

Repositório ISCTE-IUL

Deposited in *Repositório ISCTE-IUL*:

2019-11-19

Deposited version:

Publisher Version

Peer-review status of attached file:

Peer-reviewed

Citation for published item:

Sá, M. C., Nabais, A. S. & Oliveira, A. (2019). Sentimentos e emoções percecionadas entre pessoas com doença reumática. In A. P. Costa, C. Oliveira, E. Synthia, J. Ribeiro, H. Presado, C. Baixinho (Ed.), *Atas do 8º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa: Investigação Qualitativa na Saúde*. (pp. 243-248). Lisboa: Ludomedia.

Further information on publisher's website:

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2321>

Publisher's copyright statement:

This is the peer reviewed version of the following article: Sá, M. C., Nabais, A. S. & Oliveira, A. (2019). Sentimentos e emoções percecionadas entre pessoas com doença reumática. In A. P. Costa, C. Oliveira, E. Synthia, J. Ribeiro, H. Presado, C. Baixinho (Ed.), *Atas do 8º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa: Investigação Qualitativa na Saúde*. (pp. 243-248). Lisboa: 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.

Sentimentos e Emoções Percecionadas entre Pessoas com Doença Reumática

Maria do Céu ¹; Ana Sofia Nabais ² e Abílio Oliveira ³

¹ PhD, Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, UI&DE, Portugal
ceu.sa@esel.pt,

² MSc, Especialista em Enfermagem de Reabilitação, Enfermeira no Centro Hospitalar Lisboa Norte; Docente convidada da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal
ana.nabais@esel.pt,

³ PhD, Professor no Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), ISTAR-IUL, Portugal
abilio.oliveira@iscte-iul.pt.

Resumo. A doença reumática como qualquer doença crónica pode ser vista como um desafio e uma aprendizagem para a pessoa. A maneira como o doente reage à doença varia, entre outros fatores, com a sua condição emocional. A esperança tem significados diferentes, e tende a esmorecer com o agravar das condições de saúde, quando se torna evidente a dificuldade no alívio da dor e na impossibilidade de cura. Este estudo visa analisar e compreender as perceções que as pessoas com doença reumática têm da sua própria doença. Como método de recolha de dados desenvolvemos um *focus group*. Apesar das alterações que a doença implicou nas suas vidas e, no quotidiano, apesar da dor persistente, das dúvidas, incertezas e medos que os inquietam, estes doentes não querem ser um fardo para ninguém, revelam esperança e confiança no futuro, tentando manter autonomia, pensando que são capazes de lidar com os seus problemas de saúde. O presente estudo pode contribuir para que os enfermeiros possam compreender como é viver com doença reumática e, como a esperança é importante para a enfrentar.

Palavras-chave: doença reumática; dor; enfermagem; esperança; sentimentos

Feelings and emotions perceived among patients with rheumatic disease

Abstract. Rheumatic disease like any chronic disease can be seen as a challenge and a learning for the patient. The way the patient reacts to the disease varies, among other factors, with their emotional condition. Hope has different meanings, and tends to fade with the worsening of health conditions, when it becomes evident the difficulty in relieving pain and in the impossibility of healing. This study aims to analyse and understand rheumatic patients' perceptions of their own disease. As method of data collection, we developed a focus group. Despite the changes that the disease has caused in their lives, and in everyday life, despite the persistent pain, doubts, uncertainties and fears that worry them, these patients do not want to be a burden on anyone, they reveal hope and confidence in the future, trying to maintain autonomy, thinking that they are able to cope with their health problems. The present study can contribute to nurses can understand how patients live with rheumatic disease and how the hope is important to face the disease.

Keywords: feelings; hope; nursing; pain; rheumatic disease

1 Introdução

As doenças reumáticas como doenças e alterações funcionais do sistema músculo-esquelético de causa não traumática são na sua globalidade crónicas, afetando pessoas de todas as idades, sendo causa de dor e de incapacidade funcional, podendo causar repercussões físicas, psicológicas, emocionais, familiares, sociais e económicas (Lucas & Monjardino, 2010; World Health Organization [WHO], 2015; Briggs, et al., 2016). A evidência sugere que a dor¹ constitui a principal ameaça à vida destas pessoas o que leva à vivência de vários sentimentos (Klinedinst et al., 2015; Briggs, et al.,

¹ Dor em especial a nível articular considerada como dor crónica não maligna (Lucas & Monjardino, 2010)

2016), que dependem da forma como a saúde e a doença são percecionadas e interpretadas (Sá & Oliveira, 2012; 2013; Sá, 2016). As percepções tendem a flutuar entre emoções e sentimentos negativos como tristeza, preocupação, medo, culpa, raiva e sofrimento ou positivos como esperança, otimismo, motivação e vontade de lutar e de viver (Sá & Oliveira, 2012, 2013; Sá, 2016).

