



# CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

Instituto de Ciências da Saúde

Fernanda Santos Bastos

## **A pessoa com doença crónica**

*Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da  
doença e do regime terapêutico*

Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Enfermagem, submetida à Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde – Porto.

Orientada pelo Professor Doutor Abel Paiva e Silva, Professor Coordenador, na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Este estudo foi cofinanciado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, ao abrigo do programa PROTEC

**FCT** Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA



Dedico este trabalho aos meus filhos.



## Agradecimentos

Em primeiro lugar os meus agradecimentos, não poderiam ser para outro que não o Professor Doutor Abel Paiva e Silva, meu “Mestre”, por todo o conhecimento partilhado, por toda a orientação e disponibilidade para ajudar, pela compreensão nos momentos difíceis, pelo incentivo e pela amizade.

Agradeço à Direção da ESEP pela preocupação de gerir a instituição por forma a facilitar e estimular os seus membros à concretização dos seus projetos e processos académicos, que contribuem para a realização pessoal e profissional e para que a escola seja mais “escola”.

Gostaria de agradecer aos participantes deste estudo, por toda a disponibilidade, por abrirem a porta da sua casa e o seu coração a uma desconhecida, que pouco lhes levou e que muito trouxe de volta: “obrigada, sem o vosso contributo este trabalho não existiria”.

Aos colegas da Universidade Católica que partilham o stresse deste processo e, em especial, aos que fazem parte grupo de autocuidado, liderado pelo Professor Abel, muito obrigado pela partilha, longas discussões, pelo suporte e pelos conselhos.

Aos colegas e amigos da ESEP por tudo o que me aturaram, pelo otimismo e pela esperança, mas também pela exigência que colocam em todo o seu trabalho, que estimula o pensamento e me ajuda a querer ser melhor: “muito obrigada”.

Aos amigos, em especial à Alice pela proximidade nas angústias e nos prazeres que este percurso nos trouxe (e pelo chá, pelo café, por Berlim e Madrid); à Regina companhia de onze anos de gabinete e de vida (e de Växjö!); à Rosa Maria e à Zé pela amizade; e a tantos outros como o Filipe, Joana, Inês, Antónia, Ana, Alex, Teresa...

Aos alunos, que “já não são como os de antigamente”, são críticos e exigentes e esperam sempre mais dos seus professores: “obrigada, é um prazer e um orgulho ser, ou ter sido, vossa professora”!

Aos meus pais e à minha avó por tudo o que me ensinaram e pelo tanto que me ajudaram

À minha família que me ajuda todos os dias a encontrar sentido na vida; ao João e Diogo, os melhores filhos do mundo (e mais críticos, também), e ao Paulo, marido, companheiro e leitor deste relatório: Obrigada!



## Resumo

A doença crónica é hoje no mundo e, em particular na Europa, a responsável por grande parte da mortalidade e morbilidade, prevendo-se uma acentuação deste cenário nos próximos anos. Com frequência a doença crónica e suas comorbilidades representam a causa de episódios de internamento, por descompensação da doença e, ou, das suas consequências. Este é um fenómeno complexo e não se explica através de um único fator; no entanto, sabe-se que uma gestão inadequada da doença e do regime terapêutico recomendado é uma das causas apontada com maior frequência. O elevado número de episódios de repetição de internamento demonstra carências em cuidados que os evitem e diminuam os custos sociais e económicos que lhes estão inerentes para além da qualidade de vida perdida.

Este estudo equaciona as questões da gestão da doença e do regime terapêutico enquanto atividades de autocuidado (autogestão), partindo do pressuposto que a forma como é vivida a transição saúde/doença influencia a forma como se desenvolverão os processos adaptativos, de desenvolvimento da mestria e de uma identidade fluída que incorpore a doença como parte integrante do “eu”.

**Finalidade:** Criar um modelo explicativo sobre a gestão do regime terapêutico levada a cabo por pessoas com manifestação de ineficácia dessa gestão, tendo em vista inferir os elementos de uma intervenção em saúde promotora de uma gestão responsável do autocuidado.

**Participantes e métodos:** Uma análise no número de internamentos de pessoas que, no ano de 2006 e/ou de Janeiro de 2007 até 30 de Setembro do mesmo ano, tenham tido “mais que um episódio de internamento”, na Unidade Local de Saúde de Matosinhos (Hospital Pedro Hispano), revela a existência de 8695 registos de episódios de internamento (englobando os que entretanto faleceram); destes, 3004 correspondem a clientes sobre os quais não existe assento de falecimento e que correspondem a 7027 episódios de internamento, com um máximo de onze durante o período considerado. Para o estudo foram selecionados os que apresentavam doença crónica, mais que cinco episódios de internamento e que pertenciam à área de abrangência dos Centros de Saúde da ULS Matosinhos. Após análise dos processos clínicos hospitalares, da tentativa de contato e de verificação de todos os critérios de inclusão foram selecionados vinte e dois participantes que aceitaram participar no estudo e que apresentavam reinternamentos relacionados direta ou indiretamente com a(s) mesma(s) doença(s), que se presumiu pudessem estar relacionadas com uma gestão ineficaz do regime terapêutico.

Estes vinte e dois participantes foram acompanhados, por um período máximo de cerca de um ano e meio, num estudo longitudinal, constituindo vinte e dois “casos” – estudo multicaseos. Os dados foram obtidos pela análise de documentação, designadamente consulta de processos clínicos e por observação participante. Foram realizadas entrevistas aos participantes e acompanhados em contexto familiar e/ou institucional.

Os dados foram analisados de acordo com o método proposto por Strauss e Corbin para gerar uma *Grounded Theory*. Iniciando-se por uma microanálise que se organizou numa codificação aberta, agrupando os conceitos e verificando as relações que mantinham entre si através de uma análise axial e, finalmente, sintetizando os dados elaborando a sua redução teórica numa codificação seletiva, apresentando-se, finalmente, a teoria.

**Resultados:** Neste estudo emergem duas condições face à autogestão: o padrão de complexidade do regime terapêutico e o padrão de vulnerabilidade. O padrão de vulnerabilidade e, por oposição, o padrão de resiliência, resultam de duas condições: a contextual e a pessoal.

O contexto de maior vulnerabilidade que emerge no estudo é o socioeconómico e cultural – a pobreza, sendo o contexto familiar o fator discriminatório face ao anterior; enquanto o suporte familiar é o fator protetor que emerge com maior ênfase nos relatos dos participantes e na síntese da observação.

Da análise das condições pessoais, pela atitude face à vida e à doença e aos atributos pessoais, resultou um agrupamento em quatro padrões, que denominamos como “estilos de gestão”: responsável; independente; formalmente guiado; negligente.

**Conclusões e implicações para a prática clínica:** Deste estudo conclui-se que enquanto para os profissionais o foco se situa na preparação da pessoa para a mestria, as pessoas com doença crónica se focalizam na vivência da própria transição e no desejo de manter a continuidade na sua vida. A incorporação de necessidades de autogestão da doença e do regime terapêutico é realizada de acordo com as condições pessoais e contextuais, sendo que algumas destas condições são pouco propícias a uma transição saudável e constituem por isso verdadeiros desafios à prática de enfermagem.

Palavras-chave: Transição; doença crónica; Gestão do regime terapêutico; Autocuidado; Autogestão; *Empowerment*; Vulnerabilidade; Resiliência.

## Abstract

Chronic disease is responsible in the world, and particularly in Europe, for much of the mortality and morbidity, it is expected an increase of this scenario in the coming years. Often chronic disease and its comorbidities represent the cause of episodes of hospitalization for lack of disease control, or its consequences. Hospital readmissions is a complex phenomenon and cannot be explained by a single factor, however it is known that inadequate management of the disease and ineffectiveness of self-management are reasons pointed out more often in studies. The high number of episodes of hospital care, show deficiencies in primary care that should prevent and minimize the social and economic costs associated with them, and improve the quality of life of the persons with chronic illness.

This study issues on disease management and treatment regimen, as a self-care activities (self-management), assuming that the way the health/disease transition is experienced influences the way the adaptive processes move on, the development of mastery and a fluid identity, that incorporates the disease as part of the "self".

**Purpose:** Create an explanatory model on the management of therapeutic regimen carried out by people with demonstration of ineffectiveness of self-management, in order to infer the elements of a health intervention that promotes a responsible self-management.

**Methods and Participants:** An analysis of the number of hospitalizations of people who, in 2006 and / or January 2007 to September 30 of that year, have had "more than one episode of internment" in the Local Health Unit Matosinhos (Hospital Pedro Hispano), reveals the existence of records of 8695 inpatient episodes (though covering those who died) and of these, 3004 represent clients on which there is no seat of death and which correspond to 7027 episodes of hospitalization, with a maximum of eleven during the period considered. Selected for study were those with chronic illness, more than five episodes of hospitalization and who belonged to the catchment area of the health centers of the ULS Matosinhos. After analysis of hospital medical records, the attempt to contact and check all the inclusion criteria were selected twenty-two participants who agreed to participate in the study and who had re-hospitalization related directly or indirectly with chronic disease(s), which was assumed could be related to inefficient self-management.

These twenty-two participants were followed for a maximum of a year and a half, in a longitudinal study, like twenty-two "cases" - multicases study. Data were obtained from the

analysis of documentation, including clinical documentation and participant observation. Participants were interviewed and followed in family or institutional context.

The data were analyzed according to the method proposed by Strauss and Corbin, to generate a Grounded Theory. Beginning with a microanalysis, which was organized in an open coding, than grouping the concepts and their relationships through an axial analysis, and summarizing the data, drawing up theoretical reduction in a selective coding, finally, presenting the theory.

**Results:** In this study two conditions emerge face to self-management: the complexity of the treatment regimen and the pattern of vulnerability. The pattern of vulnerability and, in the opposite, the pattern of resilience, is the result of two conditions: a contextual and personal.

The context of greater vulnerability that emerges in the study is the socio-economic and cultural - poverty, family background and the discriminatory factor compared to the previous, while family support is a protective factor that emerges with greater emphasis on participants' reports and the synthesis of observation.

From the analysis of personal circumstances, attitude to life and illness, and personal attributes, participants grouped in four patterns, which we named to as "management styles": responsible, independent, formally guided, negligent..

**Conclusions and implications for clinical practice:** This study concludes that while the focus for professionals is situated in preparation for mastery, people with chronic disease focus on the experience of the transition itself, and in the desire to maintain continuity in his life. The incorporation of self-management needs of the disease and the treatment regimen is carried out according to the personal and contextual factors, and some of these conditions are hardly conducive to a healthy transition, and so are real challenges to the practice of nursing.

**Key-words:** Transition; Chronic disease; Chronic illness; Chronic conditions; Self-care; Therapeutic regime management; Self-management; empowerment; vulnerability; resilience.

## Resumen

La enfermedad crónica en la actualidad en el mundo y particularmente en Europa, es la responsable de gran parte de la mortalidad y morbilidad, se anticipando un agravamiento de este escenario en los próximos años.

A menudo, las enfermedades crónicas y sus comorbilidades son la causa de los episodios de hospitalización por descompensación de la enfermedad o por las consecuencias de ella.

Este es un fenómeno complejo y no se puede explicar por medio de un solo factor, sin embargo se sabe que el manejo inadecuado de la enfermedad y del régimen terapéutico recomendado es una de las razones apuntadas más a menudo. El elevado número de episodios repetidos de internamiento hospitalario muestran que la atención es deficitaria ya que no se suele evitar-los ni disminuir los costos sociales y económicos que les advén así como la pérdida de calidad de vida de estas personas.

Este estudio analiza las cuestiones de manejo de la enfermedad y del régimen terapéutico como actividades de autocuidado (autogestión), asumiendo que la forma en que se experimenta la transición de la salud / enfermedad influye en la forma en que desarrollaran los procesos de adaptación y desarrollo de la maestría y de una identidad que incorpora la enfermedad como parte integrante del "yo".

**Finalidad:** Crear un modelo explicativo sobre la gestión del régimen terapéutico llevada a cabo por gente con demostración de ineficacia de esta gestión, con el fin de deducir los elementos de una intervención en salud promotora de una gestión responsable de autocuidado.

**Participantes y métodos:** Un análisis del número de hospitalizaciones de personas que en el año 2006 y 2007 (desde Enero hasta 30 de Septiembre), han tenido "más de un episodio de internación" en la Unidad de Salud local de Matosinhos (Hospital Pedro Hispano), revela la existencia de un registro de 8.695 episodios de hospitalización (la cobertura abarca aquellos que murieron entretanto) y de estos, 3.004 representan clientes que no tienen asiento de muerte y que corresponden a 7.027 episodios de hospitalización, con un máximo de once durante el período considerado.

Para el estudio fueron seleccionadas las personas con enfermedad crónica, con más de cinco episodios de hospitalización, que pertenecían a la zona de influencia de los centros de salud de la ULS de Matosinhos. Tras el análisis de los registros médicos del hospital, del intento de contacto y de comprobar todos los criterios de inclusión, fueron seleccionados veintidós participantes que aceptaron participar en el estudio y que habían sido re hospitalizados, siendo las re hospitalizaciones relacionadas directa o indirectamente con la (s) misma (s)

enfermedad (s), que se suponía poder estar relacionada con la gestión ineficiente del régimen terapéutico.

Estos veintidós participantes fueron seguidos durante un periodo máximo de un año y medio, en un estudio longitudinal, constituyendo veintidós "casos" - estudio multicaso. Los datos fueron obtenidos del análisis de la documentación, incluyendo el proceso de consulta clínica y por la observación participante. Los participantes fueron entrevistados y seguidos en contexto familiar y / o institucional.

Los datos fueron analizados de acuerdo con el método propuesto por Strauss y Corbin para generar una *Grounded theory*. A partir de un microanálisis, que se organizó en una codificación abierta, se agruparon los conceptos verificando las relaciones que mantienen entre sí a través de un análisis axial, hicimos la síntesis de los datos haciendo la su reducción teórica en una codificación seletiva, presentando finalmente la teoría.

**Resultados:** En este estudio surgen dos condiciones hace la autogestión: la complejidad del régimen terapéutico y el patrón de vulnerabilidad. El patrón de la vulnerabilidad y, por oposición, el patrón de resistencia, resultan de dos condiciones: la contextual y personal. El contexto de mayor vulnerabilidad que surge en el estudio es el socio-económico y cultural - la pobreza - siendo el contexto familiar el factor discriminatorio hace al anterior, mientras que el apoyo familiar es un factor protector que surge con mayor énfasis en los informes de los participantes y en la síntesis de la observación.

A partir del análisis de las circunstancias personales, la actitud ante la vida y la enfermedad y los atributos personales, emergió un grupo en cuatro patrones, que designamos "**estilos de gestión**": "responsable", "independiente", "guiado formalmente", "negligente".

**Conclusiones e implicaciones para la práctica clínica:** Este estudio concluye que mientras el foco de los profesionales se sitúa en la preparación de la persona para la maestría, las personas con enfermedad crónica se enfocan en la vivencia de la transición en sí misma y en el deseo de mantener la continuidad en su vida. La incorporación de las necesidades de autogestión de la enfermedad y del régimen terapéutico se lleva a cabo de acuerdo con las condiciones personales y contextuales, siendo que algunas de estas condiciones son poco propicias a una transición saludable y constituyen por eso verdaderos desafíos para la práctica de la enfermería.

Palabras clave: Transición; gestión del régimen terapéutico; enfermedades crónicas, autocuidado, la autogestión, empoderamiento, vulnerabilidad, resistencia.

## Abreviaturas e Siglas

ADO Antidiabéticos orais

AIE Anti-inflamatórios esteroides

APDI Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino

AVC Acidente Vascular Cerebral

BiPAP Bilevel Positive Pressure Airway

CDP Centro de Diagnóstico Pneumológico

CO<sub>2</sub> Dióxido de carbono

CCM Chronic Care Model

CIPE Classificação internacional para a prática de enfermagem

DALY Disability-Adjusted Life Years)

DPOC Doença pulmonar obstrutiva crónica

EAM Enfarte agudo miocárdio

ESEP Escola Superior de Enfermagem do Porto

EUA Estados Unidos da América

GDH Grupo diagnósticos homogéneo

HDA Hemorragia digestiva alta

IHP Institute for Health Policy

HHQI Home Health Quality Improvement

ICN International Council of Nurses

IPSS Instituição Privada de Solidariedade Social

IRC Insuficiência renal Crónica

l/m litros por minuto

LOT Life Orientation Test

LOT-R Life Orientation Test Review

NYHA New York Heart Association

NINR National Institute of Nursing Research

NHS National Health Service

NPM New Public Management

O<sub>2</sub> Oxigénio

OCDE Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OLD Oxigénio Longa Duração

OMS Organização Mundial da saúde

OPSS Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PNPCD Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes

PSAP Pressão Sistólica da Artéria Pulmonar

QALY Quality-Adjusted Life Year

RCD Respostas corporais à doença

RCF Respostas corporais aos fármacos

RMD Resumo mínimo de dados

RMDE Resumo mínimo de dados de Enfermagem

RSI Rendimento Social de Inserção

RT Regime terapêutico

RTNF Regime terapêutico não farmacológico

RTF Regime terapêutico farmacológico

Rx Raios x

SIDA Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SNS Serviço Nacional de Saúde

TARV terapêutica antirretroviral

USF Unidade de Saúde Familiar

VHB Vírus Hepatite B

VHC vírus hepatite C

VIH Vírus de Imunodeficiência Humana

VMNI Ventilação mecânica não invasiva

## Índice Figuras

Figura 1: Transição e saúde.....	42
Figura 2: O contínuo da autodeterminação mostrando os tipos de motivação, os estilos de regulação e <i>locus</i> de causalidade.....	55
Figura 3: Modelo da Teoria de Autogestão do Indivíduo e Família de Ryan et al (3 p. 19). .....	71
Figura 4: Seleção de participantes .....	83
Figura 5: Características da instituição favoráveis e desfavoráveis à Gestão do Regime Terapêutico .....	123
Figura 6: Representação das principais categorias comuns dos casos de negligência na gestão do regime terapêutico .....	155
Figura 7: Variabilidade entre a rigidez e a flexibilidade. O estilo formalmente guiado.....	318
Figura 8: Atitude face à Gestão do Regime Terapêutico e nível de auto permissividade/controlo. ....	318
Figura 9: Relação do estilo de gestão do regime terapêutico e suas propriedades. ....	320
Figura 10: Estilos de gestão do regime terapêutico e terapêuticas de enfermagem .....	371



## Índice de Tabelas

Tabela 1 Tabela de frequências absolutas e relativas dos reinternamentos entre 01/01/06 e 30/09/07. ....	83
Tabela 2: frequência de reinternamentos .....	85
Tabela 3: escolaridade em número de anos concluídos .....	85
Tabela 4: Estado civil.....	86
Tabela 5: Coabitação.....	86
Tabela 6: Situação profissional .....	87
Tabela 7: Doenças .....	88
Tabela 8: Tática do estudo de caso para quatro testes de projeto. ....	97
Tabela 9: Fatores que interferem na forma como ocorre a transição, suas propriedades e dimensões. ....	111
Tabela 10: Comportamentos, atitudes e emoções face à transição.....	113
Tabela 11: Perfis de autocuidado e variáveis associadas.....	285
Tabela 12: Relação entre os atributos pessoais e o estilo de gestão do regime terapêutico. .	288
Tabela 13: Componentes do regime terapêutico .....	314
Tabela 14: tabela de relação entre perfil de autocuidado, teoria de autodeterminação, empowerment e resiliência .....	327
Tabela 15: Intervenções dirigidas à gestão da intensidade das respostas corporais à doença, por tipo de ação. ....	343
Tabela 16: Terapêuticas de enfermagem face ao estilo de Gestão do Regime Terapêutico ...	354



## Índice de Quadros

Quadro 1: Propriedades do suporte familiar .....	278
Quadro 2: Subcategorias da complexidade do regime terapêutico medicamentoso .....	316
Quadro 3: Transição e mudança .....	357



# Índice

1.	Introdução.....	27
1.1	O impacto da Doença Crónica no Mundo e em Portugal .....	28
1.2	Novos desafios aos sistemas de saúde .....	32
1.2.1	Desafios colocados aos Enfermeiros.....	34
1.3	O processo de Transição .....	37
1.3.1	Transição saúde e doença .....	41
1.4	Conceptualização do autocuidado na doença crónica .....	43
1.4.1	A teoria do autocuidado de Orem .....	45
1.4.2	O autocuidado na doença crónica .....	47
1.4.3	Perfis de Autocuidado.....	49
1.4.4	Conceitos associados ao autocuidado .....	51
1.5	A Gestão do Regime Terapêutico.....	60
1.5.1	O Chronic Care Model .....	64
1.5.2	Adesão e Gestão ao Regime terapêutico .....	65
1.5.3	Os desenvolvimentos mais atuais na gestão do regime terapêutico .....	70
1.6	Do conhecimento produzido à presente investigação .....	73
1.6.1	Finalidade .....	75
1.6.2	Questões de Investigação .....	75
2	Participantes e Métodos .....	77
2.1	Desenho do estudo .....	78
2.2	Método para seleção dos participantes.....	81
2.2.1	Atributos dos Participantes.....	84
2.3	Métodos de recolha de dados .....	88
2.3.1	Análise dos processos clínicos.....	88
2.3.2	A observação .....	89
2.4	Organização e Análise de dados.....	94
2.5	Critérios de cientificidade .....	96
2.6	Considerações Éticas.....	99
3	A gestão “negligente” do regime terapêutico e da doença.....	101
3.1	Caso P12.....	101
3.1.1	A vivência da Transição .....	102
3.1.2	Emoções e a adaptação.....	103

3.1.3	Suporte social e familiar .....	104
3.1.4	O regime terapêutico .....	104
3.2	Caso P4 .....	106
3.2.1	A vivência da transição .....	108
3.2.2	Emoções e adaptação.....	112
3.2.3	Suporte Social e a família .....	113
3.2.4	A gestão do regime terapêutico .....	114
3.3	Caso P5 .....	116
3.3.1	A vivência da Transição .....	118
3.3.2	Emoções e a adaptação .....	120
3.3.3	Suporte social e a família.....	121
3.3.4	O regime terapêutico .....	123
3.3.5	Gerir a transição .....	125
3.4	Caso P13 .....	125
3.4.1	A vivência da Transição .....	127
3.4.2	Emoções e a adaptação .....	128
3.4.3	Suporte social e a família.....	128
3.4.4	Gerir a transição .....	129
3.4.5	O regime terapêutico .....	130
3.5	Caso P6 .....	131
3.5.1	Emoções e a adaptação .....	133
3.5.2	A vivência da Transição .....	134
3.5.3	Suporte social e a família.....	135
3.5.4	O regime terapêutico .....	136
3.5.5	Gerir a transição .....	138
3.6	Caso P8 .....	139
3.6.1	A vivência da Transição .....	140
3.6.2	Emoções e a adaptação .....	141
3.6.3	Suporte social e a família.....	141
3.6.4	O regime terapêutico .....	143
3.6.5	Gerir a transição .....	144
3.7	Caso P14 .....	145
3.7.1	A vivência da Transição .....	147
3.7.2	Emoções e a adaptação .....	148

3.7.3	Suporte social e a família .....	148
3.7.4	O regime terapêutico .....	149
3.8	Caso P19.....	150
3.8.1	Vivência da Transição.....	151
3.8.2	Emoções e a adaptação.....	152
3.8.3	Suporte social e a família .....	152
3.8.4	O regime terapêutico .....	153
3.8.5	Gerir a transição.....	153
3.9	Síntese.....	153
4	A gestão “independente” do regime terapêutico e da doença .....	157
4.1	Caso P2.....	157
4.1.1	A vivência da Transição .....	159
4.1.2	Emoções e a adaptação.....	161
4.1.3	Suporte social e a família .....	162
4.1.4	O regime terapêutico .....	163
4.2	Caso P3.....	167
4.2.1	A vivência da Transição .....	168
4.2.2	Emoções e a adaptação.....	170
4.2.3	Suporte social e a família .....	170
4.2.4	O regime terapêutico .....	172
4.2.5	Gerir a transição.....	173
4.3	Caso P7.....	174
4.3.1	A vivência da Transição .....	175
4.3.2	Emoções e a adaptação.....	176
4.3.3	Suporte social e a família .....	177
4.3.4	O regime terapêutico .....	178
4.3.5	Gerir a transição.....	179
4.4	Caso P10.....	182
4.4.1	A vivência da Transição .....	182
4.4.2	Emoções e a adaptação.....	183
4.4.3	Suporte social e a família .....	184
4.4.4	Características do regime terapêutico .....	184
4.4.5	Gerir a transição.....	187
4.5	Caso P15.....	187

4.5.1	A vivência da Transição .....	188
4.5.2	Emoções e a adaptação .....	190
4.5.3	Suporte social e a família.....	190
4.5.4	O regime terapêutico .....	191
4.6	Caso P17 .....	191
4.6.1	A vivência da Transição .....	192
4.6.2	Emoções e a adaptação .....	193
4.6.3	Suporte social e a família.....	195
4.6.4	O regime terapêutico .....	196
4.6.5	Gerir a transição .....	197
4.7	Caso P20 .....	198
4.7.1	A vivência da Transição .....	200
4.7.2	Emoções e a adaptação.....	201
4.7.3	Suporte social e a família.....	202
4.7.4	O regime terapêutico .....	204
4.7.5	Gerir a transição .....	205
4.8	Caso P22 .....	206
4.8.1	Vivência da Transição .....	208
4.8.2	Emoções e a adaptação.....	209
4.8.3	Suporte social e a família.....	210
4.8.4	O regime terapêutico .....	213
4.9	Síntese .....	214
5	A gestão “formalmente guiada” do regime terapêutico e da doença .....	217
5.1	Caso P1 .....	217
5.1.1	A vivência da Transição .....	218
5.1.2	Emoções e adaptação.....	220
5.1.3	Suporte Social e a família .....	221
5.1.4	O regime terapêutico .....	223
5.1.5	Gerir a transição .....	226
5.2	Caso P9 .....	227
5.2.1	A vivência da Transição .....	228
5.2.2	Emoções e a adaptação .....	229
5.2.3	Suporte Social e a família .....	229
5.2.4	O regime terapêutico .....	230

5.2.5	Gerir a transição .....	231
5.3	Caso P11 .....	232
5.3.1	A vivência da Transição .....	233
5.3.2	Emoções e Coping .....	233
5.3.3	Suporte Social e a família .....	234
5.3.4	O regime terapêutico .....	235
5.3.5	Gerir a transição .....	235
5.4	Caso P18 .....	236
5.4.1	A vivência da Transição .....	237
5.4.2	Suporte Social e a família .....	238
5.4.3	O regime terapêutico .....	239
5.4.4	Gerir a transição .....	240
5.5	Caso P21 .....	241
5.5.1	A vivência da Transição .....	242
5.5.2	Emoções e a adaptação .....	243
5.5.3	Suporte Social e a família .....	243
5.5.4	O regime terapêutico .....	244
5.6	Síntese .....	246
6	A gestão “responsável” do regime terapêutico e da doença .....	249
6.1	Caso P16 .....	249
6.1.1	A vivência da Transição .....	251
6.1.2	Emoções e a adaptação .....	252
6.1.3	Suporte social e a família .....	255
6.1.4	O regime terapêutico .....	257
6.1.5	Gerir a transição .....	258
6.2	Síntese .....	260
7	Contextos de Vulnerabilidade e de Resiliência .....	263
7.1	As situações particulares ao longo do estudo .....	263
7.2	Ambiente socioeconómico e cultural .....	267
7.2.1	O Suporte Social .....	272
7.3	A família e o suporte familiar .....	274
7.3.1	O suporte familiar .....	277
7.3.2	Síntese .....	282
7.4	Vulnerabilidade e resiliência individual .....	283

7.4.1	Estilo Negligente.....	293
7.4.2	Estilo Formalmente Guiado.....	297
7.4.3	Estilo Independente .....	299
7.4.4	Estilo Responsável.....	302
7.5	A Vivência da Transição Saúde/Doença .....	304
7.5.1	A importância do conhecimento .....	307
7.6	A Gestão do Regime Terapêutico.....	312
7.6.1	As propriedades do regime terapêutico .....	313
7.6.2	Do conceito de adesão ao conceito de gestão.....	320
7.7	As terapêuticas de Enfermagem face à gestão do regime terapêutico .....	327
7.7.1	As Terapêuticas de Enfermagem.....	328
7.7.2	Terapêuticas de Enfermagem por Estilo de Gestão .....	350
7.7.3	O gestor de caso e suas características .....	357
8	Conclusões.....	365
	Bibliografia.....	375
	ANEXO I Autorização do Conselho de Administração da ULS .....	393
	ANEXO II Consentimento Informado.....	397

## 1. Introdução

No último século a globalização e modificação dos padrões de saúde e doença das populações criaram novas necessidades e exigências em cuidados; tais mudanças fazem emergir a necessidade de reformulação dos sistemas de saúde e das práticas em saúde. O sucesso no controlo da mortalidade na doença aguda, colocou a ênfase na doença crónica, hoje líder em mortalidade e morbidade na Europa, com tendência para agravamento nos próximos anos, com sérias implicações na economia dos países (1). A Organização Mundial da Saúde (OMS) (1) define doença crónica como uma doença de longa duração, geralmente com progressão lenta, que inclui um conjunto variável de situações que vão desde a doença cardiovascular, a diabetes, asma, doença pulmonar crónica obstrutiva (DPOC), mas também, doença oncológica, VIH/SIDA, doença mental e psiquiátrica, e doenças do sistema osteomuscular que resultam em incapacidade. Estas situações têm em comum, necessitam de acompanhamento multiprofissional de longa duração, frequentemente associado ao uso de medicamentos e equipamentos (1) de utilização mais ou menos complexa, e o fato de esta condição ter consequências na vida pessoal e familiar, exigindo a reformulação de comportamentos de autocuidado. A ocorrência desta situação tem impacto na vida da pessoa e da sua família de uma forma global, precipitando, em muitos casos, uma situação de rutura com a organização pessoal, profissional, familiar e social anterior. Muitas das situações descritas são despoletadas pela vivência de uma transição do tipo saúde e doença tendo por consequência, não apenas a necessidade de conviver com uma doença, como a incorporação de um regime terapêutico, mais ou menos complexo, com maior ou menor implicação na gestão de papéis e emoções.

A discrepância entre os objetivos de controlo da doença estabelecidos pelos profissionais e os objetivos das pessoas em manter uma forma de viver congruente com o seu projeto de vida é apontado como um dos motivos que contribui para a ineficácia das estratégias convencionais, centradas no fornecimento de informação, comumente designados por “ensinos”. Assim, emerge a necessidade de promover o autocuidado pelas pessoas, com o objetivo de melhorar as suas respostas aos processos de vida, saúde e doença, sendo o enfermeiro um facilitador do processo.

Este estudo decorre da perceção dos seus autores de que este não é apenas um desafio, como é, também, uma oportunidade de desenvolvimento da área do conhecimento da disciplina e

de desenvolvimento das práticas, podendo os enfermeiros tornar-se imprescindíveis para a população, facilitando o processo de transição das pessoas e famílias confrontadas com a doença crónica.

Este relatório relata um percurso construído a partir da observação participante de vinte e duas pessoas com doença crónica e da forma como estas gerem o seu regime terapêutico complexo. Iniciando por um enquadramento da importância da doença crónica no mundo, e de que forma nos encontramos perante novos desafios, face às mudanças na sociedade, e às perspetivas de uma enfermagem *com mais enfermagem*, efetuamos posteriormente uma revisão sobre as teorias de enfermagem que mais influenciam conceptualmente este estudo: a Teoria da Transição de Afaf Meleis e a Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem.

Sendo a Gestão do Regime Terapêutico um tipo de Autocuidado, consideramos um conjunto de conceitos que lhe estão associados e que contribuem para a interpretação das diferenças nos comportamentos de Autocuidado, nomeadamente o *empowerment*, a autodeterminação, o *locus* de controlo e o otimismo e fazendo alusão ao modelo de Backman e Hentinen (2) que identifica quatro estilos de autocuidado.

