

Viver com doença crônica em uma comunidade pesqueira**Living with a chronic disease in a fishing community**Vivir con enfermedad crónica en una comunidad pesquera***Sabrina da Silva de Souza¹, Albertina Bonetti², Betina Horner Schindwein Meirelles³, Mariza Maria Serafim Mattosinho⁴, Maria Selo Coelho¹, Cleonete Argenta⁵****RESUMO**

Objetivo: Identificar os elementos que influenciam a avaliação da qualidade de vida feita por pessoas com doenças crônicas de uma comunidade pesqueira. **Métodos:** A coleta dos dados foi através de grupos focais, com participação de 22 sujeitos. A análise de dados foi orientada pelos quatro processos genéricos: apreensão, síntese, teorização e transferência. **Resultados:** Emergiram três categorias, que expressam os elementos que influenciam a qualidade de vida, segundo estas pessoas, considerando aspectos positivos e negativos; facilidades e dificuldades e condições para o cuidado da doença crônica nesta comunidade. **Conclusão:** Viver em uma comunidade pesqueira, com uma área física delimitada, que apresenta condições sócio-ambientais e culturais próprias, com melhores relacionamentos interpessoais confere características favoráveis ao cuidado da doença crônica e à qualidade de vida destas pessoas.

Descritores: Qualidade de vida; Doença crônica; Enfermagem

ABSTRACT

Objective: To identify the elements that influence the assessment of quality of life made by people with chronic diseases living in a fishing community. **Methods:** Data collection was done through focus groups, with participation of 22 persons. The data analysis was guided by four generic processes: apprehension, synthesis, theorization and transference. **Results:** Three categories emerged, which represented the elements that influence the quality of life, according to these people, considering positive and negative aspects, strengths and difficulties, and conditions for the care of the chronic disease, in that community. **Conclusion:** Living in a fishing community within limited physical area, which has special social and cultural conditions, allows better interpersonal relations and favorable characteristics for chronic disease care; also, the quality of life of these patients can be improved.

Keywords: Quality of life; Chronic illness; Nursing

RESUMEN

Objetivo: Identificar los elementos que influyen la evaluación de la calidad de vida según personas con enfermedades crónicas de una comunidad pesquera. **Métodos:** La recolección de los datos se realizó a través de grupos focales, con participación de 22 sujetos. El análisis de los datos fue orientado por cuatro procesos genéricos: aprensión, síntesis, teorización y transferencia. **Resultados:** Emergieron tres categorías, que expresaron los elementos que influyen la calidad de vida, según esas personas, considerando aspectos positivos y negativos, las facilidades y dificultades, y, las condiciones para el cuidado de la enfermedad crónica en esa comunidad. **Conclusión:** Vivir en una comunidad pesquera, que posee una área física delimitada, que presenta condiciones socio-ambientales y culturales propias, con mejores relaciones interpersonales, confiere características favorables al cuidado de la enfermedad crónica y al aumento de la calidad de vida de esas personas.

Descriptor: Calidad de vida; Enfermedad crónica; Enfermería

* Texto elaborado a partir da pesquisa "Qualidade de Vida de pessoas com doença crônica", com apoio financeiro da FAPESC.

¹ Pós-graduanda (Doutorado) em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

² Doutora em Enfermagem, Professora Adjunto da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

³ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

⁴ Mestre em Enfermagem. Enfermeira da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina (SC), Brasil.

⁵ Enfermeira da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina (SC), Brasil.

INTRODUÇÃO

Entende-se por qualidade de vida (QV), a partir do conceito da Organização Mundial da Saúde, como “a percepção do indivíduo tanto de sua posição na vida, no contexto da cultura e nos sistemas de valores nos quais se insere, como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁽¹⁾. É um amplo conceito, afetado de modo complexo pela saúde física da pessoa, pelo seu estado psicológico, por suas relações sociais, por seu nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente.

Qualidade de vida não envolve somente fatores relacionados com a saúde, tais como, o bem-estar físico, psicológico, mas também elementos socio-ambientais, como a família, amigos, emprego e moradia. É, portanto, um termo amplo que concentra as condições que são fornecidas ao indivíduo para viver como ele pretende.

A saúde é amplamente reconhecida como o maior e o melhor recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal, assim como uma das mais importantes dimensões da qualidade de vida. Desse modo, saúde e qualidade de vida são dois temas estreitamente relacionados, como podemos reconhecer em nosso cotidiano e com o qual pesquisadores e cientistas concordam inteiramente.

