
245. Cartel EA. Transgenerational scripts and nuclear family stress. *In*: Sager RR (Ed). *Georgetown Family Symposia*. Washington: Georgetown University Press. 1975-6.
246. Relvas A. *Conversas com famílias: Discursos e perspectivas em terapia familiar*. Porto: Edições Afrontamento; 1999.
247. Shaw BA, Krause N, Liang J, Bennet J. Tracking changes in social relations throughout late life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62(2):590-9.
248. Christie-Seely J. *Working with family in primary care: a systems approach to health and illness*. New York: Praeger. 1984.
249. Santos N. *Família, Saúde e Doença. Curso Família: Saúde e Doença*. Lisboa: Coordenação do Internato Médico de Medicina Geral e Familiar; 2008.

250. Garcia I, Wax P, Chwartzmann F. Aspectos Psicossociais do Paciente com Cancer. In: Murard A, Katz A (Eds). Bases Clínicas do Tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996. p.125-31.
251. Kolpelman AE. As crianças doentes e suas famílias. In: Gisbert C, Gay J, Vidal JA (Eds). Manual Merck Saúde para a Família. Lisboa: Oceano Grupo Editorial, SA. Trace – Soluções Informáticas e de Internet, Lda (adaptação para internet). 2009. Sec 23, cap 256. Disponível em: <http://www.manualmerck.net/artigos/> [acedido em 22/12/2008].
252. Gomes AMPM. A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação. Saber (e) Educar 2006; 11:49-71.
253. Glat R, Duque MAT. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Sette Letras; 2003.
254. Glat R. A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão. Rio de Janeiro: Sette Letras; 1995.
255. Pianto RC, Lothman DJ. Predicting behavior problems in children with epilepsy: child factors, disease factors, family stress, and child-mother interaction. Child Dev. 1994; 65:1415-28. doi: 10.1111/j.1467-8624.1994.tb00826.x
256. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al.. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005;115(6):e626-36. doi:10-1542/peds.2004-1689
257. Nixon CL, Cummings EM. Siblings Disability and Children's Reactivity to Conflicts Involving Family members. Am Psychol Association 1999; 13(2):274-85. doi: 10.1037/0893-3200.13.2.274
258. Woodgate R. Life is never the same: childhood cancer narratives. Eur J Cancer Care. 2006;15(1):8-18. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x
259. Ray L. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. J Pediatr Nurs. 2002;17(6):424-38. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/jpdn.2002.127172>
260. Silva S, Pires A, Gonçalves M, Moura MJ. Cancro infantil e comportamento parental. Psicologia, Saúde & Doença 2002;3(1):43-60. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1042>. [Acedido em 28/7/2012].
261. Seiffge-Krenke I. "Come on, say something, Dad!" Communication and Coping in Fathers of Diabetic Adolescents. J Pediatr Psychol. 2002;27(5):439-50. doi: 10.1093/jpepsy/27.5.439
262. Lavigne JV, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. J Pediatr Psychol. 1992;17:133-57. doi: 10.1093/jpepsy/17.2.133
263. LeBovidge JS, Lavigne JV, Donenber GR, Miller ML. Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. J Pediatr Psychol. 2003;28(1):29-39. doi: 10.1093/jpepsy/28.1.29
264. Soliday E, Kool E, Lande M. Psychosocial adjustment in children with kidney disease. J Pediatr Psychol. 2000;25(2):93-103. doi: 10.1093/jpepsy/25.2.93
265. Burtle K, Telfair J, Colangelo L, Wirght E. Factors that influence adolescence adaptation to sickle cell disease. J Pediatr Psychol. 2000;25(5):287-99. doi: 10.1093/jpepsy/25.2.93
266. Rolland JS. Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. Fam Proc. 1987; 26:203-21.
267. Meneses RF, Ribeiro JP. Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da acção. Análise Psicológica 2000; 4(XVIII):523-8.
268. Gonçalves-Pereira M, Sampaio D. Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. Rev Port Saúde Pública 2011;29(1):3-10.
269. Bartrop RW, Luckhurst E, Lazarus L, Kiloh LE, Penny R. Depressed lymphocyte function after bereavement. Lancet. 1997; 1 (8016):834-6. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(77\)90777-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(77)90777-2)
270. Calabrese JR, Kling MA, Gold PW. Alterations in immunocompetence during stress, bereavement, and depression: focus on neuroendocrine regulation. Am J Psychiatry. 1987; 144(9):1123-34.
271. Ewart CK, Burnett KF, Taylor CB. Communication behaviors that affect blood pressure: an A-B-A-B analysis of marital interaction. Behav Modif. 1983; 7(3):331-44. doi: 10.1177/01454455830073003
272. Fisher L, Gudmundsdottir M, Giliss C, Skaff M, Mullan J, Kanter R *et al.* Resolving disease management problems in European – American and Latino couples with type 2 diabetes: the effects of ethnicity and patient gender. Fam Process. 2000; 39(4):403-16.
273. Baker L, Minuchin S, Milman L, Liebman R, Todd T. Psychosomatic aspect of juvenile diabetes mellitus: A progress report. Mod Prob in Paediatric. 1975; 12:332-43.
274. Case RB, Moss AJ, Case N, McDermott M, Eberly S. Living alone after myocardial infarction: Impact on prognosis. JAMA. 1992; 267:515-19. doi:10.1001/jama.1992.03480040063031.
275. Gomes VF, Bosa C. Estresse e Relações Familiares na Perspectiva de Irmãos de Indivíduos com Transtornos Globais de Desenvolvimento. Est. Psicol. (Natal) 2004; 9(3):553-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300018>
276. Santos MIP. O Doente com Patologia Múltipla em Medicina Geral e Familiar: Comorbilidade de 4 Doenças Crónicas. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Lisboa; 2005.
277. Liezl J, Greef AP. Resilience factors in families living with people mental illness. J Com Psych 2009; 3(7):859-73. doi: 10.1002/jcop.20337
278. Cohen DM, Lumley MA, Naar-King S, Partridge T, Cakan N. Child Behavior problems and family functioning as predictors of adherence and glycemic control in economically disadvantaged children with type 1 diabetes: a prospective study. J Pediatr Psychol. 2004;29(3):171-184. doi: 10.1093/jpepsy/jsh019
279. Araújo I, Santos A. Famílias com um idoso dependente: avaliação da coesão e adaptação. Revista de Enfermagem Referência 2012;6:95-102. doi: 10.12707/RHIII171
280. Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain S. Coping with the caregivers role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. Aging Mental health 2011;15(4):490-9. doi: 10.1080/13607863.2010.543660.

281. Chiou JC, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;48(3):419-24. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2008.04.001>
282. Frank J, Slatcher C. Supporting young carers and their families using a whole family approach. *J Fam Health Care.* 2009;19(3):86-9.
283. Das Chagas Medeiros MM, Ferraz MB, Quaresma MR. The effect of the rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *J Rheumatol.* 2000;27:76-83.
284. Alarcão M. (Des)Equilíbrios Familiares. 3ª ed. Coimbra: Quarteto; 2006.
285. O'Connor J, Ruddle H. *Caring for the elderly: part 2: the caring process: a study of carers in the home.* Dublin: National Council for the Aged, Relatório nº19;1988. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10147/559458>. [Acedido em 14/8/2015].
286. Bowen M. Key to the uses of genogram. In: Carter EA, McGoldrick M (Eds). *The family life cycle: a framework for family therapy.* New York: Gardner Press; 1980.
287. Trigueiros A, Santos N. Doença e Família. In: Sampaio D, Resina T (eds). *Família: Saúde e Doença.* Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul; 1994. p. 27-35.
288. Rebelo LM. O doente com artrite reumatóide e o seu contexto familiar. [Dissertação para Doutoramento apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 1996.
289. Rutter M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Am J Orthopsych.* 1987; 57(3):316-31.
290. Garmezny N. Children in poverty: resilience despite risk. *Psychiatry.* 1993; 56:127-36.
291. Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *J Psychosom Res.* 1967; 11:213-8.
292. Levi L. *Le stress dans l'industrie.* Genève: Bureau International du Travail; 1984.
293. Albuquerque A. *Stress.* Lisboa: Texto Editora; 1987.
294. Rabkin JG, Struening EL. Life events, stress, and illness. *Science* 1976; 1013-20.
295. Kebler RJ. *Stressbenaderingen in the psychologie.* Deventer: Van Loghum Slaterus; 1982.
296. Maunsel E, Brisson J, Deschênes L. Social support and survival among women with breast cancer. *Cancer.* 1995;15(4):631-7.
297. Green B, Krupnick J, Rowland J, Epstein S, Stockton P, Spertus, Stern N. Trauma history as a predictor of psychological symptoms in women with breast cancer. *J Clin Oncol.* 2000; 1(5):1084-93.
298. Lima LMM. A Criança com Asma. Estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e das Ciências da Educação da Universidade do Porto]. Porto: Faculdade de Psicologia e das Ciências da Educação da Universidade do Porto; 2005. Disponível em: http://sigarra.up.pt/fpceup/pt/PUBLS_PESQUISA.FORMVIEW?P_ID=89624 [Acedido em 18/8/2015].
299. Leventhal H, Meyer D, Nerenz D. The common sense model of illness danger. In: Rachman (Ed). *Medical Psychology.* New York: Pergamon; 1980.p.7-13.
300. Veríssimo R. A personalidade e o seu estudo: contributo para a relação terapêutica. Relatório para uma aula teórico-prática. Faculdade de Medicina do Porto;1989.
301. Santos C. Saúde e Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Eliminação. [Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto]. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto; 1999.
302. Seligman ME. *Helplessness: On depression, development, and death.* San Francisco: Freeman;1975.
303. Pires CML. O que é o stress? In: *Manual de Psicologia.* Leiria: Editorial Diferença; 2003.p.239-44.
304. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal and Coping.* New York: Springer; 1984.
305. Yunes MAM. Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo* 2003; 8:75-84.
306. Melillo A, Ojeda ENS. Resiliência, descubriendo las propias fortalezas. Porto Alegre: Artmed Editora 2005.
307. McCubbin HI, McCubbin MA. Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations.* 1988; 37(3):247-54.
308. Walsh F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Fam Process.* 1996; 35(3):261-81.
309. Pais Ribeiro J. *Introdução à Psicologia da Saúde.* Coimbra: Quarteto; 2005.
310. Dias AM. Personalidade e coronariopatia. *Millenium-Revista do ISPV.* 2004;30:191-201. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millennium/millennium30/15.pdf>. [Acedido em 18/8/2015].
311. Reynaer C, Libert Y, Janne P. Psychogenèse du cancer: entre mythes, abus et réalité. *Bull Cancer.* 2000;87:655-64. Disponível em: <http://hdl.handle.net/2078.1/8664v>. [Acedido em 18/8/2015].
312. Cooper C, Faragher E. Type A stress prone behavior and breast cancer. *Psychol Med.* 1990;20:663-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291700017189>
313. Cooper C, Faragher E. Psychosocial stress and breast cancer: the inter-relationship between stress, coping strategies and personality. *Psychol Med.* 1993;23:653-62.
314. Brickman P, Coates D, Janoof-Bulman R. Lottery winners and accident victims: is happiness relative? *J Pers Soc Psychol.* 1978;36(8):917-27.
315. Li ST, Richards MH. Risk and protective factors for urban African-American Youth. *Am J Community Psychol.* 2007; 39(1-2):21-35.
316. Werner EE, Smith RS. *Journeys from childhood to midlife. Risk, resilience and recovery.* Ithaca: Cornell University Press; 2001.
317. Greef AP, Holtzkamp J. The prevalence of resilience in migrant families. *Fam Community Health.* 2007; 30(3):189-200.
318. Walsh F. *Strengthening family resilience.* New York: Guilford Press; 1998.
319. Sarafino E. *Health psychology. Biopsychosocial interactions.* 4th ed. New York: John Wiley; 2002.
320. Nunes B. *O Saber Médico do Povo.* Lisboa: Editora Fim do Século; 1997.