Seguidamente, apresentamos uma revisão sobre a evolução do conceito de Gestão do Regime Terapêutico e os desenvolvimentos mais recentes, incluindo a teoria de Ryan (3), publicada em 2009 e os diferentes programas a decorrer no mundo, tendo por influência os trabalhos de Kate Lorig (4).

Por fim, após o capítulo referente aos “Participantes e método”, apresentamos os resultados, analiticamente, com a descrição de cada caso, agrupados pelo estilo predominante de autocuidado e, em síntese, com a construção da Teoria explicativa.

## **1.1 O impacto da Doença Crónica no Mundo e em Portugal**

A OMS (5) estima que na região Europeia, em 2005, o total de mortes tenha sido de cerca de 9 783 000, sendo estimado que 8 414 000 (86%) tenham sido causadas por doença crónica. Prevê um aumento da mortalidade por doença crónica em cerca de 4% na região europeia e de 23% na mortalidade por Diabetes. Estima, ainda, que medidas de prevenção, compostas por alimentação saudável, exercício físico regular e eliminação de produtos tabágicos poderiam ter na população um impacto positivo, reduzindo em cerca de 80% as mortes

---

prematuras por doença cardíaca, AVC e diabetes tipo 2. Uma redução de 2% das taxas anuais de mortalidade por doença crónica pouparia, nos próximos 10 anos, 8 milhões de vidas, sendo 3 milhões em pessoas com menos de 70 anos.

Hoje a doença raramente existe de forma isolada nos indivíduos, sendo uma entidade sem uma clara representação biológica e caracterizada por um conjunto de comorbilidades. Ao longo do Século XXI assistiremos a uma mudança do paradigma de “centrado na doença” para “focalizar na doença crónica”, dando ênfase à abordagem da saúde global (6). Embora, na perspetiva do tratamento, existam recomendações técnicas e normas de boas práticas desenvolvidas por grupos de peritos que visam a otimização do controlo de cada uma das doenças (7), de fato, a pessoa quando procura o profissional de saúde fá-lo tendo em conta toda a sua situação e o conjunto de doenças simultâneas.

Na Europa, entre 4 e 34% das pessoas com mais de 65 anos de idade usam em simultâneo cinco ou mais medicamentos prescritos (8) e Boyd et al. (9) através de uma situação hipotética de várias doenças simultâneas, demonstra que a utilização de *guidelines* apontaria para uma prescrição concomitante de doze fármacos, que evidencia a existência de múltiplos riscos acrescidos e reações adversas da associação dos mesmos. Por outro lado, sabe-se que quanto maior a complexidade do tratamento farmacológico menor o nível de adesão (10).

Os custos imputados à doença crónica têm que ser vistos em múltiplas perspetivas, sendo agrupados em cinco conceitos: custo da doença; custos e consequências microeconómicas; custos e consequências macroeconómicas; bem-estar; política pública/política de custos irrelevantes (6). Os custos da doença dividem-se em custos diretos, mais relacionados com todos os recursos humanos, técnicos e equipamentos dirigidos ao tratamento da situação, à reabilitação e necessidade de recursos sociais; e custos indiretos, como perda de produtividade, aumento de subsídios, com perdas pessoais e familiares, além dos custos intangíveis como a dor, frustração, estigma, etc. Os custos e consequências microeconómicas, significam para as pessoas doentes o preço acrescido que têm que pagar pelo fato de estarem doentes (6 p. 48). Em termos macroeconómicos percebe-se a relação entre saúde e economia, embora seja difícil imputar algumas das relações entre as mesmas. A esperança de vida, a magnitude da doença crónica e os custos em internamentos, tratamentos e consultas, a mortalidade e morbilidade são alguns dos indicadores passíveis de serem calculados. Uma medida do impacto da doença crónica desenvolvida pela OMS permite quantificar o impacto da morte prematura e incapacidade na população, DALY (disability-adjusted life years) (11),

em que, de uma forma simplificada se poderá dizer que um DALY corresponde a um ano de vida saudável perdido. Esta medida está relacionada com outra, QALY (Quality-adjusted life year) que é um resultado em saúde que combina a duração da doença e a qualidade de vida, utilizada hoje nos estudos de análise custo-efetividade.

Face à magnitude epidemiológica e económica da problemática, a OMS identifica como principais estratégias de combate à situação a prevenção e deteção precoce, reconfiguração das definições e qualificações dos profissionais de saúde, programas de gestão de doença e a utilização de modelos de cuidados integrados. A prevenção entendida aos seus três níveis inclui um conjunto de medidas, dirigidas a diferentes grupos populacionais.

No contexto deste estudo focalizamo-nos nos aspetos relacionados com a prevenção secundária e terciária, dado considerarmos apenas pessoas já com doença, cujo objetivo será minimizar os efeitos da mesma e prevenir complicações (1).

A repetição de episódios de internamento, ou reinternamentos, tendo por causa a descompensação da doença e/ou suas consequências é um fenómeno complexo e não se explica através de um único fator. No entanto, os números demonstram carências em cuidados que evitem os reinternamentos com os custos sociais e económicos que lhes estão inerentes. Pedro Meneses (12) refere que o acompanhamento pós alta dos doentes de foro mental, é fundamental para evitar recaídas; 80% dos 668 internamentos na casa de Saúde do Bom Jesus no ano de 2004, foram reinternamentos. Indicadores nacionais (13), do diagnóstico de situação nacional, mostram que entre 2000 e 2003 o número de reinternamentos aumentou de 65 638 para 75 954, ou seja, cerca de 15,7%, verificando-se uma assimetria geográfica, com um aumento mais significativo nos grandes centros populacionais. O maior contributo foi da Região de Lisboa e Vale do Tejo e no Norte o incremento foi 17,6%, sendo de 21,9% no Porto. Outro indicador, que neste estudo nos parece importante, é a percentagem de reinternamentos sobre o total das altas, verificando-se que no Norte este indicador era de 6,86% em 2000 e em 2003 era 7,38%, e que no país esta percentagem aumentou de 7,05% para 7,27%.

No âmbito do novo Plano Nacional de Saúde 2011-2016 foram definidos um conjunto de indicadores macro que permitissem definir e calcular “Ganhos em Saúde”, divididos por áreas de resultados em saúde consideradas estratégicas: mortalidade, morbidade, incapacidade, satisfação, resposta do sistema de saúde, qualidade e sustentabilidade.

No Relatório de Primavera 2010 (14) o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), embora refira a situação abrangente da doença crónica, analisa de forma mais pormenorizada a questão da diabetes. Situando-se entre as quatro principais causas de morte a nível mundial, sendo responsável por, aproximadamente, 4 milhões de óbitos a nível global (6,8% da mortalidade a nível global e 11% da mortalidade europeia), apresenta em Portugal, em paralelo com a Alemanha, a maior prevalência estimada (12%) da União Europeia, em 2009. Após anos de estimativas de prevalência menos fiáveis, o recente estudo da prevalência da diabetes em Portugal (15), com base nos critérios diagnósticos definidos pela OMS (16), veio clarificar o panorama nacional, estimando globalmente cerca de 905.035 portugueses com diabetes e 1.782.663 pessoas com “pré-diabetes”<sup>1</sup>. No grupo etário dos 20 aos 79 anos a prevalência da diabetes é de 11,7% e a as alterações da glicemia (em jejum, prova da tolerância à glicose ou ambas) de 23,2%, afetando em especial os mais idosos. Considerando esta última situação, estima-se que cerca de um terço da população portuguesa (34,9%) está afetada com Diabetes, com maior incidência nos homens e uma preocupante elevada percentagem de pessoas não diagnosticadas (43,6%), do total de pessoas com diabetes. Se o número de portugueses que não sabe que é diabético é assustador (400 000), é seguramente mais preocupante se pensarmos nos cuidados que não estão a ser realizados no sentido da prevenção de complicações e que, inevitavelmente, se farão sentir a breve prazo nos custos em saúde e na qualidade de vida destas pessoas. Os indicadores de complicações secundárias à diabetes não se modificaram, mantendo-se estável o número de amputações dos membros inferiores, tendo por causa a diabetes, o número de casos de acidente vascular cerebral (AVC) e de enfarte agudo do miocárdio (EAM) em pessoas com diabetes, a retinopatia e a nefropatia. Os custos diretos que lhe são imputados aproximaram-se dos 535 milhões de euros (medicamentos, tiras teste e hospitalização – GDH), constituindo este valor 0,7% do PIB e 7% da despesa em saúde em 2008 (14 p. 34). Face à comparação entre o plano de saúde 2004-2010, e a situação atual, o relatório do OPSS (14) aponta para a não concretização do plano em vários aspetos, nomeadamente nos rastreios oftalmológicos, renais e do pé diabético, mas também, face ao plano estratégico centrado na educação terapêutica, considerando que *“Não foi desenvolvido nenhum processo objetivo que consolidasse a educação terapêutica como estratégia de intervenção (...) Mantém-se como atividade não financiada no processo de contratualização”* (14 p. 35).

---

<sup>1</sup> Alterações da glicemia em jejum, prova da tolerância à glicose ou ambas.

Considera, no entanto, que as alterações estruturais efetuadas no Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes (PNPCD) têm o mérito de tentar colmatar algumas das dificuldades, dando ênfase à educação terapêutica, como atividade a desenvolver ao nível operacional, apresentando como condições para a gestão eficaz desta doença:

*“...a aquisição de competências e saberes que levem o indivíduo com diabetes a assumir um papel ativo na gestão da sua doença crónica, colaborando com a equipa de saúde; mas sobretudo, possibilitando-lhe o conhecimento indispensável, para fazer no seu dia-a-dia, as escolhas necessárias à manutenção do seu bem-estar físico e psicológico” (14 pp. 35,36).*

## 1.2 Novos desafios aos sistemas de saúde

Em Portugal o acompanhamento das situações crónicas é efetuado, sobretudo, através do Serviço Nacional de Saúde (SNS) (17), pelas Unidades de Saúde Familiares e pelo acompanhamento de especialistas, centralizados a nível hospitalar. Quando a condição exige um prestador de cuidados na assistência na gestão do regime terapêutico, a resposta é, na maior parte dos casos, assegurada pela família e a resposta do SNS é francamente insuficiente (17 p. 107). A constituição da rede nacional de cuidados continuados integrados (Dec. Lei 101/2006) poderá contribuir para colmatar desta lacuna, valorizando-se, no contexto da doença crónica, os cuidados em ambulatório.

As perspetivas de reforma da saúde são fortemente influenciadas pelo New Public Management (NPM) como novo paradigma de gestão pública que defende serviços públicos (re)centrados no «cidadão-utente-cliente», influenciadas pelas tendências internacionais, designadamente pela política de saúde do National Health Service–England-(NHS), ele próprio baseado no *Self-management*, e portanto, influenciado pelos trabalhos desenvolvidos nos Estados Unidos da América (EUA), nomeadamente por Kate Lorig. O modelo Americano do Institute for Health Policy (IHP), através de *Kaiser Permanente* tem influenciado as políticas de saúde na Europa, sendo referenciado no Relatório da Primavera 2010, presumindo-se que as atuais políticas sejam também influenciadas pelo mesmo.

O Projeto Gestão Integrada da Doença: O Suporte à Autogestão, *através de guidelines e boas práticas baseadas na evidência científica, específicas para a doença* (14 p. 74), é uma estratégia que se centra nos objetivos de melhor prestação de cuidados à população, através

---

de uma utilização de recursos com maior eficácia e monitorizando os doentes com condições crónicas. Sugere, ainda, que possa vir a contribuir para uma melhor capacitação e envolvimento dos doentes na gestão do seu tratamento.

Em 2008 o Home Health Quality Improvement (HHQI) publica indicações sobre a melhor prática para a gestão da doença (18), considerando a gestão da doença como a melhor prática para reduzir a hospitalização.

Por gestão da doença considera-se, de acordo com The Care Continuum Alliance (19), o sistema de coordenação das intervenções em cuidados de saúde e de comunicação, com a população com uma determinada condição, em que a participação do paciente em atividades de autocuidado é significativa. Um programa de gestão da doença deve assentar em seis componentes principais:

- Processos de identificação da população (risco de hospitalização, condições crónicas em geral, alto risco de exacerbação/complicações, gestão ineficaz do regime terapêutico);
- Implementação de práticas baseadas em evidência;
- Implementação de modelos colaborativos e serviços de suporte;
- Educação para a gestão do regime terapêutico;
- Indicadores de processo e resultado, avaliação e gestão;
- Elaboração de relatórios e ciclo de *feedback*.

Apesar de vários estudos demonstrarem benefícios dos programas de gestão de doença, nomeadamente na maior satisfação dos utentes, na mudança nos comportamentos e melhor nível de adesão, em termos de resultados clínicos e em estudos da relação custo benefício a evidência não é igualmente conclusiva (1).

Embora a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (20) contenha orientações no sentido do direito e dever à participação e decisão informada em saúde do cidadão, salientando a informação como oportunidade do cidadão efetuar melhores escolhas e facilitar a acessibilidade aos serviços de saúde, o objetivo de aumentar o *empowerment* parece estar longe de consolidação. O Plano Nacional de Saúde adota, também, uma visão centrada no desenvolvimento de habilidades/competências pessoais, focalizando-se na informação ao cliente, nos direitos, na escolha, na segurança e nos procedimentos de reclamação e ainda na participação e satisfação dos clientes (17).

### 1.2.1 Desafios colocados aos Enfermeiros

A posição do International Council of Nurses (ICN) referente à temática “Informed Patients” (21) considera como fundamental a participação do cidadão, atribuindo uma importância fundamental à informação, como determinante na tomada de decisão. Considera inerente a esta expectativa a necessidade dos enfermeiros incorporarem na investigação a natureza, qualidade e o impacto da informação dos pacientes nos resultados em saúde e na prática de enfermagem. Na comemoração do dia do enfermeiro (12 de Maio de 2010) o ICN lançou um apelo aos enfermeiros de todo o mundo no sentido de liderarem a luta contra a doença crónica, sugerindo que atuem enquanto modelos e influenciem as comunidades através do seu exemplo na adoção de comportamentos protetores da doença crónica (22). Este apelo foi acompanhado de uma publicação dirigida à sensibilização dos enfermeiros para a prevenção primária e secundária na doença crónica e à sua pro-atividade no desenvolvimento de competências e na inovação (23).

O National Institute of Nursing Research (NINR) considera, na sua visão sob o plano estratégico para 2006-2010, como ponto central na investigação e prática de enfermagem, o papel que o doente, família, outros cuidadores e comunidade desenvolvem na promoção da saúde e gestão da doença. Entre as seis grandes oportunidades de investigação, encontra-se a área da (auto)gestão (*self-management*) na saúde e doença, cujo interesse para a enfermagem é justificado pelo impacto que o seu desenvolvimento pode ter na promoção da saúde, prevenção da doença ou suas complicações e gestão de sintomas. Esta é uma área fundamental, sobretudo para pessoas com doença crónica, sequelas de doença ou doença prolongada no sentido de se encontrarem capacitadas para gerirem a sua saúde.

Em 2004 o NINR proporcionou dois dias de trabalho de grupo, “The science of self-management in chronic disease: workgroup meeting”, que reuniu peritos para reflexão sobre o “estado da arte” da investigação e conhecimento sobre o tema e produção de recomendações para futuras investigações na gestão da doença crónica (24). O resumo do encontro divulga que estudos produzidos neste âmbito demonstram, de forma consistente, a eficácia de intervenções dirigidas à autogestão, mas reforça a necessidade de sabermos mais sobre como facilitar a pró-atividade e manutenção de atividades de autogestão nos indivíduos.

Esta área de interesse na investigação em enfermagem não é novidade para este instituto que, desde a década de 80, tem apoiado a produção de estudos sobre a mesma. O primeiro estudo

---

relatado refere-se às inquietações de Thelma Wells, em 1980, considerando que, perante a incontinência urinária, o paciente poderia fazer algo, de uma forma proativa, sobre a sua condição de saúde. A investigadora propôs e testou a utilização de exercícios para redução da incontinência - *Nursing Intervention: Exercise for Stress Incontinence*.

Para este centro de investigação a autogestão é um condutor Major das agendas de investigação e inclui, o conceito de adesão ao tratamento e comportamentos de promoção de saúde. O NINR aponta caminhos para investigação:

- Desenvolver tecnologias que facilitem precocemente a autoidentificação e autorreferência de sintomas;
- Desenhar estratégias de tomada de decisão que promovam escolhas de estilos de vida saudáveis, tais como alimentação, exercício e práticas de cuidados primários de saúde;
- Definir os comportamentos de suporte à adesão ao tratamento;
- Avaliar fatores de impacto na independência e autocuidado em cuidados de longo termo;
- Identificar estratégias para autogestão e promoção da saúde pessoal em pessoas com doença prolongada, incapacidades crónicas, incluindo monitorizações de saúde e situações de co morbilidade.

Em 2010, o mesmo centro salienta investigação produzida no âmbito da gestão de sintomas, com destaque para a gestão da dor, cuidados com a pele, gestão (sinais e sintomas) da doença crónica, sono e fadiga, terapias complementares e alternativas e autogestão da doença crónica, salientando neste último três artigos (25):

- Avaliação de uma intervenção de grupo dirigida ao desenvolvimento de competências de *coping* em crianças em idade escolar, com diabetes tipo 1. Este estudo experimental sugere que uma intervenção de grupo pode ser adequada, sem que, no entanto, os efeitos apontem para resultados estatisticamente diferentes do grupo de controlo face ao grupo experimental. Demonstra, porém, que ambos os grupos apresentam melhores resultados no final do acompanhamento do que inicialmente e que, progressivamente, os jovens vão tomando maior responsabilidade pela gestão do seu regime terapêutico e diminuindo o controlo parental (26).
- Avaliação de um programa de intervenção em saúde, efetuado por não profissionais (leigos) preparados para o efeito na autogestão da Asma em crianças em meio rural. O

programa mostra diferenças significativas entre os grupos (randomizados por escola) no conhecimento, gestão do regime terapêutico e habilidade para preparação e uso do inalador, embora não na autoeficácia (27).

- Recomendação de um ponto de corte (*cutpoint*), baseado na evidência produzida por um *follow-up* de 135 pessoas com insuficiência cardíaca, ao longo de 3 anos e meio, do nível de adesão ao regime medicamentoso (88%) necessário para obter bons resultados clínicos (28).

Na redefinição e qualificação dos profissionais face aos novos desafios, verifica-se uma reconfiguração do desempenho tradicional dos enfermeiros, para novas tendências. Nos Estados Unidos, Canadá, Nova Zelândia e Reino Unido surgem as *nurse practitioners*, que assumem algumas prescrições medicamentosas e exames de diagnóstico; na Alemanha as *community nurses* que, com alguma semelhança ao grupo anterior, asseguram, através de visitas ao domicílio das pessoas, a prestação de cuidados de saúde primários, sobretudo em zonas rurais; as *liaison nurses* existentes em alguns países da Europa, nomeadamente no Reino Unido, tomam à sua responsabilidade o cuidado e acompanhamento pós internamento, no regresso a casa, em processos de reabilitação, supervisão da gestão da medicação, educação e orientação em situações que vão desde a parentalidade, às situações pediátricas, oncológicas, cardíacas, etc; *case managers*, nem sempre enfermeiros, coordenam os serviços de apoio a pessoas com doença crónica, que têm uma situação social ou clinicamente complexa, avaliando as necessidades, desenvolvendo planos de cuidados, facilitando a acessibilidade aos serviços de saúde, monitorizando a qualidade do contato, mantendo-se em contato com a pessoa e sua família.

Muitos dos desenvolvimentos da enfermagem apontam num sentido de uma prática avançada centrada numa perspetiva economicista e centrados no controlo da doença, mais que nas respostas humanas aos processos de vida e de saúde e doença. Tem-se a noção que muitos dos doentes crónicos apresentam dificuldade na incorporação das recomendações terapêuticas (29) e, sobretudo, na sua integração no dia-a-dia. Sabe-se, também, que, se por um lado, este fenómeno está relacionado com fatores intrínsecos aos sujeitos, por outro lado também está relacionado com uma prática profissional que não valoriza o “...saber da pessoa relativamente aos processos de vida e de transição, que constitui uma base substancial do conhecimento que o enfermeiro usa para lidar com a situação” (30 p. 31).

---

Alguns dos caminhos apontados pelo NINR, parecem-nos comuns às necessidades de investigação que encontraríamos em Portugal, e foram questões semelhantes que nos impeliram para a realização deste trabalho. Assumindo que a Enfermagem tem um *Core* que caracteriza a sua particularidade face ao conhecimento e prática, o que a distingue de outras disciplinas (29), e que a forma como as pessoas vivem uma transição saúde/doença e incorporam um regime terapêutico complexo é uma parte desse *Core*, então esta é uma área de interesse e de investigação para os enfermeiros. O estudo de Pereira (31) mostra que o *core* das áreas de atenção mais sensíveis à tomada de decisão de enfermagem gira em torno, entre outros, de conceitos como o autocuidado e os comportamentos de adesão, salientando a importância que estes focos têm para o desenvolvimento das práticas de enfermagem e para a qualidade dos cuidados. Sentimos a necessidade da profissionalização de uma área de atuação de enfermagem, sobre a qual outras disciplinas têm encontrado modelos de explicação que vão de acordo com o seu objeto de estudo mas, ainda que sejam um contributo, não explicam, na perspectiva do objeto da disciplina de enfermagem, a ligação entre os fatores que conduzem às respostas das pessoas perante a necessidade de gerir um regime terapêutico.

Neste trajecto de mudança e desafios à enfermagem é importante uma *orientação do sentido do desenvolvimento da profissão para o core da Enfermagem e não para a “conquista de competências de outros profissionais (...) implica uma “Enfermagem com cada vez mais: Enfermagem”, implica uma “Enfermagem Avançada”* (32).

### 1.3 O processo de Transição

O desenvolvimento da enfermagem precisa de um sentido e a Teoria da Transição de Afaf Meleis, centrando-se nas respostas humanas aos processos de vida, de saúde e doença, guia conceptualmente este estudo. A transição é um processo que ocorre no tempo e que envolve mudanças na forma como a pessoa percebe o seu mundo interno e externo de forma diferente, frequentemente associado a sentimentos de perda e alienação, novas relações e necessidade de desenvolver novas estratégias de *coping* (33).

O conceito de Transição foi conceptualizado por Chick e Meleis (33), em 1986, como a passagem de uma fase, condição ou estado de vida para uma nova situação, associado a algum grau de auto redefinição. Segundo estes autores e Messias (34) as transições entram no domínio da enfermagem quando se relacionam com a saúde ou doença, ou quando as

respostas da transição se manifestam em comportamentos relacionados com a saúde. Em 1994 Schumacher e Meleis (35) consideram o desenvolvimento de transições como um processo de maturação que prossegue ao longo de todo o ciclo vital, desde o nascimento até à morte. Nesta perspetiva, as transições são processos de movimento e mudança indispensáveis a todos os indivíduos no sentido do desenvolvimento pessoal e têm como consequência mudanças na identidade, alteração de papéis, relações interpessoais, capacidades e padrões de comportamento. As transições são resultado e resultam em mudanças na vida, saúde, relações e ambiente (36).

O envelhecimento é caracterizado pela ocorrência de múltiplas transições, como a reforma, perda do companheiro(a), de familiares e amigos, mudança de casa e, frequentemente, o surgimento de uma doença crónica. Embora as transições não impliquem sempre perdas, nem situações indesejáveis e possam constituir novas oportunidades, frequentemente são precipitadas por um evento significativo ou por um ponto de viragem que exigem novos padrões de resposta. Estes marcadores de viragem são reconhecidos como não usuais e requerem diferenças na gestão familiar, económica, de manutenção da saúde ou de tomar conta das atividades do dia-a-dia (37).

Os processos de transição do indivíduo não ocorrem isoladamente, mas são contextualizados, sendo o primeiro e mais natural contexto de influência o ciclo de vida da família. Este, de acordo com Relvas (38), concretiza o caminho que a família percorre desde que nasce até que morre e integra de modo interativo aspetos dinâmicos do sistema e a relação com os contextos sociais e seus subsistemas, onde se destacam a escola e locais de trabalho. A mesma autora refere as mudanças que ocorrem nas famílias ao longo do tempo como *crises*, que correspondem a momentos de *stresse*. Os eventos geradores de *stresse* não são necessariamente negativos e os resultados podem ser geradores de desenvolvimento ou, pelo contrário, de disfunção. Estas crises podem, também, ser denominadas de transições e os momentos de *stress*, na perspetiva de Meleis (36), poder-se-ão tornar em momentos de vulnerabilidade. Neste contexto, vulnerabilidade pode ser descrita **como uma situação em que fatores internos e externos podem conjugar-se de forma a dificultar a opção por estratégias de coping que facilitem o processo de transição, expondo o indivíduo a situações de risco, recuperação prolongada ou adaptação ineficaz.**

Experiências de transição que poderão tornar vulnerável a pessoa vão desde a parentalidade, à migração, desde a adolescência à reforma, mas ao longo deste trabalho iremos referir-mo-nos

---

sobretudo à transição saúde/doença. Apenas do ponto de vista teórico é possível isolar este tipo de transição das restantes, dado que, na realidade, a pessoa pode experimentar múltiplas transições, surgindo estas de forma sequencial ou em simultâneo. A teoria de transição (36) identifica algumas propriedades comuns em diferentes experiências de transição e sobre as quais deve recair a nossa atenção quando escutamos o relato das pessoas. São elas:

1. Consciencialização do processo: o grau de consciencialização por parte da pessoa em processo de transição é variável, podendo até não existir. Uma pessoa que acaba de ter um enfarte agudo do miocárdio percebe que está doente (experimentou forte sintomatologia); pelo contrário, pessoas a quem é diagnosticado Diabetes podem, ou não, ter a percepção e o conhecimento sobre o que implica “ser diabético” e reconhecer que terá que integrar este fator na sua vida. A experiência do dia-a-dia mostra-nos que este é um dos fatores determinantes para a não integração de cuidados relativos ao processo de doença, autocontrolo da situação e adesão ao tratamento. Por razões não conscientes, desconhecimento ou de não-aceitação, a pessoa rejeita a ideia de estar doente, minimizando ou ignorando a situação, não percecionando, portanto, qualquer processo de transição.
2. Envolvimento, Compromisso: o grau de envolvimento no processo de transição é demonstrado, por exemplo, através da procura de apoio profissional, social, económico ou de informação. A forma de demonstração mais evidente tem a ver com a disposição da pessoa para o autocuidado, assumindo, se não os cuidados, pelo menos a tomada de decisão para a sua consecução.
3. Mudança e diferença: o processo de transição implica mudanças e diferenças. Situando-nos no processo de transição saúde/doença, a psicologia apresenta-nos teorias que nos explicam como, através de processos cognitivos, as pessoas decidem mudar. No entanto, pouco se sabe sobre como vivem as pessoas esta mudança, como as emoções e a volição influenciam a tomada de decisão para a mudança, apesar de sabermos que “...a emoção faz parte integrante dos processos de raciocínio e tomada de decisão, para o pior e para o melhor” (39). Por outro lado, temos ainda a mal explicada questão “dos prazeres” e das razões que nos impelem para comportamentos que a razão desaconselha.

*“...os circuitos neurais do cérebro habitam regiões subcorticais da via inferior que ficam fora do cérebro pensante. E quanto maior é a veemência com que*

*estes inferos circuitos nos empurram, menos nós queremos saber dos conselhos que as regiões racionais da via superior possam ter para nos dar” (40).*

A teoria da transição aponta dimensões da mudança que devem ser alvo de atenção da enfermagem, no sentido de compreensão do fenómeno: a natureza da mudança, temporalidade, importância percebida ou gravidade e expectativas pessoais, familiares e sociais.

4. Tempo de vida: outra característica das transições são o fluxo e movimento através do tempo, iniciando-se, eventualmente, aquando o diagnóstico de doença, variando ao longo tempo e podendo resultar num estado de estabilidade desejável, com risco de reativação.
5. Pontos e acontecimentos críticos: algumas transições, nomeadamente o processo de saúde/doença, são fortemente marcadas por pontos críticos como a consciencialização do diagnóstico ou das implicações que terá na vida futura. Estes pontos poderão variar de acordo com a experiência pessoal e, com o tipo de doença e eventuais tratamentos. Também é possível que as exigências da doença em termos de atividades de autocuidado e a necessidade de tomada de decisões, em termos de saúde, sejam novas exigências para as quais a pessoa pode não estar preparada ou motivada para aceitar, constituindo um momento crítico no processo de transição e aceitação. Kralic et al. (41), numa revisão da literatura sobre o conceito de transição, consideram como ponto de interesse principal conhecer como ocorre a transição após uma mudança forçada, como na doença crónica, em que a realidade e o sentido de si (*self*) são ameaçados ou interrompidos.

É natural que no processo de transição saúde/doença existam condições facilitadoras e inibidoras do processo, que é necessário compreender para adequar as estratégias no sentido de ultrapassar os fatores que interagem negativamente e dar ênfase aos favoráveis.

*“...para compreender a experiência do cliente durante a transição, é necessário desocultar as condições pessoais e ambientais que facilitam ou inibem o processo de transição” (36).*

Exemplos destas condições, encontrados em outras situações de transição, são o significado atribuído, as crenças e atitudes pessoais, o nível socioeconómico e a preparação e conhecimento prévio à transição. O suporte social, em diferentes dimensões que variam desde o apoio familiar e do grupo de pares até ao apoio dos técnicos de saúde e às ajudas técnicas que poderão ser necessárias.

### 1.3.1 Transição saúde e doença

A transição é um processo cognitivo, comportamental e interpessoal, que flui no tempo de uma forma saudável ou não saudável. Quando flui de forma saudável a pessoa passa de uma situação de rutura para uma “zona neutral”, em direção a uma nova fase de vida (37). Numa transição saudável as pessoas podem experienciar a exploração do significado da transição na sua vida, tendo a oportunidade de redefinir novos significados e de modificar as suas expectativas, de forma realista, à nova situação. Na procura de estabilidade na vida diária pode ser necessário reestruturar as rotinas que facilitam a gestão do dia-a-dia, dão alguma previsibilidade à vida e permitem desfrutá-la com prazer. A mudança acompanha-se, sempre, de novas exigências, conduzindo à necessidade de novos conhecimentos e competências; a recusa desta oportunidade e desafio conduz a uma discrepância entre as necessidades e as capacidades, que, sendo suficientes anteriormente, não acompanham as novas exigências. Pese embora a rutura que a transição provoca, a continuidade possível na identidade, nas relações e no ambiente são favoráveis ao *coping* e à integração da experiência da transição na vida. Se existem perdas, também é natural que surjam novas oportunidades que podem ser de desenvolvimento e crescimento pessoal. O contrário de uma transição saudável conduzirá a situações de stresse e crise (Figura 1).

A teoria de Meleis tem vindo a ser modificada e complementada com investigação produzida e compilada no seu mais recente livro (42). É o caso do modelo de autocuidado com a Insuficiência Cardíaca (43), apresentada como uma Teoria Situacional que identifica como conceitos chave no modelo a “manutenção do autocuidado” e a “gestão do autocuidado”, englobando os comportamentos de monitorização de sintomas, adesão ao tratamento e tomada de decisão. O modelo engloba cinco fases: reconhecimento da mudança do *status* de saúde; avaliar o *status* da mudança; decidir agir; implementar uma estratégia de tratamento; avaliar a implementação do tratamento. O estágio 1 refere-se à manutenção do autocuidado centrada na monitorização dos sintomas e na adesão ao tratamento, enquanto os estádios de 2 a 5, refletem a gestão do autocuidado em que as pessoas reconhecem e reagem aos sintomas e em que a confiança (autoeficácia) surge ao longo do processo influenciando-o.

