



MARIA HENRIQUETA FIGUEIREDO

Professora Coordenadora, Doutor. ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Porto, Portugal.

✉ henriqueta@esenf.pt

ELIANA GONÇALVES

Enfermeira Especialista, Mestre. Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

ERMELINDA MARQUES

Professora Adjunta. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda, Unidade de Investigação para o Desenvolvimento do Interior - UDI/IPG, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Centro Académico Clínico das Beiras - CACB, Portugal.

CARLOS VITOR

Enfermeiro Especialista, Mestre. Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

ANA MURTEIRO

Enfermeira Especialista, Mestre. Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

MARLENE LEBREIRO

Enfermeira. Agrupamento de Centros de Saúde Porto Ocidental, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

RUTE REGO

Enfermeira. Agrupamento de Centros de Saúde Arrábida, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

ESTRATÉGIAS DE COPING NA FAMÍLIA DA PESSOA PORTADORA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Coping strategies in the family of the multiple sclerosis holder

Abstract

Caring for someone is a naturally demanding task, especially when the person is physically and mentally impaired, such as a person with Multiple Sclerosis. Thus, this study aims to identify coping strategies of people identified as caregivers by the person with Multiple Sclerosis, thus understanding the way families view and adapt to this very specific chronic disease. This study is of quantitative, descriptive and cross-sectional nature, with a sample of 25 Portuguese families. The F-COPES questionnaire was applied to assess the coping strategies, using the operational matrix of the Dynamic Model of Family Evaluation and Intervention, organized through a semi-structured interview. The study highlights that the person with Multiple Sclerosis is the one mostly expressing feelings (56%) and shows more initiative to solve them (52%). However, this study also shows that about 80% of families reach out to external resources. According to the strategies coping assessment using the F-COPES, 44% of the families involved in this study, agree with Social Support. However, the most adopted strategies are the reframing and passive evaluation (64%), and the least adopted is the search for spiritual support (20%). The knowledge of the adopted coping strategies by the families will enable the family nurse a more tailored intervention to the family needs.

KEYWORDS: MULTIPLE SCLEROSIS, COPING STRATEGIES, FAMILY NURSE.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) assume-se como uma doença de características degenerativas com incidência predominante em adultos jovens no início da sua vida afetiva, profissional e familiar, sendo como tal enquadrada nas doenças crónicas. Esta é uma doença que tem um forte im-

pacto nas modificações dos estilos de vida, dos componentes sociais, afetivos, profissionais e cognitivos no seio familiar, tanto para utente como cuidador⁽¹⁾. Neste sentido, todo o processo evolutivo da doença, com a inerência das perdas e adaptações aos sintomas, provocam no utente e cuidador uma elevada carga de sofrimento, sendo extre-

mamente importante direcionar o apoio dos cuidados para ambos os intervenientes ao longo de todo o processo (2,3).

No seguimento, é de considerar que no caso específico da EM, pela especificidade na sua evolução, quer a pessoa portadora, quer os seus familiares acreditam que o stresse piora os sintomas da doença. Torna-se assim importante conhecer as estratégias de *coping* familiar, sabendo que este é alterado no decorrer do ciclo vital e que um *coping* eficaz influencia o bem-estar de todos os elementos da família (4).

Para enfrentar a situação de doença de um familiar e melhor se adaptar às alterações inerentes à doença, os membros familiares podem fazer uso do *coping*, sendo importante para os profissionais de saúde avaliar e conhecer a forma como as famílias encaram e se adaptam ao diagnóstico de uma doença crónica e, quais as estratégias de *coping* por elas utilizadas. Esta é uma temática de suma importância na relação com a família, facilitando a intervenção direcionada a cada problema familiar.

Sendo a EM uma doença que afeta jovens adultos e com sintomas que variam entre a depressão, a fadiga, o declínio cognitivo e a dor, entre outros, conhecer as estratégias de *coping* utilizadas pelos membros da família torna-se essencial para entender as sinergias familiares e existir assim uma intervenção orientada para a família, uma vez que um *coping* adequado leva a ajustamento adequado. Considerando as especificidades e individualidade de cada sistema familiar é essencial conhecer o processo familiar destas famílias, de forma a adequar os cuidados prestados, conhecendo para tal as relações e interações existentes entre os membros da família e, conseqüentemente, identificar as necessidades de mudança ao nível do funcionamento familiar. O enfermeiro de

família deve assim desenvolver competências específicas que lhe permitam intervir na família e nos seus elementos individualmente para que esta se sinta segura, mas também treinar as habilidades adequadas a cada situação específica, identificando as necessidades e orientando outros profissionais, diminuindo, conseqüentemente a sobrecarga dos cuidadores e o incremento da qualidade de vida das famílias cuidadoras (4,5,6).

