

EMPOWERMENT, QUALIDADE DE VIDA E O MODELO DE CUIDADOS CENTRADO NA PESSOA NO CONTEXTO DA DOENÇA CRÓNICA

Data da submissão: 08-/9/2023

Data de aceite: 01/11/2023

Elisabete Lamy da Luz

I Professora Adjunta Convidada.
Doutoramento em Enfermagem.
Portugal. Instituto Politécnico de
Santarém: Escola Superior de Saúde.
CIEQV-centro de Investigação em
Qualidade de Vida
<https://orcid.org/0000-0002-4841-5251>

RESUMO: Introdução: Os cuidados centrados na pessoa estão relacionados com o Empowerment no caso das doenças crónicas. Os mesmos focam-se na pessoa/família, comunidade e nos processos de decisão relativos à promoção do autocuidado na gestão dos regimes terapêuticos. O cuidado centrado na pessoa ultrapassa não só a maioria dos modelos de enfermagem, mas também as correntes de promoção e políticas de saúde. Enquadramento Teórico: Os conceitos utilizados neste estudo foram sobretudo o Empowerment. Método: Estudo transversal qualitativo com análise de dados de acordo com a teoria fundamentada (Charmaz). Foram realizadas 9 entrevistas semi-estruturadas. Resultados: o processo de construção de *Empowerment* foi categorizado por meio da explicitação teórica: “facilitando a decisão

de acordo com a cabeça de cada um” e foi constituído por três processos/categorias: sensibilização para a necessidade de mudança; percecionar-se como sendo capaz de mudar; decidindo mudar. Este processo é constituído por fases que terão de ser resolvidas, para que a pessoa avance e fazem parte da intencionalidade do enfermeiro ao desenvolver as intervenções de enfermagem. Os cuidados de saúde primários proporcionam um excelente contexto para a aplicação dos cuidados centrados na pessoa na doença crónica, devido à proximidade à população (McCormack & McCance (2017). O cuidado centrado na pessoa e suas necessidades parecem fazer parte de um discurso teórico da enfermagem, mas sem aplicação prática na área. Conclusão: O modelo do cuidado centrado na pessoa na doença crónica poderá dar visibilidade à disciplina de enfermagem, principalmente na obtenção de ganhos em saúde; tendo implicações ao nível da satisfação pessoal, melhoria do bem-estar, autocuidado e prevenção de complicações: nomeadamente na prevenção de mortes precoces, diminuição do número de internamentos.

PALAVRAS CHAVE: *Empowerment*; Doença Crónica; Qualidade de Vida, O

cuidado Centrado na Pessoa, enfermagem.

EMPOWERMENT, QUALITY OF LIFE AND THE PERSON-CENTERED MODEL IN CHRONIC DISEASE

ABSTRACT: Introduction: Person-centred care is related to empowerment in the case of chronic diseases. It focuses on the person/family, the community and decision-making processes related to the promotion of self-care in the management of therapeutic regimes. Person-centred care goes beyond most nursing models, but also beyond health promotion and policy currents. Theoretical Framework: The concepts used in this study were mainly Empowerment. **Method:** Qualitative cross-sectional study with data analysed according to grounded theory (Charmaz). Nine semi-structured interviews were conducted. **Results:** The process of building Empowerment was categorised by means of the theoretical explanation: “facilitating the decision according to one’s own mind” and was made up of three processes/categories: raising awareness of the need for change; perceiving oneself as being capable of change; deciding to change. This process is made up of phases that need to be resolved in order for the person to move forward and is part of the nurse’s intention when developing nursing interventions. Primary healthcare provides an excellent context for the application of person-centred care in chronic illness, due to its proximity to the population (McCormack & McCance (2017). Person-centred care and its needs seem to be part of a theoretical discourse in nursing, but without practical application in the field. **Conclusion:** The model of person-centred care in chronic illness could give visibility to the nursing discipline, especially in achieving health gains; having implications in terms of personal satisfaction, improved well-being, self-care and prevention of complications: namely in preventing early deaths, reducing the number of hospitalisations.

KEYWORDS: Empowerment; Chronic Illness; Quality of Life, Person-Centred Care, nursing.