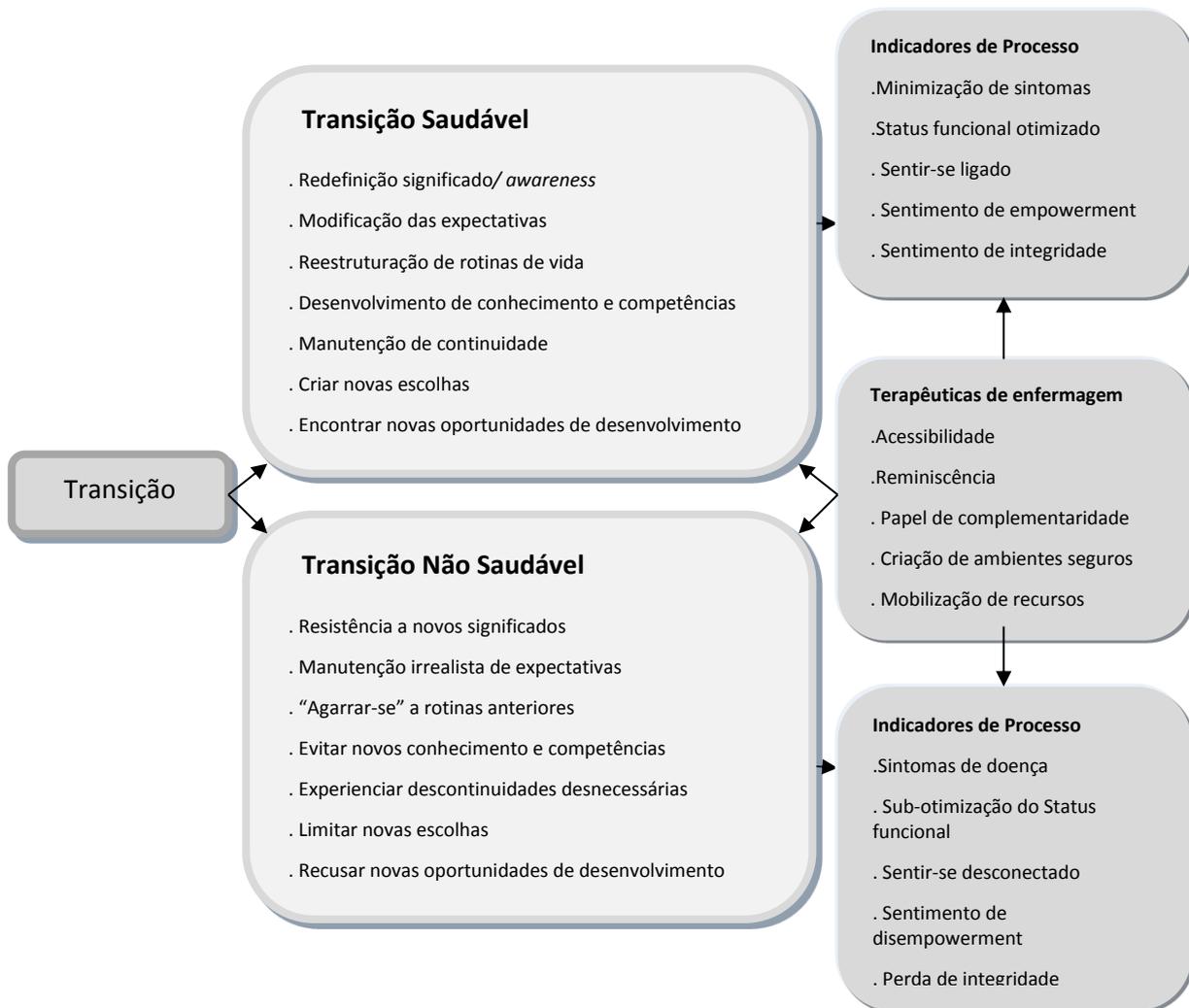


Figura 1: Transição e saúde. Fonte: Adaptado de Schumacher & Meleis (1999) (37)

Desta forma, a confiança é considerada uma variável mediadora e a tomada de decisão sobre uma situação específica engloba quatro critérios: experiência; conhecimento sobre a situação e decisão; habilidades para agir; compatibilidade de valores sobre a ação e decisão. Para a enfermagem são relevantes duas implicações deste estudo (43): a necessidade de ajudar as pessoas a desenvolverem habilidades táticas (saber como fazer, p.ex. cozinhar, reduzir sal, etc.) e habilidades situacionais relacionadas com o controlo de sintomas, ou seja, como atuar perante uma determinada situação. Este processo é progressivo e a aprendizagem deve ser baseada nos défices individuais e contextualizada, sendo a coerência parte integrante deste processo.

As terapêuticas de enfermagem (37), (44) assentam numa base de avaliação contínua ao longo de todo o processo, em que o plano de cuidados evolui de acordo com o movimento da transição. A identificação dos indicadores de processo é fundamental para as avaliações

---

subsequentes e para identificar os pontos críticos na transição. A reminiscência é uma terapêutica de enfermagem que permite integrar a transição no curso de vida, identificar os significados e encontrar pontes entre a vida antes da transição e o percurso seguinte. Quando neste novo percurso as necessidades são superiores às capacidades e conhecimentos que a pessoa detém no momento, é necessário um outro tipo de terapêuticas de enfermagem em que é privilegiado o papel de suplementação. Este consiste em fornecer informação e adicionar novos conhecimentos, permitindo a consciencialização e facilitando a aquisição de novas habilidades e competências que permitam à pessoa ou significativos lidar com uma nova situação em que existe um compromisso específico da saúde. A construção de ambientes saudáveis, outra terapêutica de enfermagem, consiste, sobretudo, em proceder-se a modificações no contexto, tendo por objetivo criar ambientes facilitadores e promotores de uma transição saudável. Finalmente, a mobilização dos recursos disponíveis é a terapêutica de enfermagem que tem por objetivo maximizar a eficiência dos esforços utilizando os recursos pessoais, familiares e comunitários que se encontram à disposição e que, direta ou indiretamente, podem facilitar, ou, na sua ausência, criar dificuldades no curso da transição.

#### **1.4 Conceptualização do autocuidado na doença crónica**

As questões do autocuidado não são novas para a enfermagem, o que não significa que este tenha tido até agora o relevo que merece. Já Florence Nightingale reconhecia a importância do autocuidado dentro da família, tendo escrito um livro que influenciou o constructo do mesmo enquanto fator promotor da saúde, –“Notes on Nursing: what it is, and what it is not”, dirigido essencialmente às mulheres. Dorothea Orem foi quem deu o maior impulso no constructo Autocuidado, sobretudo, mas não apenas, para a disciplina de enfermagem. Orem considera o Autocuidado como a prática de atividades que as pessoas com, ou em processo de maturação, iniciam e realizam, dentro de um marco temporal concreto, para o seu próprio benefício para a manutenção da vida, funções saudáveis, contínuo desenvolvimento pessoal e bem-estar (45).

A Organização Mundial de Saúde define autocuidado como um conjunto de atividades tomadas pelo indivíduo, família ou comunidade com a intenção de melhorar a saúde, prevenir ou limitar a doença e restaurar a saúde, derivando estas atividades do conhecimento e competências obtidas através de profissionais e da experiência de vida. São atividades

realizadas por leigos sobre a sua própria saúde independente ou em colaboração com os profissionais de saúde (46).

Sidani (47) considera o autocuidado como o processo iniciado pelo indivíduo de forma independente, ou em colaboração com um profissional de saúde, em resposta a uma necessidade ou exigência para atingir os objetivos de promover, manter ou recuperar a saúde. Compreende auto-observação (autoexame) ou monitorização, perceção ou identificação de mudanças na funcionalidade, ajuizando sobre o significado e severidade dessas alterações, acesso a opções de ações e escolha, e performance das ações apropriadas.

Da análise de oitenta descrições de autocuidado, oriundas de seis disciplinas do conhecimento, Gantz (48) identificou quatro características aceites por todos os membros: autocuidado é um conceito situacional e cultural; envolve a capacidade de agir e tomar decisões; é influenciado pelo conhecimento, competências, valores, motivação, locus de controlo e eficácia; toma por foco aspetos dos cuidados de saúde sobre o controlo individual.

O autocuidado encontra-se centrado no desenvolvimento e uso de práticas pessoais de saúde, competências de *coping*, tomada de decisão, procura de aconselhamento e uso dos recursos pessoais na gestão dos problemas de saúde (49). A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) define-o como:

*“Atividade executada pelo próprio com as seguintes características específicas: Tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades da vida diária”* (50).

O autocuidado é uma parte da vida diária e consiste nos cuidados que as pessoas realizam para a manutenção da sua saúde e bem-estar, sendo extensivo aos cuidados que presta às suas crianças, família, vizinhos ou comunidade. O Departamento de Saúde do Reino Unido (51) considera a definição de Martyn que refere como autocuidado tudo sobre o que o indivíduo toma responsabilidade pela sua própria saúde e bem-estar, incluindo: estar bem e saudável, física e mentalmente; as ações que toma para prevenir doenças ou acidentes; a melhor utilização dos medicamentos; tratar dos seus membros dependentes; e o melhor cuidado em situações crónicas ou de tempo prolongado.

Na perspetiva dos doentes (52) o autocuidado comporta um conjunto de atividades que capacitam a pessoa para lidar com o impacto de uma situação de longo termo ou crónica nas

---

suas vidas, lidar com mudanças emocionais, aderir ao regime de tratamento, e manter coisas importantes na sua vida como o trabalho, a família e atividade social.

#### 1.4.1 A teoria do autocuidado de Orem

A Teoria do Autocuidado de Orem, é outra teoria cuja influência é determinante na forma como conceptualizamos a enfermagem, tendo esta teórica dedicado muito do seu tempo a compreender o significado da enfermagem. As suas questões surgiram da sua experiência prática desde o seu trabalho em unidades de internamento, até à direção de uma escola de enfermagem, ligada a uma instituição hospitalar. O que fazem, o que deveriam fazer e porque fazem o que fazem as enfermeiras e que resultados obtêm, são as questões que orientaram os seus trabalhos.

Orem parte de pressupostos sobre o ser humano, que partilhámos, e que, de certa forma, orientarão este trabalho (53):

- Todos os seres humanos têm o potencial para desenvolver conhecimentos e competências e de manter a motivação necessária para o autocuidado e para o cuidado com os membros dependentes;
- A forma de satisfação das necessidades de autocuidado tem uma componente cultural, social e individual;
- As ações de autocuidado são planeadas em função do que se pretende e requerem intencionalidade. São condicionadas pelo conhecimento, habilidades e baseadas na premissa que os indivíduos sabem quando precisam de realizar ações específicas e quando necessitam de pedir ajuda;
- Os indivíduos procuram saber e desenvolvem formas de satisfazer as necessidades de autocuidado.

A componente principal do modelo é o que Orem denominou de Requisitos Universais de Autocuidado. Estes abrangem os elementos físicos e psicológicos, sociais e espirituais essenciais à vida. Os primeiros requisitos equivalem à base da pirâmide de Maslow e são fundamentais para a manutenção da vida e das funções corporais. Depois os relativos à interação social e, por fim, os que mais se relacionarão com este trabalho, reportam-se à prevenção dos perigos para a vida, funcionamento e bem-estar e, ainda, a promoção do funcionamento e desenvolvimento dentro do grupo social de acordo com o potencial, limitação e desejo de normalidade. Este requisito implica a procura da ação apropriada

quando a pessoa está perante um problema de saúde, emocional ou outro. As exigências do autocuidado devem estar equilibradas com as capacidades dos indivíduos, havendo necessidade de intervenção profissional quando tal não acontece.

Um segundo tipo de requisitos é identificado por Orem e diferencia circunstâncias especiais da vida, que a autora denominou de Requisitos de Desenvolvimento e, ainda, um terceiro tipo referente à pessoa perante situações de doença, considerados como Requisitos de Autocuidado no Desvio da Saúde. Quando falamos em autocuidado na doença crónica é predominantemente a este tipo de requisitos que nos referimos, embora as limitações impostas pela doença possam afetar o desempenho, impondo limitações aos requisitos universais de autocuidado. Estas circunstâncias surgem contextualizadas e a pessoa que se confronta com uma situação de doença encontra-se numa etapa de desenvolvimento e perante condições que a vão afetar, nomeadamente a própria doença.

Perante a situação de doença criam-se novas exigências que vão desde a necessidade de procurar ajuda profissional ao estar consciente das consequências a que a doença poderá conduzir, a necessidade de realizar medidas de diagnóstico (por exemplo: monitorização da glicemia capilar), tratamento e reabilitação, efeitos secundários do tratamento, modificação do autoconceito e autoimagem, aceitando-se como um ser com determinado estado de saúde e necessidade de cuidados de saúde, e aprender a viver com os efeitos e condições impostas pela doença, assim como medidas diagnósticas e terapêuticas, com um estilo de vida que permita o desenvolvimento continuado.

Apesar da grande capacidade adaptativa do ser humano às mudanças que se desenvolvem dentro de si e no ambiente, surgem situações que excedem esta capacidade e torna-se necessário apoio familiar, social ou profissional (45). Este suporte pode ser requerido pelo próprio ou sugerido, eventualmente até antecipado, pelos enfermeiros. Perante o que denomina de requisitos de autocuidado de desvio da saúde, Orem considera no seu modelo a necessidade de considerar os conselhos profissionais (multidisciplinares), os processos de *coping* para lidar com as mudanças que podem ocorrer na autoimagem, ou no autoconceito, aprender a controlar a situação atual e adaptar-se à mesma. A eficácia deste processo é demonstrada pela capacidade da pessoa de incorporar, na sua vida, novas práticas mais adequadas e integrando as exigências da própria doença.

---

O processo de autocuidado inicia-se com a consciencialização do estado de saúde, requerendo um processo racional que integre a experiência pessoal, normas culturais e sociais essenciais para a tomada de decisão sobre o projeto de saúde pessoal. Orem (45) considera, ainda, que perante uma necessidade específica, é necessário planear uma linha de ação para atingir os objetivos pretendidos, só levados à sua consecução caso exista, também, o desejo e o compromisso de continuidade do plano. Considera assim, como condições importantes para que uma pessoa possa cuidar de si mesmo, entre outros: motivação; capacidade para a tomada de decisão; conhecimento técnico; capacidades cognitivas, percetuais e interpessoais; coerência e integração das ações de autocuidado na vida pessoal, familiar e comunitária (53).

Considerando a visão da natureza da ação de enfermagem de Orem (45), operacionalizada por cinco categorias relativas ao papel da enfermagem, apropriamo-nos, sobretudo, no contexto deste trabalho, da orientação, apoio, gestão do ambiente e ensino. A orientação implica a importante função de proporcionar à pessoa a informação e o conhecimento necessário para a tomada de decisão consciente e à forma de realizar o autocuidado; o apoio pressupõe a formação de uma equipa da qual a pessoa doente faz parte e é a figura central; proporcionar um ambiente capaz de favorecer o desenvolvimento pessoal e de suporte; e finalmente a função de ensinar, que requer aptidões de mestria por parte dos enfermeiros.

O modelo de Orem, apesar de ser um modelo teórico testado e muito utilizado, deixa-nos algumas indefinições quanto aos ambientes favoráveis ao desenvolvimento pessoal: que tipo de apoio necessitam as pessoas com doença crónica para serem capazes de lidar com os seus requisitos de autocuidado? Que tipo de suporte é mais favorável para o autocuidado, na perspetiva da pessoa doente? Que competências de mestria poderão ser mobilizadas para conseguir os melhores resultados? Estas e outras questões levam-nos a admitir que, muito embora este modelo seja uma linha orientadora, nem todas as questões têm a resposta adequada à prestação dos melhores cuidados. Continua, portanto, a ser necessário saber mais para ser possível prestar cuidados de enfermagem com mais qualidade.

#### **1.4.2 O autocuidado na doença crónica**

De uma revisão da literatura efetuada pelo National Chronic Care Consortium for Minnesota, Paone (54) apresenta-nos um conjunto de definições de termos associados ao autocuidado:

- **Autocuidado em saúde** (*self-health care*) como um conceito que engloba todas as ações e decisões que um indivíduo toma para prevenir, diagnosticar e tratar problemas de saúde; todos os comportamentos pensados para manter e melhorar a saúde; decisões para aceder e usar sistemas de suporte informal e serviços de saúde (baseado em Coppard et al., 1984).
- **Autogestão** (*Self-management*) definido como aprendizagem e treino de competências necessárias para garantir uma vida ativa e emocionalmente satisfatória, face a uma doença crónica (baseado em Lorig 1993).
- **Autoeficácia** (*Self-efficacy*) definida como sendo a crença de que cada um consegue ter comportamentos que permitam atingir um objetivo desejado, relacionado com a saúde (de acordo com Clark e Dodge 1999). É determinada por atitudes, crenças e características individuais, habilidades inatas, assim como pela educação, conhecimento, treino e aprendizagem de competências.

A necessidade de cuidados, na pessoa com doença crónica, varia em função da gravidade da situação e da capacidade da pessoa para a sua resolução. O espectro do cuidado varia desde 100 por cento de autocuidado (máximo de independência) até 100 por cento de cuidado profissional, mediada por contribuições em proporções variáveis do indivíduo, família e cuidadores profissionais. O contributo dos profissionais de saúde e dos Sistemas de Saúde para o autocuidado passa pela criação de ambientes e estruturas de apoio e suporte para melhorar a qualidade de vida dos doentes crónicos e a manutenção da sua perceção de utilidade para a sociedade (52).

Um estudo conduzido por Thorne et al (55), secundário a dois estudos qualitativos, sobre como a gestão do autocuidado é apreendida e experienciada pelos doentes crónicos, conclui que estes percecionam a tomada de decisão para o autocuidado como um processo complexo, que ocorre dentro da trajetória da doença, cultura de cuidados de saúde e um significado de vida único. Todos os doentes entrevistados referiam a obrigação de assumir o controlo, mediando os efeitos da doença, para que pudessem viver o mais normal possível. A necessidade de sintonização com os profissionais sobre os aspetos específicos da doença sobre a qual são tomadas decisões e avaliação permanente das decisões de autocuidado, são dois dos aspetos relevantes neste estudo. Os critérios de avaliação usados pelos doentes são medidas qualitativas, que incluem a opinião dos profissionais e *standards* individuais como o bem-estar espiritual, e quantitativas, como bio marcadores (ex. glicemia, tensão arterial).

---

Carolyn Cagle (56) (Harris School of Nursing) comenta, acerca do artigo, que a análise secundária, considerando os estudos iniciais (doentes com HIV/SIDA, diabetes e esclerose múltipla), permitiu uma nova compreensão e expansão do conhecimento sobre a natureza e estrutura da gestão da doença crónica. Considera que a compreensão dos fatores socioculturais e políticos é determinante para os profissionais desenvolverem estratégias mais efetivas para melhorar a saúde dos pacientes. Reforça, ainda, a necessidade da produção de mais conhecimento sobre os fatores que influenciam a capacidade para a eficácia da autogestão, contributo fundamental para que os profissionais possam adequar estratégias de suporte.

Vários países como o Reino Unido, Estados Unidos, Canadá e Austrália têm programas de saúde dirigidos à promoção e suporte do autocuidado em pessoas com doença crónica. O Departamento de Saúde do Reino Unido, no seu programa “Improving Care, Improving Lives”, considera o autocuidado como parte da vida diária. É o cuidado tomado pelos indivíduos sobre a sua própria saúde e bem-estar, incluindo o cuidado às crianças, família, amigos, vizinhos ou comunidade local. Inclui as ações que as pessoas tomam sobre elas, filhos e família para estarem em forma e manterem a saúde física e mental; satisfação das necessidades psicossociais; prevenir acidentes e doença; cuidar dos mais jovens e dos que apresentem situações crónicas; e manter a saúde e bem-estar após doença aguda ou alta do hospital” (57). Neste programa de saúde o conceito de autocuidado é abrangente, englobando o conceito de autogestão (*self management*).

#### **1.4.3 Perfis de Autocuidado**

O estudo de Backman e Hentinen (2), apresenta pela primeira vez uma caracterização de diferentes estilos face ao autocuidado que ajuda a responder às questões, que, sendo as do seu trabalho, são, também, questões com as quais os enfermeiros se confrontam na sua prática diária, entre elas porque é que algumas pessoas cuidam bem de si próprias e outras não. Apontam alguns pressupostos que nos ajudam a compreender porque é que, face a idênticas necessidades, as pessoas têm diferentes respostas na atitude face ao autocuidado e no seu comportamento. O autocuidado tem diferentes significados para diferentes pessoas e, enquanto comportamento, reflete o estilo individual, as adaptações específicas, as atuais circunstâncias e as perspetivas de futuro. Dizem-nos, ainda, que as atividades de autocuidado não resultam exclusivamente de soluções racionais, mas resultam, também, do socialmente

apreendido. Emerge deste trabalho com idosos a viverem nas suas casas, que existem pré-condições para o autocuidado: o *background* pessoal, a personalidade e a experiência em saúde e no envelhecimento. O modelo apresentado aponta quatro categorias de autocuidado, diferenciados face às condições para a ação e significados, sendo denominados de: autocuidado responsável, autocuidado formalmente guiado, autocuidado independente e autocuidado abandonado.

A pessoa que apresenta um autocuidado responsável tem como características prévias uma orientação positiva face à vida e à experiência de envelhecer (2). São pessoas responsáveis e ativas face às atividades da vida diária e às necessidades em saúde e no processo de doença. Têm necessidades acrescidas face à informação que necessitam, não lhes bastando saber o quê, mas o porquê de determinada medida terapêutica. Habitualmente são bem sucedidas a nível laboral, apreciando o que fazem. Vêm-se no futuro usufruindo de novas oportunidades de desenvolvimento.

O autocuidado formalmente guiado caracteriza-se pela regularidade e rotina na realização de atividades de vida e no estrito cumprimento das indicações terapêuticas fornecidas pelos profissionais de saúde. Sabem o que devem, ou não, fazer, mas não o porquê. Caracterizam-se por serem pessoas muito trabalhadoras, que frequentemente tomaram conta de familiares e que tendem a não identificar as suas próprias necessidades. Aceitam a vida tal como ela se lhes oferece.

Pessoas com autocuidado independente têm formas muito originais de solucionar as suas atividades diárias, necessidades em saúde e na doença. Têm tendência para duvidar das soluções apresentadas pelos técnicos e são muito independentes e determinados ao longo da sua vida. Em situações de envelhecimento, ou de doença, tendem a querer manter a sua vida da mesma forma tal como a conheciam. Podem usar estratégias de *coping* centradas na negação ou evitamento.

Neste relatório referiremos o que as autoras designaram de “autocuidado abandonado” como “autocuidado negligente”, porque a palavra, em termos semânticos, nos parece dizer melhor o que pretendemos que o conceito traduza, no contexto de um autocuidado específico – gestão do regime terapêutico. Este perfil de autocuidado é caracterizado, sobretudo, pelo desamparo e pela falta de responsabilidade e, no contexto dos idosos participantes no estudo de Backman e Hentinen (2), pode estar associado a algum grau de incapacidade de ver, ouvir ou alteração

da memória. A pré-condição para este tipo de autocuidado é a amargura associada à tristeza e é característico de pessoas introvertidas que se vêem a si próprios como infelizes ou miseráveis, sentem-se sós e sem ninguém que cuide deles. Apresentam muitas queixas, sobretudo dor e incapacidades, um forte desejo de desistir e têm uma atitude de resignação à situação.

Železnik (58) na sua tese de doutoramento, utiliza uma escala baseada no modelo de Backman, com o objetivo de produzir conhecimento sobre o autocuidado em idosos, não institucionalizados, na Eslovénia e dos fatores relacionados, previamente identificados em outros estudos, designadamente a capacidade funcional, satisfação com a vida e autoestima, com o estilo, predominante, de autocuidado. Verifica que os participantes que apresentam um estilo de autocuidado abandonado são mais dependentes de outros para realizar as suas atividades, apresentam menor satisfação com a vida e menor autoestima (58).

Na descrição do perfil de autocuidado dos idosos, na Eslovénia, validam não apenas os padrões nos quatro tipos identificados por Backman e Hentinen, mas encontram, também, situações mistas, em que uma pessoa pode não apresentar, de forma clara, um estilo predominante mas vários estilos em simultâneo, por vezes até quase antagónicos, como por exemplo autocuidado responsável e abandonado (58).

#### **1.4.4 Conceitos associados ao autocuidado**

Na revisão de artigos sobre autocuidado e gestão do regime terapêutico, há conceitos que surgem associados e que não poderíamos deixar de referir. No entanto, a principal razão da sua abordagem foi a necessidade de compreender o que emergiu dos dados e sobre o que foi necessário aprofundar o conhecimento para compreendermos: “o que se passa aqui?” e suas ligações. Foi o caso do conceito de *empowerment versus* sentimento de impotência, a autoeficácia, a autodeterminação, o *locus* de controlo, o otimismo e o conceito de vulnerabilidade *versus* a resiliência.

##### **1.4.4.1 O empowerment**

*The underlying themes of both these issues [self-care and community participation] are the involvement and empowerment of people in promoting and caring for their own health (59 p. 2).*

O termo *empowermen* foi popularizado por Paulo Freire, utilizado principalmente na educação, mas aplicável a situações de interação, como a dos profissionais de saúde com os utentes. O conceito tem vindo a ser utilizado na educação para a saúde e, sobretudo, em

programas da diabetes. Os profissionais de saúde veem a educação da pessoa com diabetes como uma forma de aumentar o nível de *compliance*, ou adesão, com as recomendações de cuidado com a diabetes (60). De fato, considerando a perspectiva de Freire, este objetivo é antagônico com o propósito da educação, que deveria ser um contributo para a liberdade e autonomia, promovendo a capacidade de tomada de decisão informada, em vez de aumentar a conformidade e a *compliance* (60), ou seja, a vontade de seguir instruções de alguém a quem se reconhece um papel de autoridade. *Empowerment é a antítese da compliance* (60 p. 279). Indiscutivelmente o profissional sabe o que é melhor para evitar as complicações de uma doença, mas, dificilmente sabe melhor que o próprio o que é melhor para a sua vida.

*“Empowerment é a característica dos grupos ou dos indivíduos, alimentada pelo conhecimento e confiança, para agirem em seu próprio benefício, da melhor forma para atingir os objetivos identificados”* (61 p. 11) trad.livre.

Em saúde, promover o *empowerment*, é ajudar as pessoas a aumentar e usar a sua própria capacidade, inata, para obter mestria (60). O enfermeiro que utiliza abordagens baseadas no *empowerment*, encontra-se imbuído de uma filosofia que se manifesta nos seus comportamentos e se distingue de outros não pelo que faz, mas pela forma como o faz e pela intencionalidade com que o faz. O seu papel é, principalmente, de facilitador e recurso, enquanto *expert* no processo (60).

O processo de *empowerment* individual encontra-se associado a alguns fatores intrínsecos ao sujeito (62), ou recursos pessoais, como ter valores sólidos, utilizar os recursos de que dispõe, ser responsável, ter força interna, ser capaz de aumentar o sentido de autoconfiança e desejar um futuro melhor. Mas, existem condições que podem ser um entrave a este processo e conduzir à falta de esperança, nomeadamente a pobreza, o ambiente social e, sobretudo, a ausência de suporte social.

O sentimento de impotência é o oposto do *empowerment*, este sentimento pode ser real ou excessivo; enquanto o primeiro resulta da pobreza ou controlo opressivo, exercido por um sistema ou pessoa, o segundo é uma crença internalizada da incapacidade da mudança, resultando em apatia e falta de vontade para lutar por maior controlo e influência (63). A angústia do sentimento de impotência é frequentemente construída por um conjunto de fatores e experiências, que resultam numa situação de desempoderamento (*dis-empowerment*) (64) provocado pelo isolamento social, pela não resposta dos serviços ou sistemas, pela pobreza ou pelo abuso. A resposta ineficaz dos serviços ou sistemas decorre de

falhas por negligência, e falhas por intervenções inapropriadas. A pobreza surge como uma experiência de disempowerment;

*Poverty was a dis-empowering experience ... Many of the women had lived on welfare for extended periods, and were forced to live in housing projects with other people who were poor... talked about many of their concerns: a loss of control and a perpetuation of dependency on the system; invasion of privacy; being robbed of their self-esteem; being seen as not trustworthy; being blamed for their own misfortune; and feeling oppressed (64 p. 9).*

O abuso, de qualquer tipo, na infância deixa cicatrizes e é um fator que contribui para sentimentos de impotência, sobretudo quando associado à pobreza. As vítimas de abuso expressam que vencer o sentimento de impotência é uma luta constante.

*The transition towards personal empowerment was a uniquely individual and ongoing process (64 p. 10).* O estudo de Lord e Hutchison (64) revela que o impulso para o *empowerment* não surge de uma decisão consciente, mas é motivada por vários fatores, que a autorreflexão posterior permite identificar. Estes fatores, ou situações, agem como catalisadores e promovem a auto consciencialização das capacidades e das alternativas ao sentimento de impotência. Outra condição para o *empowerment* é iniciar a construção de “um novo caminho para si” ou um novo projeto de vida, o que, à luz da teoria das transições, se poderia designar construção de uma “identidade fluida”. Este estudo referencia, ainda, como fatores de impulsionamento para o *empowerment*, situações de crise como uma “transição de vida”; ainda que o fator desencadeante possa ser um evento negativo, ele pode ser uma oportunidade de desenvolvimento.

O tipo de interação entre profissionais de saúde e utilizadores dos cuidados pode atuar como catalisador do processo de *empowerment* da pessoa com doença, ou ser um obstáculo ao mesmo, fomentando uma relação de dependência dos profissionais de saúde. Nas palavras de Scott, na sua interpretação de Paulo Freire em “Pedagogia da Opressão”:

*“O opressor deseja e procura transformar tudo em objetos e coisas, sem outro propósito que não o prescrito e controlado por si. O oprimido, enquanto objeto, ou coisa, não tem outro objetivo que não aquele que o seu opressor lhe prescreve...internaliza uma imagem de dependente e recebe a liberdade, porque a imagem de autonomia substitui o papel de dependente pelo papel de responsável” (65 p. 190)*

Em síntese, as pessoas têm um potencial de *empowerment* diferente face à sua condição de vulnerabilidade pessoal, familiar e social. Os sentimentos de impotência podem ser excessivos face à situação real, resultando numa autoeficácia diminuída e ausência de força de vontade. A

interação entre enfermeiro e pessoa com doença pode ser fator desencadeante do processo de *empowerment* e gerador de desenvolvimento pessoal ou, quando a interação se pauta por objetivos de “cumprimento” de prescrições, limita a autonomia criando uma relação hierarquizada e promove um perfil de autocuidado formalmente guiado.

#### **1.4.4.2 Autodeterminação**

Compreender a capacidade para a autodeterminação implica compreender a natureza da motivação, da regulação e *locus* de causalidade. Para efetuar esta abordagem recorreremos à Teoria de Autodeterminação (66), uma Teoria da Motivação, desenvolvida inicialmente por Deci e Ryan, Professores na University of Rochester (67) e refinada por contributos de quase todo o mundo. Esta teoria considera a motivação como o *core* da sua estrutura, distinguindo entre a ausência de motivação (*amotivation*) – não ter intenção de agir; e a motivação – agir com intencionalidade. Dentro da motivação os autores designam a motivação autónoma e a motivação controlada, em que a primeira engloba a motivação intrínseca e a motivação extrínseca bem integrada e a segunda a regulação externa e a regulação incorporada de forma não consciente. Este último tipo de motivação reflete o nível em que cada um se sente seduzido ou coagido pelas contingências externas ou pela incorporação dos pares. As variáveis motivacionais são predizíveis por duas variáveis: o ambiente social e diferenças individuais face às orientações de causalidade.