321. Patrick J. One stretch at a time: recovering from breast cancer surgery. *J Cancer Educ.* 1996; 11:226-9.
322. Taylor SE. Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *Am Psychol.* 1983; 38:1161-73. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.38.11.1161>
323. Roghmann KJ, Hagger RJ. Daily stress, illness, and use of health service in young families. *Pediatr Res.* 1973; 7(5):520-6. doi:10.1203/00006450-197305000-00005
324. Martins Silva A, Taveira MC, Matos PM, Mendonça D. Necessidade de intervenção e investigação psicossocial em epilepsia. Resultados de um inquérito em Portugal. *Bolet Epileps.* 1997; 2(2):29-33.
325. Furze G, Bull P, Lewin RPG, Thompson DR. Development of the York Angina Beliefs Questionnaire. *J Health Psychol.* 2003;8:307-15. doi: 10.1177/13591053030083002
326. Furze G, Lewin RJP, Murberg T, Bull P, Thompson DR. Does it matter what patients think? The relationship between changes in patients' beliefs about angina and their psychological and functional status. *J Psychosom Res.* 2005;59:323-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.06.071>
327. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav.* 2004; 31(2):143-64. doi: 10.1177/1090198104263660
328. Bandura A. Self-efficacy: the exercise of control. New York: W. H. Freeman and Company; 1997.
329. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychol Rev.* 1977; 84(2):191-215. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
330. Kaplan GM, Wurtele SK, Gillis D. Maximal effort during functional capacity evaluations: An examination on psychological factors. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996; 77:161-4. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(96\)90161-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90161-6)
331. Barry LC, Guo Z, Kerns RD, Duong BD, Reid MC. Functional self-efficacy and pain-related disability among older veterans with chronic pain in a primary care setting. *Pain.* 2003; 104(1-2):131-7. doi:10.1016/S0304-3959(02)00471-2
332. Jang Y, Haley WE, Small BJ, Motimer J. The role of mastery and social resources in the association between disability and depression in later life. *The Gerontologist.* 2002; 42(6):807-13. doi: 10.1093/geront/42.6.807
333. Lorig K, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW Jr, Bandura A, *et al.* Chronic disease self-management program: 2-years health status and health care utilization outcomes. *Medical Care.* 2001; 39(1):1217-23.
334. Kono A, Kai I, Sakato C, Rubenstein LZ. Frequency of going outdoors: A predictor of functional and psychosocial change among ambulatory frail elders living at home. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2004;59(3):275-80. doi: 10.1093/gerona/59.3.M275
335. Lev EL, Paul D, Owen SV. Age, Self-Efficacy and Change in Patients' Adjustment Cancer. *Cancer Pract.* 1999; 7(4): 170-6. doi: 10.1046/j.1523-5394.1999.74004.x
336. Grace SL, Abbey SE, Shnek ZM, Irvine J, Franche RL, Stewart DE. Cardiac rehabilitation I: review of psychosocial factors. *Gen Hosp Psychiatry.* 2002; 24(3):121-6. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343\(02\)00178-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343(02)00178-0)
337. Correia de Almeida JD. Impacto dos Factores Psicológicos Associado à Adesão Terapêutica, ao Controlo Metabólico e à Qualidade de Vida em Adolescentes com Diabetes Tipo 1. [Dissertação de Doutoramento apresentada ao Departamento de Psicologia da Universidade do Minho]. Braga: Departamento de Psicologia da Universidade do Minho; 2003. Disponível em: https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10577/1/Tese_Doutoramento_Paulo_Almeida.pdf. [Acedido em 17/8/2015].
338. Woods TE, Antoni MH, Ironson GH, Kling DW. Religiosity is associated with affective and immune status in symptomatic HIV-infected gay men. *J Psychosom Res.* 1999; 46(2):165-76. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00078-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00078-6)
339. Tix AP, Frazier PA. The use of religious coping during stressful life events: main effects, moderation, and mediation. *J Consult Clin Psychol.* 1998; 66(2):411-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.66.2.411>
340. Ano GG, Vasconcelles EB. Religious coping and psychological adjustment to stress: a meta-analysis. *J Clin Psychol.* 2005; 61(4):461-80.
341. Martin PD, Catz SL, Boudreaux E, Brantley PJ. Ways of Religious Coping Scale. *In: Zalaquett CP, Wood RJ (Eds). Evaluating stress: a book of resources. v.2. Lanham: Scarecrow Press; 1998.p.337-52.*
342. Koenig HG, Cohen HJ, Blazer DG, Kudler HS, Krishman KR, Sibert TE. Religious coping and cognitive symptoms of depression in elderly medical patients. *Psychosom.* 1995; 36(4):369-73. doi: 10.1016/S0033-3182(95)71646-2
343. Tepper L, Rogers SA, Coleman EM, Malony HN. The prevalence of religious coping among persons with persistent mental illness. *Psychiatr Serv.* 2001; 52:660-5.
344. Koenig HG. Religion and Medicine II: Religion, mental health and related behaviours. *Int J Psychiatry Med.* 2001;31(1):97-109. doi: 10.2190/BK1B-18TR-X1NN-36GG
345. Koenig HG. Religion and Medicine IV: Religion, physical health, and clinical implications. *Int J Psychiatry Med.* 2001;31(3):321-36. doi: 10.2190/X28K-GDAY-75QV-G69N
346. Glaser BG, Strauss AL. Awareness of Dying. New York: Aldine Publishing Company; 1965.
347. Queiroz MJ. Seguimento pós terapêutico do doente oncológico em Medicina Geral e Familiar. [Trabalho de síntese para Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica apresentada à Faculdade de Ciências Médica da Universidade Nova de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa; 2003.
348. Dixon L, Adams C, Luckstead A. Update on family psycho-education for schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2000;26:5-20.
349. Muela JA, Godoy IF. Programas actuales de intervención familiar en squizofrenia. *Psicothema.* 2001;13(1):1-6.
350. Polsky D, Doshi JA, Marcus S, Oslin D, Rothbard A, Thomas N, *et al.* Long-term risk for depressive symptoms after a medical diagnosis. *Arch Intern Med.* 2005; 165:1260-6. doi:10.1001/archinte.165.11.1260.

351. Gunn JM, Ayton DR, Densley K, Pallant JF, Chondros P, Herrman HE, Doweick CF. The association between chronic illness, multimorbidity and depressive symptoms in a Australian primary care cohort. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2012;47(2):175-84. doi: 10.1007/s00127-010-0330-z. Epub 2010 Dec 25.
352. Harrison M, Reeves D, Harkness E, Valderas J, Kennedy A, Rogers A *et al.*. A secondary analysis of the moderating effects of depression and multimorbidity on the effectiveness of a chronic disease self-management programme. *Patient Educ Couns.* 2012;87(1):67-73. doi: 10.1016/j.pec.2011.06.007. Epub 2011 Jul 20.
353. Wong SYS, Mercer SW, Woo, J, Leung J. The influence of multi-morbidity and self-report socio-economic standing on the prevalence of depression in an elderly Hong Kong Population. *BMC Public Health* 2008;8:119. doi:10.1186/1471-2458-8-119
354. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wike S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet.* 2012;380(9836):37-43. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2)
355. Skelton JA, Pennebaker JW. The psychology of physical symptoms and sensations. *In: The psychology of physical symptoms and sensations. In: Sanders GS, Suls J (Eds). Social Psychology of Health and Illness.* Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1982. p.92-128.
356. Bennett P. *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde.* Lisboa: Manuais Universitários. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
357. Simon GE, Von Korff M. Medical co-morbidity and validity of DSM-IV depression criteria. *Psychol Med.* 2006; 36:27-6.
358. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Int Med.* 2000;160(14):2101-7. doi:10.1001/archinte.160.14.2101.
359. Tjshuis MAR, Flap HD, Foets HD, Groenewegen PP. Seletion in the social network: effects of chronic illness. *Eur J Public Health.* 1998; 8:286-93. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/8.4.286>
360. Graetz BW, Shute RH, Sawyer MG. An australian study of adolescents with cystic fibrosis perceived supportive and nonsupportive behaviours from families and friends and psychological adjustment. *J Adolesc Health.* 2000; 26:64-9. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X\(99\)00026-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X(99)00026-9)
361. Martinez CHJ, Lastra MI, Luzuriaga TC. Psychossocial characteristics of children and adolescents with diabetes mellitus. *An Esp Pediatr.* 2001; 55(5):406-12.
362. Kyngäs H. Support network of adolescents with chronic disease: adolescent's perspective. *Nurs Health Sci.* 2004; 6:287-93. doi: 10.1111/j.1442-2018.2004.00207.x
363. Gomes R, Pires A, Moura MJ, Silva L *et al.* Comportamento parental na situação de risco de cancro infantil. *Análise Psicológica* 2004; 3(XXII):519-31.
364. Smith J, Borchelt M, Maier H, Jopp D. Health and well-being in the young old and oldest old. *J Social Issues.* 2002; 58(4):715-32. doi: 10.1111/1540-4560.00286
365. Agewall S, Wikstrand J, Dahlöf C, Fagerberg B. Negative feelings (discontent) predict progress of intima-media thickness of the common carotid artery in treated hypertensive men at high cardiovascular risk. *Am J Hypertens.* 1996; 9(6):545-50. doi:10.1016/0895-7061(95)00355-X
366. Figueiredo APRS. *Impacto do Tratamento do Cancro Colorectal no Doente e Cônjuge: Implicações na Qualidade de Vida, Morbilidade Psicológica, Representações da Doença e Stress Pós-Traumático.* [Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho]. Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho; 2007. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/7063>. [Acedido em 19/8/2015].
367. Dias M, Manuel P, Xavier P, Costa A. O Cancro da Mama no Seio da Família. *In: Dias M, Durá E (Eds). Territórios da Psicologia Oncológica.* Lisboa: Climepsis Editores; 2002:303-20.
368. Thompson RJ, Gustafson KE, George LK, Spock A. Change a 12-Month Period in the Psychological Adjustment of Children with Cystic Fibrosis. *J Pediatr Psychol.* 1994;192:189-203. doi: 10.1093/jpepsy/19.2.189
369. Lustman PJ, Clouse RE. Depression in diabetic patients: the relationship between mood and glycemic control. *J Diabetes Complications.* 2005; 19:113-22.
370. Alati R, Lawlor DA, Najman JM, Williams GM, Bor W, O'Callaghan M. Is there really a 'J-shaped' curve in the association between alcohol consumption and symptoms of depression and anxiety? Finding from Mater University Study of Pregnancy and its outcomes. *Addicton* 2005;100:643-51. doi: 10.1111/j.1360-0443.2005.01063.x
371. Barlett SJ, Krishnan JA, Riekert KA, Butz AM, Malveaux FJ, Rand CS. Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics.* 2004;113(2):229-37. doi: 10.1542/peds.113.2.229
372. Balint M. *O médico, o seu doente e a doença.* Lisboa: Climepsi Editores 1998. p. 227-38.
373. Williams PR. *Problemas de família.* Porto: Departamento de Clínica Geral – FMUP; 1994.
374. Holahan C, Moos R. Personal and contextual determinants of coping strategies. *J Pers Soc Psychol.* 1987;52(5):946-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.52.5.946>
375. Carver C, Scheier M, Weintraub J. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol.* 1989;56(2):267-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
376. Mathews KA. Psychological perspectives on the Type A behavior pattern. *Psychol Bull.* 1982; 91:293-323.
377. Band EB, Weisz JR. How to feel better when it feels bad: children's perspectives on coping with everyday stress. *Dev Psychol.* 1988; 24:247-53.
378. Miller SM. Predictability and human stress: Toward clarification of evidence and theory. *Adv Exp Soc Psychol.* 1981; 14:203-55. doi:10.1016/S0065-2601(08)60373-1
379. Billing AG, Moos RH. Coping, stress, and social resources among adults unipolar depression. *J Pers Soc Psychol.* 1984; 46:877-91.

380. Holahan CJ, Moos RH. Life stress and health: Personality, coping and family support in stress resistance. *J Pers Soc Psychol.* 1985; 49:739-47.
381. Rudolph KD, Denning MD, Weisz JR. Determinants and consequences of children's coping in the medical setting conceptualization, review, and critique. *Psychol Bull.* 1995; 118:328-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.118.3.328>
382. Altshuler JL, Ruble DN. Developmental changes in children's awareness of strategies for coping with uncontrollable stress. *Child Dev.* 1989; 60:1337-49.
383. Berg CA. Knowledge of strategies for dealing with everyday problems from childhood through adolescence. *Dev Psychol.* 1989; 25:607-18.
384. Folkman S, Lazarus RL, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen R. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol.* 1986; 50: 992-1003. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.50.5.992>
385. Seidl EMF, Troccoli BT, Zannon CMCC. Análise factorial de uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. *Teoria e Pesquisa.* 2001; 17(3):225-34.
386. Lazarus RS. From Psychological stress to emotions: a history of changing outlooks. *Annu Rev Psychol.* 1993;44:1-21. doi: [10.1146/annurev.ps.44.020193.000245](http://dx.doi.org/10.1146/annurev.ps.44.020193.000245)
387. Ribeiro C. Família, Saúde e Doença. O que diz a investigação. *Rev Port Clin Geral.* 2007; 23:299-306.
388. Stein J, Rotheram-Borus. Cross-sectional and longitudinal associations in coping strategies and physical health outcomes among hiv-positive youth. *Psychol Health.* 2004;1083:321-36. doi: [10.1080/0887044042000193479](http://dx.doi.org/10.1080/0887044042000193479)
389. Aldwin CM, Park CL. Coping and physical health outcomes: an overview. *Psychology and Health* 2004;19(3):277-81. doi: [10.1080/0887044042000193514](http://dx.doi.org/10.1080/0887044042000193514)
390. Uchino BN, Cacioppo JT, Kiecolt-Galser JK. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychol Bull.* 1996;119(2):488-531. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.119.3.488>
391. Nunes JA. As solidariedades primárias e os limites da sociedade providência. *Revista Crítica de Ciências Sociais* 1995;23:233-57.
392. Cramer D, Henderson S, Scott R. Mental health and desired social support: a four-wave panel study. *Br J Soc Psychol.* 1996;35(Pt2):285-95.
393. Schwarzer R, Lepin A. Social Support and health: A theoretical and empirical overview. *J Soc Pers Relat.* 1991;18:99-127. doi: [10.1177/0265407591081005](http://dx.doi.org/10.1177/0265407591081005)
394. Boutin-Foster C. In spite of good intentions: Patients perspectives on problematic social support interactions. *Health Qual Lif Outcomes.* 2005;52(3):1-7. doi: [10.1186/1477-7525-3-52](http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-3-52)
395. Ridder D, Schreurs K. Coping, social support and chronic disease: a research agenda. *Psychology, Health & Medicine.* 1996;1:71-82. doi: [10.1080/13548509608400007](http://dx.doi.org/10.1080/13548509608400007)
396. Ross C. Famille, quand tu nous tiens ... *In: Être vieux: de la négation à l'échange.* Paris: Autrement.p.137-45.
397. Joël M-É. L'émergence du problème des aidants. *In: Colvez A, Joël M-É, Mischlich (Eds). La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants?* Paris: Masson; 2002.p.53-62.
398. Strogatz DS, Croft JB, James SA, Keenan NL, Browning SR, Garret JM, Curtis AB. Social support, stress and blood pressure in black adults. *Epidemiology.* 1997;8:482-7.
399. Griffith LS, Beverly JF, Patrick JL. Life stress and social support in Diabetes: association with glycemic control. *Int J Psychiatry Med.* 1990;20:365-72.
400. Naylor A, Prescott P. Invisible Children? The Need of Support Groups for Siblings of Disabled Children. *Brit J Special Educ.* 2004; 3(4):199-206. doi: [10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x)
401. Davis CL, Delamater AM, Shaw KH, LaGreca AM, Edison MS, Perez-Rodriguez JE, Nemery R. Brief Report: Parenting Styles, Regimen Adherence, and Glycemic Control in 4-10 Year Old Children with Diabetes. *J Pediatr Psychol.* 2001; 26(2):123-9. doi: [10.1093/jpepsy/26.2.123](http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/26.2.123)
402. Wallender J, Varni J. Effects of pediatric physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry.* 1998; 39(1):29-46.
403. Walker A, Martin J, Sally SK, Jones L. The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *J Gerontol.* 1992;47(3):S130-9. doi: [10.1093/geronj/47.3.S130](http://dx.doi.org/10.1093/geronj/47.3.S130)
404. Scholte op Reimer WJ, de Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, van den Bos GA. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. 1998;29(8):1605-11. doi: [10.1161/01.STR.29.8.1605](http://dx.doi.org/10.1161/01.STR.29.8.1605)
405. Gray RE, Carroll JC, Fitch M, Greenberg M, Chat P, Orr V. Cancer Self-Help Groups and Family Physicians. *Cancer Pract.* 1999; 7(1):10-4. doi: [10.1046/j.1523-5394.1999.07101.x](http://dx.doi.org/10.1046/j.1523-5394.1999.07101.x)
406. Morisky DE, Levine DM, Green LW, Shapiro S, Russel RP, Smith CR. Five-year blood pressure control and mortality following health education for hypertensive patient. *Am J Public Health.* 1983; 73(2):153-62.
407. Tsouna-Hadjis E, Vemmos KN, Zakopoulos N, Stamatelopoulos S. First-stroke recovery process: The role of family social support. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000; 81:881-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2000.4435>
408. House JS, Robbins C, Metzner HL. The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *Am J Epidemiol.* 1992; 116(1):123-40.
409. Vogt TM, Mullooly JP, Ernst D, Pope CR, Hollis JF. Social network as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: Incidence, survival and mortality. *J Clin Epidemiol.* 1992;45(6):659-66. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90138-D](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(92)90138-D)
410. Penninx BWJH, van Tilburg T, Kriegsman DMW, Deeg DJH, Boeke AJP, van Eijk JTM. Effects of social support and personal coping resources on mortality in older ages: The longitudinal Aging Study Amsterdam. *Am J Epidemiol.* 1997;146(6):510-9.

