



www.elsevier.pt/rpsp

Artigo original

A eficácia do proFamílias em doentes de Acidente Vascular Cerebral (AVC) e cancro e seus familiares

Assunção das Dores Laranjeira de Almeida

Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

INFORMAÇÃO SOBRE O ARTIGO

Historial do artigo:

Recebido em 19 de Outubro de 2010

Aceite em 23 de Fevereiro de 2011

Palavras-chave:

Doença crónica

Acidente Vascular Cerebral

Cancro

Família

R E S U M O

Introdução: O programa de intervenção psico-educativa – proFamílias – foi desenvolvido para ajudar famílias com doentes crónicos (AVC e Cancro) e utiliza o formato de grupo de discussão multi-famílias.

Objectivo: Este estudo pretende conhecer a eficácia do programa proFamílias em doentes crónicos nos casos do AVC e Cancro e suas famílias.

Material e métodos: A amostra é constituída por 16 doentes (8 doentes de cancro e 8 doentes de AVC) e familiares num total de 37 elementos que participaram no programa de intervenção psico-educativa.

O questionário utilizado foi construído com o propósito de avaliar a eficácia do programa tanto para o doente como para os familiares.

Resultados: Os principais resultados indicam que: (i) a participação no programa foi muito útil para todos; (ii) os principais ganhos, são a aquisição de informação e maior compreensão sobre a doença; (iii) quanto às sugestões mais frequentes são manter sessões semanais.

Conclusão: A intervenção psicoeducativa pretende aumentar o sentido de eficácia do paciente e família para saberem lidar com a doença. O estudo e a avaliação da eficácia dos programas de intervenção psicoeducativa são essenciais, pois algumas pesquisas sugerem que se associam com a melhoria do bem-estar dos doentes e famílias e funcionam como importantes mecanismos de *coping*.

© 2010 Publicado por Elsevier España, S. L. em nome da Escola Nacional de Saúde Pública.

Todos os direitos reservados.

The efficacy of the proFamílias program in patients with stroke and cancer and in their families

A B S T R A C T

Keywords:

Chronic disease

Stroke

Introduction: The proFamílias program was developed to help families with chronic (stroke and cancer). It is a psycho-educative intervention model and uses a multiple family discussion groups format.

*Autor para correspondência.

Correio electrónico: laranjeira.almeida@ua.pt

Cancer
Family

Objective: This study intends to know the efficacy impact of the proFamílias program in chronicle patients in cases of stroke and cancer.

Material and methods: This study includes a sample of 8 cancer patients and of 8 stroke patients and their families for a total of 37 elements, who participated in the psycho-educational intervention program.

The questionnaire was constructed for the purpose of evaluating the efficacy of the psycho-educational intervention program.

Results: The main results indicate that: (i) participation in the program was very useful for all, (ii) the main gains are the acquisition of information and a greater understanding about the disease, (iii) the most frequent suggestions are to maintain weekly sessions.

Conclusion: Psychoeducational interventions aim to increase the sense of efficacy and help the patient's family to know how to deal with the disease. The study and evaluation of the effectiveness of psychoeducational intervention programs are essential, since some research suggest they are associated with improved patients' and family's well-being and act as important coping mechanisms.

© 2010 Published by Elsevier España, S. L. on behalf of Escola Nacional de Saúde Pública.
All rights reserved.