Quando uma atividade não é interessante requer motivação externa, o seu desencadear depende da perceção da contingência entre o comportamento e a consequência desejada. Quando um comportamento é motivado desta forma diz-se que existe uma regulação externa (66), é motivado por algo ou alguém e é o protótipo de motivação controlada. No entanto, a motivação externa pode ser interiorizada, passando a ser integrada. Esta integração no *self* é descrita como a incorporação de valores, atitudes ou estruturas de regulação, de tal forma que a regulação externa de um comportamento passa a regulação interna e deixa de necessitar de contingências externas. De acordo com esta teoria a interiorização é constituída por três processos: incorporação não consciente; identificação e integração (66 p. 334). No primeiro caso, incorporação, a regulação foi do próprio mas o valor, atitude ou comportamento não foi aceite enquanto uma decisão sua, pelo que não pode considerar-se autodeterminado; no caso da identificação a pessoa reconhece o valor ou comportamento como um dos seus objetivos e, é congruente com a identidade pessoal, podendo considerar-se que há liberdade e volição; a interiorização mais completa é a integração, permite que a motivação externa seja verdadeiramente autónoma e volitiva, por se integrar de forma coerente com outros valores e

comportamentos. Desta forma o comportamento é integrado como parte do próprio, do sentido de si e é autodeterminado. Este tipo de regulação é considerado como o nível mais desenvolvido de motivação externa, distinguindo-se da motivação interna pela pessoa não estar interessada na atividade em si, mas por esta ser instrumentalmente importante para os seus objetivos. Em síntese, podemos ver graficamente (Figura 2) o contínuo entre o comportamento autodeterminado e o não autodeterminado, relacionado com o tipo de motivação (externa e interna), assim como a ausência de motivação, relações com o estilo de regulação e o *locus* de causalidade.

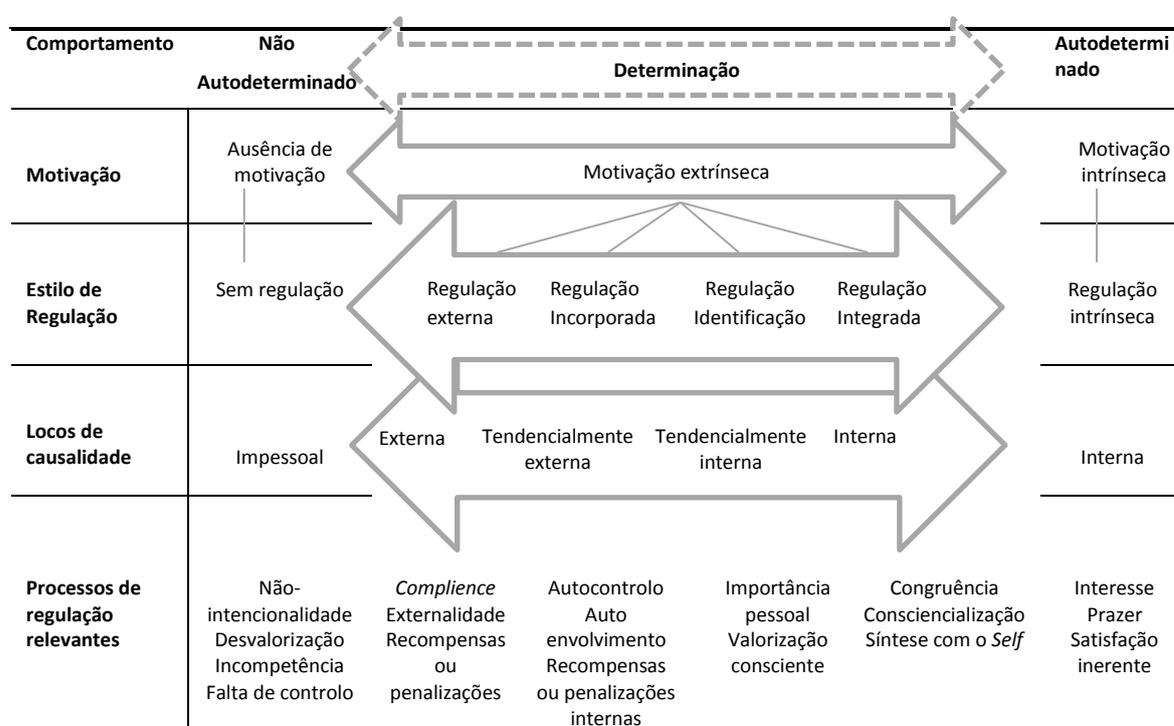


Figura 2: O contínuo da autodeterminação mostrando os tipos de motivação, os estilos de regulação e *locus* de causalidade. Fonte: Ryan & Deci (68), Tradução livre.

A competência e autonomia são necessidades subjacentes à motivação intrínseca - o sentir-se competente e autónomo são condições para a manter. De acordo com a teoria para que exista interiorização são necessários os mesmos pressupostos e, ainda, um terceiro que é o parentesco ou relação próxima. A autonomia é a qualidade de ser autorregulado, sendo um conceito diferente de independência. Comportar-se de forma autónoma significa, de acordo com a própria volição e de forma congruente com o *self* (69), podendo existir autonomia concomitante com algum nível de dependência. De acordo com a Teoria de

Autodeterminação, a experiência da pessoa com doença e a motivação são mediadores, a que os profissionais de saúde precisam dar atenção, para melhorar os resultados em saúde.

A teoria argumenta que, maximizando a experiência de autonomia, a competência e a proximidade dos cuidados de saúde, a regulação dos comportamentos relacionados com a saúde, serão mais facilmente interiorizados e a mudança de comportamento tenderá a manter-se (70). Quando nos focalizamos na gestão do regime terapêutico, percebe-se que as suas componentes não são habitualmente compostas por comportamentos agradáveis, pelo que esses comportamentos só se manterão se a pessoa valorizar o mesmo e integrar a sua importância. No entanto, frequentemente, as pessoas com regimes terapêuticos complexos e crónicos, tendem a mudar comportamentos por motivação controlada e regulação externa, em que a recompensa é ser socialmente reconhecido como “cumpridor”, ou evitar desagradar aos profissionais ou aos significativos. O mesmo se passa com a regulação incorporada, frequentemente utilizada pelos profissionais de saúde para que o doente atinja os objetivos terapêuticos, mas que não tende a manter-se no tempo (71).

Vários estudos têm mostrado eficácia de intervenções conceptualizadas a partir da Teoria de Autodeterminação; um desses estudos apresenta uma intervenção centrada no paciente utilizando o computador, como estratégia de avaliação e planeamento de ação das atividades de gestão do regime terapêutico, no cuidado com a diabetes. A intervenção mostrou eficácia na motivação, na perceção de autonomia e nos indicadores de autogestão da diabetes, comparando com o grupo controlo (72).

#### **1.4.4.3 Autoeficácia**

A autoeficácia percebida é definida como a crença sobre as capacidades próprias para obter os níveis de desempenho necessários para influenciar os eventos que afetam as suas vidas. Esta crença determina como a pessoa sente, pensa, motiva e comporta, através de quatro processos: cognitivo, motivacional, afetivo e de seleção (73). A crença de autoeficácia pode ser desenvolvida por quatro formas de influência: experiência de mestria; experiência vicariante; persuasão social; e estados fisiológicos e emocionais.

A experiência de mestria reflete a experiência direta vivida pelo próprio, onde os sucessos contribuem para a robustez de uma forte crença de eficácia pessoal. O desenvolvimento desta envolve a aquisição de ferramentas cognitivas, comportamentais e autorreguladoras para criar e executar as ações apropriadas às frequentes mudanças das circunstâncias da vida. Bandura, considera que quando as pessoas só experienciam o sucesso fácil podem esperar resultados

---

imediatos e desistir facilmente perante as adversidades. Uma percepção de eficácia resiliente requer experiência em ultrapassar obstáculos, através de esforços perseverantes (73).

A experiência vicariante, ou por modelagem social, ocorre pela semelhança reconhecida com modelos, pessoas com circunstâncias semelhantes e que levam a pensar que se os outros conseguem eles também conseguirão. Este tipo de fonte de autoeficácia é a justificação para a importância dos grupos de pares. No entanto, quanto menor for a semelhança, menor a identificação com o modelo e menos eficaz é a experiência.

A persuasão social, embora por si só possa ser limitada na aquisição de autoeficácia (74), é frequentemente utilizada, sobretudo pela persuasão verbal de que a pessoa possui as capacidades, que o tornam capaz, de conseguir atingir o que procura. As pessoas estimuladas nesse sentido tendem a mobilizar mais esforços e perseverança para conseguir os objetivos que perseguem, ao contrário dos que são desencorajados e que se convencem que têm poucas potencialidades, que tendem a evitar mudanças e a desistir facilmente, face às dificuldades (73). Persuasões positivas podem encorajar e empoderar, enquanto persuasões negativas tendem a diminuir a crença de autoeficácia.

Os estados físicos e emocionais influenciam a crença de maior ou menor vulnerabilidade, pela interpretação da situação. Situações de stresse, fadiga ou debilidade física podem ser interpretados pela pessoa como situações de fragilidade, diminuindo a percepção de autoeficácia.

A autoeficácia enquadra-se na Teoria Sociocognitiva, considerando que a pessoa no seu agir possui intencionalidade, antecipação, auto reatividade e autorreflexão (75). Há conceitos que contribuem para a autoeficácia e/ou são influenciados pela mesma, mas cujo constructo se distingue. A autoeficácia, como julgamento da capacidade pessoal, distingue-se da autoestima, que é a opinião que cada um tem de si próprio (50) e de *locus* de controlo, que é a crença sobre quem detém o controlo da sua vida: o próprio (*locus* de controlo interno) ou outros fatores (*locus* de controlo externo). Existindo, contudo, uma forte relação entre eles, com predisposição para quem tem percepção de autoeficácia, ou seja, acredita ser capaz e ter as capacidades necessárias, tenderá a atribuir relação entre o seu comportamento e os resultados (75). Estes conceitos estão ainda, associados ao de resiliência, que é a capacidade da pessoa de retomar a normalidade e equilíbrio na sua vida, após uma adversidade.

#### 1.4.4.4 Resiliência e Vulnerabilidade

O termo resiliência do Latim *resilientia*, de *resilire* que significa «saltar para trás; recusar vivamente», é um conceito da mecânica: “*capacidade de resistência de um material ao choque, que é medida pela energia necessária para produzir a fratura de um provete do material com dimensões determinadas*” (76), e da física: “*energia potencial acumulada por unidade de volume de uma substância elástica, quando deformada elasticamente*” (76) ou “*a capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação plástica*” (77), enquanto outras disciplinas do conhecimento a utilizam no seu sentido figurado “*capacidade de defesa e recuperação de uma pessoa perante fatores ou condições adversas*” (76). Nas ciências médicas e sociais a resiliência tem sido estudada sobretudo nas crianças, sendo o livro de Werner & Smith “*Vulnerable but invincible*” de 1982 uma referência sobre o assunto, suportado pelo que é considerado um dos melhores estudos longitudinais de sempre sobre desenvolvimento infantil “*Kauai Longitudinal Study*” (78). Partindo de uma coorte de 698 crianças seguidas desde o período pré-natal até serem jovens adultos (32 anos), verificam a combinação de fatores biológicos, sociais e psicológicos que são preditivos de problemas de adaptação. Consideraram como “*alto risco*” a conjugação de dois ou mais fatores de vulnerabilidade: pobreza, stresse perinatal, ambiente familiar conturbado, divórcio, alcoolismo ou doença mental parental. De fato, verificaram a associação destes fatores com dificuldades de aprendizagem e problemas comportamentais, doença mental e gravidez na adolescência. No entanto, algumas dessas crianças conseguiram desenvolver competências e serem bem sucedidas - as resilientes. Este estudo aponta a coesão familiar e estrutura consistente da família como fatores associados à resiliência, enquanto a discordância familiar, ausência da figura do pai e doença mental da mãe se encontram associados aos jovens mais vulneráveis. Os jovens mais resilientes apresentaram menos doença e doença menos grave que os mais vulneráveis; são descritos como ativos e responsáveis e, aos 18 anos, apresentam predominância de *locus* de controlo interno, autoconceito positivo e uma atitude positiva face à vida, enquanto os mais vulneráveis têm um *locus* de controlo predominantemente externo e baixa autoestima. O conceito de resiliência surge num contínuo em que o extremo oposto é ocupado pela vulnerabilidade.

A pobreza tem sido, ao longo do tempo, reconhecido como o maior fator de vulnerabilidade e já em 1948 Winslow apontava como meta, nos Estados Unidos:

*“We must now determine that men shall not be physically and emotionally crippled by malnutrition, by slum dwelling, by lack of medical care, by social insecurity”* (79 p. 184).

Apesar da história, o objetivo número um para este milénio ainda é “Erradicar a pobreza extrema e a fome” (80). Particularmente, na doença crónica, a OMS alerta para a forma como esta afeta desproporcionadamente os países mais pobres e dentro de cada país as pessoas com menor nível socioeconómico (81) (82). A falta de equidade na distribuição do dinheiro, da influência e da acessibilidade aos recursos tem como consequência que as pessoas não tenham garantido o mesmo direito de oportunidades à nascença e, que, desde logo, alguns estejam condicionados pelo ambiente social em que foram gerados. A pobreza, de acordo com a OMS e a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), tem cinco dimensões, que refletem a privação das capacidades humanas. Assim, não se restringindo à económica, englobam a dimensão humana, política, sociocultural e protetora onde integram a insegurança, o risco e a vulnerabilidade (83).

#### 1.4.4.5 Locus de Controlo

A necessidade de algum nível de segurança, nas diferentes dimensões da vida, e de controlo sobre as condições ambientais, são características do ser humano. O agir intencional é mediado pela perceção de que existe um controlo pessoal que pode influenciar a ocorrência de acontecimentos positivos, diminuir a probabilidade de ocorrerem eventos negativos ou minimizar os efeitos destes. A procura da compreensão e interpretação dos fatores motivacionais, no domínio das perceções de controlo, focalizam-se nas crenças sobre o *locus* (ou lugar) desse controlo (84). O *locus* de controlo é um dos componentes da Teoria de Aprendizagem Social, e Rotter define-o como externo e interno. Quando o controlo é percecionado para além do comportamento da pessoa, ou seja, fora de si, é interpretado como sendo atribuído ao acaso, à sorte, ao destino, a outros poderosos, denomina-se *locus* de controlo externo; quando a pessoa perceciona esse controlo nas suas próprias características e potenciais, denomina-se *locus* de controlo interno. A expectativa de controlo pessoal é desenvolvida através da aprendizagem pela interação social, em particular dentro da família e dos grupos de pares (84). Este constructo tem tido alterações, tendo sido apresentado por Rotter como uma variável contínua unidimensional; Levenson defendeu, em 1974, que a externalidade deveria ser dividida em “expectativas de acaso” e “outros poderosos”, considerando que face a estas duas situações as pessoas comportar-se-iam de forma distinta. Wallston (85) introduziu o conceito de *locus* de controlo na área da saúde e desenvolveu escalas para a sua avaliação. Vários estudos têm tentado relacionar este constructo com “comportamento de adesão”, nomeadamente quanto ao seu valor preditivo, concluindo a existência de outras variáveis que condicionam o estabelecimento de uma relação direta.

#### 1.4.4.6 Otimismo

Scheier e Carver (86), partindo do pressuposto, comum a várias teorias, que as ações das pessoas são fortemente influenciadas pelas suas expectativas sobre as consequências dessas ações, investigaram o efeito do otimismo no bem-estar físico e psíquico e face situações adversas, como a doença. Construíram instrumentos que permitem avaliar esta variável que consideram unidimensional, variando entre extremos (otimismo/pessimismo), nomeadamente a escala Life Orientation Test (LOT) e a sua revisão LOT-R, com o objetivo de perceber o efeito desta variável da personalidade no comportamento de saúde. Os diferentes estudos apontam no sentido que pessoas otimistas e pessimistas se comportam de forma diferente face a situações idênticas: os otimistas esperam conseguir melhores resultados apesar das adversidades, sentindo-se mais motivados para lutar para conseguir os seus objetivos; enquanto os pessimistas tendem a atribuir os problemas da sua vida a fatores permanentes e gerais, esperando resultados negativos, tendendo a utilizar estratégias de *coping* do tipo da negação, descomprometendo-se dos objetivos e desistindo (86), (87). As pessoas otimistas usam com maior frequência estratégias de resolução de problemas e quando a situação não tem resolução tendem a aceitar com mais facilidade que as pessoas pessimistas. Os autores distinguem entre otimismo pessoal (disposicional) e otimismo social (situacional).

Alguns autores, nomeadamente Weinstein desde 1980, falam de otimismo irrealista definindo-o como a crença pessoal de imunidade à situação, frequentemente por comparação com os pares. Outros autores apelidam-no de “otimismo ilusório”, “ilusão de invulnerabilidade”, “viés de otimismo” ou “fábula pessoal”, referindo-se ao mesmo face ao risco de VIH, alcoolismo e toxicodependência. O otimismo deve ter um fundamento real para ser realmente otimismo.

### 1.5 A Gestão do Regime Terapêutico

Desde cedo na vida, as pessoas são estimuladas no sentido de aprender e desenvolver competências no domínio do autocuidado. No entanto, nem todos apreendem a complexidade do necessário para proteger e promover o seu potencial de saúde e prevenir riscos para a mesma (88). Quando o risco de uma doença aumenta, a pessoa utiliza um conjunto de crenças, comportamentos, atitudes com o objetivo de controlar esse mesmo risco, mas que são frequentemente inadequados face à situação, assim como apresentam expectativas sobre os Serviços de Saúde, nem sempre ajustados à realidade. Perante esta situação há necessidade de

---

informação em saúde que pode ser fornecida pelos profissionais ou com recurso a outras fontes, para que possa ser gerida a situação. A autogestão é uma componente do autocuidado suportada pela informação em saúde baseada na evidência (88 p. 86).

O termo *self-management* (autogestão/gestão do regime terapêutico) foi utilizado pela primeira vez por Thomas Creer em meados dos anos 60, relativamente a crianças com asma. O termo não teve aceitação e só mais tarde se tornou evidente a necessidade de uma participação mais ativa da pessoa com doença crónica (24).

Gruman e Von Korff (1996), baseados numa revisão de mais de 400 artigos, propuseram a definição de autogestão como o envolvimento da pessoa (com doença crónica) em atividades para promover e proteger a saúde, monitorizar e gerir sinais e sintomas de doença, gerir o impacto da doença na funcionalidade, emoções e relações interpessoais e aderir ao regime de tratamento (89), (90).

Na segunda metade do século vinte os países industrializados, confrontados com novas necessidades em cuidados, começaram a desenvolver programas de saúde influenciados pela convicção que a autogestão da pessoa doente desempenha um papel importante no controlo de doenças como a asma, doença cardíaca crónica e diabetes. Um pressuposto encontra-se subjacente nestes projetos: a pessoa doente possui a perícia para lidar com a sua condição, que resulta do seu conhecimento adquirido sobre todos os aspetos do dia-a-dia de viver com a mesma e não apenas pelo conhecimento sobre a situação clínica (91).

Numa revisão dos diferentes projetos, suportados por estudos de investigação, e a serem desenvolvidos em países como Estados Unidos (92), Austrália (93), Reino Unido (51), (94), Canadá (95), (96) e Escócia (97), sobre programas de autogestão, verificamos que o aspeto central mais comum a todos é a relevância atribuída à centralidade dos cuidados no cidadão e ao seu papel no controlo da situação - *expertise*. Daqui emerge outro aspeto comum a estes programas: a estratégia de relação e de educação que se desloca de um modelo tradicional centrado nos saberes profissionais para o modelo colaborativo focado nas necessidades e nas decisões da pessoa doente. De uma forma direta ou indireta, as intervenções de educação visam o *empowerment*. Todos os programas efetuam estudos longitudinais no sentido de avaliarem a sua eficácia e/ou eficiência e todos revelaram resultados favoráveis nos diferentes projetos, nomeadamente em indicadores como a procura de consultas nos cuidados de saúde primários, número de internamentos/reinternamentos e indicadores como satisfação dos

doentes, maior controlo da situação, autoeficácia, melhor adesão e gestão. Há, no entanto, uma questão que quase não é abordada nas publicações e nenhum estudo foi encontrado que respondesse à questão: porque escolhem os doentes envolverem-se nas atividades de autocuidado com a doença, ou seja, porque decidem, ou não, gerir o seu regime terapêutico.

Sendo a gestão do regime um foco de atenção, coloca-se a questão sobre qual o qualificador mais adequado para traduzir o problema encontrado. Partilhando a posição de Lorig e Holman (4) consideramos a impossibilidade da “não gestão”, ou seja, se uma pessoa opta por um estilo de vida não saudável, ou opta por não assumir a gestão da situação de doença, então estamos perante o que estes autores denominaram de um “estilo de gestão”, excluindo por isso a negação como opção. A questão principal é como cada um gere o regime em que apenas o próprio pode ser responsável pelo cuidado do dia-a-dia ao longo de toda a sua vida. *A priori* o qualificador “eficácia” parece-nos o mais adequado, reservamo-nos, no entanto, abertura para que outro qualificador venha ao longo do trabalho a demonstrar ser mais apropriado para descrever a situação. Outra questão se levanta desde logo: eficácia/ineficácia, na perspetiva dos profissionais ou do doente? A perspetiva de Lorig e Holman (4), que serve de base aos programas de *Stanford Patient Education Research Center*, centra-se no princípio que a autogestão do regime terapêutico é baseada nos problemas percebidos pela pessoa doente. A avaliação da eficácia nesta perspetiva unilateral não será consensual e autores como DiCenso et al (98) incluem a necessidade de ponderação de fatores já anteriormente referidos (perícia clínica, evidência científica, preferências dos doentes, e recursos).

O modelo de Stanford (99) dá ênfase a seis habilidades para a autogestão:

- Resolução de problemas;
- Tomada de decisão;
- Utilização de recursos (que recursos e como os utilizar);
- Formação da parceria entre o doente e o profissional de saúde;
- Planeamento da ação;
- Auto-desenhado – desenvolvimento de competências e conhecimento adequados ao contexto específico de cada pessoa (88).

Alguns indicadores como internamento e reinternamentos, procura de consultas clínicas, presença de complicações da doença, entre outros, são resultados de “final de linha” de situações em que a gestão é ineficaz. Esta ineficácia é considerada tanto na perspetiva dos

---

profissionais, como do próprio, dado que, se não percecionasse a situação como lesiva da sua integridade, não recorreria a ajuda profissional e, por vezes, diferenciada. Estes indicadores são, também, resultados evidenciados como positivos na avaliação de programas de autogestão (self-management). No entanto, situações que resultam em agravamento da doença não são exclusivas das questões da gestão; por outro lado, faz-nos sentido avaliar o processo, sobretudo na perspetiva da pessoa e não exclusivamente dos resultados indiretos.

Corbin e Strauss (100) inserem-se neste último paradigma, considerando que o objetivo da gestão se situa na manutenção do bem-estar na perspetiva pessoal. Consideraram a gestão em três tarefas principais: a primeira relacionada com a gestão clínica e comportamental, mais diretamente relacionada com o regime terapêutico; a gestão de papéis, que consiste na manutenção, mudança e criação de novos significados comportamentais ou no desempenho de papéis; finalmente, a gestão emocional, relacionada com os sentimentos de revolta, medo, frustração, frequentemente experienciados na transição saúde/doença.

A eficácia da gestão engloba dois aspetos preponderantes: a volição<sup>2</sup> e a cognição<sup>3</sup>. A volição é um processo psicológico segundo o qual a pessoa cria um modelo mental que integra as suas orientações e opiniões acerca dos assuntos e escolhe de forma consciente. São potencialmente importantes para a gestão do regime terapêutico a atitude face ao cuidado (opinião acerca do tratamento e do prestador de cuidados) e a atitude face à gestão do tratamento (opinião acerca do regime e tratamento medicamentoso) (50).

A cognição é um processo intelectual envolvendo todos os aspetos da perceção, pensamento, raciocínio e memória, decisivo na disposição para manter e abandonar ações, tendo em conta o conhecimento da pessoa. Os processos cognitivos permitem a tomada de decisão, ou seja, capacidade de escolher entre duas ou mais alternativas pela identificação da informação relevante, das consequências potenciais de cada alternativa, dos recursos de suporte e das contradições entre desejos, pesando e selecionando as alternativas, mantendo ou abandonando ações, tendo em conta o julgamento. Permite fazer escolhas que afetam o próprio ou terceiros. A decisão pela adoção de comportamentos promotores de saúde, ou de prevenção, dependem dos argumentos (conhecimentos) que possuímos relativamente às

---

2 Volição: Atitude (...): escolha consciente, acto de escolher para o bem próprio (CIPE 1.0).

3 Cognição: Processo psicológico (...): disposição para manter e abandonar acções tendo em conta o conhecimento da pessoa; processo intelectual envolvendo todos os aspetos da perceção, pensamento, raciocínio e memória (CIPE 1.0).

consequências de atitudes contrárias e benefícios que esse comportamento potencialmente trará. Como motivar o cliente para substituir um comportamento que lhe dá prazer imediato, por outro mais adequado, tendo em conta um bem inquestionavelmente maior, a saúde, sabendo-se que a sensação de perda é maior que a sensação de ganho (101), é uma questão com a qual os enfermeiros se confrontam frequentemente.

### 1.5.1 O Chronic Care Model

Os diferentes modelos de autogestão foram influenciados pelo Chronic Care Model (CCM). Este modelo identifica os elementos essenciais para cuidados de qualidade na doença crónica. Este sofreu modificações de acordo com a evolução de novas evidências e tendências, considerando-se hoje como mais adequado o CCM expandido (Figura 3). As razões principais das modificações encontram-se relacionadas com as modificações na sociedade com a tendência crescente do aumento da escolaridade, do nível de literacia e da facilidade de acesso à informação (novas tecnologias), pelo menos nos países desenvolvidos ou em vias de desenvolvimento. Incorporando o modelo a importância central da interação entre pacientes e profissionais, salienta o fato que pacientes mais informados e responsáveis pelo seu projeto de saúde requerem um papel diferente na interação com maior participação e paridade com os profissionais, necessitando estes de estarem melhor preparados, de funcionarem como uma equipa e de serem pró-ativos. A comunidade surge com uma importância capital não apenas pelos recursos e políticas de saúde, mas também, como já referimos, pelos recursos educacionais e pela cidadania em geral. Os sistemas de saúde e a sua organização, sendo parte integrante dos recursos comunitários, surgem como a base da estrutura na qual assenta o processo que poderá facilitar ou criar obstáculos para serem atingidos os resultados desejados na perspetiva clínica, do paciente, dos sistemas de saúde e da satisfação dos profissionais. O Chronic Care Model (102) aponta como fatores principais relacionados com os Sistemas de Saúde o *design* da oferta/acessibilidade aos cuidados em saúde, o suporte à decisão e os sistemas de informação clínica. Sugere o modelo que o sistema de acompanhamento deva assegurar uma distribuição eficiente dos recursos, eficácia do cuidado clínico e o suporte à gestão do regime terapêutico, preconizando um modelo mais proativo focalizado na saúde do que reativo aos processos de agudização, como vem sendo habitual. A preocupação central é que a pessoa receba o cuidado que necessita, assegurando que pessoas com situações mais complexas possam dispor de um gestor de caso. Os sistemas de informação, além do potencial de facilitarem o acesso à informação de forma rápida e eficaz entre os profissionais, podem ser

facilitadores da tomada de decisão clínica (30), (103) e da continuidade de cuidados intra e inter-serviços, como partilha de informação entre Hospital e Centro de Saúde (104), (105), sendo sugerida a partilha de informação com o paciente e profissionais de saúde, proporcionando acompanhamento à distância. A existência de Resumo mínimo de dados (RMD) (106) toma, portanto, um papel de destaque. O suporte à gestão do regime terapêutico (autogestão) surge na interface entre a comunidade e os sistemas de saúde influenciado pelas características da própria comunidade, políticas e pelos recursos existentes, mas também pela forma como o sistema de saúde

facilita ou cria dificuldades à participação e à preparação da pessoa para esta componente do seu autocuidado. Assim, o CCM destaca fatores na organização dos serviços que vão desde a coordenação dos mesmos, à existência de uma prática baseada em evidências, assistência atempada e eficiente e, finalmente, o modelo de prática centrada no paciente. Valoriza o papel central da pessoa com doença crónica, o seu *empowerment* e a sua capacitação para gerir a sua saúde e cuidados de saúde.

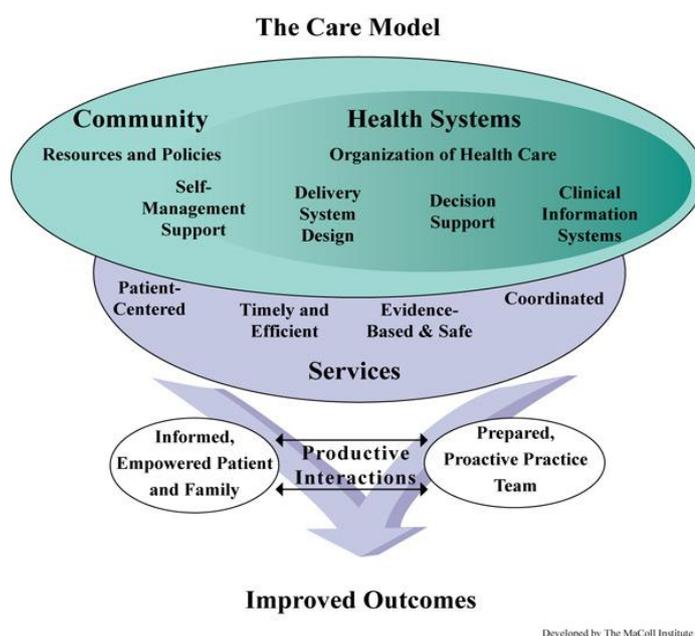


Figura 3: Modelo do cuidado na doença crónica (Chronic Care Model). Fonte: Instituto MacColl (213)

### 1.5.2 Adesão e Gestão ao Regime terapêutico

O conceito de adesão é um conceito próximo da gestão, cuja definição é por vezes pouco clara, se as pretendermos diferenciar. Para a OMS, adesão depende da adoção e manutenção de um comportamento terapêutico, que pode incluir autogestão de fatores biológicos, comportamentais e sociais, que influenciam a saúde e doença, devendo envolver todos os profissionais de saúde (107). Ao longo deste trabalho, sempre que nos referirmos à adesão, estaremos a considerar a definição da CIPE, segundo o qual adesão é um tipo de volição:

*“Ação auto iniciada para a promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhada num conjunto de ações ou comportamentos. Cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, sinais de cura, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas a um tratamento (frequentemente associado ao apoio da família e de pessoas que são importantes para o cliente, conhecimento sobre os medicamentos e processo de doença, motivação do cliente, relação entre o profissional de saúde e o cliente)” (50).*

Esta definição não integra em si apenas indicadores de resultados, como orienta para algumas estratégias de intervenção, que vão desde o apoio social/familiar, até à relação entre cliente e profissional de saúde. Engloba, também, o “cumprimento” do tratamento, que, neste trabalho, assumimos com a interpretação de ***seguir o regime decidido pelo próprio em parceria com o profissional***. Pretendemos distanciar a noção de adesão da noção de *compliance*, que considera uma atitude passiva no papel do utente e em que pode ser entendida uma não *compliance* como incompetência por parte do mesmo.

Na nossa interpretação o conceito de adesão (um tipo de volição) é um conceito que assenta no pressuposto da vontade do próprio em estabelecer concordância entre o comportamento adotado com o recomendado pelos profissionais de saúde. Consideramos que a ***Gestão do Regime Terapêutico é um conceito mais global, que engloba a adesão, mas que vai além da volição e inclui, entre outros aspetos, a capacidade de decisão sobre a mudança de um comportamento face à modificação do status de um sintoma ou face a uma nova circunstância, incorporando, por isso, o autoconhecimento e o conhecimento técnico necessário para interpretar e agir em conformidade.***

A designação de gestão e adesão é uma discussão sistemática em artigos de enfermagem, sendo o termo preferido o *self-management*, enquanto os psicólogos se centram mais nas questões da adesão, assim como os farmacêuticos na adesão à terapêutica farmacológica. Autores como Grey (108) e Ryan (3) consideram que o conceito de gestão é um conceito dinâmico que tem por objetivo principal a manutenção da funcionalidade no dia-a-dia da pessoa, com o melhor nível de qualidade de vida, prevenindo complicações que afetam a morbilidade e mortalidade e que vão muito além da concordância e adesão a um conjunto de prescrições.