411. Schafer MH. On the locality of asymmetric close relations: spatial proximity and health differences in a senior community. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2015;70(1): 100-10. doi: [10.1093/geronb/gbu043](https://doi.org/10.1093/geronb/gbu043)
412. Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support for siblings of children cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2002;17(5):327-37. doi: [10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x)
413. Jackson H, Smith N, McGowry P. Relation between expressed emotion and family burden in psychotic disorders: An exploratory study. *Acta Psych Scand*. 1990; 82(3):243-9. doi: [10.1111/j.1600-0447.1990.tb03060.x](https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1990.tb03060.x)
414. Habermann B, Davis LL. Caring for Family with Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease. Needs, Challenges and Satisfaction. *J Gerontol Nurs*. 2005;31(6):50-4.
415. Martire LM, Stephens MAP, Atienza AA. The interplay of work and caregiving: relationships between role satisfaction, role involvement, and caregivers' well-being. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1997;52B:S279-89.
416. OMS. Relatório Mundial de Saúde 2008. Cuidados de Saúde Primários – Hoje Mais Que Nunca. Alto Comissariado da Saúde, Ministério da Saúde de Portugal (Eds). Disponível em: http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf [Acedido em 14/9/2015].
417. Silva MA, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta paul. enferm*. 2010;23(3):359-65. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>
418. Oliveira MLS, Bastos ACB. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: Um estudo comparativo de casos. *Psicol. Reflex. Crit*. 2000; 13(1):97-107. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722000000100012>
419. Chin A, Alves M, Martins N, Pedro C, Ferreira A, Barbeiro C, Mota M, Brito de Sá A. Influência dos factores financeiros no cumprimento da medicação. *Rev Port Med Geral Fam*. 2012;28:368-74.
420. Wood ML. Communication between Cancer Specialists and Family Doctors. *Can Fam Physician*. 1993; 39:49-57.
421. Martins C. As Necessidades dos Familiares dos Doentes Oncológicos. *Enfermagem Oncológica*. Porto. S.P.E.O. 2000; 15:19-24.
422. Bennett P. Introdução Clínica à Psicologia da Saúde. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores; 2002.
423. Nunes JMM. Comunicação em Contexto Clínico. Lisboa: Bayer; 2007.
424. Martins A, Silva Y. Doenças Oncológicas e Representações Sociais. Referência. *Rev Educ Formação Enfermagem*. 2002; 9:11-24.
425. Matos P, Pereira M. Áreas de Intervenção na Doença Oncológica. In: Pereira M, Lopes C (Eds). *O Doente Oncológico e sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
426. Williams N, Ogden J. The impact of matching the patient's vocabulary: a randomized control trial. *Fam Pract*. 2004; 21(6):630-5. doi: [10.1093/fampra/cmh610](https://doi.org/10.1093/fampra/cmh610)
427. Pasacreta JV, Barg F, Nuamah I, McCoorke R. Participant characteristics before and 4 months after attendance at a family caregiver cancer. *Cancer Nurs*. 2000;23(4):295-303.
428. Sousa L. Sobre...vivendo com o cancro: o doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores; 2007.
429. Santos C. Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente Oncológico. [Dissertação para Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto]. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto; 2003.
430. Clark MS, Smith DS. Knowledge of stroke in rehabilitation and community samples. *Disabil Rehabil*. 1998; 20(3):90-6.
431. Shields CG, Rousseau SJ. A pilot study of an intervention for breast cancer survivor and their spouses. *Fam Process*. 2004; 43(1):95-107.
432. Hodgson JH, Garcia K, Tyndall L. Parkinson's disease and the couple relationship: a qualitative analysis. *Families Systems & Health*. 2004; 22:101-18. doi: [10.1037/1091-7527.22.1.101](https://doi.org/10.1037/1091-7527.22.1.101)
433. Fiske V, Coyne J, Smith D. Couples coping with myocardial infarction: an empirical reconsideration of the role of overprotectiveness. *Journal of Family Psychology*. 1991; 5(1):4-20.
434. Harris KA. The Informational Needs of Patients with Cancer and their Families. *Cancer Pract*. 1998; 6(1):39-46. doi: [10.1046/j.1523-5394.1998.1998006039.x](https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.1998.1998006039.x)
435. Fiumi A. Orientação Familiar: o Profissional Fisioterapeuta segundo a Percepção das Mães de Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral. [Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2002.
436. Augusto BMJ, Rodrigues CMA, Rodrigues CJV, Rodrigues ECS, Oliveira FM, Simões RD, *et al*. Cuidados Continuados: Família, Centro de Saúde e Hospital como Parceiros no Cuidar. Augusto BMJ, Carvalho R (eds). Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda; 2002.
437. Suls J, Wanck. Effects of Sensory and Procedural Information on Coping with Stressful Medical Procedures and Pain: A Meta-Analyses. *J Consult Clin Psychol*. 1989;57(3):327-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.57.3.372>
438. Nogueira PC, Rabeth SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Burden of care and its impact on health related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20(6):1048-56. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000600006>
439. Mishra R. O Estado-Providência na sociedade capitalista. Oeiras: Celta; 1995.
440. Pereirinha JA, Carolo DF. A construção do Estado-providência em Portugal: evolução da despesa social de 1935 a 2003. Lisboa: Gabinete de História Económica e Social (GHES); 2009. Disponível em: https://aquila1.iseg.ulisboa.pt/aquila/getFile.do?method=getFile&fileId=403514&contentContextPath_PATH=/investigacao/ghes/publicacoes/documentos-de-trabalho/2000s&_request_checksum=d06736d1426ee1a6810126eb5ef435218be70ce4. [Acedido em 15/9/2015].
441. Gil A. Conciliação entre vida profissional e vida familiar: o caso da dependência. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.; 2009. Disponível em: http://www2.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=26444&m=PDF. [Acedido em 13/8/2012].

442. Ministério da Saúde, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Decreto-Lei nº 101/2006. Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, I Série-A, 6 Jun 2006; 109:3856-65.
443. Helman C. Culture, health and illness: an introduction for health professionals. 2nd edition. London: Wright; 1990.
444. Roussel L, Théry I, Alain Girard (1914-1996). Entre Démographie et Sociologie. L'Année Sociologique. 1997;1(47):7-24.
445. Rede Europeia Anti-Pobreza/Portugal (REPN). Guia para a Intervenção com a Comunidade Cigana nos Serviços de Saúde. Madrid: Fundación Secretariado Gitano; 2007. Disponível em: http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2004/action3/docs/2004_3_01_manuals_pt.pdf. [Acedido em 11/12/2014].
446. Collares CA, Moysés MMA. Preconceitos no cotidiano escolar: ensino e medicalização. São Paulo: Cortez; 1996.
447. Brzozowski FS. Transtornos de déficit de atenção com hiperatividade: medicalização, classificação e controlo de desvios. [Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Federal de Santa Catarina]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/92393/265013.pdf?sequence=1>. [Acedido em 16/9/2015].
448. Hacking I. O autismo: o nome, o conhecimento, as instituições, os autistas – e suas interações. In: Russo M, Caponi S (Eds). Estudos de filosofia e histórias das ciências biomédicas. São Paulo: Discurso Editorial; 2006.p.305-20.
449. Israelowitz R. Drug use, policy, and management. Westport: Greenwood Press; 2002.
450. Dias PCSS. Determinantes sociais e comportamentais do consumo de álcool. [Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2008. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21942/3/PaulaDiasDeterminantesSociaisComportamentaisdoConsumodelcool.pdf>. [Acedido em 9/8/2015].
451. Grácio JCG. Determinantes do Consumo de Bebidas Alcoólicas nos Estudantes do Ensino Superior de Coimbra. [Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra]. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2009. Disponível em: https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/13509/1/Tese_mestrado_Joana%20Gr%C3%A1cio.pdf. [Acedido em 8/8/2015].
452. Carpenter R. After 'Unit 1421': an exploratory study into female students' attitudes and behaviors towards binge drinking at Leeds University. J Public Health. 2007;39(3):352-66. doi: 10.1093/pubmed/fdm083
453. Clapp JD, Reed MB, Holmes MR, Lange JE, Voas RB. Drunk in public, drunk in private: the relationships between college students, drinking environments and alcohol consumption. The Am J Drug Alcohol Abuse, 2006;32:275-85.
454. Glindemann KE, Wiegand DM, Geller ES. Celebratory drinking and intoxication: a contextual influence on alcohol consumption. Environment and Behavior. 2007;39(3):352-66. doi: 10.1177/001391650290949
455. Foxcroft DR, Ireland D, Lister-Sharp DJ, Lowe G, Breen R. Longer-term primary prevention for alcohol misuse in young people: a systematic review. Addiction. 2003;98:397-411. doi: 10.1046/j.1360-0443.2003.00355.x
456. Anderson P, Baumberg B. Alcohol in Europe. A Public Health Perspective. A report for the European Commission. UK: Institute of Alcohol Studies; 2006. Disponível em: http://ec.europa.eu/health-eu/doc/alcoholineu_content_en.pdf. [Acedido em 9/9/2015].
457. World Health Organization (WHO). Global Status Report on Alcohol. Management of substance dependence non-communicable disease. Geneva: WHO; 2001. Disponível em: http://www.who.int/substance_abuse/publications/en/globalstatussummary.pdf. [Acedido em: 17/9/2012].
458. Montanari M. Le manger comme culture. Bruxelles: Editions de l'Université de Bruxelles; 2004.
459. Franco A. De caçador a gourmet. São Paulo: SENAC; 2001.
460. Jain S. International marketing management. Belmont: Wadsworth Publishing Company; 1993.
461. Abreu WC. Saúde, Doença e Diversidade Cultural. Lisboa: Instituto Piaget; 2003.
462. De Irala-Estevez J, Groth M, Johanson L, Oltersdorf U, Prattala R, Martinez-Gonzalez MA. A systematic review of socioeconomic differences in food habits in Europe: consumption of fruit and vegetables. Eur J Clin Nutr. 2000;54:706-14. doi: 10.1038/sj.ejcn.1601080
463. Betts N, Amos R, Keim K, Peters P, Stewart B. Ways Young adults view foods. Journal of Nutrition Education and Behavior. 1997;29:73-9. doi:10.1016/S0022-3182(97)70158-4
464. Utter J, Neumark-Sztainer D, Jeffery R, Story M. Couch potatoes or French fries: Are sedentary behaviors associated with body mass index, physical activity, and dietary behaviors among adolescents? J Am Diet Assoc. 2003;103:1298-305. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0002-8223\(03\)01079-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0002-8223(03)01079-4)
465. Middlman A, Vasquez I, Durant R. Eating patterns, physical activity, and attempts to change weight among adolescents. J Adolesc Health. 1998;22(1):374-42. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X\(97\)00162-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X(97)00162-6)
466. Al Sabbah H, Vereecken CA, Elgar FJ, Nansel T, Aasveek K, Abdeen Z *et al*. Body weight dissatisfaction and communication with parents among adolescents in 24 countries: international cross-sectional survey. BMC Public Health. 2009;9:52. doi:10.1186/1471-2458-9-52
467. Taylor C, Sharpe T, Shisslak C, Bryson S, Estes L, Gray N *et al*. Factors associated with weight concerns in adolescent girls. Int J Eat Disord. 1998;24(1):31-42. doi: 10.1002/(SICI)1098-108X(199807)24:1<31::AID-EAT3>3.0.CO;2-1
468. Chapman G, Maclean H. "Junk food" and "healthy food": meanings of food in adolescent women's culture. Journal of Nutrition Education and Behavior. 1993;25:108-13. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3182\(12\)80566-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3182(12)80566-8)
469. Neumark-Sztainer D, Story M, French S, Hannan P, Resnick M, Blum R. Psychosocial concerns and health-compromising behaviors among overweight and non-overweight adolescents. Obes Res. 1997;5:237-49.
470. Gonçalves CA. Vivenciando o Emagrecimento. Um estudo antropológico sobre alimentação, identidade e sociabilidade de pessoas que se submeteram à cirurgia bariátrica. [Dissertação de mestrado apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2006. Disponível em:

