

Repositório ISCTE-IUL

Deposited in *Repositório ISCTE-IUL*:

2018-06-07

Deposited version:

Publisher Version

Peer-review status of attached file:

Peer-reviewed

Citation for published item:

Sá, M. D. C. & Oliveira, A. (2017). A condição de saúde entre pessoas com doença reumática. In A. P. Costa, J. Ribeiro, E. Synthia & D. N. Souza (Ed.), 6º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa (CIAIQ2017) e 2nd International Symposium on Qualitative Research (ISQR2017). (pp. 1394-1399). Salamanca: Ludomedia.

Further information on publisher's website:

--

Publisher's copyright statement:

This is the peer reviewed version of the following article: Sá, M. D. C. & Oliveira, A. (2017). A condição de saúde entre pessoas com doença reumática. In A. P. Costa, J. Ribeiro, E. Synthia & D. N. Souza (Ed.), 6º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa (CIAIQ2017) e 2nd International Symposium on Qualitative Research (ISQR2017). (pp. 1394-1399). Salamanca: Ludomedia.. This article may be used for non-commercial purposes in accordance with the Publisher's Terms and Conditions for self-archiving.

Use policy

Creative Commons CC BY 4.0

The full-text may be used and/or reproduced, and given to third parties in any format or medium, without prior permission or charge, for personal research or study, educational, or not-for-profit purposes provided that:

- a full bibliographic reference is made to the original source
- a link is made to the metadata record in the Repository
- the full-text is not changed in any way

The full-text must not be sold in any format or medium without the formal permission of the copyright holders.

A condição de saúde entre pessoas com doença reumática

Maria do Céu Sá¹, Abílio Oliveira²

¹ Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Doutorada em Ciências da Enfermagem, Lisboa, Portugal
ceu.sa@esel.pt

² Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), ISTAR-IUL, Lisboa, Portugal
abilio.oliveira@iscte.pt

Resumo. A doença reumática, sendo crónica, compromete a saúde da pessoa em várias dimensões, nomeadamente ao nível das suas experiências subjectivas, físicas, psicoemocionais, sociais e culturais indicadores que traduzem a ausência de saúde, que tende a ser avaliada pela percepção que o sujeito tem dela. Este estudo, no âmbito da teoria das representações sociais, visou compreender como a saúde e a doença são percebidas entre adultos e idosos com doença reumática. Os resultados obtidos revelam que as representações diferem de acordo com a idade, o sexo e a evolução da doença. Para recolher os dados recorremos a associações livres de palavras e realizámos Análise Factoriais de Correspondências (AFC) para identificar as representações associadas aos conceitos estudados. Os participantes revelaram os graves problemas que se associam à sua condição de saúde, a vários níveis, evidenciando perda de autonomia, tristeza e desânimo, por se sentirem diferentes das outras pessoas.

Palavras-chave: Condição de saúde, saúde, doença reumática, representações sociais, adulto e idoso, enfermagem

Health Condition among people with rheumatic disease

Abstract. The rheumatic disease, as a chronic illness, compromises the health of the person in several subjective experiences, such as physical, psych-emotional, social and cultural, which work as indicators for acknowledging the absence of health. Nowadays, the well-being of an individual tends to be evaluated from his own perspective. This study, framed in the theory of social representations, had the objective of understanding how health and sickness are portrayed in adults and elderly with rheumatic disease and how they can vary in terms of age, sex and the disorder's evolution. To obtain data we resorted to the Factorial Analysis of Correspondence (AFC) to identify the semantic sets associated to the studied concepts. The participants revealed serious problems in various levels, showing loss of autonomy, sadness and discouragement, as they felt different from other people.

Keywords: Health condition, Health, illness, social representations, rheumatic disease. adults, elders, nursing

1 Introdução

As doenças reumáticas¹ são um dos maiores problemas de saúde do mundo, devido à elevada prevalência e, repercussões na saúde da população (Queiróz, 2002; Woolf, 2015). Actualmente cerca de 38% de portugueses (cerca de 2,7 milhões) sofrem de algum tipo destas doenças, sendo as mulheres mais atingidas que os homens. Podem surgir em qualquer idade, mas tendem a aumentar em indivíduos com idades superiores a 65 anos (Lucas & Monjardino, 2010), o que associado ao