Assim, a saúde contribui para melhorar a qualidade de vida e esta é fundamental para que o indivíduo ou a comunidade tenha saúde. Isto implica o entendimento de que a saúde não é nem uma conquista, nem uma responsabilidade exclusiva do setor saúde. É o resultado de um conjunto de fatores sociais, econômicos, políticos e culturais, coletivos e individuais, que se combinam de forma particular em cada sociedade, e em conjunturas específicas, daí resultando sociedades mais ou menos saudáveis.

A qualidade de vida deve valorizar a perspectiva da pessoa em relação às várias dimensões de sua vida, e não só em relação à intensidade de sintomas de sua doença, pois trata-se de um conceito subjetivo. Portanto, a qualidade de vida é vista subjetivamente⁽²⁾, como a satisfação da pessoa com os domínios da vida que são por ela percebidos como os mais importantes.

Esses domínios são: Família (cuidar da família é mais importante que cuidar de si próprio); “Funcionamento” para manter a independência (“funcionamento” mental – atitude positiva - é mais importante que o “funcionamento” físico); Espiritualidade (aceitar a doença como possibilidade de crescimento interior); Trabalho (engajamento em contínuo trabalho produtivo); Segurança sócio-econômica (ter recursos financeiros para pagar suas contas e o tratamento é importantíssimo para manter a independência); e Auto-realização (manter seu crescimento pessoal e poder manter o curso de sua vida, mesmo que para isso, precise fazer adaptações em função de sintomas – metas realísticas)⁽²⁾ Neste sentido, conjugar a qualidade de vida com uma doença crônica tem sido um desafio para profissionais de saúde, pessoas que vivem com a doença e seus familiares.

A doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções da pessoa em suas atividades diárias por mais de três

meses, podendo causar hospitalização de, no mínimo, um mês por ano⁽³⁾. Experienciar a doença crônica significa viver com uma ou mais doenças que demandam longas internações ou reinternações. Além disso, são incuráveis, deixam seqüelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem todos os obstáculos e desvios da fisiologia normal, os quais têm uma das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, necessitando de longo período de supervisão e observação do cuidado⁽⁴⁾.

A saúde é afetada pelo seu bem-estar, mas o bem-estar é muito maior do que a saúde. Viver bem com os desafios da doença crônica requer entendimento do impacto que esta situação tem sobre o corpo, a mente e o espírito da pessoa. Considerando que o ser humano é único e inseparável, a melhora em um dos aspectos leva à melhoria no todo, ou seja, no viver das pessoas.

O cuidado, por sua vez, pode ser entendido como base da existência humana, um modo-de-ser essencial que revela como é o ser humano⁽⁵⁾. Ele é fundamental para a manutenção da vida, estando presente em tudo, como um instinto de preservação. O cuidar não é um ato isolado de uma pessoa, mas um modo de ser-no-mundo, ou seja, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros⁽⁶⁾.

Nesse mundo de relações sócio-culturais, as pessoas vão desenvolvendo a compreensão da realidade e os modos de cuidar. Assim como os diversos comportamentos humanos, o cuidado também é construído no berço das relações pessoais e sócio-culturais. O ambiente no qual as pessoas crescem e se desenvolvem apresenta situações de vida e cuidado que vão se firmando nas vivências cotidianas.

O investimento das pessoas com doenças crônicas na conquista de uma vida com mais qualidade pode ser construída e consolidada, num processo que inclui a reflexão sobre o que é decisivo para a sua qualidade de vida e o estabelecimento de metas a serem atingidas, tendo como inspiração o desejo de ser feliz.

Na presente proposta, a inovação está centrada no local de realização da pesquisa. Nossos conhecimentos anteriores estão voltados para comunidades mais urbanizadas e, desse modo, pretendemos reconhecer como os aspectos culturais, sociais e ambientais de uma comunidade mais delimitada, especialmente por uma atividade laboral comum – a pesca, influenciam ou participam da percepção das pessoas a respeito de sua saúde/doença e qualidade de vida.

Neste sentido, tivemos como objetivo: Identificar os elementos que influenciam a avaliação da qualidade de vida feita por pessoas com doenças crônicas de uma comunidade pesqueira.