- https://pedropeixotoferreira.files.wordpress.com/2010/03/goncalves_2006_vivenciando-o-emagrecimento-e28093estudo-antropologico-sobre-pessoas-que-se-submetem-a-cirurgia-bariatrica_dissmestradoufrgs.pdf. [Acedido em 19/9/2015].
471. Vendramine BF. A presença das mulheres na liderança das manifestações culturais com indicação de uma possível educação matriarcal. Florianópolis: Anais eletrônicos XVI Congresso Brasileiro de Folclore – UFSC. 14-16 Oct 2013. Disponível em: http://www.labpac.faed.udesc.br/presenca%20da%20mulher_barbara%20vendramine.pdf. [Acedido em 19/9/2015].
 472. Paúl C, Fonseca A. Psicossociologia da Saúde. Lisboa: Climesi; 2001.
 473. Martins A, Silva Y. Doenças Oncológicas e Representações Sociais. Rev Educ Formação Enfermagem 2002; 9:11-24.
 474. Villaverde Cabral M. Saúde e Doença em Portugal. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais; 2002.
 475. Moscovici S. Rappresentazioni Sociali a moviment colletivi. Napoli: Liguori; 1985.
 476. Oliver M. The Politics of Disablement. Haundmills: The Macmillan Press Ltd; 1990.
 477. Sousa Santos, B. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. Revista Crítica das Ciências Sociais 2002;63:237-80.
 478. McLaughlin DK, Leif J. The rural elderly: a demographic portrait. In: Coward R, Krout J (Eds). Aging in rural setting. Life circumstances and distinctive features. New York: Springer Publishing Company; 1998.p.15-46.
 479. Paúl C, Fonseca AM, Martín I, Amado J. Psychosocial profile of rural and urban elders in Portugal. European Psychologist. 2003;8(3):189-97. doi:<http://dx.doi.org/10.1027//1016-9040.8.3.160>
 480. Grundy E. Living arrangements and the health of older persons in developed countries. Population Ageing and Living Arrangements of Older Persons: Critical Issues and Policy Responses. Population United Nations Bulletin Special Issue. 2001;(42/43):311-29.
 481. Verbrugge M. The Twain meet: empirical explanations of sex differences in health and mortality. J Health Soc Behav. 1989;30:282-304. doi:10.2307/21369
 482. Verbrugge M, Wingard DL. Sex differentials in health and mortality. Women Health. 1987;12(2):103-45. doi:10.1300/J013v12n02_07
 483. Bird CE, Rieker PP. Gender matters: an integrated model for understanding men's and women's. Soc Sci Med. 1999;4:745-55. doi:10.1016/S0277-9536(98)00402-X
 484. Courtenay WH. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and healthy. Soc Sci Med. 2000;50:1385-401. doi:10.1016/S0277-9536(99)00390-1
 485. Luck M, Bamford M, Williamson P. Men's health: perspectives, diversity and paradox. London: Blackwell Sciences; 2000.
 486. Marcus AC, Seeman TE. Sex differences in reports of illness and disability: a preliminary test of the "fixe role obligations" hypothesis. J Health Soc Behav. 1981;22:174-82. doi: 10.2307/2136293
 487. Linzer M, Spitzer R, Kroenkek K, Williams JB, Hahn S, Brody D. *et al.* Gender, quality of life, and mental disorders in primary care: results from the PRIME-MD 1000 study. Am J Med. 1996;101(5):526-33. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0002-9343\(96\)00275-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0002-9343(96)00275-6)
 488. Silverstein B, Blumenthal E. Depression mixed with anxiety, somatization and disordered eating: relationships with gender-role-related limitations experienced by females. Sex Roles. 1997;709-24. doi:10.1023/A:1025623105767
 489. Lynn R, Martin T. Gender differences in extraversion, neuroticism, and psychoticism in 37 nations. J Soc Psychol. 1997;137(3):369-73. doi: 0.1080/00224549709595447
 490. Gijsbers van Wijk CM, van Viet KP, Kolk AM, Everaerd WT. Symptom sensitivity and sex differences in physical morbidity: a review of health sveys in the United States and The Netherlands. Women Health. 1991;17(1):91-124. doi:10.1300/J013v17n01_06
 491. Triomphe A. Economie Medicale. Paris: Heures de France;1978.
 492. Brown HF. O Impacto da Morte e da Doença Grave sobre o Ciclo de Vida Familiar. In: Carter B, McGoldrick M (Eds). As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Coimbra: Artmed;2001.p.393-414.
 493. Aube J, Fleury J, Smetana J. Changes in women's roles: impact on and social policy implications for the mental health of women. Dev Psychopathol. 2000;12:633-56. doi:10.1017/S0954579400004053
 494. Kendler KS, Thorton LM, Prescott CA. Gender differences in rates of exposure to stressful life events and sensitivity to their depressogenic effects. Am J Psychiatry. 2001;158:587-93.
 495. Smith JP. Healthy bodies and thick wallets: the dual relation between health and economic status. J Econ Perspect. 1999;13(2):145-66. doi: 10.1257/jep.13.2.145
 496. Instituto Nacional de Estatística (INE). Sobre a pobreza, as desigualdades e a privação em Portugal. Lisboa: INE; 2010.
 497. Wu S. The effects of health events on the economic status of married couples. J Hum Sci. 2003;38(1):219-30.
 498. Hall S. A identidade cultural na pós-modernidade. Tradução de Lauro TTSGL. 7th ed. Rio de Janeiro: DP&A Editora; 2002.
 499. Paúl MC. Lá para o fim da vida – Idosos, Família e Meio Ambiente. Coimbra: Livraria Almedina;1997.
 500. Santos P. O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. [Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa]. Lisboa: Escola nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa; 2005. Disponível em: http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/tese/0_resumo_indice.pdf. [Acedido em 22/9/2015].
 501. Lage I. Cuidados familiares a idosos. In: Paúl C, Fonseca A (Eds). Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados. Lisboa: Climepsi Editores;2005.p.203-29.
 502. Brito L. A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora;2002.
 503. Morris RG, Morris LW, Britton PG. Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. Br J Psychiatry. 1988;153:147-56.

504. Rodrigues C. Psicologia da saúde e pessoas idosas. *In: Carvalho Teixeira (Ed). Psicologia da Saúde – contextos e áreas de intervenção.* Lisboa: Climepsi Editores;2007.p.235-50.
505. Uijen AA, van de Lisdonk EH. Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. *Eur J Gen Pract* 2008;14(1):28-32. doi:10.1080/13814780802436093.
506. Di Marco F, Verga M, Reggente M, Maria Casanova F, Santos P, Blasi F. *et al.* Anxiety and depression in COPD Patients: The roles of gender and disease severity. *Respir Med.* 2006;100(10):1767-74. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2006.01.026>
507. Laurin C, Lavoie KL, Bacon SL, Dupuis G, Lacoste G, Cartier A, *et al.* Sex differences in the prevalence of psychiatric disorders and psychological distress in patients with COPD. *Chest.* 2007;132(1):148-55. doi:10.1378/chest.07-0134
508. Ng TP, Niti M, Tan WC, Cao Z, Ong KC, Eng P. Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease: effect on mortality hospital readmission, symptoms burden, functional status, and quality of life. *Arch Intern Med.* 2007;167(1):60-7. doi: 10.1001/archinte.167.1.60.
509. Correia de Sousa MRMG. Estudo dos conhecimentos e representações de doença associados à adesão terapêutica nos diabéticos tipo 2. [Dissertação de mestrado apresentada à Universidade do Minho]. Braga: Universidade do Minho; 2003. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/668>. [Acedido em 22/9/2015].
510. Gouveia JLRV. Diferenças ao Nível do Género na Adaptação Psicossocial a Curto Prazo no Pós enfarte Agudo do Miocárdio. [Dissertação de Mestrado apresentada no Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho]. Braga: Universidade do Minho; 2004. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/588>. [Acedido em:22/9/2015].
511. Spirito A, Stark LJ, Williams C. Development of a Brief Coping Checklist for Use in Pediatric Populations. *J Ped Psychol.* 1988;13(4):555-74. doi: 10.1093/jpepsy/13.4.555
512. Nicholas GA, Brown JB. Unadjusted and Adjusted Prevalence of Diagnosed Depression in Type 2 Diabetes. *Diabetes Care.* 2003;26(3):744-79.
513. Margalho R, Velez J, Guzman D, Oliveira J, Saraiva da Cunha, Meliço Silvestre AA. Dimensões Psicopatológicas e Comportamentais na Infecção HIV. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca* 2008;5(1):7-14.
514. Antonucci TC. Social relations: An examination of social networks, social support, and sense of control. In: Birren JE, Schaie KW (Eds). *Handbook of the psychology of aging.* 5th ed. San Diego, CA: Academic Press; 2001.p.427-53.
515. Leventhal EA, Crouch M. Are There Differences in Perceptions of Illness Across the Lifespan? *In: Petrie KJ, Weinman JA (Eds). Perceptions of Health and Illness.* London: Harwood Publishers; 1997.p.77-102.
516. Brannon L, Feist J. Adhering to medical advice. *Health psychology: an introduction to behavior and health.* Pacific Grove, CA: Brooks & Cole; 1997.
517. Sholomskas DE, Steil JP, Plummer JK. The spinal cord revisited: the relationship between self-blame, other blame and coping. *Journal of Applied Social Psychology.* 1990;20:548-74. doi: 10.1111/j.1559-1816.1990.tb00427.x
518. Eiser C. Effects of chronic illness on children and their families. *APT* 1997;3:204-10. doi: 10.1192/apt.3.4.204
519. Anderson BJ, Auslander WF, Jung KC, Miller JP, Santiago JV. Assessing Family Sharing of Diabetes Responsibility. *J Pediatr Psychol.* 1990;15(4):477-92. doi: 10.1093/jpepsy/15.4.477
520. Johnson SB, Tomer A, Cunningham WR, Henretta JC. Adherence in childhood diabetes: results of a confirmatory factor analysis. *Health Psychol.* 1990;9(4):493-501.
521. Noll R, Gartstein M, Vannatak K, Correll J, Bukowski W, Davies W. Social, Emotional, and Behavioral Functioning of Children Cancer. *Pediatrics.* 1999;103(1).71-8.
522. McDonald H, Garg A, Haynes R. Interventions to enhance patient's adherence to medication prescriptions: scientific review. *JAMA* 2002;288(2):2868-79. doi:10.1001/jama.288.22.2868.
523. Dumber-Jacob J, Bohachick P, Sereika A. Medication adherence in persons with cardiovascular disease. *J Cardiovasc Nurs.* 2003;18(3):209-18.
524. Horne R. Compliance, Adherence and Concordance. In: Gard P (Ed). *Behavioural Approach to Pharmacy Practice.* London: Blackwell; 2000. p.166-83.
525. Warren L, Hixenbaugh P. Adherence and Diabetes. *In: Myers L, Midence K (Eds). Adherence to Treatment in Medical Conditions.* Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1998. p.423-53.
526. Dinapoli P, Murphy D. The marginalization of chronically ill adolescents. *Nurs Clin North Am.* 2002;37:565-72.
527. Altschuler J. Working with adults who are ill. *In: Altschuler J (Ed.). Working with chronic illness.* United Kingdom: MacMillan;1997.
528. Olson DH, McCubbin HI, Barnes HL, Larsen AS, Maxen MJ, Wilson MA. *Families: what makes them work.* Beverly Hills: Sage Publications; 1983.
529. Bouisson J, Swendsen J. Routinization and emotional well-being: an experience sampling investigation in an elderly French sample. *J Gerontol B: Psychol Sci Soc Sci.* 2003;58:280-2. doi: 10.1093/geronb/58.5.P280
530. Tinsley BJ. Multiple influences on acquisition and socialization of children's health. attitudes and behavior: an integrative review. *Child Dev.* 1992;63(5):1043-69. doi: 10.2307/1131518
531. Mamlin N, Harris KR, Case LP. A methodological analysis of research on locus of control and learning disabilities: Rethinking a common assumption. *J Spec Educ.* 2001;34(4):214-25. doi: 10.1177/002246690103400404
532. Cavanaugh JC. Memory self-efficacy as a moderator of memory cham. *In: Banchard-Fields F, Hess TM (Eds). Perspectives on cognitive change in adulthood and aging.* New York: MacGraw-Hill;1996.p.189-230.
533. Welch DW, West RW. Self-efficacy and mastery: Its applications to issues of environmental control, cognition and aging. *Development Review.* 1995;15:150-71. doi:10.1006/drev.1995.1007
534. Instituto Nacional de Estatística (INE), Instituto Nacional Dr. Ricardo Jorge (INSA). Quarto Inquérito Nacional de Saúde (2005/2006). Lisboa: INE, INSA;2009. Disponível em: http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/Publicacoes/Outros/Documents/Epidemiologia/INS_05_06.pdf. [Acedido em: 17/9/2015].

535. Golin CE, DiMatteo MR, Gelberg L. The Role of Patient Participation in the Doctor Visit. Implications for adherence to diabetes care. *Diabetes Care*. 1996;9(10):1153-4.
536. Marks DF, Murray M, Evans B, Willig C. *Health Psychology. Theory, Research and Practice*. London: Sage Publications; 2000.
537. Campbell PG. Streit Family Workshops: Creating Change in a Family Environment. *J Drug Educ*. 1983;13:223-7. doi: [10.2190/DLFY-QFF3-80WL-EM60](https://doi.org/10.2190/DLFY-QFF3-80WL-EM60)
538. Secretariado Nacional de Reabilitação. *Inquérito Nacional às Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: resultados globais*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação; 1996.
539. Enright PL, McLelland RL, Newman AB, Gottlieb DJ, Lebowitz MD. Underdiagnosis and undertreatment of asthma in the elderly. *Chest*. 1999;116(3):603-13. doi:[10.1378/chest.116.3.603](https://doi.org/10.1378/chest.116.3.603)
540. Stensman R. Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal study of self-reported quality of life. *Paraplegia*. 1994;32:416-22. doi:[10.1038/sc.1994.68](https://doi.org/10.1038/sc.1994.68)
541. Gonçalves C, Silva C. Pobreza e exclusão social nas famílias com idosos em Portugal. *Estudos Demográficos* 2004;35:143-69. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106284&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1. [Acedido em 26/9/2015].
542. Ryan-Wenger. Children, coping and stress of illness: a synthesis of the research. *J Soc Pediatr Nurs*. 1996;1(3):126-39.
543. Mrazek D, Schuman W, Klinnert M. Early Asthma Onset: Risk of Emotional and Behavioral Problems. *J Child Psychol Psychiatry*. 1998;39(2):247-54.
544. Hessler DM, Fisher L, Mullan JT, Glasgow RE, Masharani V. Patient age: A neglected factor when considering disease management in adults with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns*. 2010;85(2):154-9. doi: [10.1016/j.pec.2010.10.030](https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.030)
545. Kovacs M, Iyenger S, Goldston D, Obrosky D, Stewart J, Marsh J. Psychological functioning among mothers of children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A longitudinal study. *J Consult Clin Psychol*. 1990;58:189-95. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.58.2.189>
546. Sullivan LA. *Socioeconomic differentials in mortality by cause and age in the US*. Princeton: Princeton University; 2009.
547. Adler NE, Ostrove JM. Socioeconomic status and health: what we know and what we don't. *Ann N Y Acad Sci*. 1999;89:3-15. doi: [10.1111/j.1749-6632.1999.tb08101.x](https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1999.tb08101.x)
548. Moser KA, Pugh HS, Goldblatt P. Inequalities in women's health: looking at mortality differentials using an alternative approach. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1988; 296(6631):1221-4.
549. Preston SH, Taubman P. Socioeconomic differences in adult mortality and health status. In: Martin LG, Preston SH. *Demography of aging*. Washington: Academy Press; 1994. p.279-318.
550. Liberatos P, Link BG, Kelsey JL. The measurement of social class in epidemiology. *Epidemiol Rev*. 1988;10:87-121.
551. Krieger N, Williams DR, Moss NE. Measuring social class in US public health research: concepts, methodologies and guidelines. *Annu Rev Public Health*. 1997;18:341-78. doi: [10.1146/annurev.publhealth.18.1.341](https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.18.1.341)
552. Yen IH, Moss N. Unbundling education: A critical discussion of what education confers and how it lower risk for disease and death. In: Addler NE, Marmot BS, McEwen, Stewart J (Eds). *Socioeconomic Status and Health in Industrial Nations: Social, Psychological and Biological Pathways*. New York: New York Academy of Sciences; 1999.p.350-1
553. Serra AV. As múltiplas facetas do stress. In: Pinto AM, Silva AL (Eds). *Stress e bem estar: Modelos e domínios de aplicação*. Lisboa: Climepsi; 2005.p.17-41.
554. Holahan C, Moos RH. Personal and contextual determinants of coping strategies. *J Pers Soc Psychol*. 1987;52(5):946-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.52.5.946>
555. Kunst AE, Machenback JP. The size of mortality differences associated with educational level in nine industrialized countries. *Am J Public Health*. 1994;84(6):932-7.
556. Vagero D, Lundberg O. Health inequalities in Britain and Sweden. *Lancet* 1989;334(8653):35-6. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(89\)90266-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(89)90266-3)
557. Leon DA, Vagerö D, Olausson PO. Social class differences in infant mortality in Sweden: a comparison with England and Wales. *BMJ* 1992;305(6855):687-91. doi: [10.1136/bmj.305.6855.687](https://doi.org/10.1136/bmj.305.6855.687)
558. van Doorslaer E, Wagstaff A, Bleichrodt H, Calonge S, Gerdtham U-G, Gerfin M, *et al.*. Income-related inequalities in health: some international comparisons. *J Health Econ*. 1997;16(1):93-112. doi:[10.1016/S0167-6296\(96\)00532-2](https://doi.org/10.1016/S0167-6296(96)00532-2)
559. Wilkinson RG. *Unhealthy Societies. The Afflictions of Inequality*. London: Routledge; 1996.
560. Tilly C. O acesso desigual ao conhecimento científico. *Tempo Social*. 2006;18(2):47-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-20702006000200003>
561. Payne G. *Social divisions*. Payne G (Ed). New York: Santin's Martin Press; 2000.
562. Bennet P, Muphy S. *Psicologia e promoção da saúde*. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores;1999.
563. Mackenback J, Stirbu I, Roskam A, Schaap MM *et al.* European Union Working Group on Socioeconomic Inequalities in Health. *Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries*. *N Engl J Med*. 2008;358:2468-81. doi: [10.1056/NEJMSa0707519](https://doi.org/10.1056/NEJMSa0707519)
564. Zöllner H. Uma perspectiva da OMS sobre a Saúde Pública. In: Portugal, Ministério da Saúde (Ed). *Determinantes da Saúde na União Europeia: Actas da Conferência de Évora*. Lisboa: Ministério da Saúde; 2000.
565. Blaxter M. The causes of disease: women talking. *Soc Sci Med*. 1983;17:59-69. doi:[10.1016/0277-9536\(83\)90356-8](https://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90356-8)
566. D'Houtaud A, Field M. *La Santé: approche sociologique de ses representations et de ses fonctions dans la société*. Nancy: Presses Universitaire; 1988.
567. Radley A. *World of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge; 1993.
568. Alves da Costa F, Pedro AR, Teixeira I, Bragança F, Aranda da Silva J, Cabrita J. Primary non-adherence in Portugal: findings and implications. *Int J Clin Pharm*. 2015;Epub 2015 Apr2. doi:[10.1007/s11096-015-0108.1](https://doi.org/10.1007/s11096-015-0108.1)