¹ Definem-se como “doenças e alterações funcionais do sistema músculo-esquelético de causa não traumática” (Ministério da Saúde, 2004, p. 4). Incluem mais de 120 doenças diferentes, que podem ser degenerativas (osteoartrose) ou inflamatórias (artrite reumatóide, espondilite anquilosante), associadas à dor crónica não maligna. As mais comuns são, em primeiro lugar, osteoartrose (AO) e artrite reumatóide (AR), sendo progressivas e incuráveis, com um prognóstico incerto (Lucas & Monjardino, 2010).

envelhecimento desencadeia implicações profundas e importantes consequências para a saúde das populações (Woolf, 2015). Estas doenças são caracterizadas sobretudo pela presença de dor, de alteração das articulações o que leva ao compromisso da capacidade de desempenho, da autonomia e da saúde (Lucas & Monjardino, 2010).

A saúde é considerada como o equilíbrio dinâmico entre o indivíduo e o meio e, representa sempre um bem-estar dinâmico associado ao desenvolvimento (Collière, 2003). A saúde pode estar alterada pela doença ao interferir em todas as dimensões da pessoas, obrigando-a na maioria das vezes. a reorganizar a sua vida, levando-a a pensar e a agir de modo diferente (Ovayolu, et al., 2011). As diferentes formas de lidar com a saúde e a doença, geram diferentes percepções e significados dos processos que lhes são inerentes (Ranuzzi, 2010) e que influenciam as suas representações. O processo de viver com uma doença é único, pelas variáveis pessoais, psicológicas, sociais e contextuais que a envolve. Neste sentido, consideramos importante compreender o que pensam, sentem e se comportam as pessoas com doença reumática da sua condição de saúde. Assim, formulamos as seguintes questões de investigação:

O que pensam e sentem as pessoas com doença reumática da sua doença e da sua saúde?

Que alterações a doença impôs na vida diária destas pessoas?

Justificamos a realização desta investigação pelo interesse em compreender como a saúde e a doença são percebidas entre pessoas com doença reumática. Ancoramo-nos na teoria das representações sociais proposta por Moscovici (1988; 2002), que explicam a diversidade do pensamento em sociedades específicas (Castro, 2002) e, permitem compreender a complexidade dos fenómenos, tornando possível entender o que as pessoas percebem e, os comportamentos que assumem na realidade transformando o não familiar em algo familiar e compreensível (Jovchelovitch, 2000).

2 Objectivos

Relativamente à pessoa (adulta e idosa) com doença reumática, pretende-se:

- Compreender o que pensa/sente a sobre a sua saúde.
- Compreender o que pensa/sente sobre a sua doença.
- Identificar quais as alterações impostas pela doença na realização de atividades da vida diária.
- Verificar em que medida o sexo, a idade, os anos de doença se associam às representações das dimensões em estudo.

3 Método

Nesta investigação utilizámos uma metodologia essencialmente qualitativa. Foi realizado previamente um *focus group*, como fase preparatória para promover o debate sobre questões relacionadas com a condição de saúde (Carey, 2007). Colaboraram neste 9 participantes e, os dados áudio gravados, foram analisados através de Análise Global (Flick, 2005) permitindo elencar as principais ideias da discussão em grupo. Posteriormente, foi desenvolvido um questionário que incluía várias questões em aberto, tais como: o que pensa sobre a sua saúde...; como se sente em face de sua saúde..., o que pensa sobre a sua doença...; como se sente em face de sua doença...; quais as mudanças que a doença impôs na sua vida diária?

As perguntas constituíram diferentes estímulos e os participantes responderam individual e anonimamente num protocolo, com palavras ou frases simples. Participarem neste estudo

129 adultos e idosos com doença reumática. As variáveis independentes foram o sexo (homens e mulheres), idade (grupo etário) e os anos de doença. As dimensões da saúde e da doença, as mudanças que a doença impôs nas atividades diárias, foram as variáveis dependentes.

Os dados recolhidos por associação livre de palavras, foram analisados através de análise factoriais de correspondências (AFC) (Oliveira & Amaral, 2007). As palavras resultantes de cada um dos estímulos e as matrizes formadas pelas palavras (estruturantes das variáveis dependentes) foram cruzadas com as variáveis independentes (sexo, grupo etário, anos de doença), através do programa SPAD-T (CISIA, 1989; Oliveira & Amaral, 2007).