Introdução

Face a uma situação de doença crónica o indivíduo doente obrigatoriamente tem de se adaptar às limitações e/ou novas condições geradas, sendo necessário reenquadrar as vivências individuais e aprender a viver com a doença. A família, enquanto grupo primário de identidade e socialização, à semelhança do sujeito doente também tem de se adaptar às exigências colocadas por esta situação, por um lado porque o paciente pode precisar de cuidados, e por outro porque a própria família e os seus elementos vivem o impacto da doença. Desta forma os papéis e tarefas da família são alterados e (re)distribuídos de forma a ajudar o paciente e dar resposta, quer às novas, quer às normativas necessidades emocionais, desenvolvimentais e instrumentais. Isto significa uma sobrecarga para a família que, para conseguir lidar de uma forma adequada com esta nova situação, vai precisar de apoio. Por exemplo, no caso dos doentes com diagnóstico de AVC, a fisioterapia e a alimentação são fundamentais para a recuperação e estabilização do doente. Mas para a família revela-se num esforço financeiro, readaptação alimentar, readaptação do espaço habitacional, rompimento com rotinas familiares diárias e alteração das responsabilidades e papéis familiares. Uma das preocupações dos especialistas de reabilitação é a qualidade de vida destas pessoas¹. Os factores psicológicos e interpessoais influenciam profundamente a vocação e competência do doente para lidar com a doença. Por esta razão, o funcionamento psicológico óptimo tem vindo a ocupar um papel central nas intervenções de reabilitação.

A presença das componentes médica, social e psicológica na intervenção psico-educativa facilita a adaptação do doente e da família à doença crónica. Este tipo de intervenção reconhece a necessidade de integrar aspectos sociais, biológicos, familiares e individuais no acompanhamento e tratamento de doentes com doença crónica e seus familiares². A intervenção,

denominada psico-educativa, é um modelo de intervenção que se adapta a várias doenças crónicas e idades³. Permite o desenvolvimento de um foco de apoio centrado na família para que os membros da mesma possam perceber as suas atitudes, sentimentos e padrões relacionados com a doença crónica partilhando perspectivas e estratégias com outras famílias. Neste tipo de intervenção dá-se primazia à maximização de "pontos de vista múltiplos" sobre os múltiplos papéis das famílias intervenientes³.

O proFamílias foi desenvolvido para ajudar famílias com doentes crónicos e é um modelo de intervenção psico-educativa que utiliza o formato de grupo de discussão multi-famílias. Estes grupos de discussão multi-famílias eram homogéneos relativamente ao AVC (existindo algumas distinções em termos de incapacidade) e heterogéneos nos casos de doença oncológica (variedade nos tipos de cancro quanto à localização) tendo havido a preocupação de haver alguma semelhança em termos da incapacidade³. Este programa caracteriza-se por uma intervenção breve (quatro a seis sessões semanais) para evitar a sobrecarga familiar, centra-se na família, tem um carácter psicoeducativo (alia o apoio suportivo ao educativo) e é estruturada³.

Este estudo pretende conhecer o resultado da intervenção em termos de percepções dos doentes crónicos nos casos do AVC e Cancro e suas famílias da utilidade, aspectos positivos e negativos e ainda sugestões do programa de intervenção (proFamílias).

Metodologia

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, que de acordo com Fortin⁴ consiste em descrever um fenómeno ou um conceito relativo a uma população.

População e amostra

Fortin⁴ define amostra como um subconjunto de uma população ou de um grupo de indivíduos que fazem parte de uma mesma população, sendo as características da amostra uma representação da população em estudo.

Neste estudo a amostra é de conveniência, uma vez que foram seleccionados de entre a população de doentes crónicos de cancro e AVC, os mais convenientes para o estudo com base em critérios de inclusão. A amostra é constituída por 16 doentes (8 doentes de Cancro e 8 doentes de AVC) e seus familiares num total de 37 elementos, que aceitaram participar no programa de intervenção psico-educativa. As famílias que participaram no programa foram recrutadas de várias formas:

- nos casos da doença oncológica no Centro Regional Oncologia do Centro – Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil (CROC-IPOFG);
- e nos casos de AVC no Hospital Infante D. Pedro (HIP) – serviço de Especialidades Médicas (Neurologia).

A participação dos doentes e familiares foi voluntária e gratuita, tendo sido salientado a todos os participantes do estudo a confidencialidade dos dados pessoais. Após o primeiro contacto era efectuada uma entrevista com a família onde se explicava o que era o programa e se identificava quem da família participaria.