569. Palmer N, Mueller DH, Gilson L, Mills A, Haines A. Health financing to promote access in low income setting – how much do we know? *Lancet*. 2004;364(9442):1365-70. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17195-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17195-X)
570. Comissão dos Determinantes Sociais da Saúde. Conseguir Justiça na Saúde: das causas profundas à justiça nos resultados. World Health Organization; 2007. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/interim_statement_por.pdf. [Acedido em 1/7/2015].
571. National Audit Office. Tackling inequalities in life expectancy in areas with worst health and deprivation. Jul 2010. Disponível em: http://www.nao.org.uk/publications/1011/health_inequalities.aspx. [Acedido em 21/7/2015].
572. Matthews S, Stansfeld S, Power C. Social support at age 33: the influence of gender, employment status and social class. *Soc Sci Med*. 1999;49(1):133-42. doi:10.1016/S0277-9536(99)00122-7
573. WHO Europe. Social Determinants of Health: The Solid Facts. Copenhagen: WHO; 2003.
574. Van Doorslaer E, Koolman X. Explaining the differences in income-related health inequalities across European countries. *Health Econ*. 2004;13:609-28. doi: 10.1002/hec.918
575. Pereira J. Equity objectives in Portuguese health policy. *Soc Sci Med*. 1990;31:91-4.
576. Pereira J, Pedro J. Education, income and health inequalities in Portugal. *Appl Health Econ Health Policy*. 2004;3(suppl.):S52.
577. Veiga P. Income-related health inequality in Portugal. Universidade do Minho, Working Paper:28, 2005. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/4414>. [Acedido em 27/9/2015].
578. Fang FM, Tsai WL, Chien CY, Chiu HC, Wang CJ. Health-related quality of life outcome for oral cancer survivors after surgery and postoperative radiotherapy. *Jpn J Clin Oncol*. 2004;34(11):641-6. doi: 10.1093/jco/hyh118
579. Hughes SL, Giobbie-Hurder A, Weaver FM, Kubal JD, Henderson W. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist*. 1999;39(5):534-45. doi: 10.1093/geront/39.5.534
580. William DR, Collins C. US Socioeconomic and Racial Differences in Health: Patterns and Explanations. *Annual Review of Sociology* 1995;21:349-86. doi: 10.1146/annurev.so.21.080195.002025
581. Carlsten C. Refugee and Immigrant Health Care. *EthnoMED*. 2003. Disponível em: <http://ethnomed.org/clinical/refugee-health/carlsten.pdf/view?searchterm=None>. [Acedido em 26/6/2015].
582. Boekstijn C. Intercultural migration and the development of personal identity: The dilemma between identity maintenance and cultural adaptation. *International Journal of Intercultural Relations* 1989;12:83-105. doi:10.1016/0147-1767(88)90042-9
583. Berry JW. Acculturation as varieties of adaptation. In: *Acculturation theory, models and some new findings*. Padilla A (Ed). Honolulu, HA: East-West Culture Learning Institute;1980.
584. Searight HR, Galford J. Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians. *Am Fam Physician*. 2005;71:515-22.
585. Pinquart M, Sorensen S. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *Gerontol*. 2005;45(1):90-106. doi: 10.1093/geront/45.1.90
586. Tennstedt SL, Chang B. The relative contribution of ethnicity versus socioeconomic status in explaining differences in disability and receipt of informal care. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1998;53(2):S61-70.
587. Merrel J, Kinsella F, Murphy F, Philpin S, Ali A. Support needs of carers of dependent adults from Bangladeshi community. *J Adv Nurs*. 2005;51(6):549-57. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03539
588. Van Cleemput P. Social exclusion of Gypsies and Travellers: health impact. *J Res Nurs*. 2010;15(4):315-27. doi: 10.1177/1744987110363235
589. Brach C, Fraser I. Can Cultural Competency Reduce Racial and Ethnic Disparities? A Review and Conceptual Model. *Med Care Res Rev*. 2000;57 Suppl 1:181-217. doi: 10.1177/107755800773743655
590. Fonseca L, Ormond M, Malheiros J, Patrício M, Martins F. Reagrupamento Familiar e Imigração Familiar em Portugal. Relatório Final para o Alto-Comissariado para a Migração e minorias Étnicas (ACIME). Lisboa: ACIME; 2005. Disponível em: http://www.oi.acidi.gov.pt/docs/Estudos%20OI/Estudo_OI_15.pdf. [Acedido em 26/6/2015].
591. Deroose KP, Bahney BW, Lurie N, Escarce JJ. Review: Immigrants and Health Care Access, Quality, and Cost. *Med Care Res Rev*. 2009;66(4):355-408. doi: 10.1177/1077558708330425
592. CDSH. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of health. Geneva: World Health Organization;2008.
593. Australian Human Rights Commission. Questions and Answers about Aboriginal and Torres Strait Islander Peoples. In: *Face the Facts 2008*. Sydney: Australian Human Rights Commission; 2008.p.1-19. Disponível em: http://www.humanrights.gov.au/racial_discrimination/face_facts/FTF_2008_Web.pdf. [Acedido em 5/6/2015].
594. Fonseca M, Esteves A, McGarrigle J, Silva S. Saúde e integração dos imigrantes em Portugal: uma perspectiva geográfica e política. In: Dias S (Ed). *Revista do Observatório da Imigração – Número Temático Imigração e Saúde*. Lisboa: ACIDI; 2007;p:27-51. Disponível em: http://www.oi.acidi.gov.pt/docs/Revista_1/migracoes1_art2.pdf. [Acedido em 26/6/2015].
595. Blanchard J, Lurie N. R_E_S_P_E_C_T: patient reports of disrespect in the health care setting and its impact on care. *J Fam Pract*. 2004;53(9):721-30.
596. Barreto A. *A Situação Social em Portugal: 1960-1995*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais; 1996.
597. Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press; 1996.
598. Pennebaker JW. Accuracy of symptom perception. In: Baum A, Taylor JW, Singer J (Eds). *Handbook of Psychology and Health IV*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1983.p.189-218.
599. Van Zuuren F J. The effects of information, distraction and coping style on symptom reporting during preterm labor. *Psychology and Health* 1998;13:49-54. doi:10.1080/08870449808406130

600. Miller SM, Brody DS, Summerton J. Styles of coping with threat: Implications for health. *J Pers Soc Psychol*. 1987;54:142-8. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.54.1.142>
601. Esping-Andersen G. *Social Foundations of Postindustrial Economies*. Oxford: Oxford University Press; 1999.
602. Instituto Nacional de Estatística (INE). Estimativas provisórias de população residente – Portugal, NUTS II, NUTS III e Municípios (2007). Lisboa: INE; 2008. Disponível em: [http://www.apfn.com.pt/Actividades/2008/seminario/bibliografia/Portugal/Estimativas%20Provis%C3%B3rias%20de%20Popula%C3%A7%C3%A3o%20Residente%20-%20Portugal,%20NUTS%20II,%20NUTS%20III%20e%20Munic%C3%ADpios%20-%202007%20\(INE\).pdf](http://www.apfn.com.pt/Actividades/2008/seminario/bibliografia/Portugal/Estimativas%20Provis%C3%B3rias%20de%20Popula%C3%A7%C3%A3o%20Residente%20-%20Portugal,%20NUTS%20II,%20NUTS%20III%20e%20Munic%C3%ADpios%20-%202007%20(INE).pdf). [Acedido em 29/9/2015]
603. Soares MC, Fialho JAS. *Novos Empregos e Competências nos domínios da Saúde e Serviços Sociais no Contexto do Envelhecimento Demográfico*. Governo da República Portuguesa, Fundo Social Europeu, Quadro de Referência Estratégico Nacional (QREN); 2011. Disponível em: http://www.updigital.pt/clientes/serga/website/userfiles/files/RelatorioFinal_v11.pdf. [Acedido em 29/9/2015].
604. Delbes C, Gayma J, Springer S. Les femmes vieillissent seules, les homes vieillissent à deux. Um bilan européen. *Population et Sociétés* 2006;419. Disponível em: https://www.academia.edu/910532/Les_femmes_vieillissent_seules_les_hommes_vieillissent_%C3%A0_deux_Un_bilan_europ%C3%A9en. [Acedido em 29/9/2015].
605. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristán O *et al*. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Psychiatry*. 2007;22:957-62. doi: 10.1002/gps.1770
606. Cozette É, Gramain A, Joël M-È. La mesure de la contribution économique des aidants. In: Colvez A, Joël M-È, Mischlich D (Eds). *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants?* Paris: Masson; 2002.p.53-62.
607. Tennstedt S, Crawford S, McKinlay J. Determining the pattern of community care: Is coresidence more important than caregiver relationships? *J Gerontol*. 1993;48(2):S74.83. doi:10.1093/geronj/48.2.S74
608. George I, Gwyther L. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*. 1986;26:253-9. doi: 10.1093/geront/26.3.253
609. Joung IM, van de Mheen H, Stronks K, van Poppel FW, MacKenbach JP. Differences in self-reported morbidity by marital status and by living arrangement. *Int J Epidemiol*. 1994;23(1):91-7. doi: 10.1093/ije/23.1.91
610. Metzger MH, Goldberg M, Chastang JF, Leclerc A, Zins M. Factors associated with self-reporting of chronic health problems in the French GAZEL cohort. *J Clin Epidemiol*. 2002;55(1):48-59. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0895-4356\(01\)00409-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0895-4356(01)00409-7)
611. Kaplan R, Kronick R. Marital status and longevity in the United States population. *J Epid Comm Health*. 2006; 60:760-5. doi:10.1136/jech.2005.037606
612. Overstreet S, Goins J, Chen RS, Holmes C, Greer T, Dunlap WP, Frenz J. Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with diabetes. *J Pediat Psychol*. 1995;20:435-47. doi: 10.1093/jpepsy/20.4.435
613. Beltrão PC. *Sociologia della famiglia contemporanea*. Roma: Pontificia Università Gregoriana; 1989.
614. Fernandes AT. *Dinâmicas Familiares no mundo actual: harmonias e conflitos*. Análise social 1994;XXIX(129):1149-91.
615. Castells M. *A Era da Informação: Economia, sociedade e Cultura – A Sociedade em Rede*. São Paulo: Paz e Terra; 1999.
616. Daly KJ. Deconstructing Family Time: from ideology to lived experience. *Journal of Marriage and Family* 2001;63:283-94.
617. Aldous J. *Family Careers. Rethinking the development perspectives*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1996.~
618. Jiménez RB. *Educação Especial e Reforma Educativa*. In: Bautista R (Ed.). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro; 1997.
619. Pessoti I. *Deficiência Mental: da Supertição à Ciência*. São Paulo: EDUPS; 1984.
620. Manjón DG, Vidal JG. *Educación Especial – Temario de oposiciones*. Vol. II. Madrid: Editorial EOS; 1997.
621. Martins BDGS. Políticas sociais na deficiência: exclusões perpetuadas. *Oficina do CES*. 2005;228. Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/228.pdf>. [Acedido em 15/11/2012].
622. Instituto Nacional de Estatística (INE). *CENSOS 2001. Resultados Definitivos*. Lisboa: INE; 2002.
623. Assembleia da República. Decreto-Lei nº 9/89 . Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. *Diário da República, I Série-A*, 2 Maio 1989; 100:1796-9.
624. Ministério da Reforma do Estado e da Administração Pública. Decreto-Lei nº 29/2001. *Diário da República, I Série-A*, 2 Fev 2001;29:587-9.
625. Stuckler D, Basu S, Suhrcke M, McKee M. The health implications of financial crisis: a review of the evidence. *Ulster Med J*. 2009;78(3):142-5.
626. Chang SS, Gunnell D, Sterne JA, Lu TH, Cheng AT. Was the economic crisis 1997-1998 responsible for rising suicide rates in East/Southeast Asia?: a time-trend analysis for Japan, Hong Kong, South Korea, Taiwan, Singapore and Thailand. *Soc Sci Med*. 2009;68(7):1322-31. doi:10.1016/j.socscimed.2009.01.010
627. Uutela A. Economic crisis and mental health. *Curr Opin Psychiatry*. 2010;23(2):127-30.
628. Marmot MG, Bell R. How will the financial crisis affect health? *BMJ* 2009;338:b1314. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.b1314> (Published 01 April 2009)
629. Stuckler D, Basu S, Suhrcke M, Coutts A, McKee M. The public health effect of economic crises and alternative policy responses in Europe: an empirical analysis. *Lancet*. 2007;374(9686):315-23. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61124-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61124-7)

PARTE VI

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou como a doença crónica, de qualquer tipologia, interfere por si só na vida da pessoa doente e da sua família, em que medida e como diversos fatores colaboram para as mudanças ocorridas, sendo também afetados por estas, e, ainda, como uma adaptação mal sucedida à situação de doença poderá gerar padrões disfuncionais, que são problemáticos para a evolução da própria doença, o bem-estar da família e o desenvolvimento adequados dos seus membros, incluindo o familiar doente. Também consensualizou, com os auditores do estudo, as intervenções médicas que visam minimizar os riscos biopsicossociais da doença crónica, depois agregadas em tipologias, nomeadamente: controlo dos sintomas e da evolução da doença; deteção oportunística de situações a necessitar de intervenções; promoção de hábitos salutogénicos; referenciação/integração de informação e decisões com outros prestadores/provedoria do utente; suporte à gestão do autocuidado; suporte psicossocial; modificação de riscos biopsicossociais da família; mudança de crenças; incentivo aos contactos sociais; mobilização de recursos familiares/outros recursos informais; indicação de alternativas para realizar atividades/adaptação da casa à incapacidade/ajudas técnicas; informação sobre a doença; informação sobre serviços de saúde/promoção da humanização dos serviços; e intervenção comunitária.