MÉTODOS

O estudo foi do tipo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido em uma comunidade pesqueira do município de Florianópolis – Santa Catarina, que possui cerca de 800 habitantes. Esta comunidade é bem delimitada territorialmente, uma vez que seu acesso é efetuado somente por barcos ou trilha (caminhando).

Como técnica de coleta de dados foi utilizado o Grupo focal⁽⁷⁾, o qual é um grupo de discussão em profundidade que explora um tema específico previamente definido e limitado. É composto por 6 a 15 participantes e conduzido por um facilitador. Esta técnica vem sendo utilizada em diferentes tipos de pesquisas e tem como característica especial o uso da interação como parte da coleta de dados, o que neste estudo era desejado, pois permitiu a discussão entre pessoas com doenças crônicas sobre o que é qualidade de vida para elas e como os aspectos culturais, sociais e ambientais influenciam na sua saúde e ou no controle de sua doença crônica.

A coleta dos dados ocorreu no período de julho a agosto de 2006, através da realização de dois grupos focais, com 22 pessoas com problemas crônicos de saúde, dentre as 51 pessoas com doenças crônicas atendidas na unidade local de saúde, que foram convidadas pelos agentes comunitários de saúde para participar da pesquisa, respeitando-se os critérios de inclusão estabelecidos para o estudo: ser portador de doença crônica e morador da comunidade há mais de um ano, ter mais de 18 anos de idade e querer participar do grupo focal. A seleção dos participantes considerou a variabilidade e a capacidade de expressão dos sujeitos, a fim de que pudessem fornecer dados ricos, interessantes e suficientes para identificar os elementos que influenciam na avaliação da qualidade de vida.

Os dados foram gravados em MP3 e posteriormente transcritos para análise. A análise qualitativa foi concomitante à coleta de dados, definindo a necessidade de retornar aos sujeitos da pesquisa para entrevista ou de realizar novos grupos focais.

A análise de dados foi orientada pela proposta de Trentini e Paim⁽⁸⁾ a qual envolve quatro processos genéricos: apreensão, síntese, teorização e transferência. O processo de apreensão englobou a organização dos dados, sua codificação e a formação das categorias com base nos códigos identificados.

A interpretação incluiu os demais processos: - síntese, na qual se examinou subjetivamente as associações e variações das informações; - teorização, onde se desenvolveu um esquema teórico a partir das relações reconhecidas durante o processo de síntese e que foi feita à luz da fundamentação teórico-filosófica do projeto; - transferência, onde se buscou dar significado aos achados da pesquisa e procurou-se contextualizá-los, de modo a socializar os resultados.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, parecer n° 128/2005 e obedeceu à Resolução n° 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que dispõem sobre Diretrizes e Normas regulamentares na Pesquisa com Seres Humanos. A autorização foi obtida através da assinatura, pelos sujeitos do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A fim de preservar o anonimato e a confidencialidade, as falas dos participantes são identificadas no texto por nomes fictícios.

RESULTADOS

As categorias, a seguir apresentadas, expressam os elementos que influenciam na avaliação da qualidade de vida feita pelas pessoas com doenças crônicas na comunidade pesqueira estudada.

Viver na comunidade: aspectos positivos e negativos

Podemos dizer que a qualidade de vida reflete a percepção que

as pessoas têm sobre a forma como suas necessidades estão sendo satisfeitas, sejam elas físicas, psíquicas, emocionais e uma visão eco social, a partir do ambiente em que estão inseridas:

Isso aqui tanto é bom para nós quanto para todo mundo. Não adianta uma floresta dessa e você, depois, tocar serra, machado ou fogo e destruir uma coisa tão bonita dessa aqui. Vale a pena para todo mundo. Não adianta botar fogo. Porque você está perdendo a natureza. Que ela tem tanto o madeiramento quanto a água e a vegetação e acho que é o que ela tem de bom, aqui dentro. [...] A Costa tem a água, o morro, a vegetação, o verde e o peixe. O peixe faz bem para saúde (Ireno).

[...] é um prato com camarão, é uma moça bonita de maiô, aproveitando a praia. Olha só que coisa gostosa: um monte de camarão frito, um bolo... Esses aqui são uns barquinhos a vela que passam muito por aqui... uma borboleta, que é muito bom a gente ver. E mais um peixinho, para terminar. (Íris)

Salientamos, a partir dessas falas, a importância atribuída ao ambiente, relacionando a saúde humana à preservação da natureza. Existe uma preocupação neste aspecto, expressando uma consciência local, e global, associando os riscos do desenvolvimento econômico e a exploração da natureza na vida das pessoas. Os sujeitos enfatizam que o contato com a natureza possibilita uma alimentação mais natural, além do lazer que o acesso a vegetação e ao mar, a contemplação das belezas naturais propicia aos moradores do local. Este elemento aponta para a importância desta relação com a manutenção, recuperação e qualidade de vida destas pessoas.