A amostra foi intencional e obedeceu aos seguintes critérios: Ter diagnóstico de doença reumática com a avaliação do reumatologista; Ter idade igual ou superior a 20 anos; Ter pelo menos quatro anos de escolaridade; Frequentar as consultas de uma das instituições por nós selecionadas e Concordar fazer parte do estudo. A recolha de dados realizou-se em várias Instituições de Saúde, da região de Lisboa. Tivemos em atenção as preocupações éticas associadas ao direito ao anonimato e à confidencialidade (Fortin, 2000), na recolha de dados.

4 Resultados e discussão

A população é maioritariamente constituída por mulheres (82 mulheres e 47 homens) situando-se no grupo etário entre os 40-64 anos (53,5%) seguido de indivíduos com 65 e mais anos de idade (25,5%), com diagnóstico de doença há mais de cinco anos (76%).

As respostas mais frequentes ao estímulo '**O que pensa sobre a sua saúde?**' foram: pobre; mal-estar; afetada; prejudicada pela doença sendo esta uma ameaça real (cf. Tabela 1). As mulheres pensam na saúde como delicada e frágil, expressando uma visão mais negativa, que os homens. Estes consideram-na comprometida, mas sentindo-se fortes o suficiente para enfrentar a doença. Independentemente da idade e o ano em que a doença foi diagnosticada todos os participantes consideram a sua saúde frágil.

À pergunta "**Como se sente em face de sua saúde?**", obtivemos mais emoções e sentimentos negativos (tristeza, sem esperança, desmotivação) do que positivas (adaptado, bem, tranquilo). Os participantes representam a saúde associada à doença e, ao que ela implica física e emocionalmente. Alguns revelam também sentimentos de adaptação, bem-estar e tranquilidade (cf. Tabela 1). Os homens têm uma representação mais positiva que as mulheres, mostrando um maior bem-estar e tranquilidade. As mulheres sentem-se mais dependentes (nas tarefas do quotidiano e com mais necessidades de ajuda), tristes e desmotivadas. Os participantes mais jovens parecem estar mais adaptados e, com algum optimismo, em contraste, com os mais velhos, queixando-se das suas dificuldades, dependência e, incerteza face ao seu futuro. Globalmente, apesar da perceção negativa da saúde, esta é valorizada, como um bem importante, que têm vindo a perder. Referem a adaptação como um desafio para alcançar o equilíbrio e algum bem-estar (Ahlstrand, et al., 2012; Lyyra & Heikkinen, 2006).

As respostas mais comuns para o estímulo "**O que pensa sobre a sua doença?**" são sobretudo crónica e permanente, que causa dor e sofrimento, incapacidade, limitações, desconforto e importantes mudanças na vida diária (cf. Tabela 2). As mulheres associam a doença à dor, à incapacidade e dependência dos outros. Os homens salientam a repercussão a nível físico e no trabalho. Quanto mais velhos são os participantes, maior é a tendência para representar negativamente a doença e, os que estão doentes há mais tempo referem as mudanças que estas implicaram na sua vida.

Tabela 1. Saúde - Classificação das palavras principais a partir das respostas para: "O que pensa sobre a sua saúde" e "Como se sente face à sua saúde" Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	O que pensa sobre a sua saúde (Pensamentos, Ideias)	Como se sente face à sua saúde (Emoções ou Sentimentos)
	(-) Pobre, ameaçada, frágil, mal-estar, afectada; prejudicada	(-) Triste, medo, dependente (+) Adaptado, bem, tranquilo
Mulheres	(-) Afectada, fragilizada, dependente	(-) Triste, desmotivado
Homens	(-) Comprometida	(-) Medo (+) Adaptado, bem, tranquilo, aceitação
20-39 anos	(-) Delicada	(+) Adaptado, otimismo
40-64 anos	(-) Comprometida	(-) Desmotivado, incerteza
> 64 anos	(-) Afectada, insuficiente, pouca (precária), sofrimento.	(-).Desanimado, incompreendido, triste
< 5 anos doença	(-) Comprometida, debilitada.	(-) Mal-estar; revoltado. (+) Bem-estar
De 5 a 10 anos	(-) Afectada, precária	(-) Desanimado, desmotivado (+) Bem
> 10 anos doença	(-) Fragilizada, limitada, alterada, fraca	(-) Receoso, incapacidade (+) Aceitação

Os sentimentos mais referidos relacionado com o estímulo '**Como se sente em face de sua doença?**', foi tristeza, seguido de revolta e medo. Este sentem mal-estar, associado à dor e ao sofrimento (cf. Tabela 2). As respostas adaptação são principalmente dadas pelos homens que têm uma percepção mais positiva que as mulheres que se sentem mais apreensivas e desanimadas. Os mais jovens mostram-se mais otimistas, salientando sentimentos de esperança, que os mais velhos. Estes referem sentimentos de incompreensão por parte da família e dos amigos, associada a tristeza por estes não entenderem a sua dor e sofrimento.

