



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/411.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	Experienciando as condições crônicas: uma revisão de literatura
<i>Autores</i>	Aline Machado <i>Feijó</i> , ¹ Eda <i>Schwartz</i> , ¹ Carme <i>Ferré Grau</i> , ² Manoella Souza da <i>Silva</i> , ¹ Raquel <i>Pötter García</i> , ² Bianca Pozza dos <i>Santos</i> ¹
<i>Centro/institución</i>	(1) Universidade Federal de Pelotas. (2) Universitat Rovira i Virgili.
<i>Ciudad/país</i>	(1) Pelotas, Brasil. (2) Tarragona, España
<i>Dirección e-mail</i>	aline_feijo@yahoo.com.br

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introdução

A condição crônica é uma experiência de vida com caráter permanente e anormal, ocasionada por doenças que geram perdas, disfunções e mudanças na vida das pessoas. Essa permanência pode provocar estresse decorrente de alteração na imagem corporal, necessidade de adaptação social e psicológica, além de modificação na expectativa de vida¹. As condições crônicas ultrapassam as doenças crônicas, pois abarcam as infecciosas persistentes, as metabólicas, as bucais, os distúrbios mentais de longo prazo, as deficiências físicas e estruturais contínuas, as condições atreladas à maternidade, ao período perinatal e à manutenção da saúde por ciclos de vida, sendo assim, são caracterizadas como enfermidades que causam sofrimento², unidas a sentimentos de infelicidade e impotência³. Nesse sentido, torna-se importante entender como as pessoas com condições crônicas experienciam tais situações, a fim de promover um cuidado qualificado e integral. Para expressar essas experiências, realizou-se uma revisão de literatura com estudos que utilizaram, como base teórica, o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, já que esses são os referenciais teórico e

metodológico que embasaram o projeto de tese do qual essa revisão foi extraída para o presente trabalho. Diante disso, objetivou-se conhecer, na literatura, as experiências das pessoas com condições crônicas.

Metodologia

Para a busca utilizou-se além do termo “condição crônica” o termo “doença crônica”, pois este é o mais empregado nos estudos. Assim, realizaram-se buscas no Portal de Pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde, com os seguintes termos: “condição crônica” e “interacionismo simbólico”, “condição crônica” e “teoria fundamentada nos dados”, “doença crônica” e “interacionismo simbólico”, “doença crônica” e “teoria fundamentada nos dados”. Foram encontrados 47 artigos, cujos resumos foram lidos e as repetições retiradas, restando quatro artigos relevantes ao tema proposto. Em nova busca, usando os mesmos termos, porém no idioma inglês: "*chronic condition*" and "*symbolic interactionism*", "*chronic condition*" and "*grounded theory*", "*chronic disease*" and "*symbolic interactionism*", encontrou-se 42 artigos, dos quais ao realizar a leitura dos resumos, retiraram-se as repetições e selecionaram-se também quatro artigos. Na busca com os termos "*chronic disease*" and "*grounded theory*" foram encontrados 176 artigos, sendo utilizado o mecanismo de filtro com os idiomas inglês, português ou espanhol e o limite humanos, restando 152 artigos, dos quais, após a leitura dos resumos, selecionaram-se 24 artigos. Ao final das buscas totalizaram 32 artigos, sendo novamente retiradas as repetições e selecionadas as publicações no período de 2008 a 2013, restando 12 artigos, os quais foram lidos na íntegra.

Resultados e Discussão

Os estudos selecionados na revisão sobre as experiências de quem convive com as condições crônicas foram realizados na Suécia (três), Colômbia (dois), Brasil (dois), e os demais, um em cada país, como: Irã, Austrália, Japão, Nova Zelândia e Estados Unidos. Em sua maioria abordavam relatos de mulheres ou eram estudos com ambos os sexos. Quando as pessoas com condições crônicas se deparam com o tratamento inevitável, porém nem sempre de fácil aceitação, são assoladas por diversos pensamentos e sentimentos, dentre eles, mitos, temores, preocupações, dúvidas, frustrações, decepções e perspectivas quanto ao futuro. Essas ideias são influenciadas pelos significados que a pessoa constrói ao longo de sua vida. No entanto, o apoio da família, dos amigos e da equipe de saúde, é fundamental para que possam lidar com