Outro fator citado como valor essencial e relevante é a convivência em família, considerando que os membros da mesma na sua maioria, moram na comunidade, próximos uns dos outros. Este elemento parece funcionar como mecanismo de proteção, de suporte e de estruturação da vida dessas pessoas.

[...] Depois, nós temos uma família que representa tudo na nossa vida. Nossa estrutura é a família[...] (Íris)

Embora os participantes da pesquisa apontem que viver nesta comunidade seja bom, destacam alguns pontos negativos, como a geografia da região e a presença de muitos insetos.

Para mim, é ruim o morro e os mosquitos. (Maria).

Estão presentes aspectos contraditórios nas falas, pois o contato com a natureza é positivo, mas também tem desvantagens, como as dificuldades que o terreno acidentado, com morros, traz no deslocamento dificultando práticas, como as caminhadas regulares, recomendadas na prevenção e controle das doenças. A presença de insetos também é descrita como aspecto negativo do local, trazendo desconforto aos moradores.

O risco da urbanização e o conseqüente crescimento populacional é outro fator de preocupação pois, para eles, isso poderá trazer danos ao meio ambiente e às belezas locais, com a destruição da floresta nativa, fuga ou morte de animais, acarretando prejuízo para a qualidade de vida.

Um prédio. Então, no meio de uma floresta tão linda vai fazer isso aqui (mostrando uma figura com vários prédios)? Quantas coisas são

destruídas pra fazer isso? (Ireno)

Acho que estrada aqui seria ruim. Quantos bichos que tem aqui dentro? Iria matar... (Ireno)

A preocupação com a preservação ambiental é relevante, pois o local de estudo é uma região costeira, relativamente isolada e com natureza preservada. Observamos novamente a consciência ecológica e a relação que estabelecem entre o progresso do local e a destruição da natureza, onde as florestas e a fauna local seriam substituídas por prédios e estradas. Portanto, o local no qual as pessoas moram com suas famílias, é um elemento que contribui positivamente para a qualidade de vida, com destaque para a valorização do meio ambiente e a tranqüilidade oferecida.

Viver com a doença crônica na comunidade: facilidades e dificuldades

As pessoas pesquisadas dessa comunidade referem ter algumas facilidades que as ajudam a viver com seu problema crônico de saúde. Entre estas facilidades, citam o acesso à alimentação natural, pois podem pescar, criar animais, plantar e colher frutas e verduras na horta da casa.

A facilidade é um peixe bem feito, bem gostoso para gente comer. Uma galinhazinha, que todo mundo aqui na Costa tem, galinha com pintinho. Isso ajuda a facilitar para alimentação, porque a galinha é ótima, caseira, os ovos são muito bons para tudo. E só. (Íris)

Outro fator é a possibilidade de realizar atividade física, embora o relevo da região se apresente acidentado com pedregulhos e morros. Mesmo com essas dificuldades ambientais, as pessoas relatam que existem oportunidades na comunidade e procuram fazer alguma atividade física ou mental, para o controle da sua doença crônica, como a caminhada e a meditação.

[...] como tenho bronquite, acho assim, estando em reuniões aqui de amigos, praticando um pouco esporte, uma atividade esportiva, com certeza, melhora muito da bronquite. Faço caminhadas. Aqui, a dona A falou que a gente participando, nas quintas feiras, do programa do Doutor M que faz meditação, faz exercícios. Acha que, na meditação, ela fica muito bem. (Carla)

O ar puro e o ambiente livre de barulho, isto é, um nível baixo de poluição ambiental é considerado como favorável à saúde, que ajuda na melhoria da qualidade de vida.

[...] sem poluição, sem fumaça de veículo, sem cheiro de combustível, sem barulho de carro, moto... Isso aqui já é o bastante pra gente se sentir mais à vontade. (Ireno)

Morar em uma comunidade mais isolada tem suas desvantagens também, principalmente considerando que essas pessoas têm uma doença crônica e podem apresentar agudizações e situações de necessidade de atendimento emergencial. Neste sentido, a estruturação deficiente dos serviços de saúde traz insegurança e ansiedade.