Tabela 2. Doença - Classificação das palavras principais a partir das respostas para: "O que pensa sobre a sua doença" e "Como se sente face à sua doença" Principais representações encontradas em cada um dos grupos de pertença

Grupo	O que pensa sobre a sua doença (Pensamentos, Ideias)	Como se sente face à sua doença (Emoções, Sentimentos)
	(-) crónica, permanente, limita o dia-a-dia, mobilidade, comprometida, necessidade de fazer alterações, dolorosa, complicada	(-) Triste, revoltado, medo, sem esperança, sofrimento (+) Adaptado, Aceitação
Mulheres	(-) Limitada, dependente, fragil, dor	(-) Incompreendido, desanimado, sozinho, medo, apreensão
Homens	(-) Deformado	(+) Adaptado; esperança (-) Preocupado
20-39 anos	(-) Desconhecimento, crónico	(-) Desanimado, triste, desmotivado. (+) Otimismo; esperança
40-64 anos	(-) Progressivo, irreversível, dependencia	(-) Desmotivado, cansado, sózinho
> 64 anos	(-) Dependente, dificuldade na realização de tarefas	(-) Desanimado, desmotivado, mal
< 5 anos doença de doença	(-) Deformado, inválido desconhecimento, mudança de vida	(-) Medo, cansaço
5 a 10 anos	(-) Incapacidade, mais limitado	(-) Preocupado, incompreendido, medo, desmotivado, cansaço
> 10 anos	(-) Doloroso, mal, sofrimento, dependente	(-) Impotente, dependente

Confrontados com a pergunta " **Que alterações a doença impôs na vida diária?** Globalmente os participantes referem compromisso em caminhar, na higiene pessoal, vestir-se, levantar e pentear. As mulheres salientam as alterações a nível da realização das tarefas domésticas e da higiene pessoal. Os homens, assim como, os participantes com menos de 65 anos salientam, sobretudo, o impacto da doença a nível profissional e na prática de desporto, enquanto os mais velhos (com 65 anos ou mais) evidenciam dificuldade em andar e na realização das difentes tarefas domésticas, sempre realizadas de uma forma mais lenta e demorada. Com o passar dos anos após diagnóstico salientam dificuldade em subir degraus, caminhar, vestir e pentear.

Verificamos que a presença de dor, o compromisso e as alterações verificadas nas actividades do dia-a-dia, permitem compreender qual o impacto da doença na vida destas pessoas, sendo por isso responsáveis pela grande apreensão face ao futuro(Sá & Oliveira 2012). Salientam que as limitações físicas devido a alterações da função articular e da incapacidade funcional, mas sobretudo a dor pode levar gradualmente à perda da saúde do indivíduo (Hill, 2006; Arvidsson, et al., 2011; Sá & Oliveira, 2012). A doença é também salientada pela maioria das mulheres que esta lhes afecta sobretudo a realização de tarefas que culturalmente lhes estão mais associadas, o que lhes causa mal-estar com a qual é difícil viver (Ahlstrand, et al., 2012).

5 Conclusões

Podemos concluir que a saúde nestas pessoas está, em muito associada, às consequências da doença. A saúde e a doença parecem estar como mescladas, uma vez que o conceito de saúde é afetado pela dor e sofrimento, percebido como insuportável, desconfortável e constrangedor, causando a dependência dos outros e, muito medo do futuro (Sá & Oliveira, 2012). A dor sempre presente acompanhada por um grande sofrimento é o principal problema destas pessoas e responsável por perdas significativas tendo um forte impacto na sua vida. Viver com estes problemas implica mudanças na forma como organizam e se adaptam ao quotidiano. Contudo, os sujeitos revelam que a saúde é o bem mais importante da vida. Apesar das alterações que a doença lhes impõe (dependência, dor, cansaço), que os deixa muito preocupados, receosos e nervosos. Tentam ser otimistas e manter a esperança o que os ajuda a adaptar-se à sua condição. Para estes participantes, a doença é, consensualmente representada como crónica, algo doloroso e responsável pelo sofrimento e, pelo conseqüente desânimo, o que concorda com outros autores (Neil, 2005). Para estes participantes a doença é responsável pela fragilidade da sua saúde (Marques et al., 2012). As mulheres revelam sentimentos mais negativos que os homens, em que estes apelam a sentimentos de tranquilidade e aceitação da sua condição. Os mais velhos e os que estão doentes há mais tempo expressam mal-estar relacionados em especial da dor.