---

Em Portugal, nos contextos da prática e com a utilização de linguagem classificada, a atitude dos enfermeiros divide-se, parecendo-nos que a “adesão” é utilizada com maior ênfase, enquanto a gestão é associada apenas à preparação e conhecimento. De fato, olhando para os dados de Pereira provenientes da análise da documentação produzida por enfermeiros relativa a 73265 utentes do Centro de Saúde (106), verifica-se que, entre os vinte diagnósticos mais frequentes, encontrámos uma grande ênfase na adesão em diferentes contextos: vacinação 3152 registos (4,30%); adesão ao regime terapêutico 385 (0,53%); comportamento de adesão durante a gravidez 1770 (3,21%), embora este último foco esteja associado a diferentes diagnósticos do âmbito do conhecimento. Quando o foco é a Gestão do Regime Terapêutico verificam-se 3847 registos (5,26%), dos quais apenas 342 (0,47%) se referem à ineficácia da gestão do regime terapêutico, enquanto os restantes diagnósticos são do âmbito do conhecimento sobre componentes do mesmo regime. Verifica-se, ainda, a existência de diagnósticos cujo foco é autovigilância, que é também uma componente do regime terapêutico, que se centram no comportamento (auto vigilância inadequada - 0,8%), no défice de conhecimento – 2,56% e na aprendizagem de capacidades sem sucesso – 1,39%. Estes dados comprovam que, quando a ênfase é colocada na Gestão do Regime Terapêutico, os enfermeiros enunciam diagnósticos quase exclusivamente do âmbito do conhecimento.

Com o objetivo de compreendermos como tem sido abordada esta temática no meio académico, efectuámos uma revisão das teses de Mestrado e Doutoramento produzidas em Portugal sobre doença crónica, gestão e adesão ao regime terapêutico, disponíveis no repositório Científico, no repositório da Universidade do Porto e outras das quais temos conhecimento em contextos de apresentação e discussões sobre o assunto.

No Repositório Científico de acesso aberto de Portugal (109), efetuamos uma pesquisa efetuada por tema: adesão, ordenado por ordem descendente de relevância. Estabelecemos como critério o espaço temporal entre 2000-2010, restrita a Teses Mestrado e Doutoramento. Foram verificados os primeiros 100, dos 1213 documentos encontrados e, consideradas todas as dissertações de Mestrado ou Teses de Doutoramento, independentemente da disciplina do conhecimento, desde que a temática se relacionasse com a adesão ao regime terapêutico. Foram assim excluídas as teses que se reportavam a áreas como a comunicação social, política europeia e/ou em que a palavra adesão tinha uma diferente interpretação face ao objeto do estudo. Quando efectuámos a mesma pesquisa pelo tema: gestão terapêutica, ou gestão do regime terapêutico, apenas encontrámos uma tese relacionada com a temática pretendida,

sendo as restantes fora do tema, pelo que, e dada a sobreposição dessa tese na pesquisa anterior, não consideramos esta revisão. Foram consideradas de interesse direto onze teses (110), (111), (112), (113), (114), (115), (116), (117), (118), (119), (120) e uma de interesse indireto (121). Destas, dez reportam-se a dissertações no âmbito de Mestrados e duas de Doutoramento. Seguidamente, sabendo que a doença crónica mais estudada quanto à questão da gestão do regime terapêutico é a Diabetes, foi efetuada nova revisão, igualmente no Repositório Científico, pelas palavras-chave “diabetes + adesão”, com idêntico critério de ordenamento (relevância), tendo sido considerados um total de 97 documentos, verificando-se que após as primeiras cinquenta teses deixaram de se encontrar artigos relevantes para a temática. Destas, foram consideradas quinze teses no total: treze de Mestrado (122), (123), (124), (125), (126), (127), (128), (129), (130), (131), (132), (133), (134), e duas de Doutoramento (135), (136). Considerámos associar estas teses às que conhecíamos e que não constavam da pesquisa anteriormente referenciada, tendo-se associado mais 5 Teses de Mestrado (101), (137), (138), (139), (140). Das 32 teses, sete situam-se no paradigma qualitativo enquanto dezoito são quantitativas e sete apresentam um estudo misto.

No primeiro “olhar” sobre estas teses verifica-se o já anteriormente referenciado, que a terminologia “adesão” tem, em Portugal e no meio académico, uma utilização muito mais frequente que a terminologia “gestão do regime terapêutico” ou “autogestão”. Verifica-se, no entanto, uma proximidade semântica que pode ser indutora de confusão na definição de intervenções mais adequadas face à natureza do problema e na intencionalidade da ação do enfermeiro, correndo o risco que, nos registos dos cuidados, não seja atribuída ênfase “...àquilo que os clientes ganham com os cuidados de enfermagem” (106 p. 214), tendo em consideração que a adesão não é um fim em si mesmo, mas uma condição para a eficácia da gestão.

Não tendo como tema central a gestão do regime terapêutico, o estudo de Padilha (138) foi considerado relevante nesta síntese, dado que emerge dos dados, na preparação do regresso a casa de doentes hospitalizados, que as dificuldades mais relevantes dos pacientes e dos prestadores de cuidados centram-se no conhecimento e capacidades para gerir o regime terapêutico, nomeadamente o regime medicamentoso. Destaca-se a importância do défice de conhecimentos face à doença e o défice na capacitação para gerir o regime terapêutico medicamentoso, designadamente quanto aos aspetos da administração e autovigilância,

inferindo o autor que esta falta de preparação poderá estar relacionada com a possibilidade de complicações, reinternamentos, perda de qualidade de vida e descontinuidade de cuidados.

Silva (110) apresenta um modelo em que cria uma dicotomia entre regime terapêutico farmacológico (RTF) e não farmacológico (RTNF) e entre as respostas dos pacientes em adesão e não adesão. As dimensões mais frequentes na não adesão a ambos os tipos de regime terapêutico estão relacionadas com a incapacidade da pessoa. Se no RTF identifica a alteração dos processos cognitivos como principal causa, no RTNF emerge a incapacidade de avaliação e operacionalização do mesmo, ou seja, da integração das recomendações nos seus hábitos diários. Outras variáveis são integradas no modelo como relevantes para a compreensão do fenómeno. A importância da compreensão é de manifesto interesse pela magnitude da não adesão, ou gestão ineficaz do regime terapêutico, encontrada por vários destes estudos:

- 85,7% (n=150) dos inquiridos (viajantes de longa duração para Angola) iniciaram a quimioprofilaxia prescrita, sendo que apenas 40,7% mantiveram a adesão à medicação (mediana= 90 dias) (114).
- apenas 6,7% dos participantes aderem ao regime terapêutico (na globalidade) em pessoas com insuficiência renal crónica terminal, em programas de hemodiálise (124).
- 48% (n=102) dos participantes com VIH, não toxicodependentes, acompanhados no Hospital Joaquim Urbano, não aderiam à terapêutica antirretroviral (TARV). A adesão à participação num programa de Educação para a Saúde foi de 43% na 1ª sessão, mas apenas 14% na 2ª sessão (137).

Este espectro verifica-se face ao Regime Terapêutico Farmacológico, mas em alguns estudos verifica-se que a medicação é a componente com maior nível de adesão, nomeadamente perante a diabetes e hipertensão arterial (116), (123), (101), (140), enquanto a atividade física é onde se verifica o menor nível. Três destes 4 estudos apresentam em comum a utilização do mesmo instrumento para avaliar as “atividades de autocuidado com a diabetes” (141), obtendo resultados idênticos nas diferentes dimensões, apesar de contextos diferentes e tempos distintos, sendo aproximados aos resultados encontrados por Sousa (122) com instrumento semelhante. Também, o estudo de Sousa (101) apresenta um instrumento para avaliação da adesão em pessoas com hipertensão arterial.

Nos diferentes estudos verificam-se várias formas de avaliar a adesão, desde instrumentos de autorrelato de comportamentos, como os acima referenciados, conhecimentos, indicadores

biológicos como HbA1c, Linfócitos T CD4, virológicos (carga viral), até indicadores subjetivos como a qualidade de vida.

São identificadas diversas variáveis como contribuindo para a adesão/não adesão, entre essas:

- Competência percebida (autoeficácia) (112), (135);
- Ambiente terapêutico (112), podendo distinguir-se a satisfação com a interação com os profissionais ou suporte (113), (119) e a organização do próprio sistema de saúde (125);
- Conhecimento (sobre a doença, sobre a gestão do regime terapêutico) (113);
- Suporte social, em especial a família (116), (118), (120), (133), (130), (133), (135), (139);
- Complexidade do regime terapêutico (134).

### 1.5.3 Os desenvolvimentos mais atuais na gestão do regime terapêutico

A pertinência da temática da abordagem do assunto é evidente, até pela quantidade crescente de publicações sobre a mesma; se aquando da elaboração do projeto não conseguimos encontrar publicada qualquer teoria sobre a gestão do regime terapêutico, no decurso deste processo de investigação, e aproveitando os contatos em que nos foi proporcionado discutir o tema, encontramos uma publicação referente a uma teoria em *self-management*, “The Individual and Family Self-Management Theory” de Ryan e Sawin (3), ambos Professores da University of Wisconsin, Milwaukee e investigadores no Self-management Science Center, construída através da revisão da literatura. Também, Grey et al (108) apresentaram um quadro, referente à mesma temática, resultante da revisão da literatura, em que evidencia os fatores de risco e protetores da autogestão e gestão na família perante a doença crónica. Ambos os trabalhos foram desenvolvidos no enquadramento da autogestão do NINR e têm objetivos de aplicação diferentes.

A teoria apresentada e descrita por Ryan et al (3) como uma nova teoria de médio alcance, salienta os fatores contextuais conhecidos que afetam a autogestão e o seu processo, propondo relações entre o contexto e as dimensões do processo. Define autogestão como um fenómeno complexo e dinâmico, consistindo em três dimensões: contexto, processo e resultados (*outcomes*), subdividindo estes em proximais e distais (Figura 3). Os fatores contextuais influenciam o envolvimento da pessoa e da família no processo, com impacto nos

resultados. Os resultados proximais referem-se ao impacto na pessoa e na família (ex. envolvimento e comportamentos de gestão do regime terapêutico, risco, gestão de sintomas e terapia farmacológica) e à utilização do próprio Sistema de Saúde. Enquanto os distais se reportam em parte ao sucesso dos anteriores e manifestados sobre a forma de estado de saúde geral, qualidade de vida, percepção de bem-estar e em parte sobre os custos em saúde (custos diretos e indiretos).

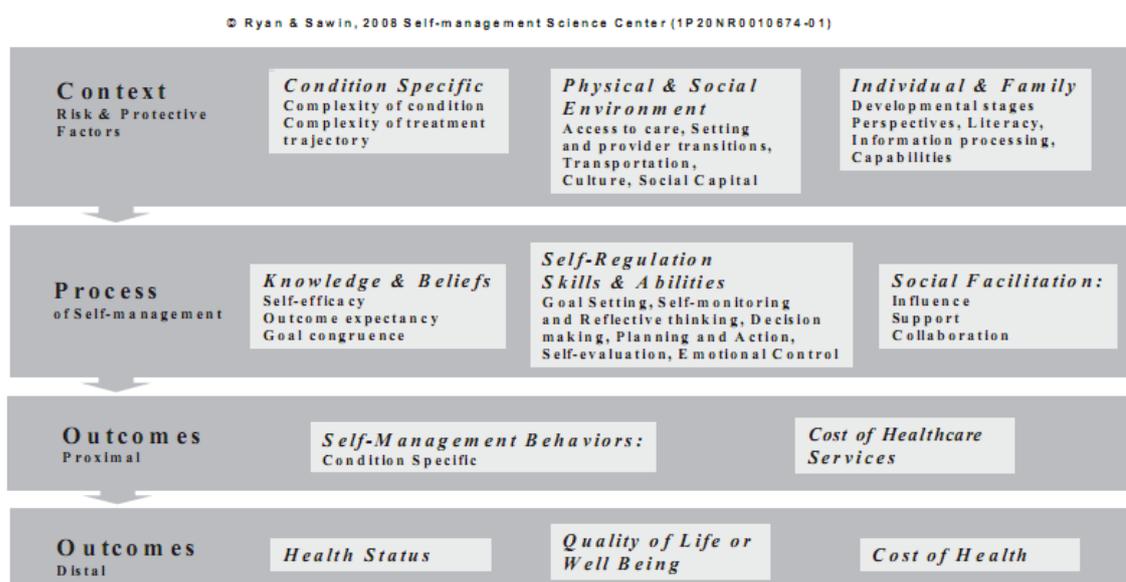


Figura 3: Modelo da Teoria de Autogestão do Indivíduo e Família de Ryan et al (3 p. 19).

Paralelamente, verificou-se que o número de publicações sobre a temática em geral, assim como sobre aspetos específicos, como intervenções, resultados, atributos pessoais e de contexto, aumentaram consideravelmente, tal como as revisões sistemáticas sobre o mesmo assunto. Para abranger o “estado da arte” sobre o tema efectuámos revisões da literatura, limitadas por palavras-chave, tema, área científica e ano de publicação, pretendendo assim abranger todos os aspetos que nos pareceram relevantes para a discussão, que sejam atuais e que se interliguem com os resultados encontrados neste estudo.

No Joanna Briggs Institute (142), encontrámos uma revisão, com meta-síntese, sobre a efetividade e o significado das intervenções para promover e suportar adultos com doença crónica na comunidade (143). Partindo de cinquenta temas encontrados na literatura revista, produziram vinte e cinco categorias que foram reduzidas para sete sínteses, que resumimos:

1. A promoção da gestão do autocuidado é influenciada pela informação. Esta é efetiva para os doentes, famílias e médicos quando é compreensível e adequada. Os

programas que o demonstram incluem intervenções, durante as consultas médicas, como: informar e tranquilizar os doentes; informar a família; facilitar comunicação com os profissionais de saúde envolvendo a pessoa nos seus cuidados.

2. A informação para ter efeitos sobre a gestão (*self-management*) precisa ser providenciada aquando o diagnóstico e mantida até os resultados permanecerem estáveis.
3. Para que o cuidado seja centrado no doente, este tem que ser capaz de discutir as suas próprias ideias sobre as ações de autocuidado e do seu estilo de vida. Esta circunstância requer uma boa interação entre profissional e pessoa, em que esta se sinta escutada e com suficiente à-vontade para colocar questões, o que pode ter implicações na alocação de recursos.
4. Nem todos os pacientes podem gerir o seu autocuidado; os médicos acham que só os que estiverem estáveis têm essas condições.
5. Vários fatores organizacionais interferem com a oportunidade dos profissionais suportarem a gestão do autocuidado: tempo; recursos; configuração e expectativas da consulta; oportunidade de aceder a registos; ser atendido pelo mesmo médico; referenciar para outros profissionais.
6. Consultas sobre autocuidado em pessoas com doença crónica tendem a ser medicamente orientadas, nem sempre proporcionando oportunidade para discutir a perspetiva dos pacientes nem as suas rotinas. Podem criar tensão entre profissional e paciente e objetivos não conseguidos.
7. Profissionais podem ser suporte para pessoas com diabetes de várias formas: ajudar a orientar para as habilidades e competências necessárias para a gestão do autocuidado; partilhando conhecimento e informação; defendendo que a pessoa é a melhor fonte de informação sobre a sua condição física; acreditando nas pessoas e interpretando os processos corporais, modificando os conselhos em função das respostas corporais e experiências.

O mesmo estudo, na impossibilidade de realizar uma meta-análise, devido à natureza heterogénea dos dados, apresenta uma narrativa dos achados agrupados em resumos que respondem às questões principais:

1. Os estudos revistos mostram eficácia da interação entre pessoa e profissional na promoção e suporte da gestão do autocuidado nas pessoas com doença crónica,

demonstrando que intervenções diferentes podem ser eficazes e influenciar os resultados e os comportamentos. Os estudos referentes a pessoas com diabetes mostram relação positiva entre a comunicação e os comportamentos de autocuidado com a diabetes, nas suas diferentes dimensões, sugerindo que a relação entre pessoa e profissional prediz a autogestão da diabetes. Todos os estudos incluídos na revisão demonstram que as pessoas consideram os enfermeiros acessíveis, preferem e contactam mais frequentemente a enfermeira que o médico, sem explicação da razão.

2. Nem todas as pessoas querem ser responsáveis pelo autocuidado perante a situação de doença. Para serem eficazes, as intervenções devem ser dirigidas a quem o deseja e cuja condição esteja estável. Os fatores organizacionais que facilitam a autogestão são as que preconizam regularidade, frequência de contatos e *follow-up*.
3. As pessoas com doença crónica e os profissionais têm uma abordagem diferente face à interação, enquanto os profissionais se centram nas questões da doença, as pessoas preferem que as questões sociais e rotinas sejam incluídas nas orientações, e pretendem ser escutados quanto à sua experiência.

## 1.6 Do conhecimento produzido à presente investigação

Em síntese, do anteriormente referenciado importa reconhecer a influência na conceptualização deste estudo da teoria de Autocuidado e da teoria da Transição. A gestão do regime terapêutico na pessoa com doença crónica é um tipo de autocuidado que se reveste de importância acrescida face à magnitude social e ao impacto crescente deste tipo de doenças e, sobretudo, face às implicações na vida pessoal e familiar, assim como nos custos sociais. O conceito de Gestão do Regime Terapêutico, não sendo sobreponível ao conceito de *self-management*, é uma parte significativa do mesmo, referindo-se à **gestão clínica e comportamental, adesão às recomendações e gestão de sinais e sintomas**. Apenas teoricamente se pode desligar da **gestão emocional e das estratégias de coping**, conceitos englobados no *self-management*, mas que nos parece abusivo que sejam denominados de regime terapêutico. Inclui, ainda, **o conhecimento necessário à tomada de decisão consciente e a capacidade para estabelecer uma relação de parceria com os profissionais de saúde no plano de tratamento**.

Conceitos como o de *empowerment* são, por isso, centrais e referem-se à questão **de parceria e distribuição de “poderes”, simetria na interação entre a pessoa com doença e o profissional**

**de saúde.** Esta interação é apontada como uma das condições que influenciam a forma como se processa a gestão do regime terapêutico, e diversos estudos apontam a necessidade desta interação ser centrada nas necessidades da pessoa, mais que nos conhecimentos dos profissionais.

Utilizamos preferencialmente linguagem classificada (ICNP – International Classification for Nursing Practice) para descrição das experiências e da aprendizagem a partir das mesmas, partilhando a opinião de Taylor (144) que considera que sem uma linguagem específica os enfermeiros terão que utilizar uma linguagem de outras disciplinas, que descrevem de forma incompleta os verdadeiros focos de atenção dos enfermeiros.

Sendo inegável a pertinência da temática para a investigação, para os enfermeiros, para a qualidade de vida das pessoas e para a organização dos serviços de saúde, surge a questão: em que é que o atual estudo pode acrescentar algo à evidência já produzida. Neste estudo pretendemos identificar padrões de vulnerabilidade contextuais e pessoais que permitam aos enfermeiros identificar pessoas em risco de terem uma gestão ineficaz do seu regime terapêutico face a uma doença crónica e perceber como podem as terapêuticas de enfermagem ser promotoras de uma vivência do processo de transição indutora de uma gestão mais eficaz, de acordo com o próprio projeto de vida.

Para este estudo admitimos a influência da teoria da Transição, pela forma como conceptualizamos a enfermagem, pelo que admitimos um pressuposto a validar: a forma como a pessoa vive o processo de transição saúde e doença crónica influencia os resultados dessa transição, nomeadamente a forma como gere o seu regime terapêutico. Centrámos-nos nas respostas de pessoas com doença crónica que gerem de forma ineficaz o seu regime terapêutico e pretendemos compreender e identificar os fatores que influenciam a transição e as decisões das pessoas para adequar a sua atitude e comportamento, integrando a gestão do regime terapêutico no seu dia-a-dia. Pretendemos verificar se existem padrões de risco e sua relação com os padrões de resposta e, ainda, de que forma esses dados podem ser relevantes para a identificação das terapêuticas de enfermagem. Este estudo foi orientado por uma finalidade e questões de investigação que seguidamente se descrevem.

### 1.6.1 Finalidade

Criar um modelo explicativo sobre a gestão do regime terapêutico levada a cabo por pessoas com manifestação de ineficácia dessa gestão, tendo em vista inferir os elementos de uma intervenção em saúde promotora de uma gestão responsável do autocuidado.

### 1.6.2 Questões de Investigação

- Como se efetuou a transição despoletada pelo diagnóstico da doença, em pessoas com manifestação de ineficácia da gestão do regime terapêutico?
- Que estratégias de *coping* foram utilizadas pela pessoa para lidar com a transição?
- Como foi utilizado o suporte formal e informal?
- Que fatores intrínsecos ao sujeito interferem com a gestão do regime terapêutico?
- Que elementos da intervenção em saúde interferem com a gestão do regime terapêutico?



## 2 Participantes e Métodos

Este capítulo tem por objetivo descrever as opções metodológicas enquadradas na perspectiva do modelo topológico segundo De Bruyne et al, citado por Lessard\_Héber et al (145). Este modelo reflete a dinâmica da investigação através da interatividade dos polos e até da simultaneidade dos mesmos, adequada à exploração dos fenómenos humanos e sociais. O modelo reporta-nos para uma perspectiva quadripolar englobando o polo epistemológico, morfológico, teórico e técnico sobre a qual assenta a breve reflexão sobre a metodologia que efetuamos em traços gerais.

O polo epistemológico assegura a construção do objeto de conhecimento na componente discursiva, dos paradigmas e dos critérios de cientificidade (145). O polo teórico corresponde à forma como identificamos hipóteses e definimos o tipo de teoria que pretendemos construir, à luz de dois aspetos essenciais: o da descoberta- o que encontrámos de novo; e a prova- a possibilidade de confirmação que os dados mostram o que nós inferimos a partir dos mesmos, seguindo uma lógica indutiva (145). Neste capítulo apresentámos a forma como foi preparada a recolha de dados, e como foram selecionados os informantes e as informações. A análise e interpretação dos dados, surge numa intersecção entre este polo e o morfológico e, no âmbito deste último, referindo-nos ao modo como serão apresentados os resultados e como foi construído o modelo. Tendo ainda por foco este polo, explicaremos a forma como chegamos a relações de causalidade e às principais conclusões que serão apresentadas nos capítulos seguintes e a forma como organizamos essa apresentação no relatório de investigação. O polo técnico, segundo Bruyne citado por Lessard-Hébert (145), é a dimensão em que são recolhidas as informações no contexto natural e convertidas em dados pertinentes face ao objeto de estudo. Nesta perspectiva apresentamos as técnicas de recolha de dados, os métodos e a forma como foram controlados.

Dada a finalidade do estudo e os objetivos definidos, que se orientam para, e a partir da compreensão dos processos de transição, considerámos a investigação qualitativa como sendo a mais adequada e que melhor nos permitirá *“compreender os detalhes intrincados de fenómenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções, difíceis de mensurar”* (146) (147). Kralik (148) partilha da opinião que, sendo a transição uma experiência humana, a abordagem qualitativa é a metodologia mais adequada para a compreensão do fenómeno.

Este paradigma interpretativo valoriza a compreensão do comportamento humano e engloba a crença que a realidade é baseada nas percepções individuais e, portanto, única e modificável no tempo, de acordo com as circunstâncias do contexto (149). Por paradigma consideramos a definição de Herman, citada por Lessard\_Hébert (145 p. 19): *“Um misto de pressupostos filosóficos, de modelos teóricos, de conceitos-chave, de resultados influentes de investigações, constituindo um universo habitual de pensamento para os investigadores num dado momento do desenvolvimento de uma disciplina”*.

Considerando que, numa *“visão inclusiva e pluralista”* (150 p. 22), qualquer estratégia de pesquisa poderia ser utilizada face à intencionalidade de um propósito explicativo (explanatório), para a seleção da estratégia de pesquisa, consideramos as três condições propostas por Yin (150): o tipo de pesquisa; o controlo do investigador; e o enfoque em acontecimentos contemporâneos, ou históricos. De acordo com estas condições o estudo de caso pareceu-nos o método mais apropriado, porque, como se pode verificar pelas questões de investigação, expostas no anterior capítulo, este estudo orienta-se pelo questionamento sobre o *“como”* e *“por que”* estes participantes vivem, pensam, sentem, aprendem e respondem de determinada forma *“gerindo de forma ineficaz o regime terapêutico”*, sendo mínimo o controlo do investigador sobre os acontecimentos e estes decorrerem de forma contemporânea.

## 2.1 Desenho do estudo

Enquadrando-se num pressuposto construtivista e considerando que o conhecimento científico do mundo é produzido e construído pelas pessoas e dentro das relações históricas, sociais e culturais (151), optamos por um desenho de estudo longitudinal, do tipo multicasos. Sabendo que nos iríamos confrontar com uma situação comum a todos os participantes, *“a ineficácia da gestão de regime terapêutico”*, mas com múltiplas variáveis de interesse, planeamos recorrer a várias fontes de dados, nomeadamente à entrevista, à consulta de processos clínicos, aos relatos da família, e testemunho dos profissionais, observações do investigador, relato e comportamentos dos participantes.

A opção pelo método de estudo multicasos, *“... fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto da vida real...quando os limites entre o fenómeno e o contexto não são claramente definidos”* (150 p. 32), foi considerada dada a intencionalidade de explicar os vínculos causais

---

de múltiplos fatores associados ao regime terapêutico, que contribuem para a construção de uma teoria explicativa. Pretendemos, também, descrever as terapêuticas de enfermagem no contexto em que ocorrem e, ainda, explorar situações em que as intervenções não apresentam resultados simples mas complexos, como o são as ações e as atitudes humanas que se refletem na gestão do regime terapêutico.

O estudo é longitudinal englobando uma perspectiva retrospectiva - perceber como decorreu a transição saúde/doença, e uma perspectiva prospectiva - seguindo os participantes ao longo de um período de tempo (cerca de ano e meio). A integração dos casos foi progressiva sendo sempre considerados os dados obtidos através da análise, tanto para o acompanhamento do próprio caso como, também, para os casos seguintes e o seu seguimento.

A análise dos dados foi orientada pelo método para gerar uma *Grounded Theory*, de acordo com a proposta de Strauss e Corbin (146), (147). Estes autores entendem uma *Grounded Theory* como uma teoria que emerge dos dados sistematicamente recolhidos e analisados através do processo de investigação, em que dados, análise e teoria estão numa relação de grande proximidade. Benoliel (152) considera relevante a importância deste método na investigação de fenómenos de enfermagem, por contribuir para a construção e desenvolvimento de teorias de médio alcance, explorando a riqueza e a diversidade da experiência humana.

Conscientes que da proximidade entre observador e observado pode surgir algum viés, e sabendo que a participação do investigador altera o próprio contexto, assumimos que é da interação entre ambos que emergem os dados principais. A própria física crê que a nível quântico o instrumento de observação e objeto observado estão em interação mútua e irreduzível, nesta compreensão totalitária é impossível separar a percepção e a ação (36).

Não partindo de qualquer teoria *à priori* (146) sobre a Gestão do Regime Terapêutico, este estudo foi orientado pela exploração das informações relevantes sobre os indivíduos, partindo das questões de investigação (146), confrontando constantemente os dados com a sua relevância para a resposta às questões previamente definidas, sem que, contudo, não considerássemos abertura para que novos conceitos de interesse que emergissem. Pese embora, não tenha sido nossa proposta vincularmo-nos a uma teoria, este trabalho é tudo menos ateuórico, pelo contrário, ele está repleto de influências que cruzando com o percurso dos investigadores, foram determinantes na sua forma de ser, de olhar e de pensar a

“Enfermagem”. Salienta-se, sobretudo, a influência da teoria de Meleis (36) presente nas proposições iniciais, implícitas nas questões de investigação, que orientaram o estudo e da teoria do Autocuidado de Orem, que influencia diretamente o interesse pela temática, o “core” deste estudo. Partilhamos a ideia da teorização enquanto “mito” (153) e pretendemos “objetivar a visão recebida” (idem) descrevendo o processo de pensamento e, tentando manter um equilíbrio entre sensibilidade<sup>4</sup> e a objetividade<sup>5</sup>.

Partimos de revisão de literatura tão exaustiva quanto o consideramos necessário para compreender a problemática em estudo, de forma a nos sentirmos preparados para perceber os dados que se nos apresentavam e regressámos à mesma, sempre que algo de novo emergiu como relevante. Sem medo de violar o processo indutivo que nos orienta, tomamos algumas precauções de modo a evitar enviesamento dos dados. Assim, e de acordo com a recomendação de Morse (154), mantivemos a literatura em “suspenso” e separada dos dados, utilizando-a como um padrão de comparação constante, que nos permitiu identificar o que é novo e que emerge da experiência e da perspetiva dos participantes, do que é já conhecimento produzido por outros trabalhos e autores.

Neste estudo não utilizamos um estudo de casos únicos ou individuais, mas um estudo de casos múltiplos, ou multicasos, desejando efetuar generalizações mais amplas. Enquanto na primeira opção não seria efetuada uma análise que resuma, compare ou generalize a partir dos casos, o estudo multicasos, por englobar uma componente comparativa (145), permite desenvolver generalizações com base nos estudos de caso. Yin (150 p. 35) apresenta o livro de Lisbeth Schorr – *Common Purpose* (1997), como um exemplo em que a autora partindo de vários estudos, de programas bem-sucedidos no seu objetivo de melhorar as condições sociais, identifica padrões que lhe permitem não apenas identificar a característica comum a todos os programas bem-sucedidos, como ainda, identificar seis outros atributos de programas altamente eficazes.

É neste paradigma que nos situamos e pretendemos ao longo deste relatório descrever o método que nos permitiu identificar os padrões que contribuem ou determinam a ineficácia da

---

<sup>4</sup> Sensibilidade: “Capacidade de perceber as *nuance* subtis e os significados dos dados e para reconhecer as conexões entre conceitos” (147 p. 53).

<sup>5</sup> “Objetividade: capacidade de atingir um certo grau de distância dos materiais de pesquisa e representá-los de forma justa; a capacidade de ouvir as palavras dos informantes e de lhes dar uma voz independente da voz do pesquisador” (147 p. 47).

---

gestão do regime terapêutico, face a uma transição do tipo de saúde/doença, bem como os tipos de terapêuticas com potencial para produzir resultados positivos face à transição.

Após o acompanhamento dos casos, ao longo de um período de tempo que considerámos equilibrado entre os objetivos do estudo e a redundância de novas evidências e, após análise das várias fontes de dados, cada um dos casos foi descrito enquanto caso individual. Entendemos, contudo, que para a consecução dos objetivos delineados seria necessário uma análise que resumisse, comparasse e generalizasse alguns dos achados (generalização analítica), pelo que no capítulo 7 apresentamos uma síntese teórica. Desta forma o estudo poderá trazer contributos para a prática de enfermagem, extrapolando para além do mesmo quando seja possível prever que perante um determinado conjunto de condições se verifique determinado resultado (replicação literal) ou, pelo contrário, na ausência de determinados atributos ou contexto, não seja previsível a obtenção de determinado resultado (replicação teórica) focalizado na gestão do regime terapêutico. As premissas ou hipóteses que sustentam a construção da teoria são construídas a partir dos dados que permitem estabelecer relações lógicas entre variáveis, sustentadas por dados semelhantes em outros casos e através da literatura (generalização analítica). Essas premissas são inferidas após confronto dos dados obtidos dos casos individuais e dos padrões encontrados entre eles, com várias premissas lógicas, os achados validam umas e não sustentam as concorrentes (Nível dois de inferência) (150).

## **2.2 Método para seleção dos participantes**

Para construir um modelo que permita explicar as razões que contribuem para uma gestão ineficaz do regime terapêutico consideramos a necessidade de: identificar pessoas nessas circunstâncias e ter acesso a dados para validação da situação clínica; selecionar os participantes de uma forma criteriosa e clara; encontrar potenciais participantes que aceitem participar no estudo.