A literatura tem dado ênfase à investigação nesta área na tentativa de compreender os sentimentos percecionados pelas pessoas com doença crónica (Hill, 2006; LaChapelle, Lavoie & Boudreau, 2008; Sá & Oliveira, 2012; 2013; Sá, 2016). Face ao exposto, formulámos a seguinte questão de investigação: Que percepção têm as pessoas (adultos e idosos) com doença reumática da sua doença?

Neste sentido, este estudo visa analisar e compreender as percepções que as pessoas (adultos e idosos) com doença reumática têm da sua própria doença.

2 Metodologia

O presente estudo é um estudo exploratório, tendo por base uma abordagem qualitativa. A investigação qualitativa é adequada quando se pretende aprofundar um tema ou problema que inicialmente não se conhece, ou, quando se deseja ter uma nova compreensão ou confirmação do problema (Flick, 2005). Como método de recolha de dados desenvolvemos um *focus group*. O *Focus group* permite promover o debate entre os participantes e a interação do grupo o que possibilita a expressão de ideias, opiniões, pensamentos e sentimentos que individualmente seriam difíceis de expor (Krueger & Carey, 2010; Morgan, 2019), dando ao investigador ter um conhecimento aprofundado de factos

A realização do *Focus group* envolve fases sequenciais de Preparação, de Implementação, de Análise e Interpretação.

Na *Fase Preparatória* foi pedida autorização à Comissão de Ética da Instituição de Saúde para a realização do estudo. Após autorização foi necessário a sua preparação nomeadamente: do ambiente/local de realização da entrevista do *Focus group*; a preparação do líder do grupo e, todo o equipamento de gravação. A orientação da entrevista foi realizada por outro elemento que não o principal investigador (que esteve presente), pois o distanciamento realça a objetividade do discurso e da recolha de dados (Krueger & Carey, 2010). Desenvolvemos alguns tópicos em forma de questões para guiar a entrevista como: *Que problemas ou preocupações a doença lhe causou ou está a causar?; Como lida com a situação?; Como se adaptou à doença?; Quais as suas expectativas para o futuro?*

Na *Fase de Implementação* foi realizada a entrevista em grupo iniciou-se com a introdução da sessão com apresentação dos elementos do grupo para estabelecer uma atmosfera de aceitação e de confiança. As questões planeadas foram colocadas, de modo natural e progressivo e, à medida que se considerava que um tema fora suficientemente discutido, colocava-se nova questão. Pontualmente, eram feitas perguntas diretamente aos participantes, ou reformuladas ideias que surgiam na discussão, para aprofundar determinado assunto em discussão. O *Focus group* teve a duração uma hora e meia, de acordo com os pressupostos previstos (Krueger & Carey, 2010). Teve-se em atenção, e anotámos, as frases e as palavras utilizadas na conversação através da comunicação oral, o tom de voz, silêncios, emoções e linguagem não-verbal (risos e lágrimas). A entrevista em grupo foi áudio gravada e, tivemos em atenção as preocupações éticas associadas ao anonimato e à confidencialidade do mesmo (Fortin, 2000).

O *Focus group* foi realizado com 7 participantes com doença reumática (artrite reumatoide), três mulheres e quatro homens com idades compreendidas entre os 38 anos e os 72 anos (média de

idades de 61 anos). Tempo médio de doença era de 15 anos, a maioria era casada e todos frequentavam a mesma instituição hospitalar.

Na *Fase de Análise e Implementação*, tratamento e análise dos dados foi realizada através análise qualitativa de conteúdo baseada na Análise Temática (Flick, 2005; Morgan, 2019). Esta metodologia é semelhante à análise de conteúdo, pois permite interpretar o significado dos dados e a ênfase é dada aos temas como forma de organização dos resultados.

A entrevista que resultou do *Focus group* foi transcrita acrescentando-se notas ou comentários considerados relevantes. Após a transcrição do texto foi feita a sua leitura, que segundo Morgan (2019) é designada-*Fase de Imersão*, necessária para organizar a informação, eliminar repetições, otimizar o texto, tornando-o mais compreensível e salientar o essencial.

Seguidamente procedeu-se à *Construção das diferentes Áreas Temáticas*, onde foi realizada a codificação aberta e abrangente, considerada como um processo interpretativo que melhora e torna o texto mais claro e acessível (Flick, 2005). A codificação aberta tem como objetivo criar as Áreas Temáticas (Flick, 2005).

Após realizou-se a *Confirmação dos Temas*, que se procedeu à seleção dos Temas e à codificação seletiva, como operações pelos quais o texto é fragmentado em unidades de registo e reunidas de forma a incluí-las nos diferentes Temas. Este processo de codificação inclui a constante comparação dos dados e a distribuição das unidades de registo pelos diferentes Temas.