Numa era em que, no padrão de morbilidade vigente, predominam as doenças crónicas e a multimorbilidade, exigindo uma abordagem multisetorial, integrada e com foco sistémico, vigora, ainda, a fragmentação dos cuidados de saúde e, na maioria das especialidades médicas, o modelo analítico e reducionista, centrado na doença. Mesmo em Medicina Geral e Familiar, especialidade que cultiva a visão holística e a integração de cuidados, o alargamento do campo de observação para além dos aspetos biomédicos, tal como se nota no inquérito sobre níveis de intervenção familiar aos auditores internos do estudo nuclear da dissertação, é frequentemente escasso, face ao mostrado como pertinente e importante. Tal decorrerá do reduzido tempo alocado a cada consulta e do insuficiente conhecimento e sistematização de todos os fatores moduladores das repercussões da doença crónica modificáveis, a saber: tipo de doença; fase da história natural da doença; características do tratamento da doença; grau de controlo dos sintomas e da doença; interinfluência de doenças coexistentes; interface da doença com o ambiente físico (doméstico e urbanístico); humanização dos serviços de saúde; proximidade dos serviços de saúde; modo de vida anterior ao adoecer; antecedentes biográficos; papel da pessoa doente no sistema familiar; estágio do ciclo de vida familiar; funcionamento da família prévio ao adoecer; experiência anterior da família em situações de doença; coocorrência de outros eventos *stressores*; personalidade; crenças e religião/espiritualidade; reações emocionais; gratificações decorrentes do papel de doente; *coping* face à doença; suporte social; recursos financeiros; informação sobre a doença; políticas sociais e de família; e cultura e subculturas da sociedade.

A prática médica predominante reflete-se no ensino pré e pós-graduado, sendo os formandos treinados, em aulas práticas e estágios em contexto real de trabalho, para prestarem serviços *departamentalizados* e centrados na doença. Assim, o modelo em uso é replicado mais tarde no seu exercício profissional. Acresce que grande parte dos *curricula* das escolas médicas não estão orientados para a integração das disciplinas, nem incluem áreas das ciências sociais, o que poderia promover uma cultura de coordenação e continuidade de cuidados, a comunicação fluída entre os prestadores de serviços e a valorização da abordagem holística e do empoderamento das pessoas doentes e famílias,

com frutos futuros. Neste sentido, Isabel Santos¹ afirma que “Costuma dizer-se que os estudantes quando entram para a escola médica, se preocupam com a pessoa como um todo, mas que na altura de se graduarem só se preocupam com uma parte.”

Julgamos ter contribuído para a reflexão sobre a necessidade de reverter estes aspetos e ter proporcionado um guia que estrutura a abordagem da pessoa/família com doença crónica. Pretendemos que este estudo constitua material didático útil no ensino pré e pós graduado da Medicina, proporcionando a aquisição de conhecimentos, aptidões e atitudes necessários às intervenções médicas eficazes e pragmáticas em situações de doença crónica.

Desta dissertação ficaram algumas linhas “soltas”, merecedoras de investigação futura. A título de exemplo, mencionamos a evolução ao longo do tempo das narrativas das pessoas doentes/famílias sobre a vivência da doença crónica, a avaliação das suas necessidades sentidas, por tipologia psicossocial e fase da doença crónica, ou a identificação das diferenças entre as suas expectativas relativamente ao apoio dos profissionais de saúde e a resposta que estes efetivamente lhes dão. Merecerão, também, ser analisados os constrangimentos sentidos pelos profissionais de saúde na abordagem de pessoas/famílias em situação de doença crónica.

Por último, observa-se que os conteúdos deste estudo relacionados com as repercussões da doença crónica poderão ser reescritos de modo a corresponder a tarefas de adaptação, que, tal como o conhecimento das tarefas de desenvolvimento de cada estágio do ciclo de vida familiar, servirão de referenciais para a prestação de cuidados antecipatórios.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Santos MIP. O Doente com Patologia Múltipla em Medicina Geral e Familiar: Comorbilidade de 4 Doenças Crónicas. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Lisboa; 2005. Disponível em: http://run.unl.pt/handle/10362/5479?locale=pt_PT. [Acedido em 9/172016].

PARTE VII

GLOSSÁRIO DE CONCEITOS

GLOSSÁRIO DE CONCEITOS

Aceitação da doença

Conceito que traduz o ato pessoal de receber e de admitir, com concordância interior, as exigências que a doença condiciona.¹

Alguns autores referem que, quando a pessoa aceita a doença, responde positivamente, não se desvalorizando, nem experienciando sentimentos ou respostas negativas.² Dembo *et al.*³ acrescentam que a superação ou aceitação de uma perda não significa uma reconciliação com uma situação infeliz, obedecendo antes a um “processo de conversão de valor”. Este processo, pré-requisito para a aceitação da situação e para a não desvalorização, implica capacidade de redefinir objetivos de vida e voltar a sentir prazer de viver.

Autoeficácia

Corresponde às crenças que as pessoas têm na sua capacidade de organizar e executar as ações necessárias para alcançar determinados resultados.⁴

Autoestigma

Corresponde à internalização do estigma, passando a pessoa doente a compartilhar com o público em geral os esterótipos em relação à sua doença e a acreditar por antecipação que irá ser alvo de rejeição.⁵

A internalização do estigma ocorre mais intensamente quando a pessoa repete experiências de insucesso e se apercebe que não tem as mesmas oportunidades e os mesmos recursos disponíveis das pessoas sem a sua doença.⁶

Autonomia

Qualidade dos seres humanos que lhes permite autogovernarem-se, decidirem por si próprios, fazerem as suas escolhas pessoais.⁷

Nos casos da escolha, como por exemplo na obtenção de consentimento informado, a autonomia implica que a escolha seja intencional, isto é, seja uma manifestação de vontade direcionada; ocorra numa situação bem compreendida pela pessoa; e que estejam ausentes influências que controlem a pessoas e, por esta via, determinem a decisão.⁷

Bem-estar subjetivo

Conceito que tem evoluído ao longo do tempo e que, entretanto, foi sedimentado como tendo uma dimensão cognitiva e uma dimensão afetiva, concetualizadas como satisfação com a vida e como o sentimento de felicidade.⁸ Segundo McCulloch *et al.*,⁹ a satisfação com a vida global define-se como uma avaliação cognitiva positiva da vida pessoal como um todo. Quanto à dimensão afetiva, os mesmos autores⁹ distinguem afeto positivo (orgulho, interesse, entre outras emoções positivas) e afeto negativo (perturbação, hostilidade, entre outras emoções negativas), sendo que as pessoas com bem-estar experienciam uma preponderância de emoções positivas em relação às emoções negativas.

Circularidade (causalidade circular)

Expressão que traduz a ideia de que os acontecimentos se relacionam por anéis de interação e se influenciam mutuamente, de forma complexa, sendo que cada um é simultaneamente causa e efeito do outro.¹⁰ A ideia opõem-se à de causalidade linear, em que a uma determinada causa corresponde um efeito específico.

Classificação Internacional de Graffar

Destinada a determinar a classe social que a família ocupa, a classificação baseia-se em cinco critérios – profissão, nível de instrução, fontes de rendimentos familiares, conforto do alojamento e aspeto do bairro onde habite -, atribuindo-se a cada família uma pontuação para cada um dos critérios enumerados, de acordo com especificações pré-definidas. A soma das pontuações obtidas é escalonada em cinco grupos, em que a classe I é a mais elevada e a classe V a mais baixa na hierarquização social.

Coevolução

Refere-se à relação entre elementos que se influenciam mutuamente e evoluem numa interação recíproca e cumulativa.¹⁰

Comunicação Disfuncional

Tipo de comunicação que afasta os parceiros ou cria entre eles um *écran* de incompreensão e ressentimento.¹⁰

Comunicação Funcional

É a comunicação bem sucedida. Define-se pela sua capacidade de unir, de ligar, de pôr em relação os parceiros comunicacionais.¹⁰

Coping

Qualquer esforço para lidar com um *stressor* (situações de dano, de ameaça ou de desafio para as quais não está disponível uma rotina ou uma resposta automática) é uma resposta de *coping*, independentemente do sucesso ou fracasso que se tenha obtido.¹¹

O *coping* difere dos mecanismos de defesa, que se caracterizam pela rigidez, pouca adequação à realidade, origem em questões do passado e derivação de elementos inconscientes. Ao contrário, os comportamentos associados ao *coping* caracterizam-se por uma maior flexibilidade, adequação à realidade, orientação para o futuro, intencionalidade e derivação de elementos conscientes.

Crenças Familiares

As crenças familiares são um conjunto de pressupostos em relação ao que é certo ou errado e que, em função disso, deve ser incorporado pela família ou não. Constituem-se na base da identidade familiar. [Exemplo: “Somos uma família unida”].

As crenças diferem dos mitos familiares por não servirem para encobrir uma realidade penosa, não terem necessariamente um caráter defensivo nem o componente fortemente inconsciente presente nos mitos.

Crise

Corresponde a uma situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno ou externo de um sistema ou de um indivíduo. Segundo Caplan,¹² a crise equivale a um estado de tensão exagerada que ameaça a homeostase do indivíduo, podendo representar oportunidade de crescimento ou risco de deterioração psicológica, consoante o seu potencial (individual e decorrente do meio em que se insere). Sendo a família a primeira rede social, quando o indivíduo enfrenta um problema percebido como “quebra”, “interrupção”, todo o grupo familiar é afetado.

Cuidador Formal

Profissional, com formação técnica, que presta cuidados no domicílio de acordo com as necessidades específicas do cliente.¹³ Na presente dissertação a designação englobou, também, profissionais indiferenciados, sendo que a remuneração que auferiam pelos cuidados prestados à pessoa doente constituiu critério para a classificação como cuidadores formais.

Cuidador Informal

Pessoa (familiar ou não) que proporciona cuidados e apoio a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desenvolver as suas atividades da vida diária, sem receber qualquer remuneração por isso.¹⁴

Cuidador Principal

Pessoa que tem maior responsabilidade pelos cuidados a prestar à pessoa doente.¹⁵

Cuidador Secundário

Pessoa que realiza atividades complementares às desenvolvidas pelo cuidador principal.¹⁵

Dependência

Situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, necessita de transferir para terceiros as atividades da vida diária.¹⁶

Diferenciação Individual

Termo que se refere ao processo de autoexpressão e ao grau de maturidade emocional que um indivíduo pode atingir ao longo do seu ciclo vital. Implica capacidade de mudar, participar, deslocar-se, separar-se e pertencer a diversos subsistemas que permitam ao indivíduo expressar aspetos mais diferenciados de si mesmos.

Este processo é dificultado nas famílias aglutinadas, em que a ligação emocional dos seus membros prejudica a autonomia. A indiferenciação nas famílias de origem é transferida para a relação conjugal e parental. Assim, os problemas familiares do passado são transferidos para o futuro.¹⁷⁻⁸ Segundo Bowen,¹⁹ é neste tipo de famílias que se encontra a intensidade máxima da “massa indiferenciada do ego familiar” e predomina a “escassa diferenciação de si mesmo”.

Dados primários

Dados recolhidos pelo investigador junto de cada unidade de observação.²⁰

Dados secundários

Dados que foram previamente recolhidos, frequentemente por outrem, e já estão disponíveis em fichas, ficheiros, bases de dados, publicações estatísticas, etc.²⁰

Empoderamento

Processo continuado e multidimensional que gera poder nos cidadãos sobre assuntos que estes consideram importantes da sua vida pessoal, da sua comunidade e da sociedade em geral.²¹ Diz-se multidimensional porque envolve as dimensões educacionais, psicológicas, económicas, sociológicas, entre outras.

No contexto da doença crónica, empoderamento designa a promoção das competências, da pessoa doente e da sua família, para compreender e lidar com a doença, bem como as atividades de encorajamento e capacitação destes para concretizar a sua autonomia.

Epistemologia

Ramo da filosofia que estuda a origem, a estrutura, os métodos e a validade do conhecimento, motivo pelo qual também é conhecido por filosofia do conhecimento. Deste modo, poderá definir-se epistemologia como a base teórica de uma ciência.

Escala de *stress* de Holmes e Rahe

Holmes e Rahe elaboraram uma escala que lista acontecimentos de vida, atribuindo a cada um deles um escore de acordo com o nível de *stress* que geram. A sinalização dos acontecimentos que ocorreram na vida da pessoa no último ano permite obter uma pontuação, que, de acordo com estudos retrospectivos, quanto maior for, maior será a probabilidade de sofrer de doença nesse ano: 37% das pessoas que somaram entre 150 e 199 pontos, 50% das que obtiveram pontuações entre 200 e 299 pontos e 80% das que somaram 300 ou mais pontos tiveram doença grave nesse ano.²²

Espiritualidade

Ver “Religião”.

Estigma

O termo deriva do grego antigo *steizer*, que designa a marca que era gravada no corpo dos escravos e

criminosos, destinada a assinalar aos cidadãos que aqueles eram membros da sociedade de menor valor. O seu derivativo em latim, *stigma*, passou então a traduzir “marca de infâmia ou ignomínia”.²³ Segundo Goffman,²⁴ o estigma é uma marca ou sinal que designa um estatuto “deteriorado” para o seu portador que, assim, é menos valorizado que as pessoas “normais”, incapacitando-o para uma plena aceitação social.