Para identificar os possíveis participantes foi seguida uma sequência de passos, que passamos a descrever, a partir de alguns pressupostos iniciais:

- 1) Se a gestão ineficaz do regime terapêutico contribui para o aumento do número de internamentos, então, se identificarmos as pessoas que tendo uma doença crónica

têm múltiplos internamentos, a probabilidade de encontrarmos pessoas que gerem de forma ineficaz o regime terapêutico é grande;

- 2) Se a gestão ineficaz do regime terapêutico contribui para o aumento do número de internamentos, então quanto maior for o número de internamentos num determinado espaço temporal, maior a probabilidade de encontrarmos pessoas com gestão ineficaz.

Para a obtenção de dados relativamente ao número de internamentos foi solicitado à Unidade Local de Saúde, onde decorreu o estudo, o acesso aos mesmos através do departamento de informática. Esta pesquisa foi efetuada através do Sistema Informático SONHO, orientada pelo critério: clientes com mais que um episódio de internamento (155)” no ano de 2006 e clientes com mais que um episódio de internamento de 1 de Janeiro a 30 de Setembro de 2007. Para cada um extraíram-se os seguintes dados:

1. Número do Processo;
2. Nome;
3. Diagnóstico Principal (limitar situações de Doença Crónica);
4. Causa do novo episódio de internamento (um novo internamento pode ser causado por situações em nada relacionados com o Diagnóstico Principal);
5. Grupo de Diagnósticos Homogéneos (GDH);
6. Centro de Saúde a que pertence;
7. Freguesia (na ausência de informação do item anterior).
8. Resultado (falecido, melhorado, transferido, outro)

Os elementos identificativos foram necessários para que fosse possível identificar o processo clínico (nº processo e nome), para sua posterior requisição e relacionamento com o processo clínico dos cuidados de saúde primários, que têm outro sistema numérico de codificação. A área de residência importa para excluir os doentes que não pertencem à área da Unidade Local de Saúde.

Considerando o espaço de tempo de 1 de Janeiro de 2006 a 30 de Setembro de 2007, de acordo com os registos informáticos e segundo o critério “mais do que um episódio de internamento”, obtiveram-se 8695 registos de episódios de internamento. Destes, 1438 registos eram relativos a internamentos de 494 clientes, que faleceram durante um dos episódios de internamento. Os 7277 registos, correspondem a 3004 clientes, sobre os quais não há registo de assento de falecimento. O número de episódios de reinternamento teve uma

variação entre 11 e 1, sendo que, no total, estes 3004 clientes tiveram 7027 episódios de internamento e, 234 tiveram 4 ou mais reinternamentos (Tabela 1), num total de 1113 internamentos.

Com tão vasto número de possíveis participantes, optámos por seleccionar os que, pelo critério “número de reinternamentos”, seriam os “mais graves”. Seleccionámos os que apresentavam cinco ou mais reinternamentos, estes são um total de noventa e quatro pessoas, com 553 episódios de internamento.

Tabela 1 Tabela de frequências absolutas e relativas dos reinternamentos entre 01/01/06 e 30/09/07.

Nº Reinternamentos (n)	Nº utentes (f)	f (c)	nxf	(nxf)c
11	1	1	11	11
10	1	2	10	21
9	3	5	27	48
8	7	12	56	104
7	10	22	70	174
6	19	41	114	288
5	53	94	265	553
4	140	234	560	1113
3	374	608	1122	2235
2	2396	3004	4792	7027
Total	3004		7027	

Dos noventa e quatro possíveis participantes, com cinco ou mais reinternamentos, sessenta e dois pertencem à área de abrangência dos Centros de Saúde da ULS (Figura 4).

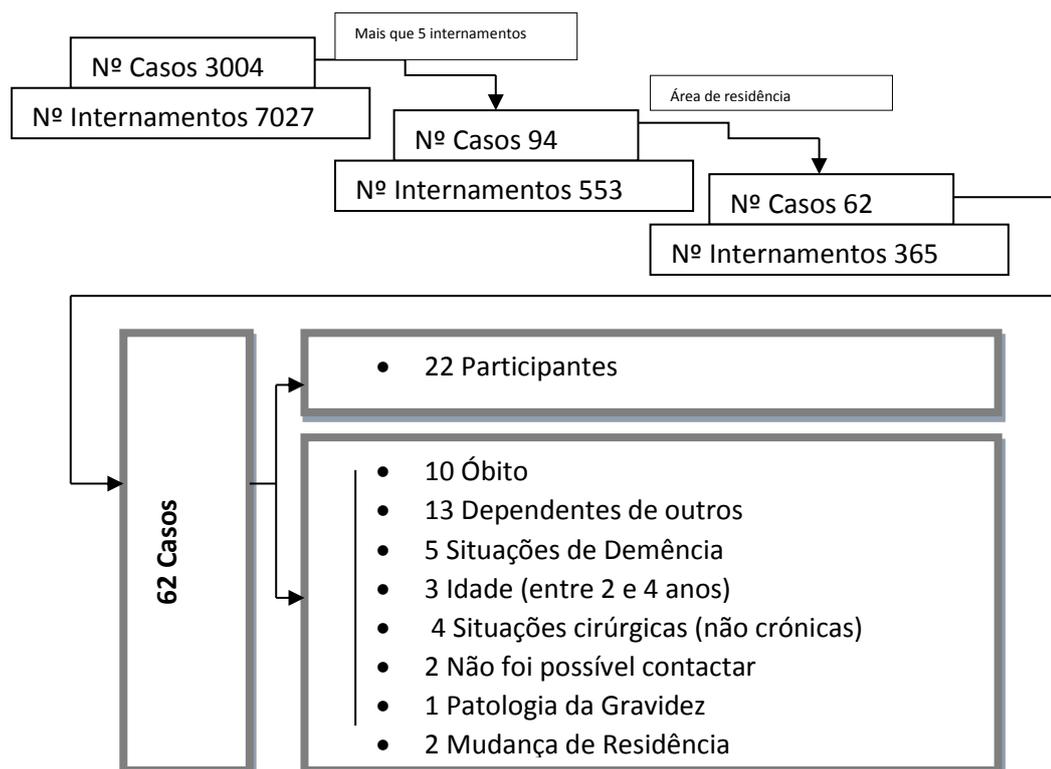


Figura 4: Seleção de participantes

Para prosseguir na identificação dos participantes, procedeu-se à análise dos sessenta e dois processos clínicos hospitalares (de 10/01/08 a 11/06/08) e, posteriormente procedeu-se à tentativa de contato. Dos sessenta e dois processos, dez referiam-se a pessoas que faleceram, e dos cinquenta e dois possíveis participantes, foram excluídos trinta por não terem critérios para inclusão, terem critérios para exclusão, ou terem mudado de residência.

A análise dos processos clínicos foi realizada de forma qualitativa, reportando-se inicialmente aos internamentos durante o período selecionado (Janeiro de 2006-Setembro de 2007) e aos quais se reportavam os dados informáticos obtidos por parte do hospital, prosseguindo para uma análise aos dados anteriores, quando oportuno. Para facilitar a sistematização dos dados foi construída uma grelha onde constavam: datas de internamento e alta; diagnóstico principal; outros diagnósticos; motivo de internamento. [ex.: datas/ cetoacidose diabética/ vômitos, palidez, prostração, glicemia capilar 488mg/dl; HbA1c 14%]. Os dados para preenchimento desta grelha foram documentados a partir dos resumos (notas de alta), das notas de internamento, dos registos do serviço de urgência e/ou emergência e dos diários clínicos de vários profissionais.

Entre 28 de Fevereiro e 27 de Julho de 2008, foram realizadas vinte e duas primeiras entrevistas.

Em síntese, identificamos vinte e dois casos de pessoas com doença crónica que, entre 1 de Janeiro de 2006 e 30 de Setembro de 2007, tiveram cinco ou mais internamentos, no Hospital Pedro Hispano em Matosinhos, estando esses reinternamentos relacionados direta ou indiretamente com a(s) mesma(s) doença(s), que se presume possam estar relacionadas com uma gestão ineficaz do regime terapêutico e que se encontrem inscritos num Centro de Saúde (Unidade de Saúde Familiar) da mesma área de abrangência (ULS Matosinhos).

### **2.2.1 Atributos dos Participantes**

O número de episódios de internamento dos vinte e dois participantes, variou entre cinco e onze, com uma média de 6,3, distribuídos conforme a Tabela 2 e que, no global, representam 135 episódios de internamento no período considerado.

Os vinte e dois participantes são predominantemente do sexo feminino, catorze (63,6%), sendo oito (34,4%) participantes do sexo masculino. A idade (anos concluídos em 2008) apresenta uma média de 54,6 anos, com uma mediana aproximada da média de 57,5 anos e

variando entre um mínimo de 13 anos e um máximo de 82. O nível de escolaridade é baixo (Tabela 3), sendo que três dos participantes não sabem ler nem escrever, destes dois nunca andaram na escola.

Tabela 2: frequência de reinternamentos

Nº (Re) Internamentos	Frequência (n)	Porcentagem (%)
5	11	50
6	3	13,6
7	3	13,6
8	3	13,6
9	1	4,5
11	1	4,5
<b>Total</b>	N=22	100

A média de escolaridade é de 4,8 anos. A maior parte dos participantes possui o quarto ano de escolaridade (59,1%) e, apenas um tem concluído o secundário (7º ano de liceu, habilitação necessária à data da conclusão para ingresso no Ensino Superior).

Tabela 3: escolaridade em número de anos concluídos

Anos Escolaridade	Frequência	Porcentagem
0	2	9,1
2	1	4,5
4	13	59,1
6	1	4,5
7	1	4,5
9	3	13,6
11	1	4,5
<b>Total</b>	22	100

Verificamos que temos uma proporção semelhante entre pessoas que possuem companheiro e as que o perderam, ou nunca o tiveram (Tabela 4).

Tabela 4: Estado civil

Estado civil	Frequência	Porcentagem
Solteiro	4	18,2
Casado/União fato	8	36,4
Viúvo/morte companheiro	7	31,8
Divorciado/separado	3	13,6
Total	22	100

O estado civil encontra-se relacionado com outra informação que nos parece relevante, a questão da coabitação (Tabela 5) e com o tipo de família. Salientando-se que 27,3% vive só e que dois (9,1%) se encontram institucionalizados, no início do estudo. Dos oito participantes que faziam parte de famílias unipessoais, um manteve-se institucionalizado e três vivem numa situação de “nómadas”, ou seja, mudavam de residência com frequência, variando entre instituições, quartos de pensão e casa de conhecidos ou familiares, mas sempre com carácter temporário.

Tabela 5: Coabitação

Coabitação	Frequência	Porcentagem
Vive só	6	27,3
Cônjuge	5	22,7
Cônjuge e filhos	3	13,6
Filhos	3	13,6
Pais	3	13,6
Instituição	2	9,1
Total	22	100

A situação profissional dos participantes é variável, mas é relevante que temos apenas três participantes no ativo e dois estudantes. Todas as outras situações têm relação com a alteração da capacidade de desempenho laboral, por incapacidade ou idade, com quinze reformados e uma situação de baixa prolongada, aguardando reforma. Temos ainda, uma pessoa abrangida pelo Rendimento de Reinserção Social (Tabela 6).

Tabela 6: Situação profissional

Situação profissional	Frequência	Porcentagem
Ativo	3	13,6
Reformado	15	68,2
Baixa Prolongada	1	4,5
Rendimento Reinserção Social	1	4,5
Estudante	2	9,1
Total	22	100

As situações de doença encontradas entre os participantes são diversas, e não apresentamos aqui a complexidade de situações, com patologias concomitantes e consequências. Pretendemos apenas deixar um apontamento sobre a diversidade das situações principais que surgiram como causa dos internamentos (Tabela 7) e que estavam, predominantemente, associadas à doença principal, pese embora, nem sempre correspondam a uma relação direta. A título de exemplo temos as quedas e a cirrose, em que a associação é a nível causal: o consumo excessivo de álcool. É, também, importante referir que, as doenças e perturbações do aparelho digestivo correspondem, quase na totalidade, a situações de hemorragia digestiva alta (HDA) relacionadas com as doenças e perturbações hepatobiliares, mais especificamente, situações de cirrose. Verifica-se, assim, o “peso” que o excesso de consumo de álcool tem no número de internamentos, consequentemente no custo para o sistema de saúde. As doenças e perturbações endócrinas e metabólicas, que surgem como causa de internamento, são exclusivamente situações de diabetes, cujo “peso” real é sem dúvida superior, dado que a causa do internamento é, por vezes, uma consequência da diabetes, designadamente as doenças do aparelho circulatório e as doenças do sistema nervoso que se incluem entre “outras causas”. A salientar, também, o fato de cinco dos participantes terem tido tuberculose pulmonar e, embora durante o período de *follow-up*, nenhum estar a fazer medicação, foram os mesmos participantes que apresentaram internamentos por infeção respiratória, e complicações, que se tornaram crónicas, como a presença de bronquiectasias e doença pulmonar obstrutiva crónica e cuja exacerbação foi causa de internamentos.

**Tabela 7: Doenças**

Doenças	Especificação	n
Neoplasia	Rim e órgão urinário	1
	Pele e tecidos moles	1
	Glândulas endócrinas	1
	Útero e anexos	1
Sistema respiratório	Antecedentes de Tuberculose	
	Pulmonar	5
	Bronquiectasias	3
	DPOC	3
SNC	Doença Cérebro Vascular	1
Diabetes	Diabetes tipo 1	1
	Diabetes tipo 2	5
Sistema Circulatório	HTA	2
	Insuficiência Cardíaca	5
Insuficiência hepática	Cirrose alcoólica	3
	Encefalopatia hepática	2
Sistema Imunitário	HIV/SIDA	1
	Infeções respiratórias	5
Doença auto-imune	Lúpus Eritematoso Sistémico	1
Sistema Urinário	Insuficiência renal	2
Doença Inflamatória do Intestino	Doença de Crohn	1

## 2.3 Métodos de recolha de dados

Pretendemos neste subcapítulo descrever os procedimentos e técnicas utilizadas para seleccionar as evidências e as suas fontes. Apesar da observação participante ser a principal técnica utilizada, optámos por um registo com uma ordem cronológica, de acordo com a sua utilização, neste estudo de carácter longitudinal, pelo que nos referiremos primeiro à consulta dos processos e posteriormente à observação participante e ao acompanhamento dos casos.

### 2.3.1 Análise dos processos clínicos

Da análise dos processos clínicos foram seleccionadas notas de informação relevante, para a compreensão da situação e pareceres com transcrições de vários profissionais de saúde. Face a todos os dados incluídos no processo clínico, focalizámo-nos nos que se relacionavam, ou eram demonstrativos, das dificuldades/facilidades na incorporação do regime terapêutico, de comportamentos adequados/inadequados ou juízos relacionados com a gestão ou a adesão.

Estes dados foram importantes para aprofundarmos áreas ou assuntos que o participante não incluiria na sua narrativa e que, subtilmente, incorporámos, sem nunca o referir diretamente, validando ou interpretando perceções de outros profissionais, com a perceção do próprio.

*“Falta muito à escola”; “...Foi descoberto nos seus pertences pessoais bolachas e iogurtes trazidos pelas suas visitas.”(P22). “Quando deixei de estar ao pé da doente e enquanto esta falava ao telemóvel sem evidenciar dispneia importante...Doente muito apelativa!!!”; “má aderência terapêutica”(P3). “esta doente não tem adesão à terapêutica e à consulta”. “Esteve internada 1 semana mas exigiu alta”(P4). “A doente negou administração exagerada de insulina, recusa alimentar, vómitos ou diarreia(...) foi retirada a insulina do seu alcance (...) tentativa de suicídio...”(P5).*

Incorporámos, também, notas indicativas sobre orientação do regime terapêutico e seus objetivos: *“Objetivos pouco rigorosos, como devem ser os desta doente”*. Incluímos informação sobre registos de preparação para o autocuidado, sobretudo na sua componente regime terapêutico, ex: Escala de avaliação de conhecimentos dos doentes urostomizados.

Nas situações em que nos pareceu indicado, voltámos a consultar o processo clínico, tantas vezes quantas necessárias, para esclarecimento adicional de situações que foram surgindo. Entre estas, a necessidade de validar informações dos participantes referentes a orientações terapêuticas, internamentos ao longo do estudo e outras informações não selecionadas inicialmente, mas que vieram a revelar-se importantes.

### 2.3.2 A observação

*“A observação participante é dinâmica e envolvente e o investigador é, simultaneamente, instrumento na recolha de dados e na sua interpretação” (156 p. 31).*

Observar<sup>6</sup> é olhar com atenção para algo ou alguém, num determinado contexto. Dada a natureza axiomática da comunicação observar é um ato de comunicar, rececionando informação proveniente do objeto da observação, das suas interações e do seu contexto. Dada a impossibilidade de não comunicar (157) observar a pessoa no seu contexto natural é uma das formas mais ricas de obter informação para o estudo de caso.

Bogdan e Taylor (158) definiram observação participante como uma investigação caracterizada por interações sociais intensas entre o investigador e os sujeitos, no meio destes, em que o observador está imerso na vida dos observados, compartilham experiências e durante o qual os dados são recolhidos de forma sistematizada. Lapassade (159) designa como observação

<sup>6</sup> Acção de Determinar com as características específicas: Prestar atenção e olhar cuidadosamente alguém ou alguma coisa (ICNP).

participante o trabalho de campo na sua totalidade, englobando três fases, desde a “entrada” até à “saída” do investigador/observador de cena e três tipos de observação: periférica, ativa e, total ou completa. Existem várias formas de classificar a observação, sendo usual distingui-las pelo nível de envolvimento do observador no contexto do observado. Nesta lógica Carmo (160) divide a observação em não-participante, participante despercebida pelos observados e observação participante propriamente dita. Nesta última é desejável que o investigador assuma e explicita o seu papel de investigador junto da população que observa e onde desempenha simultaneamente um papel social que lhe permite participar da vida comunitária. A principal vantagem, deste tipo de observação, é a possibilidade de entender profundamente o significado e as implicações dos fenómenos que investiga, permitindo um conhecimento integrado. Este tipo de observação é moroso e essa é a sua principal desvantagem. Ao nível de intensidade de participação e envolvimento do investigador dá-se o nome de “mergulho” que pode ter diferentes níveis de intensidade: restrito ou profundo. Ambos têm vantagens e desvantagens, designadamente face aos condicionantes do acesso ao conhecimento sobre o objeto. Carmo et al (160) utilizam a janela de Johari para explicitar que o mergulho restrito permite acesso à área cega do objeto de estudo (o que é conhecido pelo *outro*) e que o ego não conhece; enquanto o mergulho profundo permite aceder à área cega com facilidade (o que o ego conhece, mas não transmite ao *outro*) mas dificulta o acesso à área cega. Esta situação confere ao investigador uma dualidade de papéis que pode conduzir a situações de ambivalência, exigindo um bom autoconhecimento para autoproteção.

Neste estudo assumimos uma posição de mergulho intermédio, colocando-nos na posição de enfermeiro, pelo que estando o nosso objeto de estudo do lado dos participantes (pessoas com doença crónica) não nos permite um mergulho suficientemente profundo para ser considerado como um par, mas suficientemente perto para acompanhar os participantes em parceria.

No decorrer do estudo tivemos oportunidade de observar diretamente situações de interação entre participantes e profissionais nas instituições de saúde, acompanhando os participantes em consultas ou no internamento. Mas foi no ambiente familiar que decorreram a maior parte das interações com os mesmos. Esta situação permitiu efetuar observações contextuais, inferindo-se dados sobre variadas condições, designadamente do contexto familiar e social e que são relevantes para o estudo. A observação participante foi, no entanto, o tipo de observação que no seguimento dos casos se tornou mais evidente; tínhamos intenções claras

---

quanto à necessidade de percebermos comportamentos, atitudes, razões e, sobretudo, relação entre elementos da intervenção em saúde com mudança de comportamentos face à gestão do regime terapêutico. Assumimos, mais uma vez, a participação do investigador na interpretação dos fatos no sentido de melhorar as respostas dos participantes perante problemas identificados.

Neste paradigma o envolvimento do investigador, enquanto “observador”, situa-se na perspetiva de observação ativa pois envolve-se na situação enquanto enfermeiro, mantendo o distanciamento necessário para se afastar da situação e abalizar os dados enquanto investigador.

Os dados referentes à observação, que não entrevista, foram considerados como Notas de Campo. Estas são compostas por registos associados às entrevistas descrevendo o contexto, ou como forma de registo das interações. Para maior facilidade de registo e diminuir os dados que se perdem, foram tomadas notas sintéticas em algumas situações de interação, nomeadamente com registo de expressões, e/ou efetuado a gravação áudio do relato do investigador, logo após o término da interação. Um dos objetivos das notas de campo é, de acordo com a preocupação hermenêutica do estudo, descrever o contexto, dado que os significados que se procuram desocultar são construídos em função do mesmo. Também foram denominadas de notas de campo as opiniões, entrevistas não gravadas com familiares, significativos e profissionais e, ainda, observação de situações de interação com profissionais de saúde.

### **2.3.2.1 As entrevistas**

As entrevistas, enquanto parte da interação e da observação participante, foram simultaneamente uma forma importante de recolher dados com profundidade e uma forma de iniciar uma relação de proximidade entre participantes e investigador, que se revelou essencial para os estudos de caso. A entrevista, semi-estruturada, foi dirigida tendo em perspetiva os diferentes focos indiciados pelas questões de investigação e os focos que emergiam da análise dos dados no decorrer das interações. Os focos de atenção foram integrados e mantiveram-se presentes na linha de orientação das questões, mas as entrevistas ocorreram fluidamente, como se de uma conversa informal se tratasse, no sentido de se

ultrapassar barreiras do “socialmente desejável” ou, o que Yin denominou, de flexibilidade<sup>7</sup> (150) pelo que não foi utilizado qualquer guião.

Na primeira entrevista foram obtidos dados biográficos sobre o participante e seguidamente orientou-se a entrevista para a compreensão da forma como era percebido o processo de doença que conduziu à necessidade de um regime terapêutico e que esteve na origem de múltiplos internamentos. Na generalidade dos casos o “mote” era dado através dos múltiplos internamentos, levando as pessoas a narrar, na sua perspetiva, o que aconteceu. Esta abordagem permitiu conhecer o que a pessoa sabe sobre a situação, como a interpreta, como a vivenciou e o que mudou na sua vida. A intervenção do investigador na condução da entrevista foi determinada pela espontaneidade, capacidade de comunicação e pela riqueza do discurso dos participantes. Destes dados foi possível induzir a vivência, de um processo de transição, o que a fez despoletar, que fatores interferiram positiva e negativamente neste processo, os diferentes tipos de suporte e os resultados, com especial atenção para a gestão do regime terapêutico. Pretendeu-se, ainda, que os participantes nos fornecessem dados sobre que atitudes e intervenções de enfermagem influenciaram os resultados, na perspetiva do próprio e, eventualmente, dos familiares. As entrevistas realizadas foram, também, perceptivas permitindo inferências causais (150 p. 113), registadas, sobretudo, em notas de campo (NC) ou como nota de entrevista<sup>8</sup>. Sempre que possível, para eliminar erros de interpretação, validámos com o participante e, por reformulação, as inferências percebidas no discurso: “O que me está a dizer é...”.

A introdução indireta de dados dos processos clínicos, através de questões, permitiu aos participantes lembrar aspetos que não recordavam espontaneamente e que nos interessavam para o estudo. Este processo serviu, também, para triangular a perspetiva da pessoa com a dos profissionais.

Todos os participantes acordaram gravar a primeira entrevista, no entanto, posteriormente na maior parte dos contactos não foi possível este tipo de registo por desconforto ou inibição dos participantes, ou por variáveis contextuais. Estas circunstâncias verificavam-se quando a interação decorria no acompanhamento do participante a consultas, aquando de visita ao hospital e durante internamento, entre outras.

---

<sup>7</sup> “O entrevistado dá ao entrevistador o que ele quer ouvir” (148 p. 113)

<sup>8</sup> Por nota de entrevista entenda-se as notas acrescentadas na transcrição, apresentadas entre parêntesis reto, que têm por objetivo contextualizar a resposta do participante. Podem incluir o assunto introduzido pelo investigador ou ser esclarecedor sobre a ocorrência de alteração no contexto.

---

Ao longo do acompanhamento dos casos, centramo-nos, preferencialmente, nas diferentes componentes do regime terapêutico, na compreensão da atitude do participante face ao mesmo, do conhecimento, capacidades e dificuldades apresentadas. Neste processo, e ao longo das interações, o observar enquanto investigador entrosou-se com o agir enquanto enfermeiro no seu exercício profissional, efetuando-se uma aproximação ao papel de gestor de caso. Pese embora a inexistência de mandato institucional para o papel tenha sido impeditivo do seu desempenho em plenitude. Contudo, face à identificação de necessidades do participante, o enfermeiro (investigador) não se conteve de agir na implementação de intervenções do tipo “aconselhar”, “orientar”, “ensinar”, “facilitar” e de “referenciar” às unidades de cuidados de saúde primários, onde o participante estava inscrito, quando a satisfação das mesmas excedia a capacidade de resposta que o seu estatuto lhe permitia.

A procura de evidências foi influenciada pelos dados encontrados na análise; os “achados” que pareceram significativos na explicação de uma situação, foram colocadas sobre a forma de “hipótese” e originaram a procura de novos dados que confirmassem ou rejeitassem a mesma, dentro do próprio caso. Posto esta validação, a hipótese foi colocada face a outras situações (participantes/casos) revisitando-se os dados obtidos e/ou influenciando a direção de outras entrevistas confirmando ou negando essa “hipótese”, ou seja, revelando a existência ou inexistência de um padrão, ou mostrando a sua variabilidade em função de outras condições.

### **2.3.2.2 Acompanhamento dos casos**

O acompanhamento dos casos foi realizado através de contatos diretos de forma presencial, com e sem gravação da interação, por contato telefónico, por SMS (Short Message Service) e por *e-mail*. Ocorreram ainda, contatos considerados como indiretos, com familiares, profissionais de saúde, profissionais do serviço social ou elementos de instituições. A periodicidade não respeitou uma calendarização, mas teve em conta: a disponibilidade, as necessidades identificadas, a receptividade aos contatos, internamentos e outras ocorrências.

Encontrámos alguns fatores que dificultaram o desenvolvimento do estudo, tendo em conta o planeado e os tempos previstos. Entre estes salientam-se as dificuldades de contato relacionadas: com alteração do número de telefone (telemóvel); mudança de residência permanente ou de temporalidade; internamentos. Encontrámos, também, situações em que alguns dos participantes desmarcavam, frequentemente, as interações previamente

agendadas, sendo que a repetição destas situações são elas próprias, também, objeto de análise e interpretação.

Por parte do investigador principal existiram dificuldades na gestão de tempo entre o acompanhamento dos casos, a consulta de documentos, a transcrição, os registo e análise dos dados e a sua atividade profissional.

## 2.4 Organização e Análise de dados

Para efeitos de apresentação dos dados e sua referenciação, cada um dos 22 participantes foi identificado com a letra P, seguida de um número, atribuído por ordem crescente com início em 1, de acordo com a aceitação de participação no estudo.

Os dados referentes às entrevistas foram codificados com o número da entrevista e número do participante (ex: ExPy – Entrevista x do Participante y), da mesma forma os dados referentes à consulta dos processos clínicos foram codificados como CPC (H de hospitalar, ou CS de Centro de saúde), e as notas de campo como NC e respetivo número de acordo com a cronologia do contato.

O registo áudio das entrevistas foi obtido com utilização de um pequeno e discreto gravador digital, cujos ficheiros foram gravados em suporte eletrónico no computador pessoal e arquivados em DVD. As entrevistas foram transcritas, logo após gravação.

Para cada documento analisado foi construída uma tabela onde constavam as categorias, subcategorias e as unidades de registo. Para a organização dos dados foram criadas dois bancos de dados distintos: dados projeto e análise de dados. A primeira pasta tinha por objetivo arquivar de forma sistemática todos os dados recolhidos sobre a forma de entrevistas (transcrição), notas de campo e consulta de documentação, antes de qualquer tipo de análise tornando possível voltar aos dados originais sempre que existisse alguma dúvida. As pastas de análise de dados, tinham por objetivo armazenar toda a informação obtida pela análise dos dados. Esta última foi subdividida em duas pastas diferentes:

- Dados por participante (estudo de caso) - inclui as tabelas construídas por documento analisado, uma tabela global, diagramas, fluxogramas, esquemas, tentativas de

modelos e, finalmente, o enredo do caso com os seus contributos específicos para a abordagem do fenómeno em estudo;

- Dados por categoria – tabelas (Anexo em CD), agrupando grandes conceitos e categorias e incluído o contributo dos casos mais relevantes, verificando-se e aumentando, assim, a densidade das mesmas, suas propriedades e dimensões (o comum entre casos, o que difere, a variabilidade e suas relações com outros fatores) – contributo essencial para a construção da teoria.

Para a análise dos dados obtidos procedeu-se à leitura de cada uma das entrevistas e dos restantes documentos, efetuando-se uma codificação inicial por “ideias”, ou seja, segmentos da narrativa com um significado, que foram posteriormente agrupados a um nível mais conceptual sobre a forma de categorias e subcategorias. A análise foi realizada desta forma porque o discurso narrativo inclui, por vezes, várias ideias na mesma frase, apresenta raciocínios interrompidos e posteriormente recomeçados, fazendo com que uma mesma ideia esteja dispersa em “pedaços” de frases. As unidades de registo são, tendencialmente, mas não rigorosamente, mutuamente exclusivas.

O processo descrito corresponde à microanálise<sup>9</sup> e a um processo de codificação, aberta<sup>10</sup> e axial<sup>11</sup>, procurando propriedades e dimensões de cada uma das categorias encontradas. Para a análise, e tendo por objetivo facilitar a redução teórica, foram sendo construídos diagramas e esquemas, assim como elaborados memorandos e enredos.

Posteriormente, foram descritos os enredos de cada um dos casos enquanto unidade de análise, respondendo às questões iniciais procurando identificar os fatores que contribuíram positiva ou negativamente para um determinado resultado relacionado com a gestão do regime terapêutico, e que terapêuticas de enfermagem concorreram para esse resultado, ou emergiram como respostas possíveis de acordo com a necessidade. As questões iniciais de pesquisa correspondem ao que Yin identificou como as *proposições teóricas* (150 p. 140) e que refletem o conhecimento atual sobre a temática (revisão da literatura), bem como as novas questões que nos propusemos estudar. Embora, em cada um dos casos tenham sido consideradas *explicações concorrentes* (150 p. 141) que se confrontaram com as proposições

<sup>9</sup> “Microanálise: a análise detalhada... para gerar categorias iniciais (com suas propriedades e dimensões) e para sugerir relações entre as categorias; (...)” (147 p. 65).

<sup>10</sup> “Codificação aberta: processo analítico por meio do qual os conceitos são identificados e as suas propriedades e dimensões são descobertas nos dados” (147 p. 103)

<sup>11</sup> “Codificação axial: o processo de relacionar categorias às subcategorias, (...) ocorre em torno do eixo de uma categoria, associando categorias ao nível da propriedade e dimensões” (147 p. 123)

iniciais, a sua utilização foi capital no processo de construção de associações e ligações ao longo da redução teórica, na identificação de padrões entre os casos, mais propriamente no processo de construção e refinamento da teoria – Codificação Seletiva<sup>12</sup>.

Esta análise dos casos permitiu identificar “padrões” pelos aspetos comuns e dispare entre os casos; referimo-nos, quer a aspetos identitários, quer a padrões de comportamento e atitudes face à problemática em estudo.

As categorias, identificadas nos diferentes casos, foram consideradas conjuntamente no sentido de identificar as propriedades e as dimensões das mesmas, não se procurando a saturação teórica dos dados, dado que o conjunto de participantes estava encerrado, desde o início, pelos critérios de inclusão, designadamente “cinco ou mais internamentos no período de 1 de Janeiro de 2006, a 30 de Setembro de 2007...” .

Os resultados referentes à codificação seletiva e a construção da teoria são apresentados no capítulo 7.