O emergir do papel de cuidador é, normalmente, imprevisível e é visto, geralmente, como um acontecimento stressante que causa profunda ansiedade no cuidador, pelas alterações que implica no quotidiano da pessoa e de toda a estrutura familiar e rede de apoio. Relativamente ao cuidador da pessoa portadora de Esclerose Múltipla, assume especial interesse, uma vez que a doença se manifesta em jovens adultos e em que a necessidade de cuidados aumenta com a progressão natural e imprevisível da doença. É assim primordial, um papel ativo dos enfermeiros uma vez que conhecendo as características destas pessoas e famílias, bem como as estratégias de *coping* por eles adotadas, torna-se mais fácil identificar as necessidades destas, podendo assim mobilizar os recursos individuais, familiares e da comunidade para dar resposta às dificuldades, facilitando assim o processo de cuidar (3,7,8).

Os enfermeiros de família, tendo um papel muito próximo do sistema familiar, encontram-se numa posição privilegiada na identificação das necessidades reais destas famílias no seu quotidiano. Nesse sentido, torna-se crucial a adoção de um modelo sustentado no pensamento sistémico que responda às necessidades identificadas pelos enfermeiros nos cuidados às famílias, pelo que a Ordem dos Enfermeiros adotou o Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), de forma a assegurar essa mesma resposta (9,10,11).

OBJETIVO

Identificar as estratégias de *coping* das pessoas reconhecidas como cuidador pela pessoa portadora de Esclerose Múltipla.

MÉTODO

Atendendo a que o conhecimento sobre o fenómeno é manifestamente insuficiente, a natureza do estudo é quantitativa não sendo por isso formuladas hipóteses. Trata-se de um estudo descritivo, uma vez que visa descrever as estratégias de *coping* adotadas pelas famílias, e transversal, pois procurou a medição da frequência das estratégias de *coping* num dado momento.

A população abrangida foram famílias com membro portador de Esclerose Múltipla, inscritos na lista de doentes diagnosticados com a doença no Serviço de Neurologia de uma Unidade Local de Saúde em Portugal, tendo sido estudada uma amostra de 25 famílias, por meio de amostragem não probabilística acidental, casual ou por conveniência, onde foram selecionados os participantes de acordo com os seguintes critérios: ter mais de dezoito anos, integrar a composição familiar de uma pessoa portadora de Esclerose Múltipla, a pessoa portadora de Esclerose Múltipla ser utente da consulta de Neurologia, ter capacidade de proporcionar consentimento informado, livre e esclarecido.

No que diz respeito aos instrumentos de colheita de dados na identificação das estratégias de *coping*, além das questões que integram a matriz operativa do MDAIF, foi utilizado o Inventário de Avaliação Pessoal Orientado para a Crise em Família (F-COPES), desenvolvido por McCubbin, Olson e Larson em 1981, e validado para a população portuguesa em 1990 por Canavarro, Serra, Firmino e Ramalheira.