esses sentimentos. Elas esperam que a equipe seja acolhedora, solidária, preste um atendimento individualizado e diferenciado⁴. Os profissionais podem ter um papel fundamental no processo de adoecimento e recuperação, quando praticam a escuta e valorizam as percepções e experiências de cada pessoa. Especialmente quanto às relações familiares, o apoio é um aspecto benéfico da interação entre a pessoa doente e sua família, podendo promover e restaurar a saúde quando são estabelecidas emoções positivas⁵. A espiritualidade e as práticas religiosas também auxiliam na resolução de problemas, oferecem força, paz, proteção, segurança e confiança⁵⁻⁶. Percebe-se o quanto o diagnóstico e o tratamento trazem sentimentos negativos, porém, a família geralmente é o suporte essencial no enfrentamento das distintas situações advindas da cronicidade. Já outras pessoas têm medo de ficar dependentes e de serem um fardo, além de preocuparem-se com a hereditariedade da doença⁵. Percebeu-se que a doença desperta na pessoa a consciência da própria morte e desafia a aceitá-la como parte de sua vida. Por sua vez, muda a maneira de enxergar as situações e de se relacionar com o mundo, deixa evidente a fragilidade da vida e faz repensar nos seus valores e princípios⁶. Ao ter a doença, os papéis sociais são alterados e surgem novas expectativas, pois são estabelecidos limites ao engajamento em atividades rotineiras. Em relação à autoimagem, antes as pessoas enxergavam-se fortes, úteis, ativas e independentes, transformando-se, diante da doença, em fracas, inativas e dependentes de outros⁵. Detecta-se também a perda da personalidade ou identidade, relacionada à dependência de outros e à perda do poder sobre sua situação de saúde⁷. O diagnóstico foi descrito como um evento de mudança de vida, que alterou o sentido sobre si e sua normalidade, por influenciar nas atividades desenvolvidas anteriormente. Alguns se sentem incapazes de alcançar novamente essa normalidade e outros procuram ajustar-se a um novo normal pós-diagnóstico. Ainda, identificou-se a importância de serem vistos como alguém normal e não como alguém com uma doença crônica debilitante⁸. A condição crônica transforma significativamente a vida da pessoa, sua percepção do mundo e suas relações. Acredita-se que o apoio de outras pessoas no sentido de ajudar a enxergar novas possibilidades e adaptações aumenta a autoestima e confiança para tomar decisões e prosseguir na busca de melhores condições físicas, emocionais e sociais. Entretanto, algumas pessoas identificam que seus entes queridos têm dificuldades em lidar com a situação, sentindo-se incapazes e impotentes⁷. Em uma pesquisa, a família e os amigos foram vistos como obstáculos para o processo de mudança de vida, pois nem sempre esses sabiam lidar com esta demanda. No trabalho acontecia da mesma forma,

sobretudo a dificuldade de mudar rotinas⁹. Assim, a doença afetou o bem-estar físico, emocional e social, sendo que os efeitos físicos impactaram emocionalmente e nas interações com a família, os amigos e a sociedade. Combinado com os efeitos físicos, descrevem-se consequências significativas para a satisfação no trabalho, realização, independência e qualidade das relações com companheiros, familiares e amigos. Uma outra questão abordada foi a falta de conhecimento pelos profissionais sobre a condição crônica e o tratamento adequado, bem como o fornecimento inadequado de informações e a precariedade na compreensão e apoio dos profissionais. Porém, quando encontra-se um profissional capacitado, percebe-se o aumento da aderência ao tratamento⁸. Em outra investigação, alguns participantes acreditavam na sua capacidade de influenciar e controlar a doença, e, desta forma, eram participativos no seu tratamento e recuperação. Não necessitavam da ajuda e cuidado de outras pessoas, pois queriam fazer suas próprias escolhas¹⁰. Já outros participantes passavam a relegar suas ações de cuidado de si aos outros, como profissionais da saúde e familiares, sendo menos ativos e desmotivados na busca de melhorar sua saúde, não possuindo tanto interesse ou confiança na sua capacidade de controlar a doença¹⁰⁻¹¹. Nesse contexto, percebe-se o quanto a autoestima elevada, o diálogo e a manutenção de relações saudáveis são imprescindíveis para o restabelecimento emocional e das condições de saúde, bem como para o efeito positivo do tratamento. Em um dos estudos, foi salientado que a doença obriga a mudar comportamentos e hábitos, proporcionando novas aprendizagens e requerendo renúncias, que nem sempre são fáceis de aceitar. Os participantes afirmavam que a doença transforma seus corpos, que se tornam diferentes e desconhecidos. No entanto, após um período de diagnóstico procuram entender sua situação e a buscar maneiras de viver com a doença, tentando enxergar-se verdadeiramente, prestar mais atenção nos pequenos sinais de seu corpo relacionados à sua saúde, entender seus sentimentos e superar as limitações⁶. As pessoas que procuraram chegar a um acordo com a sua doença, tiveram maior motivação para aceitá-la, acolher suas alterações e consequências, mudar suas atitudes e relacionamentos, redescobrir valores importantes, e estar prontas para a necessidade de enfrentamento contínuo e de medidas para evitar complicações^{5,7,11}. Algumas estratégias foram utilizadas no enfrentamento da situação, tais como a busca de causas e informações, reduzir as expectativas, aceitar ajuda, mudar o estilo de vida, transformar fatores de risco, voltar-se para a religião e a espiritualidade⁵. Com o tempo, algumas pessoas foram restabelecendo sua tranquilidade, recuperando sua alegria e prazer de

