

O AJUSTAMENTO À DOENÇA CRÓNICA: ASPECTOS CONCEPTUAIS

José Pais-Ribeiro ^{1,2}, Isabel Silva ³, Luísa Pedro ^{4,2}, Rute Meneses ³, Helena Cardoso ^{5,6}, Denisa Mendonça ⁶, Estela Vilhena ⁶, Madalena Abreu ¹, Ana Martins ⁵, António Martins-da-Silva ^{5,6}

1- FPCE-Universidade do Porto; 2-Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde; 3- Universidade Fernando Pessoa; 4- ESTES -Instituto Politécnico, Lisboa; 5- Hospital Sto. António, Porto; 6- ICBAS- Universidade do Porto;

(Investigação apoiada pelas bolsas PTDC/PSI/71635/2006, e PTDC/PSI/73175/2006)

Quando alguém é afectado por uma doença crónica tem que alterar o seu estilo de vida de modo a poder viver o melhor possível com a doença que o vai acompanhar, se não durante toda a vida, pelo menos durante grande parte da vida. Em função das características pessoais e da interacção como o meio envolvente, social e físico, alguns ajustar-se-ão melhor e mais facilmente do que outros. Estas alterações denominam-se Ajustamento ou Adaptação. Embora estes termos sejam sinónimos, por vezes a denominação expressa orientação teórica diferente: a primeira, mais interactiva, para designar o comportamento resultante dessa interacção, momento a momento, com o meio envolvente, a segunda mais estrutural.

“Ajustamento” é um termo do senso comum, utilizado na linguagem de todos os dias. O dicionário diz que ajustamento e adaptação são sinónimos e, em contexto de psicologia, saúde e doenças, os dois termos também são utilizados como sinónimos (Park & Folkman, 1997; Stanton, Revenson, Tennen, 2007; Taylor, 1983). No entanto, na psicologia, por vezes, estes termos podem expressar conceitos diferentes, consoante a orientação teórica que os utiliza. O interesse pela mudança subjacente ao ajustamento ou à adaptação considera dois aspectos: a estrutura e o processo. A estrutura refere-se a factores estáveis tais como a traços de personalidade ou estrutura cognitiva e, também, a características estáveis do meio ambiente, enquanto o processo refere-se às mudanças que vão ocorrendo em consequência das interacções, momento a momento, com as situações que surgem, explicam Lazarus e Folkman, (1985).

A adaptação ganha relevância com os estudos de Darwin em meados do século XIX. Charles Darwin explicava como a ligação entre os organismos e o ambiente implicava um ajustamento entre eles, que designava por Adaptação Evolucionária ou simplesmente “Adaptação”: Este é o conceito básico da teoria de Darwin. A selecção natural é o mecanismo que explica como as coisas mudam; a adaptação explica porque é que mudam. Na perspectiva de Darwin a adaptação é estrutural. Se inicialmente a adaptação ou ajustamento eram vistas numa perspectiva naturalista, determinista, com um pendor predominantemente biológico, principalmente por influência dos estudos de Darwin (1923) que estudava o comportamento governado pelas leis da natureza, tal mudou com a evolução da investigação sobre o comportamento humano. A abordagem naturalista original tendia a esquecer os aspectos psicológicos; a investigação actual toma em consideração, tanto a estrutura física, como as bases orgânicas e funcionais do comportamento, os estímulos do meio ambiente, e também a interacção orgânica e funcional entre todos estes componentes.

A biologia continuou interessada com os problemas da adaptação física dos sistemas vivos, e mesmo na psicologia, a perspectiva biológica teve importância, como é o caso da adaptação ao stress nos estudos de Selye, (1974).