De seguida apresentam-se as características demográficas e sócio-económicas da amostra assim como o tratamento em curso (se ocorre no domicílio ou no hospital) e expectativas dos membros da família em relação à doença, isto é, se esperam a recuperação total ou parcial.

Características demográficas e sócio-económicas

Analisando a tabela 1 verifica-se que quanto à média etária dos participantes, esta era de 56,13 para os doentes e familiares de Cancro e de 55,5 para os doentes e familiares de AVC. Quanto ao género encontravam-se equitativamente distribuídos com 50% cada por ambos os sexos. O estado civil era semelhante nos 2 grupos sendo que na sua maioria eram casados, e também a escolaridade apresentada na sua maioria era o 1.º ciclo. Quanto à situação profissional dos participantes, verifica-se que a maioria dos doentes e familiares de cancro encontram-se empregados.

Tratamento em curso

Quanto ao tratamento em curso, nos doentes de cancro, 62,5% referiram que o tratamento ocorria no hospital e 37,5%

que ocorria em casa. Nos doentes de AVC 75% referiram que o tratamento ocorria no seu domicílio e apenas 25% no hospital.

Expectativas em relação à doença

Relativamente às expectativas de cada membro da família em relação à doença na sua maioria referem a recuperação total: 87,5% dos doentes e familiares de cancro e 62,5% dos doentes e familiares de AVC.

Tratamento estatístico dos dados

Os dados recolhidos foram sujeitos a tratamento estatístico através do programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 10.0 a 15.0 para Windows da SPSS Inc.

Ao longo do estudo foram utilizados diversos procedimentos estatísticos de acordo com o tipo de variáveis e os objectivos de análise.

Para as variáveis avaliadas e codificadas em escalas nominais e ordinais foram calculadas frequências (absolutas e relativas) e percentagens. Para as variáveis relativas a escalas intervalares calcularam-se médias e desvios-padrão.

Instrumento utilizado

O questionário elaborado para avaliar a eficácia do programa é composto por quatro perguntas fechadas e três perguntas abertas (com espaços para resposta). As quatro primeiras perguntas avaliam o se: a participação foi boa para o doente, se a participação foi boa para algum(ns) elementos da família e/ou para toda a família e ainda, qual a classificação da utilidade do programa para a família, numa escala de 1 a 20 (1 – prejudicial; 10 – nem bom nem mau; 20 – muito benéfico). As três perguntas abertas pretendem recolher dados relativos a: aspectos positivos; aspectos negativos; e sugestões/comentários das famílias.

Resultados

Utilidade da participação no programa de intervenção

Pela análise da tabela 2 verifica-se que a participação foi muito útil para todos, pois as médias (considerando as duas doenças, doentes e familiares) variam entre 18,90 e 16,62, ou seja, já

Tabela 1 – Características demográficas e sócio-económicas dos participantes

	Doentes e familiares de Cancro (n = 19)	Doentes e familiares de AVC (n = 18)
Média etária	56,13	55,5
Sexo	50% cada	50% cada
Estado civil	87,5% casados 12,5% viúvos	87,5% casados 12,5% viúvos
Escolaridade	1.º ciclo: 62,5%	1.º ciclo: 75%
Situação profissional	75% empregados 25% domésticas	Desempregado; empregado; doméstica e reformado – 25% cada

Tabela 2 – Utilidade da participação no programa

Itens	Média	Desvio-Padrão	Máximo	Mínimo
Total (n = 37)				
1. A participação foi boa para o doente	18,64	1,39	20,00	15,00
2. A participação foi boa para alguns elementos da família	17,35	2,44	20,00	10,00
3. A participação foi boa para toda a família	17,29	2,53	20,00	10,00
4. Utilidade do programa	17,62	2,47	20,00	10,00