1 | INTRODUÇÃO

O modelo de cuidados centrado na pessoa significa uma mudança no sentido do envolvimento ativo e da apropriação do percurso de saúde de cada um. Esta abordagem reconhece as pessoas como parceiros activos nos seus cuidados, o que, em última análise, conduz a melhores resultados e a uma melhor qualidade de vida e de cuidados.

Os enfermeiros e os cuidados de saúde, ao combinarem estes elementos, o modelo de cuidados centrados na pessoa, a capacitação e a educação, podem criar um ambiente centrado na pessoa que ajude os indivíduos a assumirem um papel ativo na sua saúde, a tomarem decisões informadas e a trabalharem em colaboração com a sua equipa de cuidados de saúde para obterem melhores resultados em termos de saúde e melhorarem a qualidade dos cuidados. Com este artigo temos como objetivo divulgar alguns resultados da investigação que realizámos e refletimos sobre o resultado empowerment no contexto da doença crónica e como o modelo centrado na pessoa proposto por McCormack e McCance (2017).

2 | ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Modelo do cuidado centrado na pessoa consiste na filosofia da maioria dos modelos de enfermagem, mas também da promoção e das políticas de saúde atuais. Podendo ser aplicado em todo o espectro dos cuidados de saúde. Reconhece a importância do Empowerment individual e o papel das pessoas no seu autocuidado independentemente do contexto dos cuidados de saúde ou da natureza da doença. Este modelo não só aumenta o envolvimento das pessoas, como também melhora os resultados em termos de saúde, promovendo a qualidade dos cuidados de saúde.

O cuidado centrado na pessoa tem como foco a pessoa/família, a comunidade e os processos de tomada de decisão relacionados com a promoção do autocuidado na gestão de regimes terapêuticos. Este modelo assume uma relação simétrica entre a pessoa e o enfermeiro no contexto em que os profissionais têm o conhecimento e a pessoa tem a experiência na doença crónica. O enquadramento teórico do estudo ancorou-se no conceito de pessoa com doença crónica e regime terapêutico e no seu Empowerment, destacando a teoria da transição de Meleis, o autocuidado de Orem e de autogestão de Rain, Sawin (2009), bem como o conceito de *Empowerment*, como processo e resultado (Rappaport, 1984; Gibson, 1991; Labonte, 1994; Perkins, 1995; Aujoulat et al., 2006; Tengland, 2007). A pesquisa foi realizada em 2015 no contexto do doutoramento em enfermagem. Foi realizado um estudo transversal com 271 participantes de ambos os sexos, com idade entre 18 e 65 anos e com doenças crónicas, no qual caracterizamos seu nível de *Empowerment* e identificamos fatores relacionados a esse resultado. Na 2ª fase, foram identificadas 65 pessoas com elevado nível de *Empowerment* através da aplicação da escala individual de *Empowerment* (Luz, 2017). Das 65 pessoas com doença crónica, selecionamos aquelas que apresentaram maior nível de *Empowerment* e realizámos 9 entrevistas; o que nos permitiu aprofundar a identificação dos fatores pessoais e contextuais dos participantes que contribuem para o *Empowerment* individual e compreender a construção do processo a partir dos participantes, desenvolvendo um estudo de cariz qualitativo.

3 | MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Estudo qualitativo transversal descritivo.

3.2 Desenho do Estudo

Na primeira parte, decidiu-se identificar e desenvolver a escala de *Empowerment* individual e aplicá-la nos CSP, nas unidades funcionais dos ACES. Nesta etapa criámos e validámos a escala e a partir dela identificámos as pessoas que tinham os valores mais altos na escala, ou seja, seriam as mais qualificadas. Posteriormente, selecionámos

nove utentes com maior nível de *Empowerment* e que aceitaram realizar entrevistas semiestruturadas num local à sua escolha (domicílio ou unidade funcional onde foi aplicado o questionário). Optou-se pela orientação da Teoria Fundamentada (Charmaz, 2014) para análise dos dados.