O estigma relaciona-se com conhecimentos insuficientes ou inadequados (esterótipos), que levam a preconceitos (pressupostos negativos), à discriminação (comportamentos de rejeição) e ao distanciamento da pessoa estigmatizada.²⁵

Estilos de vida

Padrões de ação e modos de estar que diferenciam os indivíduos, incluindo comportamentos que podem ser salutogénicos ou prejudiciais à saúde.

Família Disfuncional

Família que responde a exigências de mudança, internas e externas, padronizando o seu funcionamento. Relaciona-se sempre da mesma maneira, não permitindo possibilidades de alternativa.

Família Funcional

Família capaz de responder às exigências, internas e externas, de mudança.²⁶

Fronteiras

Limites ou barreiras que permitem a demarcação dos diferentes subsistemas familiares. A função das fronteiras é distinguir o meio interior/exterior e proteger a diferenciação do sistema familiar.¹⁰

Funcionalidade Familiar

Capacidade do sistema familiar afrontar as mudanças que derivam, quer do seu desenvolvimento, quer de circunstâncias externas, diversas, capazes de gerar tensão no seu seio.²⁶

Hipertermia maligna

Afeção hereditária caracterizada por uma síndrome hipermetabólica em resposta à exposição a anestésicos ou à administração de succinilcolina, bloqueador neuromuscular utilizado como adjuvante em anestesia geral, no tratamento de convulsões induzidas farmacológica ou eletricamente ou, ainda, para facilitar a intubação endotraqueal e ventilação mecânica.²⁷

Homeostase

Estado interno constante atingido através de mecanismos de retroação. Uma retroação negativa mantém a estabilidade, corrigindo ou atenuando as flutuações do sistema. Uma retroação positiva encoraja as transformações do sistema, de modo a adaptar-se às alterações do meio.¹⁰

Identidade

Hall²⁸ distingue três concepções de identidade: a do sujeito do Iluminismo, individualista, segundo a qual a pessoa permanecia essencialmente a mesma ao longo da sua existência; a do sujeito sociológico, segundo a qual o indivíduo é formado e modificado na sua interação com a sociedade, alinhando a sua subjetividade com os lugares objetivos que ocupa no mundo social e cultural; e a do sujeito pós-moderno, segundo a qual a pessoa assume identidades diferentes consoante os momentos, sem que haja a sua unificação em torno de um “eu” coerente. Segundo esta última concepção, as várias identidades que compõem o indivíduo, algumas contraditórias, tornam o processo de identificação do sujeito mais provisório e problemático.

Segundo Bauman,²⁹ fazer da identidade uma tarefa e o objetivo de trabalho de toda uma vida, em comparação com a atribuição a *estados* da era pré-moderna, foi um ato de libertação – libertação da inércia dos costumes tradicionais, das autoridades imutáveis, das rotinas pré-estabelecidas e das verdades inquestionáveis. Citando o mesmo autor,²⁹ as identidades ganharam livre curso e agora cada indivíduo pode capturá-las em pleno vôo, usando os seus próprios recursos ou ferramentas.

O indivíduo deve diferenciar as identidades adquiridas por opção própria das que lhe são atribuídas pelos outros, pois só defendendo as primeiras em detrimento das últimas poderá evitar conflitos internos. No entanto, a identidade só é passível de se tornar real para o indivíduo, quando é confirmada por outros.³⁰

Incerteza

Estado cognitivo do indivíduo que adoeceu ou dos seus próximos quando não têm capacidade para atribuir valores definitivos aos acontecimentos e ou são incapazes de prever corretamente os resultados da doença.

Mitos Familiares

Construções que se originam em pensamentos defensivos e têm como finalidade garantir a coesão interna e a proteção externa da família.³¹ A sua utilidade será escurecer ou negar uma realidade penosa e complexa, cuja aceitação pela família seria muito dolorosa.³² Estas construções vão-se estabelecendo como verdades ao longo do tempo, visando preencher necessidades da família, e possuem um poder muito grande sobre os seus membros, podendo até determinar o seu destino. Cumprindo uma função homeostática, quanto maior for a crise e a ameaça à família, mais o grupo se apegará ao mito.

Os padrões rígidos de comunicação são o que mais favorece a construção de mitos familiares.

Motivação

Condição que influencia a direção do comportamento, orientando-o para um determinado objetivo.

Movimento Centrífugo

Corresponde ao conjunto de forças orientadas para fora do sistema familiar, impelindo os elementos da família para os suprasistemas.¹⁰

Movimento Centrípeto

Corresponde ao conjunto de forças orientadas para dentro do sistema familiar, reforçando a coesão.¹⁰

Otimismo [disposicional]

Expectativa global de que as coisas boas serão abundantes no futuro e que as más serão escassas.³³

O otimismo leva a prosseguir os esforços para atingir metas, ao contrário do pessimismo, que conduz à desistência.

Paradigma

Kuhn³⁴ refere que, para solucionar os problemas que encontram, os cientistas utilizam certos “mapas”, a que chamou paradigmas. Esses mapas reúnem o conhecimento disponível e limitam o território em que se procuram as respostas para os problemas em estudo, sendo que cada problema solucionado reforça a crença no paradigma estabelecido. Deste modo, paradigma pode ser definido como a representação de um modelo a ser seguido.³⁴

Parentificação

Ocorre quando uma criança é submetida a responsabilidades maiores do que as que são apropriadas para a sua idade, tais como o papel de cuidadora de um dos progenitores ou, então, dos irmãos.³⁵

Qualidade de vida

O conceito apresenta várias definições, na dependência, entre outros, da área de interesse das investigações. Contudo, é consensual que engloba fatores relacionados com a saúde, como o bem-estar físico, funcional, emocional e mental, bem como outros elementos importantes da vida das pessoas, como trabalho, família, amigos e outras circunstâncias do quotidiano, considerando-se sempre que a perceção pessoal de quem se investiga é primordial.³⁶ A Organização Mundial de Saúde defende que a qualidade de vida reflete a perceção da pessoa sobre a sua posição na vida dentro do contexto cultural, com o seu sistema de valores, o que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças

pessoais e a relação com as características mais salientes do meio.³⁷

Rede Social

Soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade.³⁸ Os elementos que compõem a rede social pessoal são organizados em quatro quadrantes principais: família, escola/profissão, amizade, comunidade (vizinhança e instituições). Pelas suas funções, a rede social pode desempenhar um importante papel de suporte.³⁸

Religião e Espiritualidade

Embora ainda hoje o termo religião seja usada como sinônimo de espiritualidade, a utilização distinta dos termos cresceu nos últimos anos com o desenvolvimento da investigação na área. A discussão tendente a conceptualizar distintamente os dois termos sublinha, no caso da religião, o cunho institucional e a vinculação social ao coletivo que partilha e/ou pratica a mesma doutrina. Diferentemente, a espiritualidade refere-se a crenças, procura e práticas subjetivas, individuais e não institucionalizadas.³⁹

Resiliência

Conceito há já muito difundido na metalurgia e nas engenharias, a resiliência expressa a capacidade que um material tem de, após sofrer alguma pressão, voltar à sua forma inicial.

O termo passou a ser adotado na área das ciências sociais e humanas, referindo-se a competências de indivíduos ou de grupos que, apesar de terem vivido em condições de grande adversidade em algum período do seu ciclo vital, desenvolvem-se psicologicamente saudáveis e com êxito social.

Assim, o conceito de personalidade resiliente remete para características individuais que, perante condições e acontecimentos vitais negativos, as protegem. No desenvolvimento da resiliência tem sido atribuída grande importância ao relacionamento com figuras de apego na infância.

McCubbin e McCubbin,⁴⁰ tomando como base a teoria do *stress* e adaptação, estudaram a resiliência no âmbito da família, considerada como unidade, submetida a desafios próprios do ciclo de vida e a crises acidentais. Estes autores⁴⁰ definiram resiliência familiar como um processo de adaptação aos eventos *stressores* que ultrapassa o simples ajustamento, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo. Enfatizaram que este processo passa por recursos internos da família e externos da comunidade, sendo ainda importante o fator espiritualidade. No mesmo sentido, Walsh⁴¹ definiu resiliência familiar como um processo de superação de desafios, trazendo como resultado o crescimento e a transformação pessoal.

Com estes autores,⁴⁰⁻¹ a família passou a ser considerada, não apenas um fator de risco, como acontecia nos primeiros estudos sobre resiliência psicológica, mas também como uma fonte de recursos.

A resiliência, inicialmente definida como tendo um caráter individual absoluto, passa a ter um caráter sistémico com a importância entretanto atribuída a redes de suporte social e a crenças construídas socialmente.

Salutogénico

Ao contrário do paradigma patogénico, que tem como objetivo conhecer a doença, o paradigma salutogénico centra-se nas origens da saúde e do bem-estar. De acordo com Antonovsky,⁴² o sentido de coerência é um conceito central ao paradigma salutogénico. Os componentes que o compõem são: a importância da mensagem ser significativa (componente de motivação); a compreensão (processamento cognitivo da estimulação); e o sentimento de capacidade de gestão.

Síndrome Pós-Poliomielite (SPP)

Complicação tardia da poliomielite, que tem como critérios de diagnóstico: história de poliomielite; evidência, ao exame neurológico e eletromiográfica, de lesão do neurónio motor inferior; recuperação, parcial ou completa, do episódio agudo, seguida de período de estabilidade neurológica, usualmente de 15 ou mais anos; aparecimento ou agravamento de fraqueza ou de fadiga musculares anormais, com ou sem fadiga generalizada, novas atrofia musculares, mialgias ou artralguas; persistência dos sintomas por pelo menos um ano, sem outro diagnóstico que os possa explicar (é um diagnóstico de exclusão).⁴³

Sistema

Conjunto de elementos em interação constante e recíproca, ordenados segundo determinadas regras e formando um todo organizado, capaz de realizar funções e atingir objetivos que estão para além da

capacidade de cada um dos seus elementos.⁴⁴ De acordo com Christie-Seely,⁴⁴ pensar na família como sistema é semelhante ao raciocínio que se faz em fisiologia – um órgão é visto como integrando um conjunto de órgãos que se interrelacionam através de mecanismos de retroação (positiva ou negativa), mantendo-se, assim, um estado de homeostase ou de saúde.

Stress

Stress é uma reação do organismo, com componentes físicos e psicológicos, causada pelas alterações que ocorrem quando a pessoa se confronta com uma situação que, de um modo ou de outro, a irrita, amedronta, excita, confunde ou mesmo que a faça imensamente feliz. De forma sintética, Selye⁴⁵ definiu *stress* como a resposta inespecífica do corpo a qualquer exigência que lhe é feita.

Existe a ideia que o *stress* é nocivo, podendo causar problemas de saúde, física e mental, nos indivíduos. Contudo, algum nível de *stress* é necessário ao bom desempenho das funções cognitivas e orgânicas. A este nível positivo de *stress*, Selye chamou *eustress*.⁴⁵ Pelo contrário, quando se rompe o equilíbrio entre esforço, tempo, realização e resultados, o indivíduo perde eficácia e tende a apresentar problemas de ordem psicofisiológica, falando-se, então, em *distress*.⁴⁵

O conceito de *stress* de Selye traduz um modelo teórico baseado na resposta do organismo perante estímulos do ambiente que o perturbam. Em contraponto, o modelo baseado no estímulo, foca o que acontece à pessoa (por exemplo, a doença grave de um familiar) e não o que acontece na pessoa (a perturbação). Este último modelo não tem em consideração que situações não exigentes podem tornar-se facilmente monótonas e aborrecidas e como tal provocarem tanto ou mais *stress* que situações altamente exigentes em termos de respostas adaptativas.⁴⁶ Devemos, então, considerar que uma situação é de *stress* sempre que há um excesso ou uma diminuição do que nos é pedido em condições habituais.

Uma terceira abordagem do *stress* é designada como modelo transacional⁴⁷ e caracteriza-se por não considerar a pessoa como um ser passivo, como acontece com os dois modelos anteriormente referidos, mas como desempenhando um papel ativo no que diz respeito à ocorrência ou não de *stress*. O modelo centra-se na interação entre a pessoa e o seu ambiente, em que o *stress* aparece como parte desse sistema dialético, representando um fenómeno de perceção individual, logo de ordem psicológica.

O modelo transacional tem sido considerado o mais útil para a prevenção e tratamento do *stress*. Contudo, existem situações tão severas que os seus efeitos são necessariamente patológicos, independentemente de mecanismos psicológicos, sendo mais bem entendidos por qualquer dos outros dois modelos anteriores.

Subsistema

Unidade mais pequena que o sistema e que o integra.

Cada indivíduo na família pode integrar diferentes subsistemas de acordo com os papéis que exerce, como por exemplo os subsistemas conjugal (marido-esposa), parental (pai-mãe), fratria (conjunto de irmãos), entre outros. Estes subsistemas organizam-se através de fronteiras que definem quem participa, quando e como.¹⁰ Em cada subsistema a que pertence, no decorrer do ciclo vital, o indivíduo tem diferentes níveis de poder e adquire aptidões relacionais diferenciadas.

Suporte Social

Segundo Sarason *et al.*,⁴⁸ o suporte social corresponde à existência ou à disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós. Já Duns e Trivette,⁴⁹ com sentido utilitário, defendem que o suporte social se refere aos recursos ao dispor dos indivíduos e unidades sociais (tais como a família) em resposta aos pedidos de ajuda e assistência.

A pessoa doente e os seus familiares podem necessitar de suporte emocional, informativo, instrumental, sobretudo se a doença implica incapacidade, e financeiro. O suporte emocional leva o indivíduo a sentir-se mais querido e acompanhado, o que contribui para melhorar a sua autoestima; o suporte informativo permite-lhe efetuar uma avaliação mais correta do seu problema, dar-lhe outro significado e estabelecer objetivos mais realistas, facilitando a tomada de decisão; por fim, o suporte instrumental proporciona-lhe ajuda concreta, em termos materiais ou de serviços, necessária à resolução de problemas.⁵⁰

O suporte recebido pode, ainda, ser de âmbito profissional (cuidados formais) ou prestado pela família, pelos vizinhos e ou amigos (cuidados informais).¹³⁻⁴

Suprasistema

Unidade mais vasta que os sistemas e subsistemas e que os engloba.

Teoria

É a formulação de um conjunto sistemático de conceitos que expliquem e interpretem as causas e os efeitos, as relações de dependência, identidade e diferença entre todos os objetos que constituem o campo investigado. É uma abstração da realidade.