Mas a psicologia está mais interessada no ajustamento psicológico do que no ajustamento físico. A consciência de si próprio e a capacidade para se interrogar e se compreender, é um atributo humano único e diferenciador. Processos de motivação, emoção, cognição, e os processos de transacção com o meio, são determinantes, tanto na constituição da personalidade como no ajustamento. Lazarus (1961) explicava que a psicologia experimental, numa perspectiva metodológica mais próxima da perspectiva naturalista, se preocupava essencialmente com a análise de diferentes funções psicológicas que caracterizam os seres humanos, ou seja, funções enquanto partes do todo, abstracções arbitrárias que integram sistemas organizados. No âmbito da nossa investigação interessamo-nos antes pelo estudo das

pessoas como totalidades organizadas, como sistemas integrados, intencionais, e não pelas partes.

Ajustamento e adaptação na psicologia

O léxico de psicologia de Muchielli e Muchielli (1969) explica que adaptação se refere à mudança da estrutura, da percepção ou do comportamento, pela qual um organismo aumenta a suas probabilidades de sobreviver ou de responder mais favoravelmente às condições do meio. Referem que o termo ajustamento com origem Norte Americana se refere à relação dinâmica entre o indivíduo e as exigências do meio, ou ao equilíbrio relativo entre as necessidades do organismo e as condições do meio físico. O vocabulário de psicologia de Pieron (1968) explica que o ajustamento se refere às reacções do indivíduo para fazer desaparecer o estímulo orgânico específico em acção nesse momento. Ajustamento, explica, é diferente de adaptação, e refere-se às alterações provocadas pelo aparecimento e desaparecimento de uma excitação.

No estudo do stresse, Selye (1974) designa por Síndrome Geral de Adaptação a reacção fisiológica de um organismo (qualquer organismo) a um estímulo do meio ambiente que possua uma magnitude superior ao que esse indivíduo percebe como normal. Esse estímulo é stressante, porque desencadeia este processo.

Já numa área diferente, Piaget também se debruça sobre a adaptação. Explica ele que, quando um estímulo exige do organismo mais do que é usual, provoca desequilíbrio, ao qual o organismo deve responder para sobreviver. A este processo, que leva ao restabelecimento do equilíbrio, chama Adaptação. A adaptação é explicada por Piaget como o estabelecimento de equilíbrio entre assimilação e acomodação. Este autor, numa perspectiva epistemológica e cognitiva, explica o desenvolvimento humano como um processo contínuo jogado entre maturação biológica e estimulação externa. Este processo de adaptação deve ser considerado numa perspectiva desenvolvimental no sentido que, se o indivíduo ultrapassa com sucesso as

exigências do meio, ele reequilibra-se num patamar superior de organização (por organização entende-se, “uma totalidade em que os elementos se relacionam entre si e com o todo, a própria totalidade relacionando-se com uma totalidade maior” (Furth,1974, p296)).

Grosseiramente, por assimilação entende-se a aplicação de comportamentos que foram utilizados em situações semelhantes à actual. Por acomodação entende-se a acção do meio ambiente sobre o organismo e, se a situação não for igual às anteriores, ou se as acções que o indivíduo implementa não derem os resultados esperados então as acções são modificadas para responder (se acomodar) a esta nova situação. É este jogo entre Assimilação e Acomodação constantes que se chama Adaptação (Piaget, 1967). A perspectiva de Piaget, embora se debruce sobre a estrutura, assume uma perspectiva de auto-regulação em que o indivíduo é agente e construtor do seu desenvolvimento.

Na adaptação temos alterações estruturais estáveis, como com Darwin, em que os indivíduos adaptados transmitem à geração seguinte, pelos genes, essa adaptação; em Piaget a estrutura é produto do desenvolvimento mas não se transmite à geração seguinte. Ambas são estáveis e irreversíveis para o indivíduo que as possui. Como referiam Lazarus, e Folkman, (1985) há uma tendência para a psicologia focar as características estruturais associados à mudança, em vez dos processos sobre como essas mudanças ocorrem.

Adaptação e ajustamento nas doenças como experiência negativa

O ajustamento mal sucedido pode ter impactos negativos explicam Park e Folkman, (1997).