O F-COPES é constituído por trinta itens, e pretende avaliar dois níveis >

de interação, o primeiro do indivíduo com o sistema familiar, avaliando por isso as estratégias que as famílias utilizam para enfrentar os problemas no seu núcleo familiar e, o segundo do sistema familiar com um contexto social mais amplo, avaliando as estratégias que as famílias utilizam para enfrentar os problemas do contexto externo (12). É composto por cinco subescalas: *Obtenção de suporte social* avalia a capacidade que a família tem para se comprometer a obter o suporte de amigos, vizinhos ou da família alargada; *Reenquadramento* que estima a capacidade de redefinir os acontecimentos stressantes de modo a que estes obtenham uma visão mais otimista; *Procura de Suporte Espiritual*, que avalia a capacidade da família para procurar apoio emocional de acordo com o seu sistema de crenças; *Mobilização da família para a obtenção e aceitação de ajuda*, que avalia a capacidade da família para procurar ajuda na comunidade e aceitar a ajuda dos outros; *Avaliação Passiva*, que avalia o grau que a família aceita/lida com os acontecimentos stressores. No que concerne à cotação dos itens da escala, estes estão organizados numa escala tipo Lickert de cinco pontos, que variam entre "Discordo totalmente" (1 ponto) e "Concordo totalmente" (5 pontos). As dimensões das estratégias de coping de uma família são avaliadas recorrendo ao valor total dos itens e das suas subescalas. O resultado pode variar entre 0 e 145 pontos, sendo que quanto maior o resultado, maior recurso às estratégias de coping por parte da família (13,14). A fiabilidade do F-COPES que foi aplicado foi estudada através da análise da consistência interna dos respetivos domínios e do global da escala, apresentando um *alpha* de Cronbach de 0.797, o que evidencia uma boa fiabilidade. Todos os instrumentos foram aplicados através de entrevista semiestruturada. O tratamento estatístico dos dados foi realizado recorrendo

ao Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 23.0 para Windows.

Todas considerações e princípios éticos foram assegurados, nomeadamente o anonimato e a participação livre e informada de todos os participantes.

RESULTADOS

No que concerne ao coping familiar, na matriz operativa do MDAIF pretende-se avaliar a capacidade da família para mobilizar estratégias e recursos que possibilitem a manutenção do funcionamento familiar, estando os resultados apresentados no **Quadro 1**. Destaca-se o facto de ser a pessoa portadora de EM o elemento da família que expressa mais os sentimentos (56%) e o que tem mais iniciativa para resolver os problemas (52%). A maioria da amostra manifesta existir discussão sobre os

problemas da família, sendo a mesma satisfatória, ativando recursos externos na resolução de problemas (80%). Por fim, em relação ao coping familiar e a resolução de problemas, a totalidade da amostra refere ter experiências anteriores positivas. A aplicação da escala F-COPES visa a avaliação das estratégias de coping familiar, organizada em 5 subescalas, cujos resultados se apresentam no **Quadro 2**. No que concerne à subescala relacionada com a *obtenção de suporte social* é possível verificar que 40% refere não concordar nem discordar, seguido de 36% que diz concordar moderadamente com a obtenção deste suporte. No global, 44% concorda com a obtenção de suporte social.

Na subescala orientada para o *reenquadramento da família*, ou seja, a capacidade que a família tem de redefinir um problema dando-lhe uma

QUADRO 1			
CARACTERIZAÇÃO DO COPING FAMILIAR - MDAIF			
COPING FAMILIAR		TOTAL	
		N	%
Quem na família expressa mais os sentimentos?	Portador EM	14	56
	Marido	1	4
	Esposa	1	4
	Pai	1	4
	Mãe	6	24
	Filho	1	4
	Irmã	1	4
Quem tem a iniciativa para os resolver?	Portador EM	13	52
	Marido	3	12
	Esposa	1	4
	Casal	1	4
	Mãe	5	20
	Irmão	2	8
Existe discussão sobre os problemas na família	Sim	21	84
	Não	4	16
Os membros da família sentem-se satisfeitos com a forma como se discutem os problemas?	Sim	23	92
	Não	2	8
A família recorre a outros recursos externos na resolução de problemas?	Sim	20	80
	Não	5	20
Experiências anteriores positivas	Sim	25	100

visão mais otimista, 64% da amostra refere concordar muito, seguido de 28% da amostra que concorda moderadamente. De ressaltar que nenhum dos inquiridos discorda no *reenquadramento da família*. Relativamente à *procura de suporte espiritual*, 40% dos inquiridos refere discordar moderadamente, seguidos de 32% que não concordam nem discordam; 20% concorda em procurar este tipo de suporte. Na subescala *mobilização da família* para a obtenção e aceitação de ajuda, 40% dos entrevistados refere não concordar nem discordar, 36% diz concordar moderadamente e 20% discordar moderadamente. Por fim, a *avaliação passiva*, ou seja, a forma como a família aceita os acontecimentos que causam stresse, 48% dos entrevistados dizem con-

cordar moderadamente, seguidos por 32% que dizem não concordar nem discordar. Relativamente ao score global obtido com a aplicação da escala foi possível verificar que este tem um valor de 105, indicando que as famílias participantes no estudo recorrem a estratégias de *coping* para enfrentar os seus problemas e a se adaptarem às dificuldades inerentes à existência de um elemento na família portador de EM.