Tabela 3 – Aspectos positivos

Total (n = 37)	N	%
Diminuição da sensação de isolamento	2	5,4
Aquisição de informação	14	37,9
Percepção de auto-competência	2	5,4
Maior compreensão sobre a doença	16	43,2
Obter apoio emocional	3	8,1

Tabela 4 – Aspectos negativos

Total (n = 37)	N	%
Tempo dispendido	4	10,8
Ausência de aspectos negativos	3	8,1
Não resposta	30	81,1

Tabela 5 – Sugestões/comentários para melhoria do proFamílias

Total (n = 37)	N	%
Manter sessões mensais	8	21,6
Colaboração de outros profissionais	3	8,1
Extensivo a outras patologias	1	2,7
Apoios financeiros	7	18,9
Não resposta	18	48,7

próximas do 20 (muito benéfico). Considerando a amostra total, a doença, os doentes e os familiares observa-se que todos tendem a considerar que a participação foi mais útil para o doente, seguindo-se para alguns elementos da família e para a família.

Aspectos positivos com a participação no programa de intervenção

Os aspectos positivos mencionados pelos participantes no proFamílias foram agrupados em cinco categorias: (i) diminuição do isolamento social e emocional (“aprendemos a conviver em grupo”, “é uma maneira de sairmos de casa”); (ii) aquisição de informação e esclarecimento de dúvidas (“maior conhecimento da doença”, “podemos recorrer a outros serviços se necessitarmos”, “nas consultas não há

tempo para nos explicarem tudo como fizeram aqui”, “há coisas que nem nos lembramos de perguntar nas consultas”); (iii) percepção de auto-competência (“acabamos por ter mais confiança em nós”, “encaramos o futuro com mais optimismo”); (iv) maior compreensão sobre a doença (“temos maior conhecimento sobre a doença”, “antes eu pensava que quem tinha um cancro tinha uma sentença de morte, mas agora sei que existem outras possibilidades”, “se nos explicassem nas consultas as coisas como devem ser nós não tínhamos tantas dúvidas”, “eu aprendi muito sobre o tratamento da minha doença”, “a explicação sobre a doença é mais fácil de entender”); (v) apoio emocional (“foi muito importante que nesta fase difícil da minha vida eu sentisse o vosso apoio”, “ajudaram-nos a encontrar soluções”, “vocês souberam ouvir-nos e entendem o que sentimos, só isso, já ajuda muito...”).

Os resultados são apresentados na tabela 3, sendo que se verifica que os principais aspectos positivos são: a aquisição de informação e maior compreensão sobre a doença, ou seja, aspectos centrados na doença.

Aspectos negativos com a participação no programa de intervenção

Relativamente aos aspectos negativos, os resultados são apresentados na tabela 4 em que se destaca um número elevado de não resposta a esta questão, que se pode dever ao facto dos participantes não terem tido ganhos negativos. Em relação aos que responderam observaram-se dois grupos de resposta:

- i) tempo dispendido para participar nas sessões;
- ii) a não existência de aspectos negativos.

Sugestões/comentários para melhoria do programa de intervenção

Relativamente às sugestões e comentários efectuados pelos doentes e famílias para melhorar o proFamílias foi efectuado um agrupamento em quatro categorias: i) manter as sessões uma vez por mês; ii) manter a colaboração de outros técnicos; iii) as sessões deveriam ser extensivas a outros doentes com outras patologias; iv) a existência de apoios financeiros para os doentes e familiares frequentarem as sessões.

As respostas mais frequentes são (tabela 5): manter sessões semanais (21,6%) e a não resposta (48,7%).

Discussão

Relevância do proFamílias para a família

Verificou-se que a participação no proFamílias foi “muito útil” para todos, pois as médias obtidas variaram entre 18,90 e 16,62, ou seja, próximas do 20 (muito benéfico). Paralelamente, observa-se que todos os participantes tendem a considerar que a participação foi mais útil para o doente, seguindo-se para alguns elementos da família e para toda a família.