## 2.5 Critérios de cientificidade

Partilhando o pressuposto de Leininger que a utilização de critérios quantitativos para avaliar estudos qualitativos é inconsistente com o paradigma, apelámos aos seis critérios que a mesma autora desenvolveu ao longo dos anos para garantir o rigor e a credibilidade do mesmo (161):

1. Credibilidade
2. Confirmabilidade
3. Significado
4. Padronização
5. Saturação
6. Transferibilidade

Estes critérios foram conjugados com os quatro testes apresentados por Yin (150), utilizados nas ciências sociais, para avaliar a qualidade das pesquisas sociais empíricas: Validade de Constructo; Validade Interna; Validade Externa; Confiabilidade (Tabela 8).

---

<sup>12</sup> “Codificação Seletiva: o processo de integrar e refinar a teoria” (147 p. 143)

Tabela 8: Tática do estudo de caso para quatro testes de projeto. Adaptado de Yin (150). Fonte: COSMOS Corporation.

Testes de caso	Táticas aplicadas no estudo
Validade de constructo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Definição de critérios objetivos (nº internamentos/período de tempo) para seleção dos participantes;</li> <li>Utilização de múltiplas fontes de evidência (Processos clínicos: Hospitalar e Centro Saúde; outros documentos na posse dos participantes; entrevistas; observação direta e participante);</li> <li>Construção de banco de dados sobre o estudo de caso;</li> <li>Encadeamento de evidências.</li> </ul>
Validade Interna	<ul style="list-style-type: none"> <li>Explicação das inferências a partir das unidades de registo;</li> <li>Consideração de hipóteses concorrentes à explicação considerada;</li> <li>Uso de modelos lógicos para justificar os “achados”.</li> </ul>
Validade externa	<ul style="list-style-type: none"> <li>Processo de “generalização analítica”; generalização de um conjunto de dados a uma teoria mais abrangente (150 p. 58)</li> </ul>
Confiabilidade	<ul style="list-style-type: none"> <li>Descrição dos métodos e procedimentos utilizados, que permitam a reprodução do estudo, que a existir no mesmo contexto, possa chegar às mesmas constatações e conclusões. Exemplificando, a seleção dos participantes pode ser literalmente reproduzida seguindo os mesmos critérios.</li> </ul>

A credibilidade é referenciada como correspondendo à descrição da “verdade”, tal como é sentida e vivida pelos participantes (perspetiva *emic* (161 p. 112)) e que o investigador fez todos os esforços ao seu alcance para conhecer e, a perspetiva externa (*etic*), conseguida através da consulta de processos clínicos, conversas com familiares, profissionais de saúde, assistentes sociais e onde se integra a própria visão do investigador após confronto entre todos os dados obtidos. A credibilidade resulta da perícia do investigador em estabelecer uma

relação empática com os informantes e manter uma postura de escuta ativa e da reflexão sobre as situações e da precisão do orientador em impor o afastamento emocional dos dados. A credibilidade está, em parte, associada à validade de constructo pela utilização de várias fontes de evidência e triangulação de dados.

A confirmabilidade é obtida pelos mesmos critérios da confiabilidade e inclui desejavelmente a validação das interpretações pelos informantes (validade de constructo, na perspectiva de Yin). Esta validação só foi conseguida em parte, não sendo os participantes expostos à leitura do relatório o que nos pareceu inadequado, dado o afastamento dos dados iniciais (redução teórica); foram sim validadas inferências por questionamento direto sobre o significado do que referiram ou pela confrontação de atitudes incongruentes.

O significado no contexto - Ao longo da descrição dos casos tentámos tornar visível o contexto de cada um dos participantes e as influencias sociofamiliares que dão significado a determinadas atitudes ou comportamentos, e a sua validação por outras teorias ou estudos.

A padronização faz parte da construção da teoria, foi um dos aspetos fundamentais no estudo a identificação de padrões e a sua variabilidade em função dos significados e dos contextos.

Variabilidade de situações – Dados os critérios de inclusão definidos à partida, a variabilidade foi a possível nos vinte e dois casos em estudo. Esta teoria tem como limitação explicar estes casos, não tendo a ambição de explicar todos os aspetos da gestão do regime terapêutico. Nestes participantes encontrámos pessoas que abandonaram completamente qualquer forma de tratamento, até participantes que gerem o regime terapêutico de forma satisfatória ou muito bem, na fase em que os encontrámos. Face às questões de investigação consideramos que obtivemos uma boa variabilidade, não significando que não pudesse vir a encontrar-se situações novas em outros casos.

A transferibilidade, ou validade externa na perspectiva de Yin, foca a medida em que as conclusões produzidas neste estudo são válidas em contextos similares e circunstâncias idênticas, não pretendendo efetuar qualquer tipo de generalização estatística, mas contribuir com uma generalização analítica.

## 2.6 Considerações Éticas

Para a realização do estudo foi considerado o pedido de autorização ao Conselho de Administração da Instituição de Saúde, no contexto da qual decorre o mesmo, com o parecer da Comissão de Ética (Anexo I). Por cada sessão de consulta dos processos clínicos (primeira e segunda consulta) foi efetuado um novo pedido de autorização, complementar ao inicial.

O direito à privacidade foi garantido através da confidencialidade dos dados obtidos; considerando o tipo de estudo a realizar torna-se impossível que o investigador desconheça a proveniência dos dados, assim como, no interesse da continuidade, no seguimento do caso o investigador necessita ter presente esses mesmos dados. Para assegurar o anonimato dos dados foi criado um sistema de codificação dos participantes, em que apenas o investigador principal conhece a relação dados/caso. Dada a singularidade de algumas das situações, tentou evitar-se uma descrição do caso tão completa que pusesse em risco o anonimato.

O princípio da autonomia foi assegurado após ter sido explicado o teor do estudo a cada um dos possíveis participantes, pelo respeito da decisão de participação, sem que daqui decorra qualquer prejuízo ou sanção para a pessoa.

Todos os participantes assinaram um termo de aceitação (Anexo II), existindo algumas situações específicas que mereceram um cuidado acrescido; é o caso dos participantes menores (2) em que este termo foi assinado conjuntamente com um representante parental; perante a situação de analfabetismo foi pedido a outra pessoa para ler em voz alta e assinar por delegação do participante e, enquanto testemunha. Num dos casos o participante fez questão de colocar impressão digital e carimbo da Instituição onde se encontra.

No caso dos menores existiu uma entrevista prévia aos familiares responsáveis (mãe) para conhecer o nível de conhecimento do adolescente sobre a condição patológica e de envolvimento na gestão do regime terapêutico.

Dado o carácter comunitário do estudo, o mesmo foi apresentado a todos os enfermeiros chefes/responsáveis dos Centros de Saúde e/ou Unidades de Saúde Familiares e pedido a sua colaboração. Nessa reunião participou o assessor do enfermeiro diretor que assegurou aos presentes convidados a autorização da Comissão de Ética e do Conselho de Administração. Foram de imediato agendados alguns encontros nos respetivos Centros de Saúde para transmissão do projeto à equipa de enfermagem e pedido de colaboração. A colaboração

consistiu no estabelecimento de uma relação desejável de parceria, a apresentação aos participantes pela(o) enfermeira(o) de família e eventual consulta do processo clínico.

Este procedimento foi essencial aquando o diagnóstico de situações que exigiam acompanhamento profissional regular e que o investigador principal encaminhou para/ou transmitiu ao enfermeiro de família ou a quem o substituíu, de acordo com a vontade do participante.

### 3 A gestão “negligente” do regime terapêutico e da doença

Os casos que, em função das características que apresentavam, foram identificados como estilo negligente na gestão do regime terapêutico caracterizam-se, de acordo com os dados encontrados neste estudo, por: negligência nos cuidados com a saúde e a doença, recusa do tratamento aconselhado, frequentemente associado a comportamento autodestrutivo, manifestado por uso de substâncias como o álcool e uso abusivo de medicação ou abstinência alimentar, enquanto tentativa de suicídio. Faltam a consultas e não fazem os exames clínicos com a periodicidade necessária, não consideram algumas das componentes do regime terapêutico, ou apresentam disposição negativa para os mesmos. Com frequência têm indicadores negativos face ao controlo da doença e seus sintomas. Não apresentam indicadores de envolvimento, ou seja, não procuram informação, desconhecem o tratamento e desconhecem parâmetros de autovigilância como o peso, a tensão arterial ou a glicemia.

O suporte profissional intenso favorece a adesão ao regime terapêutico, nomeadamente a “toma diária observada” de medicação, quer seja no domicílio, ou em instituição (ex. CDP), mas rejeitam suporte profissional, por exemplo, para abstinência alcoólica ou controlo do peso.

Seguidamente, apresentamos oito casos que são ilustrativos de uma predominância deste estilo de gestão do regime terapêutico, que se verificou ser extensivo ao autocuidado em geral, e uma síntese do que é comum entre os mesmos e o que difere entre si.

#### 3.1 Caso P12

*“É uma vida do caraças, quando a gente não tem tino para estas coisas!”E2P12*

A participante 12 (P12), com referência a AVC com sequelas ao nível da memória, é uma senhora, adulta com 56 anos de idade, à data do primeiro contato, reformada, tendo sido empregada doméstica e operária. No período considerado para o estudo teve sete internamentos e é “desconhecida” do centro de saúde. Encontrámos uma pessoa autónoma, sem défices motores, mas com alteração da memória, o que a torna *incapaz de gerir o regime terapêutico*, não tendo *suporte familiar eficaz*. Viúva, desde há sete meses, *vivia só* (família

unipessoal), tinha algum suporte de um filho, que vive longe, e da vizinha, sendo esta idosa, viúva e vivendo também sozinha.

Encontrámos nesta participante um exemplo de alguém que, com toda a vontade de “fazer bem”, troca a medicação, esquece-se de fazer controlo de coagulação, falta às consultas e é considerada, pelos profissionais de saúde, como não “aderente”. Com toda a sua vivacidade e boa disposição dá uma gargalhada sobre as suas próprias incapacidades, reconhecendo algumas, e confunde profissionais e significativos sobre o que é capaz ou não de fazer.

O motivo dos sete internamentos foi a descompensação da Insuficiência Cardíaca, estágio C, de etiologia isquémica e hipertensiva. Este caso é facilmente identificado como uma situação de Gestão Ineficaz do Regime Terapêutico pelos registos clínicos sobre a não concordância entre as atitudes terapêuticas prescritas e os comportamentos, desde a falta de assiduidade às consultas, ao incumprimento do regime terapêutico medicamentoso.

Desde o AVC, ficou com alterações da memória atual, o que dificulta a gestão do dia-a-dia, apresentando dificuldade em compreender e reter o essencial. Enquanto o marido foi vivo, ele colmatou algumas das dificuldades, mas tendo este falecido, ficou sem suporte. Este aspeto, sendo importante no dia-a-dia, toma uma maior importância quando pensamos no complexo regime terapêutico que necessita gerir.

*Otimista* de carácter, divertida, usa o *humor* para brincar com a sua própria incapacidade. Sente-se muito gratificada quando alguém demonstra interesse por si, o que nos leva a induzir que poderá não estar habituada a ter atenção. Apresentando um *Locus* de controlo interno tem dificuldade em assumir a necessidade de ajuda, expressa o apoio do filho, que pela não priorização de resolução de dificuldades da mesma e pela ausência, avaliamos como insuficiente para as necessidades, o que não é confirmado pela participante, que sempre verbalizou o contrário.

A avaliação do *status* económico foi realizada pela observação do local onde mora, tendo-se concluído que seria uma família de baixos rendimentos (casa em anexos de uma vivenda).

### **3.1.1 A vivência da Transição**

A situação atual desta participante resulta de um conjunto de eventos anteriores sendo difícil determinar se cada um terá sido uma transição, ou se foram eventos críticos de uma mesma

---

transição. Em todo o caso, pela não consciencialização da gravidade de cada um dos enfartes do miocárdio, consideraremos que foram eventos de uma transição progressiva para a insuficiência cardíaca. Quanto ao AVC, que tudo indica esteja associado à situação cardíaca e circulatória (Hipertensão Arterial), acreditamos que, por ter alterado a condição da participante de forma significativa, provocando alteração na capacidade de desempenho, tenha sido uma transição paralela à anterior e relacionada com a mesma. A coexistência de uma transição situacional (viuvez) paralela e não relacionada, contribuiu como fator negativo no ajuste a uma nova situação. Poder-se-ia pensar que o evento AVC, tendo afetado a capacidade cognitiva poderia não ser uma transição, mas apesar dessa alteração que afetou a capacidade de consciencialização e, sobretudo, a tomada de decisão, percebemos que a participante tem consciência deste défice, embora o tente minimizar e por vezes o negue no sentido de não ser julgada como incapaz.

O suporte familiar é insuficiente para as necessidades, está centrado num único filho, que não vive perto e que não compreendeu o risco que as incapacidades da mãe comportam. O sistema de saúde, dando resposta às situações agudas muito frequentes, não foi capaz de oferecer uma ajuda integrada. Sendo considerado “um caso social”, a assistência social tentou colmatar algumas dificuldades através do apoio de um centro de dia. Mas este tipo de suporte não foi o suficiente para evitar as complicações decorrentes de um regime terapêutico que se manteve ineficaz. A percepção da gravidade está associada à exacerbação das respostas corporais como a dor e a dispneia e necessidade de internamentos ou procura do serviço de urgência. Tem consciência da gravidade, avaliada, também, em função do número de episódios de internamento por unidade de tempo, como os seguintes exemplos: *“em três anos sempre...; duas vezes por semana”*.

### **3.1.2 Emoções e a adaptação**

O otimismo marcante e o humor contagiante desta participante ocultam parte das dificuldades com que se vê confrontada, e evita falar da solidão. O medo surge associado a dias em que se sente mais perdida, quando é confrontada com perguntas para as quais não tem resposta, relativas a ter ou não tomado a medicação, comida, etc. A reação nessa situação é de resistência através do choro ou fugindo ao assunto, desconversando, quando nos referimos ao filho, encontrando sempre uma justificação para a sua ausência, ou não ter feito algo que

presumidamente já deveria ter sido resolvido: “P12- Não, ainda não teve tempo, tadinho, trabalha muito, não tem tempo!”E2P12.

A alteração cognitiva não lhe permite encontrar estratégias de  *coping*  centradas no problema, nem a tomada de decisão. Necessitaria, portanto, de alguém preparado para essa função.

### 3.1.3 Suporte social e familiar

O suporte social desta participante consiste no filho, que mora distante, e numa vizinha que colabora lembrando a senhora de tomar a medicação e de comer, trazendo-lhe por vezes, uma sopa. Ao longo do estudo percebe-se que é uma pessoa “querida” pela comunidade e que todos parecem ter vontade de a ajudar. No entanto, por falta de sincronização ou por desconhecimento de como ajudar, essa boa vontade não teve o efeito pretendido.

O filho, pensámos que não estava consciente da gravidade da situação, e que talvez por estratégia defensiva, não incorporou a incapacidade da mãe. Quanto à tomada de decisão e consequente ação, verificou-se procrastinação da mesma: Ex. Não tomou providências para obter o O2 necessário para a mãe.

A utilização do centro de dia tardou, e embora tenha resolvido uma parte do problema: a alimentação e a medicação durante o horário de funcionamento, estas medidas não foram o suficiente para evitar o agravamento da situação. Desconhecemos se a alimentação que era fornecida seria adequada e no tempo que o frequentou não houve tempo para avaliar o impacto que poderia vir a ter na assiduidade ao controlo de coagulação, consultas e concordância da administração de fármacos com a prescrição.

### 3.1.4 O regime terapêutico

Dado o conjunto de processos corporais alterados, a participante apresenta um regime terapêutico complexo. A sua complexidade advém de ter vários comprimidos ao longo do dia, que, de acordo com as indicações registadas nas caixas de medicação, devem ser tomados a diferentes horas do dia. O anticoagulante oral (acenocumarol), cuja dose varia de acordo com os valores analíticos do IRN (*International Normalized Ratio* ou Razão Normalizada Internacional), exige com frequência, fracionamento do comprimido para obtenção da dose desejada, e que pode não ter qualquer tipo de regularidade (podendo ser diferente todos os dias da semana). Este fato aumenta consideravelmente o grau de complexidade, e exige uma

grande concordância com a prescrição. Estes valores analíticos são ainda sensíveis ao efeito de alguns alimentos, p.ex os que são ricos em Vitamina K, e a outros fármacos que interferem com a coagulação. A necessidade de manter uma regularidade no consumo desses alimentos é importante, porque a prescrição do fármaco presume uma regularidade dos valores, o que não acontecerá se o seu consumo for aleatório. Este fármaco, como já referido, exige uma vigilância periódica, mais ou menos apertada no tempo, pela sensibilidade a fatores ambientais.

*“...Os anticoagulantes orais derivados da 4-hidroxicumarina (acenocumarol, dicumarol e varfarina sódica) são anticoagulantes de ação indireta que reduzem a síntese hepática dos fatores II, VII, IX e X da coagulação, por antagonizarem a ação da vitamina k (fitomenadiona) ... Prolongam o tempo de protrombina (TP) que avalia a integridade do sistema extrínseco e é utilizado para o controlo do efeito anticoagulante; é referido como INR (Relação Internacional Normalizada); aumentam ainda o tempo parcial de tromboplastina ativada (APTT) que mede a integridade do sistema intrínseco... O seu uso está contraindicado ... e nos casos de não adesão à terapêutica”. (162)*

Dado apresentar hipertensão arterial, possivelmente secundária a estenose das artérias renais (CPCH1P12), além da necessidade de concordância entre a ingestão da medicação e a prescrição, seria altamente recomendável um padrão alimentar baixo em sódio, para evitar retenção de líquidos. Também a ingestão de líquidos deveria ser efetuada de forma controlada e não dependendo da sede, como acontece. A monitorização da tensão arterial, que deveria ser feita com regularidade, é feita aleatoriamente, “quando se lembra”, na farmácia.

Além do anteriormente já referido quanto a alimentos que interferem com a coagulação e o consumo de sódio, verifica-se supressão de refeições, que obrigam a jejum prolongado, relacionados com má interpretação de indicação médica: “P12- Porque a médica disse que fazia mal. E eu deixei de comer à noite” E1P12.

A existência de respostas corporais intensas à atividade, dor e dispneia, são frequentes, pelo que se presume que não existe um planeamento no sentido de prevenir a exaustão. Perante a intensidade das mesmas, “pára”, depois de “já estar aflita”, nas palavras da própria.

Perante situações de agudização, tendo tido vários enfartes do miocárdio, percebe a gravidade, mas não consegue agir de acordo com a situação. O suporte da pessoa mais próxima, é muito importante nesta situação, mas a atuação não é a desejável, porque perante a situação de stresse não se sente capaz de responder às questões do INEM, existindo uma sequência de telefonemas entre quem está presente e o familiar. As situações de agudização

surgem associadas à ausência de controlo de coagulação (por esquecimento) e consequentemente administração de dose de anticoagulante não adequada, e ficando a dúvida quanto à suspensão do fármaco.

A gestão do regime terapêutico medicamentoso é repartida: adquirida pela família; lembrada pela pessoa mais próxima; a própria prepara e toma a medicação. Usa a caixa de separação de fármacos (por hora de toma) como estratégia, mas que como confirmámos é ineficaz na resolução do problema.

A ineficácia da gestão do regime terapêutico está associada à incapacidade para a gestão e inexistência de suporte social que assista e substitua a participante. Poder-se-á dizer que o estilo de gestão é negligente, sendo que não é a participante que é negligente, dado não possuir a capacidade necessária para o fazer.

A não incorporação de qualquer cuidado com a alimentação, a falta sucessiva a consultas, a não realização de controlo de coagulação, inexistência de regularidade na toma dos fármacos, o esforço excessivo que realiza quando decide limpar a casa, ou andar sem períodos de repouso, ausência de vigilância sistemática, e do controlo da tensão arterial, são fatores concorrentes para o agravamento da situação patológica. Após mais um episódio de agudização e no decorrer do internamento prolongado, uma infeção hospitalar resultou em Sepsis, tendo vindo a falecer.

### **3.2 Caso P4**

O caso 4 reporta-se a uma jovem com menos de 30 anos de idade, que aos 18 anos teve uma criança, tendo-lhe sido diagnosticada uma infeção por VIH (Vírus de Imunodeficiência Humana) durante o internamento (puerpério). Durante o período em estudo, teve oito internamentos, todos por Infeções oportunistas e relacionadas com o VIH. Na consulta do processo clínico hospitalar existem múltiplas referências a não adesão ao tratamento, tendo sido suspensa a terapêutica anti retrovírica. Vive só e é apoiada pela segurança social, com rendimento de reinserção social, alojamento (quarto de pensão, instituição ou subsídio para ficar em casa de familiares, variando no tempo) e fornecimento de refeições. Tem apenas quatro anos de escolaridade, que terminou tardiamente, tendo frequentado um curso profissional; refere como atividade laboral “limpeza”. A criança encontra-se institucionalizada.

---

As características pessoais e a ausência de suporte familiar parecem ser o ponto-chave neste caso. Nascida numa família numerosa, disfuncional e desestruturada, os pais terão falecido precocemente, pelo que foi institucionalizada, tal como outros irmãos. Verifica-se a quase inexistência de laços de afetividade entre a participante e os irmãos, o mesmo acontecendo com a família alargada e família nuclear que constituiu. Apesar disso, um membro da família terá sido prestador de cuidados na fase final da sua vida, após incapacidade da Segurança Social de encontrar outra solução satisfatória. A obrigação social de tomar conta terá sido a razão para a aceitação do papel, com a promessa de apoio domiciliário de auxiliar (banho) e de saúde (médico e enfermeiro) que nunca se terá concretizado, de acordo com esse familiar.

Apresenta instabilidade emocional e que se manifesta na instabilidade relacional em todo o tipo de relações: com os profissionais de saúde, assistentes sociais, família, laboral, institucional. A instabilidade conduz a situações de conflito frequentes, parecendo ser o conflito a forma que conhece para conseguir o que pretende. A sua conflituosidade emerge em situações que percebe como discriminatórias, atribuindo aos outros a responsabilidade por gerarem o conflito. Nunca assume uma posição de responsabilidade (desresponsabilização) pela ocorrência de um fato, inclusive na não adesão à medicação; a responsabilidade tem sempre uma causa externa: a falta de dinheiro; os efeitos secundários; não ter comida; etc.

Apresenta uma completa ausência de autoeficácia considerando que não tem condições para melhorar nada na sua vida. Falta de otimismo e de esperança que no início dos contatos aparecia de forma ambivalente: tanto manifestava esta característica como apresentava no discurso um otimismo ilusório relacionado com a esperança de conseguir que a internassem para a ajudar a *“ficar melhor das pernas”*.

Apresenta *locus* de controlo externo em que tudo o que lhe acontece depende da sua sorte, desde o mundo inteiro contra si, aos profissionais que *“não a gramam”*, aos que *“mandam bocas”* ou aos que a *“roubam”*. Em circunstâncias de doença não se opõe a um tratamento que seja administrado por via endovenosa, mas recusa qualquer tipo de medida, farmacológica ou não, que implique autocuidado.

Apresenta discurso pobre, inexpressivo, exceto quando demonstra raiva e por vezes, subtilmente, quando fala do filho, mudando o tom de voz. Tem referências no processo clínico a dificuldade na aprendizagem, tendo sido acompanhada por um psicólogo em criança, o que

apenas é relevante porque nos indicia uma pessoa com baixas capacidades cognitivas; no entanto, avaliações psiquiátricas sucessivas não evidenciam incapacidade intelectual ou psicopatologia.

A integração do processo de doença na vida desta participante foi dificultada por um conjunto de fatores de ordem pessoal e social. Em termos de atributos pessoais verificam-se algumas características que rasam os transtornos de personalidade, com dificuldade em seguir normas de qualquer tipo, impulsiva com alguma agressividade, desrespeito pela sua segurança e pela dos outros, sem apresentar remorsos por atitudes passadas, irresponsabilidade perante a sua saúde, pela família, e pelas poucas responsabilidades que lhe são atribuídas, como comparecer a horas para almoçar (Instituição).

### 3.2.1 A vivência da transição

A transição saúde/doença surge em simultâneo com uma transição de desenvolvimento significativa: a transição para a parentalidade. Se considerarmos uma jovem com fraco suporte social e familiar, a situação de maternidade, por si só, seria uma situação de risco no desempenho do novo papel. Do discurso da participante não é possível inferir como decorreu esta transição. Da consulta do processo conclui-se que a gravidez terá sido mal vigiada (primeira consulta tardia, às 26 semanas, tendo realizado apenas três consultas) e referência a dificuldade em amamentar. O processo de avaliação familiar considerou-a com incapacidade para tomar conta da criança sozinha, e familiares referem o seu não envolvimento no processo de ser mãe. O conjunto destas situações resultou na institucionalização da criança, após a morte do pai.

À altura do diagnóstico encontrava-se a amamentar a criança, tendo as terapêuticas de enfermagem (induzidas através dos registos de enfermagem) sido orientadas para a promoção desta prática. Há referência à dificuldade da mãe em “estimular a criança”, induzindo-se dificuldade na amamentação: *“estabelecimento de uma relação maternal adequada com a criança enquanto a alimenta, dando-lhe leite da mama, ao mesmo tempo que a encoraja, estabelece contato e compreende o temperamento e os sinais precoces de fome”* (ICN, 2006), tendo os enfermeiros relacionado esta dificuldade com a idade e inexperiência da jovem. Já relativamente à suspensão da amamentação só sabemos que existiu indicação médica para suspensão e que iniciou terapêutica inibidora da lactação. Sendo descrito que a senhora ficou

chorosa e ansiosa, sem referência à reação e à forma como foi informada do diagnóstico, das implicações para a mãe, para a filha, e sobre o futuro.

A sobreposição das duas situações e a crise que ambas geraram nesta adolescente, podem ter contribuído para o seu não envolvimento, condicionando a atitude perante as transições.

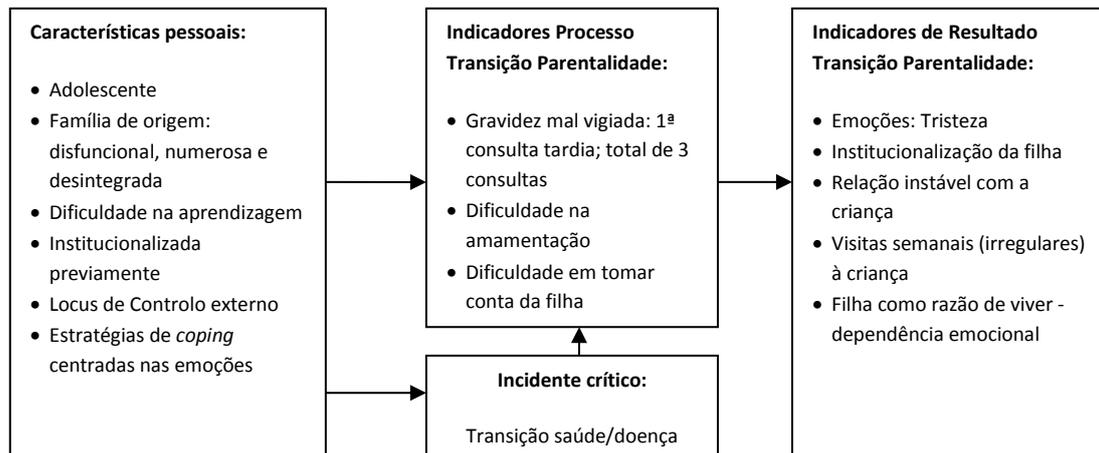


Figura 6: Transição de Desenvolvimento

Analisar a transição para a parentalidade e olhar para os indicadores de processo permite-nos inferir algo sobre a atitude desta pessoa perante a saúde, o seu comportamento de autocuidado e utilização de recursos de saúde: negligência e falta de conhecimento.

A reação imediata ao diagnóstico de VIH positivo foi de choque, mas o processo de consciencialização pode não ter sido imediato.

*“Não reagi bem porque, também, no Hospital não me disseram em modo [de forma adequada]”. “Você vai para um quarto sozinha, porque você tem a SIDA!”. Eu a acabar de ter uma criança! Ainda perguntei lá ao médico, o que era a SIDA” E1P4.*

Para o choque parece ter contribuído o fato de ser inesperado, provocar rotura num frágil projeto de vida e a dificuldade na comunicação com os profissionais de saúde. Pela dificuldade expressiva e embotamento emocional é difícil perceber qual o significado real deste confronto, que no imediato significou não amamentar e isolamento e se traduziu, de acordo com notas de enfermagem, emocionalmente em tristeza e ansiedade, expresso pelo choro. De acordo com a irmã, após este evento tornou-se uma pessoa triste o que se agravou após novo incidente crítico – morte do companheiro. A morte passa a ter uma nova proximidade e à falta de esperança associa-se um novo significado: o “desprezo” (Estigma) a que se sentiu submetida por parte da família e vizinhos por parte de quem perceciona uma atitude de

discriminação e que mais tarde considera, também, por parte dos profissionais. O não envolvimento é percebido pela não adesão à terapêutica, ausência de medidas de proteção (pessoal e comunitária), nem qualquer outra mudança de comportamento.

O momento do diagnóstico foi um momento de crise e, talvez, o primeiro de muitos eventos críticos. Estes são frequentemente caracterizados por aumento da vulnerabilidade, em que os indivíduos têm, por vezes, que lutar com incertezas (36). A representação da doença é, também, construída na interação com os profissionais; decorre daqui que o “tipo de relação” condiciona, não apenas a representação, mas também, a atitude face à doença, designadamente a postura face ao *empowerment*/cumpridor. As incertezas foram várias: soube que tinha uma doença com prognóstico de morte; foi mãe, sabendo que, embora, o filho não fosse portador do vírus, ela não o acompanharia muito tempo; anteviu a morte do companheiro e poderá ter tido a percepção de ficar só, doente e com uma criança para criar. Esta situação altamente stressante pode ter sido superior em termos de exigências à sua capacidade de equacionar os problemas e tentar encontrar uma situação minimamente equilibrada.

Que estratégias de  *coping*  terá utilizado? Negação? Ou as capacidades cognitivas não eram suficientes para tentar encontrar um ponto de equilíbrio? Ou o stress foi tão grande que foi completamente desestruturante, em alguém já proveniente de uma família desestruturada, ela própria (família de origem) disfuncional?

O relato de uma das irmãs indica que estamos perante uma pessoa diferente da anterior ao diagnóstico:

*Antes da doença seria uma pessoa alegre, gostava de dançar, numa associação. Quando soube da doença lidou mal com a situação tendo-se tornado uma pessoa triste e que não queria saber de nada, tendo esta situação agravado aquando a morte do companheiro: “Nunca mais foi a mesma pessoa” NC5P4.*

As respostas corporais à doença, sendo várias, não se fizeram sentir logo na fase inicial da contaminação, o que poderá ter afetado negativamente a consciencialização da gravidade da situação e a necessidade de mudança. Dentro das respostas corporais à doença encontrámos como mais prevalente a infeção, pelo risco acrescido relacionado com a imunodepressão, que incluiu episódios de infeção por “*Herpes Zooster*”, *Toxoplasmoses Cerebrais* e, sobretudo, Infeções respiratórias por *Streptococcus Pneumoniae*, além de Infeções por fungos como *Candida Albicans*. A evolução da infeção para uma situação de doença, num estágio C3 à data

do primeiro contato, desencadeou o aparecimento de outras respostas, nomeadamente aquela que provocou maior impacto na vida da participante, a epilepsia, manifestada através de crises convulsivas tónico-clónicas generalizadas. Aquando o primeiro contato apresentava já disartria e paresia dos membros inferiores com marcha possível, mas dificultada. A dispneia agrava com situações de infeção respiratória frequentes, e a intolerância à atividade agravou progressivamente devido, também, à acentuação da paraparésia e ao mau estado geral, com emagrecimento extremo. A consciencialização da situação foi progressiva e resultou em parte da experiência dos outros, nomeadamente pela morte do companheiro, e pelo surgimento de complicações sintomáticas: *“O sistema nervoso começou a ficar alterado...”*, *“Cada vez estou pior”*, *“Eu nem tenho força para mim”*, que aumentaram a perceção de gravidade.