A dificuldade de chegar em um hospital [...] se eu tivesse uma crise,

com certeza, teria dificuldade de chegar ao hospital, não seria uma coisa tão rápida assim. (Carla)

A forma de estruturação dos serviços de saúde, mais especificamente da unidade local de saúde é discutida pelos sujeitos, relacionando as deficiências à administração pública, que, com suas ingerências e implicações políticas, não considera as reais necessidades da comunidade:

Acho também que os postos de saúde, tanto até como botaram ali. A política, se os políticos pensassem melhor em nós, no povo brasileiro [...] o dinheiro que eles jogam fora, poderiam investir mais nos postos de saúde e daí as pessoas não procuravam tanto os hospitais. Tendo um posto de saúde, que estivesse bem equipado, tendo uma medicação e primeiros socorros, acho que seria bem melhor. (Carla)

Essa manifestação demonstra a importância da discussão a respeito da necessidade de definição de políticas públicas, da mobilização social para a estruturação e cobertura de serviços de saúde em regiões de difícil acesso e menor apelo sócio-político. A melhoria da capacidade de atendimento e resolutividade dos serviços do local trariam mais tranqüilidade, segurança e qualidade de vida a essas pessoas:

Se tivéssemos mais médicos, viveríamos mais tranqüilos. Só temos três vezes por semana. (Olindina)

O posto, a gente vai lá e pega o remédio para tomar. Dou minha caminhada, faço minha dieta, não como doce, não como gordura e sem sal. (Demézia)

A influência da unidade local de saúde (ULS) na qualidade de vida de pessoas com doença crônica pode ser medida pela resolutividade do serviço, diante das necessidades apresentadas por estes sujeitos. Muitas das pessoas consideram a disponibilidade de medicamentos por elas utilizados como critério de avaliação da eficiência da ULS.

Cuidado no viver com a doença crônica na comunidade

Na comunidade pesqueira em estudo, percebemos que o cuidado com a doença crônica está mais centrado no serviço de saúde local. Como a doença crônica requer acompanhamento e cuidados contínuos e, em muitos casos, medicação contínua, a manifestação de cuidado foi mais voltada para o uso desta, associada à consulta médica e à realização de exames.

Eu sempre vou ao posto, tanto para pegar remédio quanto para ser consultado pelo médico [...]. De repente, se o médico achar que tenho um outro problema, se disser que está agravando mais, ele dá um atestado para mim ou, imediatamente, me manda ir para a emergência de um hospital, para poder consultar com outro médico, um cardiologista, para fazer um eletrocardiograma... Também já ajuda, porque aí o médico que mandou já vai ver o caso, já vai dar o remédio para não agravar mais. (Ireno)

A avaliação da situação e a conduta médica no acompanhamento profissional são manifestadas como um cuidado que ajuda a controlar a doença crônica. As pessoas da comunidade buscam a manutenção do vínculo com um

profissional de sua confiança, principalmente nos momentos em que a doença manifesta sua sintomatologia e/ou complicações. Quando a relação que se estabelece entre os profissionais de saúde e as pessoas com doença crônica é de confiança e empatia, elas passam a se sentir compreendidas, o que facilita a participação mais ativa no seu cuidado.

Consulto meu médico pneumologista, já há cinco anos. Não é sempre. Assim que me ataca a bronquite. (Carla)

Não adianta ter a doença e nunca ir ao posto, ver a pressão, diabete, ver o peso. Se eu estou com peso alto, emagreço. (Ireno).

[...] venho no posto três vezes por semana ver a pressão e é o alimento, não muita gordura, não muito sal e quinta-feira nós temos aqui uma aula com o Doutor M de relaxamento e exercício físico. (Olindina)

[...] faço dieta com pouco sal e pouca gordura. (Maria Luiza).

O cuidado como modo-de-ser é especial para cada ser humano. Apresenta características gerais, mas é particular para cada um. Compreender a melhor forma de se cuidar é o desafio de cada pessoa na adaptação às limitações impostas pela doença, diante das características individuais e necessidades sentidas.

[...] eu tenho uma bicicleta em casa e pedalo, porque não posso caminhar, porque tenho problema nos meus pés. Então, a bicicleta é a que me ajuda. (Íris).

Tomo medicação e estou fazendo acupuntura [...] (Maria Luiza).