Os resultados indicam que estas famílias com membros com doença crónica que participaram no programa de intervenção psico-educativo, denominado de proFamílias, expressaram ter adquirido competências para enfrentarem de forma mais adequada a doença crónica, uma vez que estes programas aliam a vertente educativa (educação para a saúde, necessidade já reconhecida nesta área) à suportiva (inclui componentes de gestão do stress, facilitação de estratégias de coping e discussão de questões existenciais em contexto multi-familiar)³. Estudos efectuados^{5,6} revelaram que a intervenção psicoeducativa tem efeitos positivos nas situações de doença crónica porque diminuem o stresse familiar, aumentam a competência das famílias aprendendo a lidar com esta situação de uma forma satisfatória, o que se traduz numa diminuição das recaídas do paciente e aumento na adesão aos tratamentos. Atendendo a que as famílias estão mais sobrecarregadas, este programa de intervenção caracteriza-se por ter uma duração breve (6 a 8 sessões), com uma periodicidade semanal (ou quinzenal atendendo à disponibilidade das famílias) com o objectivo primordial de activar as competências das famílias⁷. As referências aos seus efeitos benéficos, como as melhorias dos estados afectivos, melhores estilos de coping, maior qualidade de vida e melhor controlo da dor, tem sido aceite tanto pela comunidade leiga, como pelos profissionais de saúde. Uma meta-análise de 45 estudos sobre uma variedade de intervenções psicossociais confirma esses benefícios⁸.

Identificação dos aspectos positivos para os membros da família com a sua participação no proFamílias

No que se refere à identificação dos aspectos positivos para a família com a participação no programa, segundo as categorias consideradas, verificou-se que os principais ganhos com a participação no programa para a amostra considerada são: aquisição de informação e maior compreensão sobre a doença, ou seja, aspectos centrados na doença. Estes resultados confirmam a necessidade, evidenciada pela literatura, que estes doentes e famílias sentem em terem informação sobre a doença (etiologia, sintomatologia, curso e prevenção), esclarecimentos sobre os cuidados a terem em casa, receber informação sobre recursos da comunidade, que lhes permitam desenvolver sentimentos de competência e controlo face à doença, aspectos desenvolvidos pelo proFamílias no âmbito da vertente educativa³.

Salienta-se deste modo, o papel preponderante que o proFamílias assume no âmbito do apoio psicológico orientando as famílias no sentido da redução do stress resultante do impacto

da doença, ajudando a gerir emoções e a usar estratégias mais eficazes na resolução de problemas, facilitando a comunicação na família e com os serviços de saúde, evitando o isolamento social e mantendo redes de apoio que num momento de crise vivenciado por estas famílias é de extrema importância³. São os resultados positivos alcançados pelo proFamílias que sugerem a implementação e generalização de programas de intervenção psico-educativa nestas situações.

Identificação dos aspectos negativos para os membros da família com a participação no proFamílias

Verificou-se como preponderante a não resposta, que parece dever-se ao facto dos participantes não terem identificado aspectos negativos com a sua participação no proFamílias. Em relação aos que responderam observaram-se dois grupos de resposta: o tempo dispendido para participar nas sessões; e a não existência de aspectos negativos. Significa isto que os participantes tendem a considerar o proFamílias como um programa muito eficaz na ajuda da gestão de situações de doença crónica nos casos do AVC e Cancro. O facto de quase não apontarem aspectos negativos e referirem a não existência de aspectos negativos pode estar relacionado com factores culturais e sociais do povo Português revelados por: provável desconhecimento do tipo de respostas de apoio existentes devido ao baixo grau de escolaridade das famílias; a falta de informação e divulgação dos direitos, benefícios e regalias de que podem usufruir e as dificuldades a nível do acesso aos cuidados de saúde.

Identificação de sugestões/comentários efectuados pelos membros das famílias relativamente ao proFamílias

Verificou-se que as respostas mais mencionadas foram as que se seguem, além da não resposta (48,7%): manter sessões mensais (21,6%); e a existência de apoios financeiros (18,9%).