Os resultados deste estudo contribuíram, para apreender os significados dos conceitos associados à doença reumatica através de ideias, opiniões, pensamentos, sentimentos e emoções (Moscovici, 2002; Oliveira, 2008), ou seja, compreender como as pessoas percebem a condição de saúde, e as alterações que lhes impôs nas suas vidas. Compreender as dificuldades físicas, funcionais e emocionais ou limitações dos doentes, permite aos profissionais de saúde definir estratégias para prestar cuidados centrados na pessoa ajudando-a a enfrentar a vida e o seu quotidiano, contribuindo assim para uma melhor gestão da sua condição contribuindo o mais possível para o seu bem estar.

Referências

Ahlstrand, I., Bjork, M., Thyberg, I., Borsbo, B., & Falkmer, T. (2012). Pain and daily activities in

- rheumatoid arthritis. *Disability & Rehabilitation*, 4(15), 1245–1253.
- Castro, P. (2002). *Natureza, ciência e retórica na construção social da ideia de ambiente: representações sociais e discurso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Carey, M. (2007). O efeito do grupo nos Grupos de foco: Planear, Implementar e interpretar investigação com grupos de foco. In J. Morse (Org). *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*, 224–241. California: Sage.
- CISIA. (1989). *Système portable pour l'analyse de données textuelles SPAD.T*. Sèvres: CISIA.
- Collière, M. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida*. Loures: Lusociência (2ª ed.).
- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Fortin, M. (2000). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Hill, J. (2006). *Rheumatology Nursing a creative approach*. London: John Willey & Sons (2nd ed.).
- Jovchelovitch, S. (2000). *Representações Sociais e Esfera Pública*. Petrópolis: Vozes.
- Lucas, R., & Monjardino, M. (2010). *O Estado da Reumatologia em Portugal. Observatório Nacional das Doenças Reumáticas*. Porto: Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas.
- Lyrra, T., & Heikkinen, R. (2006). Experienced health in older women with rheumatoid arthritis. *Journal of Women & Aging*, 18(4), 67–81.
- Marques, M., Lopes, M., & Silva, A. (2012). A significação do infarto agudo do miocárdio por doentes idosos. In L. Tura & A. Silva, *Envelhecimento e representações sociais*. Rio de Janeiro: Faperj Quarteto.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representation. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211–250.
- Moscovici, S. (2002). Pensées stigmatique et pensées symbolique. Deux formes élémentaires de la pensées sociales. In C. Garnier (Ed.), *Les formes de la pensée sociaux*. Paris: PUF.
- Neil, J. (2005). Health as expanding consciousness: seven women living with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis. *Nursing Science Quarterly*, 18(4), 334–343.
- Oliveira, A., & Amaral, V. (2007). A Análise Factorial de Correspondência na Investigação em Psicologia: Uma aplicação ao estudo das Representações Sociais do Suicídio Adolescente. *Análise Psicológica*, 25(2), 271–293.
- Ovayolu, O., Ovayolu, N., & Karadag, G. (2011). The relationship between self-care agency, disability levels and factors regarding these situations among patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 101-110.
- Queiróz, M. (2002). *Reumatologia: clínica e terapêutica das doenças reumáticas 2º vol*. Lisboa: Lidel.
- Ranuzzi, F. (2010). A vivência de mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistémico. *Dissertação de Mestrado UEMG*
- Sá, M. C. & Oliveira, A. (2012). Psychological and Social Factors in Rheumatic Diseases. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, Vol. 3 (6), 217-222.
- Woolf, A. (2015). Global burden of osteoarthritis and musculoskeletal diseases. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 16(Suppl 1), 53. <http://www.biomedcentral.com/1471-2247/16/S1/S3>.