3.3 Amostra Teórica

Os participantes do estudo qualitativo foram selecionados a partir da amostra de 271 sujeitos de acordo com seu nível de *Empowerment*. Identificamos 68 pessoas com alto nível de *Empowerment*, que foi definido através da aplicação de uma escala do tipo likert de 1 a 4 valores, correspondendo a 25% da amostra, acima de 3,58. Os participantes foram sendo contactados considerando, por ordem decrescente o nível de *Empowerment*; nove concordaram em realizar a entrevista semiestruturada. Esta foi considerada a amostra teórica porque orientou o pesquisador no caminho que precisava de percorrer para obter dados explicativos das categorias considerando o desenvolvimento conceptual e teórico do tema.

3.4 Colheita de Dados

A colheita de dados ocorreu no período de julho a outubro de 2015 por meio de entrevistas semiestruturadas, as quais foram realizadas em local escolhido pelos participantes e previamente agendado com a pesquisadora. Elas foram gravadas e transcritas. Assim, seis entrevistas acontecem no domicílio, duas na unidade de saúde e uma no local de trabalho.

3.5 Análise de Dados

A análise das nove entrevistas foi realizada segundo o método da Teoria Fundamentada proposta por Charmaz (2014).

4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Facilitando a decisão de acordo com a cabeça de cada um.

A processo de “Facilitando a decisão de acordo com a cabeça de cada um” é constituído por fases e explica o processo de decisão de acordo com a individualidade e o que se compreende durante este processo. A pessoa tem a capacidade de agir em sinergia com o mundo e o potencial de gerir e orientar a mudança. A **consciencialização da necessidade de mudança** será o primeiro passo, caracterizado pelos seguintes indicadores: Pré-consciencialização; Fatores Individuais; Atitudes (pessoas e profissionais de saúde); Ambiente facilitador de *Empowerment*. A pré-consciencialização corresponde a uma fase em que a pessoa já manifesta abertura para iniciar a mudança; poderá haver o confronto com o diagnóstico clínico e a necessidade de iniciar o tratamento, que será para toda a vida. Podendo ser uma fase de choque com a realidade, mas também, e muitas vezes, o primeiro

contacto com os profissionais de saúde. Os fatores individuais correspondem a indicadores que refletem a percepção da pessoa sobre a gravidade de sua doença e sua reação ao diagnóstico; cada um reage e “responde” de acordo com o significado atribuído à gravidade da doença, o mesmo condiciona a consciencialização da doença e tratamentos. As atitudes das pessoas poderão caracterizar-se por flexibilidade na gestão do regime terapêutico, o assumir a responsabilidade na gestão do mesmo, e necessidade de tempo. Sendo importante o enfermeiro dar tempo às pessoas para que estas integrem a complexidade do seu regime e estar disponível para responder às dúvidas. As atitudes dos enfermeiros devem promover e facilitar o diálogo interno da pessoa, promovendo os diferentes tipos de saber, nomeadamente o saber mobilizar e saber transferir, criando um ambiente relacional facilitador da reflexão crítica e o autoconhecimento. A consciencialização é uma etapa determinante para a integração do regime terapêutico na identidade da pessoa sendo importante o enfermeiro facilitar a consciencialização da necessidade de mudar à pessoa com doença crónica. Promovendo a reflexão sobre as suas crenças e valores sobre a doença, os seus medos, sobre as decisões e, sobretudo, perceber se a pessoa se sente capaz de mudar e fornecer informação considerando a necessidade da mesma.

Percecionando-se como sendo capaz de mudar será a etapa seguinte, em que a pessoa tem percepção do seu poder interno. Esta percepção depende de um conjunto de condições que se traduzem nos seguintes indicadores:

- Atributos pessoais de estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável;
- Suporte ou ajuda da família e profissionais de saúde.

A família, amigos e vizinhos são o principal suporte na gestão do regime terapêutico sobretudo ao nível do regime farmacológico. A diversão, o humor, “esquecer a doença” e os amigos são estratégias que correspondem a mecanismos de *coping* focados na emoção de maneira a encontrar formas de lidar bem com as emoções negativas com que se confrontam, o que pode demorar mais tempo até à utilização das estratégias de *coping* centradas nos problemas. O suporte profissional é muito valorizado e a “continuidade” dos mesmos profissionais ao longo do tempo adquire um significado de “ser conhecido”, aumentando a sensação de segurança. Poder expor as suas angústias e necessidades aos profissionais e sentir confiança nos mesmos é muito importante para promover o autoconhecimento e o *Empowerment*.