Assim, manter sessões mensais, é uma das sugestões mais apontadas por todos os participantes, evidenciando importantes implicações com vista à continuação da intervenção, uma vez que constituiu um poderoso meio de incrementar o sentido de competência e de controlo destes doentes e familiares sobre a situação. Esta intervenção assenta num paradigma de stress e coping, e não num modelo psicopatológico, enfatizando um clima de desculpabilização que possibilita explorar novas estratégias³. A existência de apoios financeiros para poderem frequentar estas sessões é outra das sugestões mais apontadas pelos participantes que desta forma parece que garantiriam a sua presença, pois existe um aumento nas suas despesas. Os problemas financeiros foram descritos como um dos problemas e necessidades pelos quais passam estas famílias, relacionado com a elevação dos gastos em medicação, consultas médicas e deslocações⁹.

Conclusão

Na doença crónica é necessário que o significado da doença permita manter o sentido de competência e controle. O

que normalmente acontece às famílias são duas situações: dão-lhes explicações biológicas ou outras que implicam uma responsabilidade pessoal, num contexto psicossocial vago ou inexistente. As famílias têm necessidades de procedimentos preventivos e psicoeducativos que as ajudem a antecipar as tarefas normativas dos diferentes estádios da doença permitindo-lhes o domínio e controle face a uma nova situação.

A intervenção psicoeducativa pretende aumentar o sentido de eficácia do paciente e família para saberem lidar com a doença, para responder às exigências comunicacionais e emocionais que a doença implica para estes pacientes e famílias, e ainda promover um envolvimento adequado dos vários sistemas (o familiar, o de saúde, e o comunitário)^{6,10}.

Os resultados do estudo sugerem que quanto à participação no programa de intervenção (proFamílias) esta se revelou “muito útil” para todos os envolvidos (doente e membros da família); tendo sido apontados como principais aspectos positivos a aquisição de informação e maior compreensão sobre a doença, ou seja, aspectos centrados na doença; e quanto às sugestões apontadas referem-se essencialmente em manter sessões mensais.

Conflito de interesse

A autora declara não haver conflito de interesse.

B I B L I O G R A F I A

1. Gonzalez S, Steinglass P, Reiss D. Application of multifamily groups in chronic medical disorders. Em: McFarlane W, editor. Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders. Nova Iorque, NY: The Guilford Press; 1987. p. 315-94.
2. Gonzalez S, Steinglass P, Reiss D. Putting the illness in its place: discussion groups for families with chronic medical illnesses. *Fam Process*. 1989;28:69-87.
3. Sousa L, Mendes A, Relvas AP. Enfrentar a velhice e a doença crónica. Lisboa: Climepsi Editores; 2007.
4. Fortin MF. O processo de investigação: da concepção à realização. 3.ª ed. Loures: Lusociência; 2003.
5. Walsh F, Anderson C. Chronic disorders and families: an overview. Em: Walsh F, Anderson EC, editores. *Chronic disorders and the family*. Nova Iorque, NY: The Haworth Press; 1987. p. 3-18.
6. Anderson CM, Griffin S, Rossi A, Pagonis I, Holder DP, Treiber R. A comparative study of the impact of education versus process groups for families of patients with affective disorders. *Fam Process*. 1986;25:185-205.
7. Sousa L. Família e sistemas sociais [slides]. Aveiro: Escola Superior de Saúde. Universidade de Aveiro; 2007. Apresentação em sala de aula.
8. Meyer TJ, Mark MM. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychol*. 1995;14:101-8.
9. Walsh F. The family in later life. Em: Carter B, McGoldrick E, editores. *The changing family life cycle*. Boston, MA: Allyn and Bacon; 1989. p. 311-34.
10. Anderson BL. Psychological interventions for cancer patients to enhance quality of life. *J Consult Clin Psychol*. 1992;60:552-68.