Por fim na *Confirmação/Exclusão dos Temas*, procurou-se assegurar a validade e fidelidade dos temas submetendo o protocolo a sucessivas classificações, e confirmando a organização dos diferentes dados, com a finalidade de obedecer a critérios de homogeneidade, exclusividade e exaustividade inerentes a qualquer processo de codificação (Fortin, 2000). A validade e fidelidade dos Temas foi testada por um perito tendo havido necessidade de fazer pequenos ajustes depois da opinião expressa.

3 Apresentação e Discussão dos Resultados

Após a análise da entrevista do *Focus group* emergiram as seguintes áreas temáticas:

Esperança como uma força na gestão da doença;

Esperança como uma motivação no dia-a-dia;

Capacidade de adaptação e aceitação da dor;

Acreditar no futuro.

• A área temática a ***“Esperança como uma força na gestão da doença”*** diz respeito à forma como os participantes vivem a sua doença, emergindo a esperança como algo essencial nas suas vidas. A esperança ajuda-os a suportar todas as dificuldades na realização das tarefas e atividades e dá-lhes coragem para superar o medo e, *“para terem uma vida normal”*, enfatizando a vontade de viver. A dor é uma ameaça à integridade do próprio, que a descrevem como horrível e intolerável, contudo, como a dor é inevitável, e apesar de poder ser aliviada pela terapêutica, o sofrimento afeta a pessoa como um todo, não só na dimensão física, mas também na dimensão psicoemocional, social e mesmo espiritual. Os participantes consideram que é preferível encontrar a melhor maneira de gerir e aceitar a sua condição, mesmo que sentimentos negativos estejam presentes. Entre os sentimentos negativos mais comuns verbalizados pelos sujeitos encontramos a tristeza (com grande ligação à incerteza no que poderá acontecer no futuro), desânimo; desmotivação e ansiedade (causada em grande parte pelos constrangimentos impostos pela doença); medo (de sofrer e de não ser

compreendido, em especial por aqueles que lhe são próximo) e solidão (apesar de terem familiares e amigos próximos estes podem sentir-se sós, mal interpretados ou ser um fardo para os outros). Referem mesmo que os sentimentos negativos estejam presentes a esperança fica e referem “*enquanto há vida há esperança.*”

•A área temática “**Esperança como uma motivação no dia-a-dia**” refere-se a relatos dos participantes em que a esperança é vista como uma força interior, ajudando-os a enfrentar a doença e influenciando positivamente a satisfação das suas necessidades. Aludem que a dependência e perda de autonomia afeta a sua capacidade de cuidar da família, a realização de tarefas domésticas e a atividade social. Para todos eles a esperança ajuda-os a suportar todas as dificuldades na realização das tarefas e atividades. Estes revelam a necessidade de serem fortes, terem coragem e, acima de tudo terem pensamento positivo. Frequentemente os participantes dizem que a doença não pode ser mais forte que eles, têm que resistir, lutar e acreditar que melhores dias virão.

•A área temática “**Capacidade de adaptação**” enfatiza a aceitação da dor e do sofrimento como parte integrante da sua condição de saúde. Embora a dor causada pela doença seja fonte de grande desconforto, quase sempre permanente, os participantes consideram que é desejável aprender a viver, procurando formas de minimizar o sofrimento. A necessidade de adaptação à sua condição e a aceitação da dor e do sofrimento faz parte integrante da sua rotina e, consideram ser desejável procurar formas de a minimizar.

•A área temática “**Acreditar no futuro**” parece complementar as anteriores, e foi expressa como necessária e importante. Os participantes embora sintam apreensão, medo e incerteza, estes têm necessidade de pensar e enfrentar o futuro sem medo e no que lhes poderá acontecer. Referem que “*amanhã será um novo e melhor dia*”, que o mais importante é “*continuar a viver*” e que nada os impedirá.

Os sentimentos vivenciados pelos participantes são múltiplos verificando-se que estes variam entre sentimentos positivos de esperança, ânimo, motivação e determinação (quando aceitam a sua condição, explorando novas perspetivas e acreditando num futuro melhor) e negativos associados à tristeza, quando se sentem impotentes, incompreendidos ou desamparados. Consideram a esperança como uma força interior que os ajuda a superar as dificuldades e enfrentar o desconforto associado à dor (Sá & Oliveira, 2012; 2013; Sá, 2016).