A experiência de uma doença grave é um acontecimento não-normativo, cuja ocorrência é susceptível de constituir uma situação traumática, conducente a sintomas que definam quadros de Perturbação de Stresse pós-Traumático (PSPT) que, pelo menos temporariamente, exprimem reacções do funcionamento psicológico caracterizadas por ansiedade, depressão e outros estados emocionais negativos (Taylor & Armor, 1996). A evolução de trauma associado a doença grave para PSPT é, formalmente, uma possibilidade recente. Numa breve revisão histórica do próprio conceito de PSPT verificamos que só em 1980 a *American Psychiatric Assotiation* reconheceu

que situações stressantes são susceptíveis de contribuir para um conjunto de sintomas que definem o quadro de *Post-Traumatic Stress Disorder*, que em Português, e entre outras traduções, se tem designado por Perturbação de Stresse pós-Traumático. Nesta época passam a estar incluídas como uma perturbação no DSM-III (com exclusão de eventos como doença grave). Antes disto estas situações eram designadas no DSM-I, por “forte reacção ao stresse”, no DSM-II por “perturbação situacional transitória”. No DSM-IV, finalmente, a doença é reconhecida como possível causa de PSPT.

Em boa parte devido à lógica subjacente ao modelo biomédico, naturalista, parece haver uma relação directa entre acontecimento stressante -tal como o diagnóstico de doença- e perturbação de PSPT. A investigação mostra que tal não é verdade. A prevalência de PSPT é muito mais reduzida do que a prevalência de exposição a acontecimentos graves e ameaçadores, tais como diagnóstico de doença crónica (Aldwin, 1999; Bowman, 1999; Mikulincer & Florian, 1996). De qualquer modo, viver com uma doença crónica é uma situação comum. A investigação diz que, em média, os idosos têm 3,5 doenças crónicas (Wholey, Burns, & Lavizzo-Mourey, 1998): no *Medical Outcomes Study* somente 3% da população com mais de 18 anos não tinha nenhuma condição médica (Rogers, et al., 1992). Tal decorre de dois fenómenos complementares: por um lado o envelhecimento da população, e por outro a possibilidade decorrente das novas tecnologias de fazer diagnósticos mais cedo. O diagnóstico de uma doença impõe ajustamentos à vida de todos os dias, que mobiliza variáveis psicológicas, determinantes, decisivas, para ter uma boa vida com a doença com que se vive. A chave deste processo, como temos vindo a referir, é o ajustamento ou adaptação. Este não é um processo automático, dependendo antes das características do indivíduo e do modo como ele percebe a situação e como a enfrenta (estrutura e processo): Há variáveis psicossociais amortecedoras do impacto da situação stressante. Aldwin e Yancura, (2004) afirmavam que é surpreendente a ausência de estudos que recorram a modelos mais complexos tais como os de moderador ou mediador entre o estímulo desencadeador e a manifestação de sintomas negativos.

Adaptação e ajustamento nas doenças

Ajustamento e adaptação são verbos ou substantivos. No primeiro sentido constitui um processo, no segundo, resultados. Sharp e Curran (2006) definem o ajustamento como uma resposta à mudança no meio envolvente que permite a um organismo responder mais adequadamente a essa mudança. O ajustamento engloba inúmeros componentes que cruzam domínios interpessoais, cognitivos, emocionais, físicos e comportamentais, explicam Stanton, Revenson, e Tennen, (2007). Estes autores referem que da revisão da literatura se conclui que a DC requer ajustamento em múltiplos domínios, que o ajustamento se desenrola ao longo do tempo, e que existe uma heterogeneidade acentuada no modo como os indivíduos se ajustam à DC. Encontram vários modos de entender e estudar este processo, nomeadamente através de: domínio de tarefas relacionadas com a adaptação à doença; preservação do estado funcional; percepção da qualidade de vida em diferentes domínios; ausência de perturbação psicológica; baixo afecto negativo, e; humor positivo e manutenção de objectivos de vida.