viver, voltando a realizar suas atividades diárias, fazendo exercícios físicos, leituras e caminhadas. Outra maneira de encontrar bem-estar foi à interação com outras pessoas e viver o presente, sem se preocupar com o que possa ocorrer e sem sofrer antecipadamente⁷. Salienta-se que assim como a doença causa impacto na vida do usuário e traz consequências, a sua atitude pode afetar a experiência da doença, influenciando em sua progressão⁵. Ressalta-se que em alguns casos o estigma provoca ocultação dos sintomas e da doença e limita a busca de ajuda, o que pode ser uma barreira para o cuidado e o tratamento¹². A estigmatização da condição crônica é algo comum na sociedade e deve ser levada em consideração no processo de cuidado, no intuito de promover mudanças tanto no comportamento individual quanto coletivo, a fim de gerar segurança e confiança para quem experiencia essa situação.

Conclusões

Conhecer as experiências das pessoas com condições crônicas amplia o conhecimento acerca do processo saúde/doença e o modo como ocorre o enfrentamento perante as situações encontradas, assim como a atenção recebida e o relacionamento com o contexto vivenciado. Ainda, percebe-se o quanto as condições crônicas causam modificações na vida das pessoas, uma vez que elas acarretam novas adaptações, além de perdas, podendo repercutir na descontinuidade do tratamento e, conseqüentemente, no agravamento da doença instalada. Cabe aos profissionais da saúde, família e amigos fornecerem apoio e orientações em um processo dialogado e de troca de experiências, proporcionando conhecimento para a autonomia e empoderamento na tomada de decisões e realização das práticas de cuidado.

Bibliografía

1. Newby NM. Chronic illness and the family life-cycle. *J Adv Nurs*. 1996; 23(4):786-91.
2. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.
3. Salinas Pérez V, Rogero Anaya P, Oña González AM, Vergara Carrasco ML. Descubriendo el significado de los fenómenos cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. *Index Enferm*. 2012; 21(3):126-30.

4. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2011; 15(1): 39-46.
5. Ghezeljeh TN, Nikravesch MY, Emami A. Coronary heart disease patients transitioning to a normal life: perspectives and stages identified through a grounded theory approach. *J Clin Nurs.* 2013; 23(3-4):571-85.
6. Gómez NEZ. La experiencia de sufrir una insuficiencia cardiaca crónica. Um padecimento que acerca a la muerte. *Invest. educ. enferm.* 2011; 29(3):419-426.
7. Sarenmalm EK, Thorén-Jönsson AL, Gaston-Johansson F, Öhlén J. Making Sense of Living Under the Shadow of Death: Adjusting to a Recurrent Breast Cancer Illness. *Qual Health Res.* 2009; 19(8):1116-30.
8. Meiklejohn JA, Heesch KC, Janda M, Hayes SC. How people construct their experience of living with secondary lymphoedema in the context of their everyday lives in Australia. *Support Care Cancer.* 2013; 21(2):459-66.
9. Bremander A, Bergman S, Arvidsson B. Perception of multimodal cognitive treatment for people with chronic widespread pain – Changing one's life plan. *Disabil Rehabil.* 2009; 31(24):1996-2004.
10. Alsén P, Brink E, Persson LO. Patients' illness perception four months after a myocardial infarction. *J Clin Nurs.* 2008; 17(5^a):25-33.
11. Delgado CEY, Delgado FLY, Betancourt MLV, Orozco BEO. A qualitative study of patient's perceptions of a preventive renal programme in Colombia 2008. *Chronic Illn.* 2010; 6(4):252-62.
12. Lindsay K, Gow P, Vanderpyl J, Logo P, Dalbeth N. The Experience and Impact of Living With Gout: A Study of Men With Chronic Gout Using a Qualitative Grounded Theory Approach. *J Clin Rheumatol.* 2011;17(1):1-6.