A perceção de esperança é dinâmica que facilita a experiência da doença e dá-lhes uma nova dimensão da sua condição de saúde e viver da melhor forma possível os novos desafios (Ahlstrand, Bjork, Thyberg, Borsbo, & Falkmer, 2012; Sá & Oliveira, 2013; Sá, 2016). Os participantes revelaram que, têm uma intervenção ativa nos acontecimentos das suas vidas. Apesar da doença, dúvidas e medos mostram confiança e otimismo no futuro, considerando que podem lidar com seus problemas de saúde (Briggs, et. al., 2016). Charepe (2011) confirma a importância da esperança em pessoas com doença crónica, e refere que quanto mais os sujeitos têm esperança, mais facilmente aceitam os desafios impostos pela doença. A força de vontade, a coragem, a motivação e a esperança são necessárias para superar e ultrapassar as dificuldades que a doença impõe.

4 Conclusões

As doenças reumáticas são devastadoras para a vida das pessoas, não apenas pelo impacto a nível físico, mas, também, pelas implicações a nível psicológico, emocional, profissional, familiar e social. Os participantes revelaram capacidade de aceitação ou adaptação, com relativo bem-estar e tranquilidade. Estes são habitualmente confrontados com diversos problemas que lhes impõem várias restrições, levando-os a ter sentimentos de isolamento social, suscitando tristeza, desmotivação e sofrimento. Estes sentimentos são frequentemente retratados no medo perante o

futuro, face à incerteza da evolução da doença e às mudanças significativas na forma de viver, que implicam reconstruir o quotidiano e, pôr em prática estratégias para fazer face aos problemas resultantes da doença, problemas pessoais e a ajustamentos nas relações sociais. Para os participantes, a esperança é parte integrante e determinante na gestão da doença, da dor e do sofrimento. Para eles os sentimentos positivos como a motivação e determinação são promotores de esperança.

O presente estudo pode, por um lado, contribuir para que os enfermeiros sejam sensíveis às prioridades do doente, contribuindo para compreender como é viver com os problemas que advêm das doenças reumáticas, como, a dor e o sofrimento e, como a esperança (resultado sensível aos cuidados de enfermagem) é importante para a enfrentar com mais otimismo a sua condição. Por outro lado, contribui para melhorar a qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, para que as pessoas a quem prestam cuidados alcancem melhores níveis de satisfação e bem-estar, respeitando as suas capacidades, tornando-as parceiras dos cuidados e ajudando-as a ser proactivas na consecução dos seus projetos de saúde.

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.
- Briggs, A., Cross, M., Hoy, D., Sànc he-Riera, L., Blyth, F., Woolf, A., & March, L (2016). Musculoskeletal Health Conditions Represent a Global Threat to Healthy Aging: A Report for the 2015 World Health Organization World Report on Ageing and Health. *The Gerontological*, 56 (S2), S243-S255.
- Charepe, Z. (2011). O Impacto dos Grupos de Ajuda Mútua no Desenvolvimento da Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa. *Tese de Doutoramento em Enfermagem*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Eliott, J. & Oliver, I. (2009). Hope, life and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, 33(7), 609– 638.
- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Fortin, M. (2000). O processo de investigação: da concepção à realização (2ª ed). Loures: Lusociência.
- Hill, J. (2006). *Rheumatology Nursing a creative approach*. London: John Willey & Sons (2nd ed.).
- Krueger, R., & Casey, M. (2010). Focus group interviewing. In J. Wholey, J. Hatry, H. Newcomer (Ed), *Handbook of Practical Program Evaluation* (pp. 378–403). San Francisco: Jossey-Bass (3ª ed).
- La Chapelle, D., Lavoie, B., & Boudreau, A. (2008). The meaning and process of pain acceptance. Perception of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manage*, 13(3), 201–201.
- Lucas, R., & Monjardino, M. (2010). *O Estado da Reumatologia em Portugal*. Observatório Nacional das Doenças Reumáticas. Porto: Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas.

Morgan, D. (2019). *Basis and Advanced Focus Groups*. Los Angeles:SAGE Publications.

Sá, C. & Oliveira, A. (2012). Psychological and Social Factors in Rheumatic Diseases. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, Vol. 3 (6), 217-222.

Sá, C. & Oliveira, A. (2013). "The Importance of Hope when Living with a Chronic Rheumatic Disease." In Geoffrey Karabin (Eds.), *Hope in All Directions*. Oxford: The Inter-Disciplinary Press, pp. 113-124.

Sá, C. (2016). Perceções da condição de saúde, da autonomia e do autocuidado entre pessoas com doença reumática. *Tese de Doutoramento em Enfermagem*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

World Health Organization (2015). *World report on ageing and health*. Geneva.

Klinedinst, N.J., Resnick, B., Yerges-Armstrong, L.M.,& Dorsey, S.G.(2015). *The interplay of behaviour and pain with depressive symptoms in the elderly*. *Gerontologist*,55, S67-S77.