As asserções feitas pelas teorias destinam-se a sistematizar o que se sabe acerca do mundo que nos cerca e, assim, permitir que uma multiplicidade empírica de factos aparentemente muito diferentes sejam compreendidos como semelhantes e submetidos às mesmas leis; e, vice-versa, permitir compreender o porquê de factos aparentemente semelhantes serem diferentes e se submeterem a leis diferentes.⁵¹

Transmissão transgeracional

A expressão remete para os padrões que são transmitidos pela família de uma geração a outra, mantendo-se presentes ao longo da história familiar. Este conceito, constituído a partir de uma perspetiva histórica, não só dá identidade à família, como também explica idiosincrasias e transações que caracterizam o funcionamento familiar da última geração. Ilustrando tal ideia, Groisman⁵² assinala que “o hoje é o ontem com outro cenário, outra roupagem, outros personagens, só que a essência é a mesma.”

Triangulação

Termo utilizado para designar a transferência de um *stress* familiar não resolvido para um membro da família, usualmente uma criança.⁴⁴ Corresponde a uma configuração relacional de três pessoas onde o indivíduo triangulado é utilizado pela díade, no sentido de desviar o conflito existente. Uma das formas de desviar esse conflito pode ser o aparecimento de um sintoma comportamental no terceiro elemento.

Para Minuchin *et al.*,¹⁷ a triangulação é consequente a um problema de fronteiras, sendo frequente nas famílias aglutinadas ou emaranhadas, em que estas são difusas no seu interior. Nestes casos, o sentimento de pertença ao grupo familiar encontra-se exacerbado, implicando uma renúncia significativa à exploração da autonomia e domínio de problemas, podendo transformar-se num importante fator de desenvolvimento de sintomas e inibição de aptidões. Quanto menor for o grau de diferenciação dos pais, maior será a necessidade de envolver os filhos. Assim, embora a díade tenha a intenção de estabilizar a relação, com frequência termina por criar mais dificuldades, decorrentes do facto da triangulação não permitir a diferenciação dos seus membros. Acresce ainda que esta comunicação em bloco vem facilitar outras triangulações, que se entrelaçam, sendo exemplos os casos de uma ligação extraconjugal ou a triangulação com a família alargada do casal.

Triangulação metodológica

Refere-se à combinação de vários métodos qualitativos e ou à articulação de métodos quantitativos e qualitativos. Assim, várias técnicas de recolha e ou de análise dos dados são usados para examinar a mesma dimensão de um problema em investigação.⁵³

A triangulação aumenta a confiança nos resultados obtidos com o estudo, estimula novas maneiras de capturar o problema e simultaneamente diminui a possibilidade do enviesamento dos resultados obtidos.⁵³

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lume JR. Comportamento Humano em situação artificial da Vida: um trabalho de investigação em hemodiálise renal. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Universidade do Porto]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 1986. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/10171>. [Acedido em 4/1/2016].
2. Felton BJ, Revenson TA. Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *J Consult Clin Psychol*. 1984;52(3):343-53.
3. Dembo T, Leviton GL, Wright BA. Adjustment to misfortune – a problem of social-psychological rehabilitation. *Artif Limbs*. 1956;3(2):4-62.
4. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company; 1997.
5. Hinshaw SP. *The Mark of Shame – Stigma of Mental Illness and an Agenda for Change*. New York: Oxford University Press; 2007.
6. Linhorst DM. *Empowering people with severe mental illness: A practical guide*. New York: Oxford University Press; 2006.
7. Beauchamp T, Children J. *Principles of Biomedical Ethics*. 3rd ed. New York: Oxford Press; 1989.
8. Sagiv L, Schwartz SH. Value priorities and subjective well-being: Direct relations and congruity effects. *European Journal of Social Psychology*. 2000;30:177-98. doi: 10.1002(sici)1099-0992(200003)04)30:2<177:aid-ejsp982>3.0.co;2-z
9. McCullogh G, Heubner SE, Laughlin J. Life events, self-concept, and adolescents' positive subjective well-being. *Psychology in the Schools*. 2000;37(3):281-90. doi:10.1002/(SICI)1520-6807(200005)37:3<281::AID-PITS8>3.0.CO;2-2
10. Alarcão M. (Des)Equilíbrios Familiares. 3th ed. Coimbra: Quarteto; 2006.

11. Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer; 1984.
12. Caplan G. Principles of preventive psychiatry. New York: Basis Book; 1964.
13. Sequeira C. Cuidar de idosos com dependência física e mental. Porto: Lidel; 2010.
14. Sousa L, Figueiredo D, Cerqueira M. Envelhecer em família: os cuidados familiares na família. Porto: Ambar; 2004.
15. Neri AL, Carvalho VAML. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas EV, Py L, Neri L, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM (Eds). Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
16. Ministério da Saúde, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Decreto-Lei nº 101/2006. Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, I Série-A, 6 Jun 2006; 109:3856-65.
17. Minuchin S, Baker L, Rosman B, Lieban R, Milman L, Todd C. A Conceptual Model of Psychosomatic Illness in Children. Family Organization and Family Therapy. Arch Gen Psychiatry. 1975; 32(8):1031-8. doi:10.1001/archpsyc.1975.01760260095008.
18. Bowen M. Key to the uses of genogram. In: Carter EA, McGoldrick M (Eds). The family life cycle: a framework for family therapy. New York: Gardner Press; 1980.
19. Bowen M. De la familia ao individuo. Barcelona: Paidós; 1991.
20. Médicos de Medicina Geral e Familiar. Investigação Passo a Passo – Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica. Lisboa: APMCG; 2008.
21. Chamberlin J. A working definition of empowerment. Psychiatric Rehabilitation Journal. 1997; 20(4):43-6.
22. Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. J Psychosom Res. 1967; 11:213-8.
23. Arboleda-Flórez J, Stuart H. From sin to science: fighting the stigmatization of mental illnesses. Can J Psychiatry. 2012;57(8):457-63.
24. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade. 2nd ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
25. Santos JCS. O Estigma da Doença Mental: Compreensão e Ações dos Trabalhadores dos CAPS. [Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2013. Disponível em: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-11092013-151204/publico/Jussara_Santos_Corrigida.pdf. [Acedido em 9/1/2016].
26. Santos MIP. O Doente com Patologia Múltipla em Medicina Geral e Familiar: Comorbilidade de 4 Doenças Crônicas. [Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa]. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Lisboa; 2005. Disponível em: http://run.unl.pt/handle/10362/5479?locale=pt_PT. [Acedido em 9/17/2016].
27. Amaral JLG. Hipertermia Maligna Anestésica. Revista Neurociências. 2005;13(3Suppl):S39-S46.
28. Hall SA. A identidade cultural na pós-modernidade. Rio de Janeiro: Editora DP&A; 2003.
29. Bauman Z. Identidade. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar; 2004.
30. Berger P, Berger B. Socialização: como ser um membro da sociedade. In: Foracchi MM, Martins JS (Eds). Sociologia e Sociedade. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 1997.
31. Ferreira AJ. Mitos familiares, interacción familiar. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo; 1963.
32. Rios Gonzalez A. Manual de orientación familiar. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre; 1994.
33. Scheier MF, Carver CS. Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. Cognitive Therapy and Research. 1992;16:201-28. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF01173489>
34. Kuhn TS. The Structure of Scientific Revolutions. 3rd ed. Chicago: University of Chicago Press; 1996.
35. Boszormenyi-Nagy I, Spark G. Invisible Loyalties. New York: Harper Row; 1973.
36. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA. 1994;272(8):619-26. doi:10.1001/jama.1994.03520080061045.
37. Organização Mundial de Saúde (OMS). Promoción de la salud: glosario. Ginebra: OMS; 1998.
38. Sluzki C. A Rede social na Prática Sistémica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
39. George LK, Larson DB, Koenig HG, McCullough ME. Spirituality and health: what we know, what we need know. J Soc Clin Psychol. 2000; 19(1):1002-16. doi: 10.1521/jscp.2000.19.1.102
40. McCubbin HI, McCubbin MA. Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. Family Relations. 1988; 37:247-54. doi: 10.2307/584557
41. Walsh F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. Fam Process. 1996; 35:261-81. doi: 10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
42. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. Health Promotion International 1996; 11:11-8. doi: 10.1093/heapro/11.1.11
43. Oliveira BAS, Quadros AAJ, Gabbai AA, Steiner AL, Viana CF, Barros DR, et al.. Síndrome pós-poliomielite (SPP): orientações para profissionais de saúde. Oliveira BAS, Quadros AAJ (Eds). São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2008.
44. Christie-Seely J. Working with family in primary care: a systems approach to health and illness. New York: Praeger. 1984.
45. Selye H. Stress without Distress. Philadelphia: Lippincott; 1974.
46. Albuquerque A. Stress. LISBOA: Texto Editora; 1987.
47. Cox T, MacKay CJ. A transactional approach to occupational stress. In: Corlett EN, Richardson J (Eds). Stress, work design and productivity. Chichester: Wiley & Sons; 1981.
48. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR. Assessing social support: the social support questionnaire. J Pers Soc Psychol. 1983;44(1):127-39. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>
49. Dunst C, Trivette C. Assessment of social support in early intervention programs. In: Meisels S, Shonkoff J (Eds). Handbook of early childhood intervention. New York: Cambridge University Press; 1990.p.326-49.
50. Bloom J. The role of family support in cancer control. In: Baider L, Cooper C, De-Nour A (Eds). Cancer and the family. New York: John Wiley Sons; 2000.p.55-71.
51. Chauí M. Convite à Filosofia. São Paulo: Ed. Ática; 2000.
52. Groisman M. Família é Deus: descubra como a família define quem você é. Rio de Janeiro: Eldorado: Núcleo de Pesquisas; 2000.
53. Jick TD. Mixing qualitative and quantitative methods: triangulation in action. Administrative Science Quarterly. 1979;24:602-11.

ANEXOS

TRIANGULALÇÃO DA ANÁLISE DE ESTUDOS DE CASO

Identificação do Caso (nome fictício usado) _____

Item	Sim	Não	Sugestões de reformulação
A descrição do caso está depurada de deformações subjetivas (preconceitos, cargas valorativas ...)			
As repercussões da doença crónica identificadas decorrem dos dados			
Os fatores condicionantes da adaptação à doença crónica decorrem dos dados			
O plano terapêutico engloba as intervenções indicadas para a situação			
A interpretação dos factos é congruente			
A interpretação dos factos é mais apropriada do que eventuais interpretações alternativas relativas às repercussões da doença crónica, fatores condicionantes da adaptação à doença crónica e pressupostos do plano terapêutico definido			

QUESTIONÁRIO AOS MÉDICOS DA USF SANTO CONDESTÁVEL

Este inquérito insere-se na dissertação de doutoramento “Doença Crónica e Dinâmica Familiar”, da autoria de Teresa Ventura, doutoranda da Nova Medical Scholl| Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.

O inquérito pretende identificar e descrever o nível de envolvimento com as famílias dos médicos que integram o painel de validação dos estudos de caso da referida dissertação.

A sua resposta a este questionário será considerada um consentimento implícito à participação no estudo.

Os dados serão divulgados de modo agregado e anonimizado.

1. Indique o seu nível de envolvimento familiar* habitual no decurso da prática clínica: _____

2. No caso de doença crónica em um dos elementos da família, costuma elevar o seu nível de envolvimento na família? (Pode assinalar mais do que uma opção)

- a. Nunca
- b. Depende da doença
- c. Depende da fase da doença
- d. Depende da apreciação geral do funcionamento da família prévio ao aparecimento da doença
- e. Se deteto sinais de adaptação disfuncional à situação de doença
- f. Se for solicitado por um dos elementos da família (“Doutor, tem de falar com o meu marido/filho/mãe ...”)
- g. Em todas as situações de doença crónica, sistematicamente
- h. Outro procedimento. Qual? _____

3. Se assinalou algumas das alíneas de b) a h) na pergunta anterior, qual é o seu procedimento habitual nas situações que assinalou? (Pode assinalar mais do que uma opção)

- a. Procuo, eu próprio, ajudar a produzir mudanças pessoais e relacionais
- b. Referencio para outras especialidades (Terapia Familiar, Psiquiatria, Psicologia Clínica, Serviço Social)
- c. Outro. Qual? _____

4. Se assinalou mais do que uma hipótese na questão anterior (3), discrimine as características das situações que o levam a selecionar cada uma dessas opções.

Obrigada pela colaboração.

***Nível 1 – “Ênfase mínimo nos assuntos familiares”**

O médico lida com as famílias apenas quando necessário por razões práticas ou de natureza médico-legal.

Nível 2 – “Colaboração com as famílias para trocar informação e aconselhar”

O médico, tendo noção do triângulo terapêutico médico-doente-família, mostra abertura à abordagem dos doentes e suas famílias com o objetivo de colaboração mútua.

Nível 3 – “Abordagem de apoio atendendo aos sentimentos da família”

O médico lida ativamente com sentimentos dos diversos elementos da família, proporciona suporte e faz uma avaliação preliminar do funcionamento da família, relacionado com o doente.

Nível 4 – “Abordagem sistémica da família com avaliação sistemática e planeamento da intervenção”

O médico avalia sistematicamente o nível de funcionalidade da família; apoia os elementos da família individualmente, evitando criar ligações com qualquer deles; motiva os seus elementos para uma entrevista familiar, mesmo os mais relutantes; estrutura a entrevista de modo a que todos se possam expressar; reenquadra a definição familiar do problema e ajuda os elementos da família a desenvolver modos alternativos, e mutuamente aceites, de lidar com a sua dificuldade; “guarda” fronteiras, de forma a haver colaboração de todos sem sacrifício da autonomia de cada um.

Nível 5 – “Terapia familiar”

Este nível é praticado por terapeutas familiares. São exemplos de algumas práticas que distinguem a sua intervenção do envolvimento com famílias em cuidados de saúde primários:

- Entrevista a famílias ou membros de famílias que manifestam grande resistência ao processo terapêutico;
- Indução de um conflito em escalada na família que obrigue à mudança;
- Estabelecimento de aliança temporária a um membro da família contra outro;
- Manejo construtivo de uma forte resistência à mudança da família;
- Estabelecimento de mudanças de papéis na família.

(Fonte: Sampaio D. Métodos de Avaliação da Família. In: Sampaio D, Resina T (Ed). Família: Saúde e Doença. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul; 1994:17-25.p.17-25. [adapted])

CONSENTIMENTO INFORMADO

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informação à médica, se não estiver completamente esclarecido. Se concordar com a proposta que lhe é feita, então assine o documento.

Declaro **ter compreendido** os objetivos do que me foi proposto e explicado pela médica, **ter-me sido dada a oportunidade** de fazer perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, **ter-me sido garantido** que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar a solicitação e **ter-me sido dado tempo suficiente** para refletir sobre esta proposta.

Lisboa, ___/___/___

NOME _____

Assinatura _____

Se não for a pessoa doente a assinar:

Nome _____

Número de identificação civil (BI/CC) _____

Morada: _____

Grau de parentesco ou tipo de representação: _____