Taylor (1983) propõe uma teoria de adaptação ou ajustamento a acontecimentos ameaçadores, como ao diagnóstico de uma doença grave, defendendo que, perante uma situação deste tipo, os indivíduos respondem com esforços cognitivos adaptativos que podem capacitá-los para retornar ou mesmo exceder os seus níveis anteriores de funcionamento psicológico. Trata-se de um dos primeiros estudos que foca o ajustamento ou adaptação em situação de doença grave, numa perspectiva ampla em que o funcionamento psicológico não é visto de uma forma simples, mas em interacção complexa na direcção de patamares funcionais ajustados positivamente.

O processo de ajustamento é dinâmico, começa com a expressão de sintomas, e continua no decurso da doença. O Modelo de Auto Regulação (*Self-Regulation Model*) permite tomar em consideração o complexo conjunto de processos envolvidos no ajustamento à doença. Assume que os comportamentos de saúde são resultado de representações de doença complexas e

multi-facetados e de mobilização de dimensões afectivas igualmente complexas, e ainda que as pessoas são construtoras activas da representação da doença.

Auto regulação e ajustamento

A auto-regulação (AR) é um processo sistemático que envolve, estabelecer objectivos pessoais e orientar o comportamento para a realização desses objectivos, explicam Maes e Karoly (2005). A AR é um processo orientado por objectivos, que decorre em fases interactivas, que requer uma implementação reflectida das diferentes mudanças envolvidas nas tarefas desejadas, na sua manutenção, e nos resultados específicos ao longo de tempos. Os objectivos podem ser descritos como pensamentos sobre, ou representações mentais, de resultados desejados. Possuem, potencialmente, o poder para dirigir o indivíduo para alcançar (ou evitar) esses estados ou resultados, devido ao modo como eles são representados, guardados, estruturados, e/ou obtidos. Esta propriedade dupla reflecte tanto os aspectos de conteúdo, como processuais, dos objectivos, explicam Maes e Karoly (2005). Bandura (2005) explica que os modelos de AR se alicerçam em três sub-funções gerais: auto-monitorização de comportamentos relacionados com a saúde e das condições sociais e cognitivas subjacentes ao envolvimento pessoal neles; adopção de objectivos para guiar os esforços e estratégias para implementar esses comportamentos; influência reactivas que incluem procura de incentivos que nos motivem, e; suporte social que sustente práticas saudáveis.

A AR, por sua vez, insere-se numa perspectiva mais alargada do conceito de iniciativa humana (*human agency concept*), uma perspectiva organísmica, que assume que os seres humanos são autores e contribuintes activos para o seu comportamento e desenvolvimento (Little, Snyder, & Wehmeyer, 2006), e não agentes passivos da natureza, sejam eles os genes, o cérebro, ou a personalidade, embora se reconheça que os componentes biológicos (quer as estruturas quer as necessidades) são elementos importantes no processo, mas não determinantes.

A AR tornou-se um conceito central na psicologia. Ele exprime, pelo menos três patamares: um, muito amplo, de princípios orientadores, para referir a filosofia, os modos de entender o mundo; outro, compreensivo, para abordar a natureza das relações entre variáveis; finalmente, noutro patamar, para mobilizar a intervenção. Esta amplitude que o conceito ganhou torna a sua abordagem mais complexa e a necessitar de esclarecimentos quando é utilizado. Tal como Leventhal e Mora (2005) explicam, a avaliação dos processos de AR é complicada. Por um lado, pelas próprias características do modelo, ou modelos (dado que não há um modelo inequívoco) de AR; por outro lado porque coloca exigências metodológicas diferentes e com complexidades várias referentes ao processo estudado.