DISCUSSÃO

Pretendia-se com este estudo identificar as estratégias de *coping* adotadas pelas famílias com membro portador de EM, ou seja, verificar a forma como existe a mediação entre o stresse e o ajustamento psicológi-

co à nova situação. Na generalidade dos casos o ajustamento psicológico é mais rápido e eficiente quando as estratégias de *coping* a que se recorre estão relacionadas com uma busca ativa da resolução do problema⁽⁸⁾. Quando se trata de enfrentar a situação de doença de um familiar e melhor se adaptar às alterações que a doença implica, os membros da família podem utilizar estratégias de *coping* que interessa que os profissionais de saúde conheçam, compreendendo assim a forma como as famílias encaram e se adaptam ao diagnóstico de uma doença crónica tão específica como a EM. Da amostra estudada, as estratégias mais utilizadas eram o *reenquadramento*, ou seja, capacidade para redefinir os acontecimentos stressantes de modo a que estes tenham uma visão mais otimista, seguido pela *avaliação passiva*, que diz respeito à aceitação da família dos acontecimentos stressores e, a *obtenção de suporte social*, em que a capacidade de compromisso em obter o suporte de amigos, vizinhos ou família alargada. Estes resultados são semelhantes aos obtidos num estudo realizado por Pereira em 2012, cujas estratégias de *coping* mais utilizadas eram as relativas ao *reenquadramento*, podendo assim as famílias enfrentar as situações conflituantes, de forma a reestruturar as suas funções e papéis sempre que sintam necessidade⁽¹⁵⁾. Também uma investigação realizada por Martins, Filho e Pires, cujo objetivo era analisar o impacto sofrido pelas famílias ao descobrir que um dos familiares foi diagnosticado com uma doença crónica, revela resultados similares ao nível da importância da obtenção de suporte social salientando que relativamente às estratégias de *coping* utilizadas, as famílias recorriam à resolução de problemas, seguida do suporte social, sendo que a estratégia menos utilizada estava relacionada com a aceitação de responsabilidade⁽¹⁶⁾.

QUADRO 2

CARACTERIZAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE COPING – F-COPES

SUBESCALAS		TOTAL	
		N	%
Obtenção de Suporte Social	Discordo muito	1	4
	Discordo moderadamente	3	12
	Não concordo nem discordo	10	40
	Concordo moderadamente	9	36
	Concordo muito	2	8
Reenquadramento	Discordo muito	0	0
	Discordo moderadamente	0	0
	Não concordo nem discordo	2	8
	Concordo moderadamente	7	28
	Concordo muito	16	64
Procura de suporte espiritual	Discordo muito	2	8
	Discordo moderadamente	10	40
	Não concordo nem discordo	8	32
	Concordo moderadamente	3	12
	Concordo muito	2	8
Mobilização da família para a obtenção e aceitação de ajuda	Discordo muito	0	0
	Discordo moderadamente	5	20
	Não concordo nem discordo	10	40
	Concordo moderadamente	9	36
	Concordo muito	1	4
Avaliação Passiva	Discordo muito	0	0
	Discordo moderadamente	2	8
	Não concordo nem discordo	8	32
	Concordo moderadamente	12	48
	Concordo muito	3	12

A estratégia menos utilizada pela amostra estudada foi a *Procura de suporte espiritual*.

CONCLUSÃO

A identificação das estratégias de *coping* adotadas pelas famílias foi avaliada com a aplicação da escala F-COPES, validada para a população portuguesa. As estratégias mais utilizadas pela amostra estudada foram o *reenquadramento*, a *avaliação passiva* e a *obtenção de suporte social*. Aquela que apresentou resultados menos significativos foi a *procura de suporte espiritual*. Relativamente ao score global desta escala foi de 105, numa escala de 0 a 145, o que revelou que as famílias recorrem a este tipo de estratégias para ultrapassar

os momentos de crise e se adaptarem às dificuldades decorrentes da evolução da doença.

Para a consecução do objetivo do estudo foi igualmente utilizada a matriz operativa do MDAIF, sendo imperioso desenvolver a utilização deste modelo para que a prática clínica seja cada vez mais orientada para as necessidades das famílias, considerando-as como aliadas e principais intervenientes nas suas decisões de saúde.