Estou fazendo um tratamento que não é massagem, é reflexologia. Daí, estou melhorando com isso. (Maria).

Estas falas reforçam a consciência da adesão ao tratamento e da necessidade de incorporar novas práticas de cuidado na condição crônica de saúde, com contínuos reajustes, avaliações e reavaliações devido à dinamicidade de sua representação e evolução, bem como a busca constante, pela pessoa, de uma solução para a sua doença.

DISCUSSÃO

Cada comunidade tem suas particularidades e características próprias, que irão depender de aspectos geográficos, culturais, econômicos e sociais. Assim, na comunidade pesquisada, o que mais se sobressaiu foram as atividades pesqueiras e a exuberante natureza que interfere no modo de vida das pessoas.

Dentre os aspectos positivos enfatizados pelos participantes da pesquisa, temos como destaque o local onde vivem. Para eles, estar cercado pela natureza – mata, lagoa – lhes proporciona melhor qualidade de vida. Ter acesso a alimentos frescos, como peixe e camarão, ver uma moça bonita na praia, ter um barco para passear, são fatores que interferem positivamente na sua maneira de viver, fazendo com que mantenham a saúde.

A família continua sendo constituída com base nas relações de parentesco, cultural e historicamente determinadas. Ela é apontada como elemento chave, não apenas para a “sobrevivência” das pessoas, mas também para a proteção e socialização de seus componentes, como nas relações de gênero e de solidariedade entre gerações. Representa a forma tradicional de viver, opera como espaço de produção e transmissão de pautas e práticas culturais, e como organização responsável pela existência

cotidiana de seus integrantes, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas⁹. Portanto, podemos dizer que a responsabilidade e as funções sociais da família não perdem a sua relevância, independentemente do nível de desenvolvimento da comunidade.

A destruição do meio ambiente tem sido apontada como um fator agravante para o aumento dos problemas de saúde. O homem encontra na natureza sua fonte de energia. Esse processo dinâmico de interligação e troca de energia pode ser associado à integração dos sistemas que compõem o organismo humano, onde seu funcionamento adequado demanda um equilíbrio interno que não se estabelece sem uma interação com o meio externo. Portanto, sofre sua influência direta⁹.

O controle de uma doença crônica vai requerer das pessoas cuidados que ultrapassam os cuidados habituais, podendo ser visto como um “alerta” para a necessidade de consciência do próprio cuidado. As pessoas passam a se observar melhor, ficando mais atentas para suas reações, sentindo o melhor modo de se cuidarem. Neste sentido, concordamos com os achados de que o constructo qualidade de vida parece consolidar-se como uma variável importante, tanto na prática clínica como na produção de conhecimento na área da saúde, especificamente na enfermagem¹⁰, pois o cuidado pode contribuir para permear essa construção.

Cuidados como o controle alimentar e a preocupação em realizar uma atividade física apontam para uma busca de mudança no estilo de vida, que vem sendo indicada na literatura¹¹⁻¹³ como ponto importante no controle das doenças crônicas. Os profissionais de saúde surgem como educadores, preocupados com a qualidade de vida das pessoas que cuidam, realizando assim encontros em grupo para instrumentalizá-las para o próprio cuidado.

Portanto, a educação em saúde constitui uma atividade essencial para gerar mudanças de comportamento. É necessário que o enfermeiro tenha conhecimento e habilidade para ensinar e, assim, contribuir para a mudança de estilo de vida e a melhora do estado de saúde da pessoa e, conseqüentemente, para a melhora da sua qualidade de vida¹⁴.

Seguindo a linha da particularidade de cada ser humano no viver com a doença crônica, observamos uma tendência para cuidados que trabalham sua energia, envolvendo a pessoa como um todo. Atualmente, muitas pessoas estão retornando a um estilo de vida que valoriza a natureza e os métodos naturais de cura. A acupuntura é um dos métodos, cuja filosofia central é baseada no potencial de auto-cura do corpo humano¹⁵.

O cuidado no viver com a doença crônica na comunidade pesqueira representa um modo-de-ser e viver em uma localidade pequena, na qual as pessoas se conhecem e mantêm uma relação mais próxima com o serviço de saúde local. Todos vêm buscando formas de cuidado, segundo as facilidades encontradas e a superação das dificuldades características da localidade, visando à qualidade de vida no viver com uma doença crônica.