A pessoa terá que se consciencializar da necessidade da mudança, este será o primeiro passo para posteriormente percecionar-se como capaz de mudar e, depois, **decidir mudar**. Esta etapa consiste na integração do regime terapêutico e desenvolvimento de uma identidade fluida e mestria que se traduz, neste estudo, pelos seguintes indicadores:

- Fazer tudo tão bem que já entrou na rotina;
- Fazer mudanças e conseguir;

- Manter o equilíbrio;
- (Con) viver com a doença crónica.

Estes três subprocessos acontecem quando a pessoa com doença crónica se confronta com o diagnóstico, altura em que o enfermeiro assume o papel de facilitador da decisão, considerando a individualidade do ser humano. A consciencialização das pessoas com doença crónica em relação ao seu papel é um passo muito importante para a mudança, sendo o primeiro sem o qual a mesma não se concretiza.

Contudo, nem todas as pessoas com doença crónica atingem esta consciencialização. Quando acontece, a pessoa compromete-se consigo própria e envolve-se cada vez mais, estabelecendo metas e objetivos, sentindo-se “*empowered*”. Quando a pessoa sente que tem poder para mudar, ela efetivamente está preparada para tal, mas pode ainda não ter decidido. Cabe, então, ao enfermeiro estabelecer uma relação de confiança e respeito mútuo com base no significado ou sentido que as pessoas dão aos problemas colocados pela sua doença crónica e os seus objetivos. O fio condutor da intenção do enfermeiro irá depender da natureza da ajuda que a pessoa com doença crónica necessita. Quando a pessoa com doença crónica decide mudar cabe ao enfermeiro olhar para as capacidades presentes para que essa mudança se concretize, (re) construindo a identidade e dando segurança; assumindo o profissional o papel de facilitador de habilidades e competências que permitam à pessoa gerir o seu regime terapêutico. Quando realmente a pessoa se sente “empowered” e decide mudar, a mesma consegue atingir os seus objetivos e as suas metas.

Este processo não é fácil, nem para a pessoa com doença crónica nem para os enfermeiros, a quem não foi reconhecido um papel significativo pelas pessoas que participaram no estudo. Sete participantes referiram mesmo que não houve qualquer contacto ou relação com os enfermeiros. Apenas um dos participantes, que é seguido na APDP, refere o apoio e as intervenções dos enfermeiros, mas em conjunto com as atividades clínicas médicas, baseando-se em monitorizações dos processos corporais, como por exemplo, avaliação do peso, glicémia capilar e ensinos standard. Torna-se relevante perceber porque é que as pessoas mais “empowered” não percecionam os enfermeiros enquanto recurso.

4.2 Discussão

A explicação teórica do processo “Facilitando a Decisão de Acordo com a “cabeça de cada um” significa que a intencionalidade das intervenções terapêuticas de enfermagem consiste em apoiar e promover o *Empowerment*, a autonomia e responsabilidade de acordo com a individualidade de cada um. Este processo de “Facilitando a Decisão de acordo com a “cabeça de cada um” é constituído por fases que correspondendo a etapas que terão que ser resolvidas, por parte da pessoa para seguir em frente, fazem parte da intencionalidade dos enfermeiros quando desenvolvem as terapêuticas de enfermagem. A intencionalidade

baseada exclusivamente na aquisição de competências instrumentais e na adesão falham frequentemente face à necessária tomada de decisão em assuntos de saúde (Bastos, 2012). O desenvolvimento da competência de “sentir-se empowered” é um desafio para a enfermagem, porque criar ambientes promotores do crescimento numa perspetiva “Rogeriana” permite a ambos crescer e o encontro, a presença e a relação terapêutica adquirem um significado que sendo promotor de *Empowerment* acresce ganhos em saúde para a pessoa com doença crónica.

Consideramos que os cuidados de saúde primários proporcionam um contexto de excelência para a aplicação de um modelo centrado na pessoa com doença crónica pela sua proximidade à população, tal como refere McCormack, McCance (2017). Porém neste estudo, constatámos que nenhum dos participantes referiu o enfermeiro como recurso ou suporte na gestão do regime terapêutico ao nível dos CSP, não lhe atribuíram um significado. O modelo do cuidado centrado na pessoa e nas suas necessidades parece fazer parte de um discurso teórico da disciplina de enfermagem, mas sem uma efectiva translação do conhecimento na clínica.