Na área da enfermagem de saúde familiar, torna-se primordial identificar as necessidades das famílias, permitindo ao enfermeiro de família uma intervenção direcionada, considerando a pessoa portadora de EM, o seu cuidador e família parceiros no cuidar, possibilitando assim que

os cuidados a prestar sejam acessíveis, centrados nas necessidades da pessoa e sua família, antecipando a necessidade de cuidados e em colaboração com os recursos existentes na comunidade.

Face às características da doença e aos resultados do presente estudo, torna-se imperativo desenvolver programas educativos e sinergias entre os vários intervenientes neste processo, pelo que é imprescindível a formação específica dos profissionais de saúde nesta área, nomeadamente o enfermeiro de família, bem como o desenvolvimento de grupos psico-educativos que apoiem e formem as pessoas identificadas como cuidadores, para que as dificuldades sentidas sejam ultrapassadas ou minimizadas. ▽



Referências

1. Sanaeinab H, Saffari M, Hashempour M, Karimi Zarchi A, Alghamdi W, Koenig H. Effect of a transactional model education program on coping effectiveness in women with multiple sclerosis. *Brain and behavior* [Internet]. 2017 setembro. [citado 2019 julho]; [9 páginas]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5651394/pdf/BRB3-7-e00810.pdf>
2. Neto I. Cuidados Paliativos em pessoas com demência avançada. Em: Neto I, Barbosa A. Editores. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2000. p. 247-66.
3. Santos F, Corrêa N, Leal R, Monteiro C. A vivência do Cônjuge/Companheiro de Portador de Esclerose Múltipla. *Revista Enfermagem*. 2010; 18(2): 229-34.
4. Peixoto M, Santos C. Estratégias de Coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*. 2009; 2(2): 87-93.
5. Maia L, Viegas J, Amaral M. Esclerose Múltipla: Conhecer para desmistificar. *O Portal dos Psicólogos* [Internet]. 2008 novembro. [citado 2019 julho]; [14 páginas]. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0453.pdf>
6. Simonetti J, Ferreira J. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica. *Revista Escola de Enfermagem USP*. 2008; 42(1): 19-25.
7. Sequeira C. Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa: LIDEL; 2010. 388p.
8. Lee E, DeDios S, Fong M, Simonette C, Lee G. Gender differences in coping among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Journal of rehabilitation*. 2013; 79(4): 46-54.
9. Ordem dos Enfermeiros [sede Web]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2011. Regulamento dos Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar. [citado 2019 julho] [18 páginas]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/PQCEESaudeFamiliar.pdf>
10. Figueiredo M. Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar- Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família. Odivelas: Lusociência; 2013. 208p.
11. Escola Superior de Enfermagem do Porto [sede web]. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto. 2017. Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários. [citado 2019 julho]. Disponível em: <http://www.esenf.pt/pt-i-d/projetos-internacionais/mdaif/>.
12. McCubbin H, Olson D, Larsen A. Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES). Em: McCubbin H, Thompson A, McCubbin M. Editores. *Family Assessment: resiliency, coping and adaptation - Inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin Press; 1996. p. 405-507.
13. Soares, A. J. A. (2009). Variáveis psicossociais e reactividade emocional em cuidadores dependentes de substâncias. [Tese de Doutoramento na Internet]. Braga: Universidade do Minho; 2009 [citado 2019 julho]. Disponível em: <http://repositorium.sdm.uminho.pt/bitstream/1822/9861/1/tese.pdf>
14. Cunha D, Relvas A. Inventário de avaliação pessoal orientado para a crise em família (F-COPES). Em: Relvas A, Major S. Coordenadores. *Avaliação Familiar: vulnerabilidade, stress e adaptação*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra; 2016. p. 19-35.
15. Pereira P. Perceção da Dor Crónica e Estratégias Adaptativas em Famílias de Doentes Oncológicos. [Dissertação de Mestrado na Internet]. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga; 2012 [citado 2019 julho]. Disponível em: <http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/97/1/Tese%20Patricia%20Pereira.pdf>
16. Martins C, Filho N, Pires M. Estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o cancer. *Mudanças - Psicologia da Saúde*. 2011; janeiro-junho: 11-18.