Uma prática assistencial em saúde mais efetiva e humana precisa entender que o cuidado é realizado para pessoas que são seres integrados, ativos e com sentimentos. É preciso estar comprometido com a qualidade de vida dessas pessoas,

procurando estratégias que favoreçam um viver mais saudável, mesmo tendo uma doença crônica⁽¹⁶⁾.

Assim, o fato de conhecer a qualidade de vida, neste enfoque diferenciado do processo saúde-doença das pessoas com doença crônica, contribui para a superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que descartam e desconsideram, na maioria das vezes, aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde⁽¹⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Viver em uma comunidade pesqueira, com uma área física delimitada, que apresenta condições sócio-ambientais próprias e maior proximidade nas relações interpessoais confere características favoráveis à qualidade de vida das pessoas. O viver com uma doença crônica nestas condições traz uma avaliação específica, com aspectos positivos e negativos, sendo que a falta de resolutividade do serviço de saúde local, a insegurança e a dificuldade de acesso a cuidados de saúde mais complexos são relevantes nesta avaliação.

A relação de cuidado entre as pessoas com doença crônica e os profissionais de saúde também tem suas especificidades, com maior identificação e proximidade nas relações, o que contribui para adesão aos cuidados e controle da doença. Neste sentido, o

cuidado às pessoas com doença crônica nessas condições está relacionado ao processo de enfrentamento e adaptação pessoal, familiar e comunitária, às experiências prévias, à existência de situações similares, aos aspectos sócio-culturais próprios desta comunidade, na definição do tipo de cuidado e formas de intervenção.

Diante do entendimento de que qualidade de vida é um conceito subjetivo, ressalta-se a importância do processo educativo em saúde, no sentido de instrumentalizar as pessoas para viverem seu potencial máximo. Essa instrumentalização inclui desenvolvimento de meios de controle da sua doença, como: alimentação adequada, cuidados com o ambiente, prática regular de exercícios físicos, manutenção das relações sócio-afetivas, readaptação ao trabalho, dentre outros. Implica, também, o exercício pleno da cidadania para as conquistas, tais como: serviços de saúde adequados e políticas públicas que contemplem a qualidade de vida esperada.

Cabe à enfermagem, assim como às demais profissões da área de saúde, reconhecer esse processo, diante das condições sócio-ambientais e culturais das pessoas, sua doença e possibilidades de cuidado. Dessa forma, o direcionamento dos cuidados e incentivos à adoção de atitudes positivas diante das situações crônicas de saúde podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

REFERÊNCIAS

1. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569-85.
2. Stuifbergen AK, Roberts GJ. Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997;78(12 Suppl 5):S3-9.
3. Organização Mundial da Saúde. Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2005.
4. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latinoam Enferm.* 1996;4(3):5-18.
5. Heidegger M. *Ser e tempo*. 15a. ed. Petrópolis: Vozes; 2005.
6. Boff L. *Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*. 10a. ed. Petrópolis: Vozes; 2004.
7. Robinson N. The use of focus group methodology — with selected examples from sexual health. *J Adv Nurs.* 1999;29(4):905-13.
8. Trentini M, Paim LP. Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente assistencial. Florianópolis: Editora da UFSC; 1999.
9. Monteiro EMLM, Rolim KMC, Machado MFAS, Moreira RVO. A visão ecológica: uma teia na enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2005;58(3):341-4.
10. Vido MB, Fernandes RAQ. Qualidade de Vida: considerações sobre conceito e instrumentos de medida. *Online Braz J Nurs (Online)*. 2007;6(2). Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.870/197>. 21 Sept 2007.
11. Brasil. Coordenação Nacional do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus. Manual de hipertensão arterial e diabetes. Brasília: Ministério de Saúde, 2002.
12. Sociedade Brasileira de Diabetes. Consenso brasileiro sobre diabetes 2002: diagnóstico e classificação do diabetes melito e tratamento do diabetes melito do tipo 2. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2003.
13. Silva MJP, organizadora. *Qual o tempo do cuidado? Humanizando os cuidados de enfermagem*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2004.
14. Soares DA, Toledo JAS, Santos LF, Lima RMB, Galdeano LE. Qualidade de vida de portadores de insuficiência cardíaca. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(2):243-8.
15. Silva DMGV, Souza SS, Francioni FF, Meirelles BHS. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. *Rev Latinoam Enferm.* 2005;13(1):7-14.
16. Ma YT, Ma M, Cho ZH. Acupuntura para controle da dor: um enfoque integrado. São Paulo: Roca; 2006.