5 | CONCLUSÃO

A implementação do modelo de cuidados de saúde centrado na pessoa no contexto da prática poderá conduzir ao empowerment como resultado. Caracterizando-se por uma abordagem individualizada, uma vez que considera nos planos de cuidados e estratégias as necessidades preferências e objetivos únicos de cada pessoa. Esta personalização dá poder, reconhecendo a sua individualidade de cada um e envolvendo as pessoas na tomada de decisões partilhada. Promovendo um sentimento de autonomia. Os planos de cuidados são realizados em conjunto, considerando a estilo de vida e preferências das pessoas; este esforço de colaboração permite a apropriação dos seus cuidados e do seu percurso terapêutico. Os cuidados centrados na pessoa na pessoa colocam mais responsabilidade no paciente para participar ativamente nos seus cuidados. Esta mudança de um papel passivo para um papel ativo pode levar a um aumento da confiança e a uma sensação de controlo. Quando as pessoas sentem que as suas escolhas e opiniões são valorizadas, é mais provável que se sintam capacitados no seu percurso de cuidados de saúde.

Este modelo também promove melhoria da comunicação porque incentivam uma comunicação aberta e honesta entre profissionais e pessoa. Esta troca de informações permite a expressão das preocupações, o questionamento e que sejam mais proactivos na gestão da sua saúde.

Ao longo de percurso as pessoas experienciam os benefícios do modelo e veem melhorias na sua saúde, é mais provável que se empenhem ainda mais e se sintam capacitados para continuar a gerir eficazmente a sua doença crónica.

Quando consideramos o empowerment como resultado, implica observar mudanças

e resultados tangíveis no comportamento, na mentalidade e no bem-estar da pessoa. É um processo contínuo que significa uma mudança no sentido do envolvimento ativo e da apropriação do percurso de saúde de cada um. Esta abordagem reconhece as pessoas como parceiros activos nos seus cuidados.

O modelo do cuidado centrado na pessoa é caracterizado pelos autores como sendo *empoderador*; pelo que a sua aplicação ao nível das intervenções de enfermagem e simultânea avaliação do resultado *Empowerment* poderia dar visibilidade à enfermagem, sobretudo na obtenção de ganhos em saúde; tendo implicações ao nível da satisfação da pessoa, melhoria do bem-estar, autocuidado, qualidade de vida, e prevenção de complicações: nomeadamente na prevenção de mortes antecipadas, diminuição do número de internamentos.

REFERÊNCIAS

Aujoulat, I. H. (2006). Patient Empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counselling*.

Bastos, F. S. (2015). *A Pessoa com Doença Crónica: Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença crónica e do regime terapêutico*. Edições Académicas.

Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded theory*. London: Sage.

Labonte, R. (1994). Health Promotion and Empowerment : Reflections on Professional Practice. *Health Education Quarterly*, 2(Community Empowerment , Participatory Education and Health. (253-268)

Gibson, C. (1991). A Concept Analysis of Empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16(354-361).

Luz, Elisabete L.; Bastos, Fernanda; Vieira, Margarida M.; et al .(2017). Contribution to the translation and validation of the Adapted Illness Intrusiveness Ratings Scale for the Portuguese context. *Revista Referência*, 15(43 – 52).

Meleis, A. (2010). *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific could Theories in Nursing Research and Practice.*: Springer Publishing Company

McCormack, McCance (2017). *Person Centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice*. 2 ed. Chichester, West Sussex; Ames, Iowa: John Wiley&Sons Inc.

Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice*. St Louis: Mosby.

Perkins, D. Z. (1995). Empowerment Theory, research and application. *American Journal of Community Psychology*, 23(569-579).

Rappaport, J. (1984). *Studies in Empowerment: Introduction to the issue* . *Prevention in Human Services*.

Ryan, P.; Sawin, K.; (2009). The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*, 57(217-225).

Tengland, P. A. (2007). Empowerment: A goal or a means for Health promotion? *Health Care Philosophy*, 2(197-207).