O estudo do ajustamento à DC

A investigação sobre o processo e o resultado do ajustamento a DC, deverá assumir uma perspectiva de AR, quer no plano dos princípios, mas principalmente no plano da compreensão do processo de ajustamento, o que implica assumir a complexidade deste processo como referem Leventhal e Mora (2005). Deverá integrar variáveis conceptualmente organizadas em, pelo menos, três níveis, num fluxograma interactivo, sistémico, em que, num primeiro grupo se juntam as variáveis de entrada, ou seja, variáveis estáveis como sejam as variáveis demográficas (p.ex. idade, escolaridade), de doença (tempo de diagnóstico, gravidade da doença, médica e percebida, tempo de diagnóstico, e outras como tratamento, medicação, e outros dados mais específicos) e personalidade; um segundo grupo deverá incluir variáveis psicossociais, como, por exemplo, coping, afecto positivo e negativo, percepção de estigma, adesão ao tratamento, suporte social, manifestações físicas de mal-estar, crenças espirituais, e optimismo disposicional; num terceiro grupo deverão incluir variáveis resultado, como, por exemplo, qualidade de vida funcional, sintomas da doença, e bem-estar subjectivo. Decorrente do modelo de AR deverá assumir-se que as variáveis de entrada, em interacção dinâmica com as variáveis psicossociais contribuem para as variáveis resultado.

Referências

- Aldwin, C. M. (1999). *Stress, coping, and development: An integrative approach*. New York: Guilford.
- Aldwin, C. & Yancura, L. (2004). Coping and Health: A Comparison of the Stress and Trauma Literatures. In: P. P. Schnurr & B. L. Green (Eds.), *Trauma and Health: Physical Health Consequences of Exposure to Extreme Stress* (pp 99-126). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bandura, A. (2005). The primacy of self-regulation in health promotion. *Applied Psychology: An international review*, 54(2), 245-254.
- Bowman, M.L. (1999). Individual Differences in Posttraumatic Distress: Problems with the DSM-IV Model. *Canadian Journal of Psychiatry*, 44, 21-33.
- Darwin, C. (1923). *The origin of species by means of natural selection* (6th ed.). New York: Appleton.
- Furth, H. (1974), *Piaget e o conhecimento*. Rio de Janeiro: Forense Universitária
- Lazarus, R.S. (1961). *Adjustment and Personality*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1985). If It Changes It Must Be a Process: Study of Emotion and Coping During Three Stages of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Leventhal, H., & Mora, P. (2005). Is there a science of the processes underlying health and illness behaviors? A comment on Maes and Karoly. *Applied Psychology: An international review*, 54(2), 255-266
- Little, T., Snyder, C., & Wehmeyer, M. (2006). The agentic self: on the nature and origins of personal agency across life span. In: D. Mroczek & T. Little (Edts.). *Handbook of personality development* (pp.61-79). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

- Maes, S., & Karoly, P. (2005). Self-regulation assessment and intervention in physical health and illness: a review. *Applied Psychology: An international review*, 54 (2), 267-299
- Mikulincer, M., & Florian, V. (1996). Coping and adaptation to trauma and loss. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp.554-572). New York: John Wiley & Sons.
- Muchielli, A., & Muchielli, R. (1969). *Lexique de psychologie*. Paris: Entreprise Moderne D'Édition.
- Park, C. & Folkman, S. (1997). Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of General Psychology*, 1(2), 115-144
- Piaget, J. (1967). *La Psychologie de l'intelligence*. Paris: Armand Colin.
- Pieron, H. (1968). *Vocabulaire de la Psychologie*. Paris: PUF
- Rogers, H., McGlynn, E., Berry, S., Nelson, E., Perrin, E., Zubkoff, M., Greenfield, S., Wells, K., Stewart, A., Arnold, S., & Ware, J., (1992). Methods of sampling. In: A. Stewart, & J. Ware (Edts.). *Measuring functioning and well-being*. Durham, N.C.: Duke Press University
- Selye, H. (1974). *Stress sans détresse*. Ottawa, Les Éditions La Press
- Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62, 1153–1166
- Stanton, A. Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565–592
- Taylor, S. (1983). Adjustment to Threatening Events: A Theory of Cognitive Adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S., & Armor, D. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, 64, 873-898.
- Wholey, D., Burns, L., & Lavizzo-Mourey, R. (1998). Managed Care and the Delivery of Primary Care to the Elderly. *Health Services Research, Part II*, 33(2), 322-353.