Perante o exposto várias hipóteses emergiram para explicar esta ausência de envolvimento: terá sido insuficiência do processo de consciencialização da situação? Ou terão sido os atributos pessoais que determinaram o curso da situação? A negação terá sido a estratégia de  *coping*  que utilizou para minimizar o sofrimento? Identificamos a nossa incapacidade para responder a estas questões e listamos os fatores que os dados nos permitiram identificar quanto às suas propriedades e algumas dimensões. O dimensionamento foi considerado tendo em conta a existência de opostos (variáveis dicotómicas), de variáveis contínuas e de variáveis ordinais

**Tabela 9: Fatores que interferem na forma como ocorre a transição, suas propriedades e dimensões.**

<b>Categorias</b>	<b>Propriedades</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Forma como ocorre</b>		
• Preparação anterior	Antecipação Conhecimento	Presença ou ausência de sintomas Nível Abrupta até Insidiosa
• Velocidade ocorrência		
<b>Mecanismos de suporte:</b>		
• Internos	Autoestima Autoconfiança Autoeficácia	Baixa até Elevada
• Externos	Família Pares Profissionais	Ausência de suporte até Elevado suporte
Resistência	Resiliência/ Vulnerabilidades Capacidade de adaptação	
<b>Perceção do impacto na continuidade:</b>		
Biológica	Risco de morte Incapacidade Perdas	
Psicossocial	Isolamento Estigma Discriminação	
Tempo	Cronicidade	

### 3.2.2 Emoções e adaptação

O processo de doença gerou emoções negativas que, numa fase inicial, foram de revolta e tristeza, emergindo no discurso, à data do contato, a falta de esperança. Esta foi manifestada pela verbalização do sentido da vida, em que refere a filha como único vínculo à mesma e pela total ausência de objetivos,

*“Ela é que me está a segurar neste mundo, senão já teria partido à muito tempo!”, “Eu já estou tratada! (Silêncio prolongado) ... quer dizer não peguei nada à minha filha, não pegou nada...pronto!”E1P4.*

Esta ausência de objetivos e o desapego pela vida parecem ser os principais responsáveis pela atitude de recusa de qualquer atividade de autocuidado na gestão do regime terapêutico. Esta atitude é responsável por internamentos frequentes que não afetam negativamente a participante, que pelo contrário, parece desejar os mesmos, apesar de não poder ver a filha nessa situação. Este parece ser um local privilegiado para se sentir segura.

As estratégias de  *coping*  foram centradas exclusivamente na emoção, recusando concentrar-se nos problemas e na forma como os minimizar. Dentro das estratégias centradas na emoção e, dada a ausência de suporte familiar, utilizou a fuga/evitamento e a procura de suporte social que surge sempre com um carácter transitório, ou seja, procura suporte por parte de profissionais de saúde, tornando-se por vezes apelativa, mas dada a sua instabilidade rapidamente foge do contato (procura/fuga).

A capacidade de desempenho foi afetada, inicialmente apenas na situação laboral e numa primeira fase decorrente do estigma associado à própria doença e não por incapacidade da própria, conduzindo-a a uma situação de desemprego. Hoje, estaria incapacitada de trabalhar e induziu-se que a breve prazo passaria a afetar a capacidade para o autocuidado, o que no decorrer do estudo se verificou.

**Tabela 10: Comportamentos, atitudes e emoções face à transição**

<b>Comportamentos, atitudes e emoções observadas</b>	
Atitude face à doença	Fatalidade
Atitude face à medicação	Não adesão à medicação autoadministrada
	Crença errónea sobre medicação
Atitude face aos cuidados	Não adesão às consultas de vigilância
	Recusa e abandono de internamentos
	Relação com profissionais “procura/fuga”
Gestão do Regime Terapêutico	Gestão ineficaz do regime terapêutico medicamentoso
	Gestão ineficaz do regime terapêutico: prevenção de infeção
	Gestão ineficaz do impacto na funcionalidade
Emoções Dominantes	Falta de esperança
Comportamento Auto-destrutivo	Tentativa de Suicídio
Estratégias de Coping	Evitamento/Fuga
	Procura de suporte Social

### 3.2.3 Suporte Social e a família

A família alargada que, à data do início das transições, coabitava, tornou-se (ou já seria?!) disfuncional, não sendo percecionada como suporte pela participante. Com a morte do companheiro a situação agravou-se, desagregando-se. Quanto à família de origem, anteriormente desagregada, os membros com quem manteve alguma relação, terão sido suporte temporário, de acordo com assistente social. Basicamente, quanto ao *status* social estamos perante uma situação de isolamento social, com situação económica carenciada, frequentemente sem residência (indigente) e temporariamente institucionalizada.

Do ponto de vista do suporte legal, e dado não ter fonte de rendimento, o estado presta auxílio económico através do Rendimento Social de Inserção (RSI). Pela mesma razão tem apoios dos recursos comunitários designadamente em alojamento (pensão) e de alimentação (IPSS – fornece almoço e “takeaway” de fruta, pão e sopa para o resto do dia).

Em termos de saúde não é utilizadora do centro de saúde, recorrendo sempre ao hospital, não reconhecendo o centro de saúde como um recurso. Já quanto ao hospital é um recurso usado com frequência, solicitando o serviço de urgência e sendo internada várias vezes (oito no

período de seleção, um antes da participação no estudo e três durante o mesmo). Os internamentos frequentes estão relacionados com incidentes críticos, quase sempre por Infecções oportunistas. Estes internamentos são referenciados como não indesejados, ou seja, paralelamente à necessidade parece existir vontade (desejo de internamento) por parte da participante que tal aconteça. Da consulta dos processos clínicos pode perceber-se que há internamentos em que está muito apelativa, mas a mesma fonte relata recusas de internamento, fugas e exigência de alta. Pode perceber-se que existe uma procura/fuga relativamente aos profissionais de saúde. A relação com os profissionais, tal como todas as outras relações, é instável. Tanto considera os profissionais como muito bons, como considera que implicam com ela, que a discriminam. Verifica-se a percepção que a atitude dos profissionais são discriminatórias, em relação a si e persecutórias, com situações de má comunicação, mas, paralelamente procura o internamento e refere gostar dos profissionais. O hospital surge assim como um ambiente seguro onde encontra alojamento, comida, pessoas e atenção. O relacionamento com os profissionais varia com o tempo da doença e com as situações; se por um lado refere dar-se bem com as pessoas do internamento, por outro lado têm aumentado as situações de conflito no serviço de urgência. Estas situações decorrem da não concretização do seu desejo de internamento.

### 3.2.4 A gestão do regime terapêutico

Todo o processo patológico, as respostas corporais à doença, os sentimentos gerados e a situação da participante condicionaram uma atitude face à doença e face aos cuidados. Essa atitude parece ter uma forte relação com as características pessoais e com o *status* social. Dentro da atitude face à doença<sup>13</sup> realça o fato de não aderir às consultas de vigilância, nem à medicação e à exigência de alta em contexto de internamento. Esta situação referenciada no processo clínico é reforçada por outras situações em que recusou internamento, o que nos leva a concluir que os internamentos tão bem aceites numa fase, não o foram no passado. Duas situações podem ter contribuído para esta mudança: o agravamento percebido da doença, através das respostas corporais à doença; e o agravamento do isolamento social. Quanto à atitude face aos cuidados<sup>14</sup> é notório que a opinião acerca do tratamento é inconsistente com a necessidade de incorporar um regime terapêutico que consiste,

---

<sup>13</sup> Atitude face à doença: Processo Psicológico...: Modelos mentais, orientações e opiniões aceites (ICN, 2006) face à situação de doença.

<sup>14</sup> Atitude face aos cuidados: Opinião acerca do tratamento e do prestador de cuidados de saúde. (ICN, 2006)

---

sobretudo, na adoção de medidas de segurança, que a evidência demonstra, e com a necessidade de incorporar um regime terapêutico medicamentoso, complexo e exigente, onde abundam os efeitos secundários mas cuja eficácia em termos de esperança e qualidade de vida é considerável. Esta atitude é reforçada por crenças erróneas acerca da medicação. Parece existir uma relutância a qualquer tipo de tratamento que seja autoadministrado, ou que exija algum tipo de autocuidado. Já o tratamento por via endovenosa é aceite, contudo pode existir um fator de confundimento que se prende com a necessidade de internamento ou de frequência de hospital de dia, o que manifestamente agrada à participante, chegando a referir “até comi lá”. Refere como causa desta relutância aos comprimidos o mau estar que estes lhe provocam, referindo a questão económica como um obstáculo à sua aquisição e a falta de comida na refeição para ingestão dos mesmos. Nunca assume qualquer responsabilidade por esta atitude, considerando sempre que são fatores externos à sua pessoa que os condicionam (*locus de controlo externo*).

Do ponto de vista social este caso é orientado, tendo sido solicitada a atribuição de subsídios de acordo com as necessidades encontradas. No entanto, o acompanhamento social é manifestamente insuficiente para modificar a vida desta pessoa, ficando, também, a descoberto a área da saúde. Do ponto de vista da saúde, neste caso, não existe consciencialização da necessidade de pedir suporte profissional, exceto quando a situação de doença aguda acontece. Neste caso existe uma sobre utilização de Serviços de saúde diferenciados (hospitais) com episódios de atendimento em serviço de urgência e de internamentos, situações em que o próprio solicita esses recursos. Na nossa perspetiva existe aqui uma incapacidade de resposta dos serviços de saúde, que se torna muito dispendiosa para os mesmos, com repercussões pessoais muito graves e socialmente constrangedora. Na presença de uma situação de vulnerabilidade acrescida, em que existe dificuldade na consciencialização das implicações futuras das decisões tomadas no presente, e em que as estratégias de *coping* vão no sentido da fuga/evitamento do agente stressor, como poderemos atuar no sentido do benefício do próprio, dos que lhe estão relacionados e da sociedade? Talvez nestas situações os cuidados de saúde tenham mesmo que ser insinuados, ou seja, se não existe a consciência dessa necessidade por incapacidade da pessoa, então os serviços têm que ter uma atitude ativa na procura, referenciação e acompanhamento destes casos. Numa perspetiva ética estamos perante um dilema de hierarquizar os princípios: Princípio da Autonomia/Beneficência, colocando-se ainda a questão do Bem Individual e o Bem Coletivo, assim como o Princípio da Justiça.

Quando uma transição do tipo saúde/doença ocorre durante outra transição, a vulnerabilidade é acrescida e potenciada, sendo que o processo e o resultado de uma afetação, inevitavelmente, a outra. Tal como as pessoas não são divisíveis por transições (isto só é possível teoricamente) também os cuidados de enfermagem não o poderão ser. Um elemento da ação de enfermagem é a necessidade de ser globalizante e unificador, não se podendo facilitar o desempenho do papel parental sem ter em conta que essa mãe está a vivenciar uma situação que cria rotura na sua vida, tal como a reconhecida. Existem tarefas acrescidas para ser uma jovem mãe com doença, assim como será mais difícil aceitar a condição de saúde quando se acaba de ser mãe, sobretudo se essa condição a coloca face à morte e tem implicações nos comportamentos imediatos.

No final de vida, não pode deixar de ser feita a pergunta porque não foi encaminhada para os cuidados paliativos.

O tempo em que nos cruzamos com a pessoa é um determinante relativamente aos objetivos da interação e às terapêuticas de enfermagem; quando tomamos contato com a participante era demasiado tarde (tendo em conta a evolução da condição) para que se tentasse ajudar a pessoa a retomar a medicação, ajudando-a a encontrar algum otimismo e esperança.

### **3.3 Caso P5**

O diagnóstico de Diabetes tipo 2 aos sete anos de idade, faz com que quase toda a vida, esta participante tenha vivido com o fato de “ser diabética”. Ter uma doença como a diabetes, neste caso, representa mais do que uma doença, representa uma parte da identidade da pessoa. Significa ter que viver entre a privação e a tentação; significa a razão pela qual percebe que as pessoas a respeitam – como doente; significa a forma de obter o que pensa precisar, para resolver os seus problemas. Por estas características consideramos denominar que “vive da doença”.

As características pessoais, o *status* social e o contexto envolvente são indicadores de vulnerabilidade acrescida, que predispõem para a ineficácia da gestão do regime terapêutico e para a adoção um estilo do tipo negligente. Durante o período de tempo considerado na seleção de participantes teve nove internamentos no hospital da unidade local de saúde e, ainda, um internamento em outro hospital, por descompensação da diabetes, Infecções respiratórias e descompensação da insuficiência cardíaca congestiva.

Participante do sexo feminino, com 40 anos de idade, apresenta uma grande instabilidade domiciliária, variando ao longo do estudo desde viver só, a viver com “amigos”, até estar institucionalizada e, quase se poderá dizer que, o domicílio mais frequente é o hospital. O contato demonstrou ser muito difícil, porque mudava frequentemente o número do telemóvel e de residência. Reformada por incapacidade, relacionada com as complicações da diabetes que provocam alteração da capacidade de desempenho. Fortemente negligente no autocuidado, em termos de saúde encontramos registos relacionados com não vigilância da gravidez, falta às consultas, internamentos por descompensação e altas a pedido. Durante anos, o fato de apresentar uma personalidade de traços de “dependente”, com baixa autoestima e submissa para manter-se na dependência do companheiro, contribuíram para uma negligência quase total na gestão do regime terapêutico. Esta característica da personalidade dificulta a decisão de viver só e poderá estar relacionada com tantas situações de administração de insulina em excesso, como tentativa de suicídio que, além da ideação suicida, parece ser, sobretudo, uma forma de chamar a atenção para a sua situação e de conseguir o que pretende no momento, conduzindo-a a situações de emergência e consequente hospitalização. Torna-se dependente dos profissionais de saúde e do internamento, o Hospital surge como “lugar seguro” onde encontra o que necessita: atenção, cuidados, alojamento e calor humano. Tem um forte *locus* de controlo externo, e dificuldade em identificar os problemas devido à envolvimento emocional. A personalidade com traços de dependente leva a que tenha necessidade de se fixar nas pessoas, com uma forte necessidade de agradar, tendo comportamentos de alguma forma “infantilizados”. Apresentando, contudo, características diferentes face aos requisitos do autocuidado universal, tais como higiene, comer e ir ao sanitário, demonstrando orientação para o desempenho destas atividades e para a autonomia, apesar das limitações físicas. As estratégias de *coping* que utiliza mais frequentemente são centradas nas emoções e procura desencadear nos outros mais emoções (pena) que respeito. Procurando, frequentemente, a resolução dos problemas através de tentativas de suicídio. Apresenta instabilidade nas relações, e tem dificuldade em seguir regras ou normas. Tem dificuldade em assumir responsabilidades, e mesmo no relacionamento com os filhos tivemos oportunidade de verificar uma inversão de papéis em que a filha de 17 anos controla o regime terapêutico, modelando ou impedindo a mãe de cometer exageros (beber água, comer doces). Na relação com os outros toma sempre o papel de dependente, procurando saber o que os outros podem fazer por si, não reconhecendo a reciprocidade, nem

a assimetria de algumas relações como a dos pais com os filhos. Toma atitudes inconsequentes, relacionadas com otimismo ilusório.

A atitude face à doença caracteriza-se por “Viver da doença”, ou seja, as más condições de vida em geral (económicas, afetivas, segurança, realização e limitação física), associadas à solidão e à sua necessidade de atenção, são corresponsáveis pela atitude negligente face à gestão do regime terapêutico.

Tantos anos de vida com a doença (experiência) e com convívio frequente com os profissionais de saúde permitem-lhe um conhecimento razoável sobre a doença e, não é por ignorância, que gere ineficazmente do regime terapêutico.

### **3.3.1 A vivência da Transição**

Apesar de um processo clínico muito volumoso, não encontramos referência, à vivência da transição saúde/doença na infância, mesmo que fosse numa perspetiva biomédica, o que significa que terá sido acompanhada em outro contexto de assistência. O relato é exclusivamente da participante que refere “ser” diabética desde os sete anos de idade. Associa a doença ao fator hereditário e à obesidade. O significado da doença, naquela época, terá sido “a diferença”, dando ênfase ao fato da sua alimentação incluir restrições, comparativamente às outras crianças. Relata, também, dificuldade em aderir ao regime terapêutico, com uma luta interior permanente entre a vontade de comer (sobretudo doces) e a necessidade de privação de alguns comportamentos. Esta dificuldade era vivenciada, também, na família, contexto no qual tentava retirar a comida dos irmãos. O diagnóstico foi efetuado pela referenciação das enfermeiras de saúde escolar, que à época se deslocavam às escolas para consciencializar a população da necessidade de vacinação. Não temos referência sobre o nível de conhecimentos que os pais e a criança teriam sobre a situação.

A participante refere que após a gravidez terá descompensado e lhe terá sido prescrita Insulina. As referências de obstetrícia indicam que a consciencialização de risco associado à diabetes não existiria ou foi ignorado na gravidez: “*um nado morto às 41 semanas de gestação, não vigiada; um aborto; 3 nados vivos*” (CPCH2P5). O envolvimento na transição para a parentalidade parece ter sido pouco, tal como o envolvimento no controlo da doença. Este comportamento negligente colocou em risco a vida da participante e dos filhos. Esta

negligência pode estar relacionada com características pessoais, mas seguramente, também, com o ambiente familiar

*“(...)o ambiente que eu tinha em casa que não era dos bons. Eu estava com o meu companheiro... mas não era uma vida assim...boa! Era uma vida de muito discutimento, muitas trevas!” E1P5.*

A família constituída não desempenha as tarefas familiares, sendo por isso considerada como disfuncional. Não protege os seus membros expondo-os a situações de abuso e promiscuidade. Por esta razão os filhos foram retirados aos pais, estando numa família de acolhimento,

*“Sobre o passado, a mãe de acolhimento refere que a M nunca se preocupou com os filhos, (...) referindo situações de abuso (...) das crianças (...) e outro tipo de maus tratos físicos por parte de outras mulheres que coabitavam com a família.”NC8P5.*

Esta situação relaciona-se, também, com a ineficácia da gestão do regime terapêutico, caracterizada por situações de privação, ou de excesso (medicação ou comida). Em ambas as situações este comportamento está relacionado com as várias tentativa de suicídio, em que o seu significado se confunde entre a ideação suicida e um grito de pedido de ajuda. A depressão é apontada pela participante como a causa destes comportamentos e a literatura aponta para uma associação entre a sintomatologia depressiva e a diabetes. O quadro de agravamento da diabetes e o não controlo glicémico, são justificáveis, não apenas pela gestão ineficaz do regime terapêutico, mas também, pela intercorrência de várias situações infecciosas que se lhe associaram: infeção por HBV, sífilis; Infeções respiratórias, tuberculose pulmonar, e pelas consequências da diabetes (doença vascular periférica com amputação do membro inferior, retinopatia, nefropatia, hipertensão arterial, insuficiência cardíaca). Estas diferentes situações alteraram algumas respostas corporais e limitaram a capacidade de desempenho e de gestão do regime terapêutico. Uma destas situações resulta da alteração na visão, que dificulta a distinção dos comprimidos, por não conseguir ler. Desde há cinco anos que se separou do companheiro e vive só, com apoio da segurança social. Aquando o início do estudo havia referência a que viveria num quarto de pensão, suportado pela segurança social, que contribuía, também, para a sua estadia em centro de dia, onde fazia as refeições, exceto o jantar. Com o rótulo de “caso social”, os assistentes sociais sentem ter esgotado as hipóteses de institucionalização, em locais com suporte de profissionais de saúde. Por estas razões foi institucionalizada em uma instituição não vocacionada para pessoas com situações de doença, na ausência de ter sido encontrada outra mais adequada. Na instituição não têm

conhecimento suficiente para lidarem com a exigência de um regime terapêutico complexo e com a imprevisibilidade da doença e suas manifestações.

### 3.3.2 Emoções e a adaptação

Falta de esperança é a emoção mais presente ao longo da sua vida e do percurso da doença, associada à tristeza *“Não tinha ânimo, não tinha reação para viver”*E1P5. Estes surgem associados primeiro à relação com o companheiro e à situação de promiscuidade, *“fazia prostituição! E então isso... logo ao sair de casa já me punha... Mais do que a diabetes... com o meu companheiro ele obrigava-me. E então eu fazia muitas asneiras por causa disso.”*E1P8 (processo familiar alterado), e posteriormente à solidão, *“não tinha ninguém. Vivia sozinha, vivia na solidão!”*E1P5. A solidão, numa pessoa com traços de personalidade dependente, toma uma importância superior à da própria doença, de tal forma que “usa” a doença para manter proximidade e proteção. Essa proteção surge da parte dos profissionais de saúde, como já referido anteriormente *“...sabia que com os diabetes baixos não me mandavam para casa..”*E1P8. Induzimos que as estratégias de coping são centradas nas emoções e, sobretudo, na procura de suporte social. O uso excessivo de medicamentos (insulina) ou a privação de comida são as formas mais usuais que encontra para atingir o objetivo de ser internada, sobreutilizando o sistema de saúde. Este ato desesperado tem consequências sociais, relacionadas com gastos, mas tem principalmente consequências pessoais, degradando cada vez mais a situação de saúde da pessoa, provocando lesões em cada vez mais processos corporais e condicionando progressivamente o desempenho do autocuidado.

Esta procura de suporte social para se sentir protegida e querida, tem como consequência um otimismo ilusório nas relações que cria, criando expectativas desajustadas sobre as mesmas e está associado à dificuldade em manter a sua estabilidade e, por isso, ter que mudar de domicílio frequentemente.

Na instituição onde a encontramos inicialmente, a participante era o centro da atenção desta comunidade, por ser diferente e não ser apenas mais um caso, e por verbalizar falta de apoio e de amor. Tivemos oportunidade de verificar como se empenhavam em que se sentisse bem, mas a centralidade na participante foi diminuindo com a passar do tempo e a entrada de outras pessoas na instituição. Tanto a responsável da instituição como as acompanhantes às consultas verbalizaram a percepção que a participante criava situações para manter a atenção

---

geral centrada em si. Este comportamento é congruente com outros, anteriores e posteriores, por parte da participante, na busca da proteção.

Perante o desejo do momento (comer ou beber) e as consequências que esse comportamento trará, opta frequentemente pelo comportamento, remediando-se depois as consequências. Não é por falta de conhecimento que o faz, dada a sua grande experiência, mas porque “não se importa”, dado ter uma vida sem objetivos e muito limitada. Apesar disso e das várias tentativas de suicídio, parece de fato, não querer morrer, acreditando de alguma forma na sua “imortalidade”, “*Deus nunca me quis lá*” E1P5. Mais uma vez o seu *locus* de controlo externo, leva-a a acreditar numa expectativa desajustada, que os médicos e Deus hão-de salvá-la de si própria e de tudo de mal que há na sua vida.

### 3.3.3 Suporte social e a família

É uma usuária conhecida dos serviços sociais, que têm tido preocupação de a alojar e de lhe fornecerem as refeições, pelo menos até ter sido reformada (ao longo do estudo). Estes alojamentos têm variado ao longo do tempo e dificilmente suprimem a necessidade de pertença. No entanto, este tipo de soluções tem pouca eficácia relativamente à saúde e esta dispersão e a falta de apoio contínuo, não facilita a gestão do regime terapêutico. Por outro lado passa muito tempo só (solidão) o que sucessivamente a conduz a ideação suicida.

A institucionalização suprimiu esta necessidade e verificámos o ressurgir da esperança, pela companhia que passou a ter, a participação nas atividades domésticas e de lazer. Além disso, o fato de ser uma instituição com orientação religiosa, construída por leigos, pelo menos numa fase, ajudou à reconstrução da esperança, a aceitar a vida como um dom e viver despojada de luxos e sem excessos. No entanto, não estavam preparados para lidar com as dificuldades resultantes da instabilidade metabólica e crises sucessivas, criando pânico junto das companheiras.

Quanto ao recurso mais utilizado são, sem dúvida, os profissionais de saúde com quem tem uma relação muito próxima. É muito conhecida e tentam colmatar todas as necessidades que apresenta, desde roupa até pequenos desejos, que muito valoriza. A confiança que deposita nestes profissionais prejudica a confiança em outros profissionais que não conhece e que não reconhece, como igualmente competentes (enfermeiras do centro de saúde da área da instituição onde esteve). As enfermeiras do centro de saúde são também um recurso, mais

relacionado com tratamento de ferida devido às frequentes úlceras que apresenta no pé e coto de amputação. A enfermeira de família conhece-a através do centro de dia que frequentou. No entanto, o fato de mudar de residência com muita frequência dificulta esta relação entre participante e enfermeira de família.

Verificou-se uma grande dificuldade na acessibilidade aos cuidados, relacionados com o fato da instituição onde se encontrou não pertencer à mesma área geográfica e, portanto, ter outro hospital por referência e outro centro de saúde e, ainda, relacionados com situações de domicílio pouco claras, dificultam acessibilidade a serviços de saúde e cuidados atempados:

- Fora do contexto da ULS;
- Ausência de acompanhamento médico;
- Falta de confiança nos Profissionais de Saúde;
- Área geográfica fora do alcance do CS em que está inscrita;
- Dificuldades em transferência de CS;
- Profissionais de Saúde não conhecem situação complexa da saúde/doença da Participante;
- Dispersão de locais de contatos dificulta articulação e cuidados apropriados;
- Dispersão geográfica dificulta financiamento dos cuidados *“Manifestou dificuldades logísticas com a D. M ligadas, sobretudo, ao financiamento da segurança social nas deslocações e pedidos de exames de diagnóstico... haverá qualquer problema com o Centro de hemodiálise de A, que não ceita a comparticipação das despesas com a hemodiálise”*NC5P5.

Ao longo do estudo, por três vezes, esteve a viver com amigos. Entre estes amigos encontrava-se a família de acolhimento dos filhos, a que chamaremos “família de acolhimento”, onde esteve durante alguns meses, com repercussões favoráveis na gestão do regime terapêutico. Para isso contribuíram algumas estratégias como esconderem alimentos que consideram que não deve ingerir (bolachas), mesmo sabendo que “assalta” o frigorífico, procurando queijo e fiambre. O maior controlo é realizado pela filha de 17 anos, mas também pelo filho de apenas 8, que a obrigam a restrições relacionadas com abuso de alimentos desaconselhados. Verifica-se uma inversão de papéis. Não apresentou excesso de volume de líquidos, durante a estadia. Foi suspensa a insulina por ter glicemia baixa. No entanto, apresentava nova ferida no coto de amputação e na cabeça, necessitando de ajuda profissional, pelo que faço algumas sugestões como a de contactarem a enfermeira de família para saber como devem proceder para ter apoio no novo domicílio e, contato o centro de saúde para tomarem conhecimento da situação.

Pelo contrário na outra família onde esteve, e a que chamaremos “família de amigos”, que vive “numa cave e partilhando as despesas”, em que comia sempre num café, que o filho apelidou de “tasco” e onde ninguém se preocupava em controlar o seu apetite e “vontades”, as repercussões foram bastante negativas. O filho refere que passava o dia no café, num ambiente de fumo e a comer coisas com gordura e a beber “Seven-up”. A própria refere ter aumentado cerca de 8,5 Kg num fim de semana, tendo ingerido numa só noite 5 l de água. Da segunda vez que voltou, deixou de frequentar a fisioterapia.

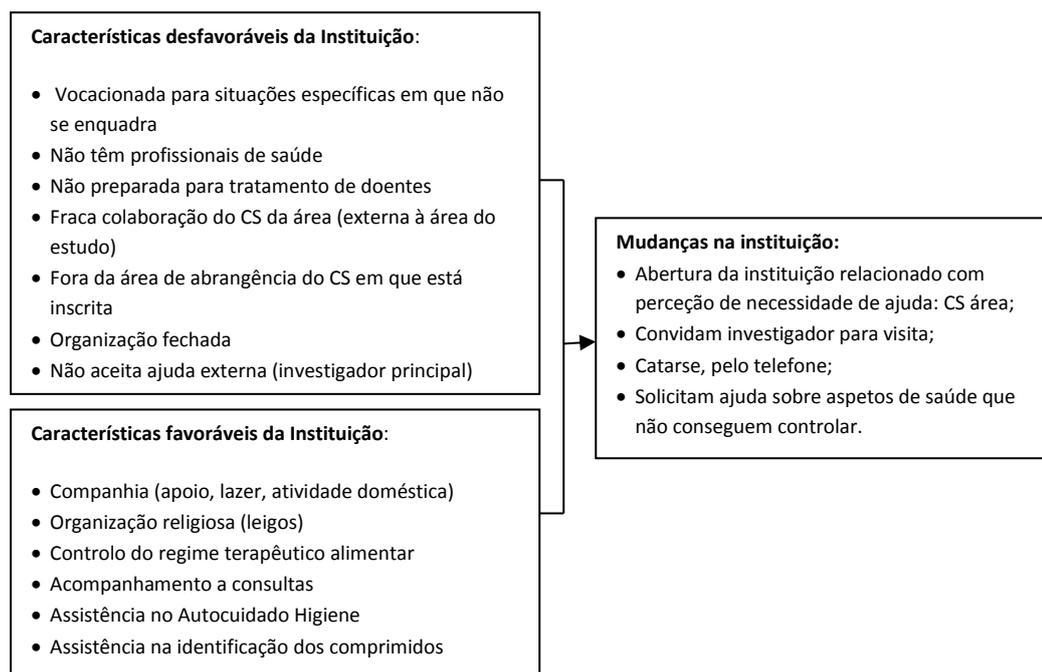


Figura 5: Características da instituição favoráveis e desfavoráveis à Gestão do Regime Terapêutico

### 3.3.4 O regime terapêutico

O regime terapêutico na diabetes é complexo; neste caso com a agravante de termos uma situação que engloba alteração em vários processos corporais que se influenciam mutuamente e cujos tratamentos interagem entre si. As Infeções respiratórias sucedem-se, relacionadas com bronquiectasias, consequência da Tuberculose Pulmonar, em que a adesão ao regime terapêutico medicamentoso foi difícil (de acordo com dados CPHP5), tendo feito posteriormente “Toma Diária Observada”, por vezes no domicílio e, refere não ter aderido a medidas de proteção como o uso de máscara, por o considerar estigmatizante. A dificuldade em manter limpeza das vias aéreas está associada à astenia, relacionada com emagrecimento “de cento e tal quilos vim para 43Kg” e à frequência de Infeções respiratórias (Pneumonias da

comunidade). A ingestão de alimentos deveria ser calculada tendo em conta as necessidades e a administração de insulina ajustada para o efeito, no entanto, não mantém regularidade na ingestão, considerando-se gulosa e incapaz de resistir à “tentação”, abstendo-se de comer em algumas situações. A quantidade e o tipo de insulina são difíceis de gerir e há um fator de confundimento que é a administração irregular em quantidade (excessiva/privação), o que dificulta a compreensão das respostas corporais. As recomendações para ingestão hídrica ao longo do tempo de acompanhamento variou desde: “beba muita água”, por apresentar insuficiência renal, para proteger o rim, doseando a quantidade de acordo com a retenção de líquidos (edemas) e a dose de diurético (Furosemida) de acordo com a retenção; até restrição de líquidos por excesso de volume de líquidos, numa fase em que já faz hemodiálise. Apesar do meio social em que sempre viveu e baixo nível educacional, a sua grande experiência tornou-a detentora de conhecimento, que não utiliza da melhor forma, porque “não se importa”.

É autónoma no seu autocuidado, apesar de necessitar de equipamentos (prótese e canadiana) para deambular. A deambulação e atividade física é importante, sendo uma parte integrante do regime terapêutico de quem tem diabetes e propensão para Infeções respiratórias; no entanto, o emagrecimento provocou uma contração no coto de amputação, pelo que a prótese, ficando mal adaptada, provocou uma úlcera

*“Consta que a doente apresenta uma úlcera no coto de amputação no membro inferior Direito, com hiperqueratose rodeando a ferida, presença de algum tecido desvitalizado, cheiro moderadamente fétido e proliferação de tecido de granulação. (...) Fiz fotos antes da limpeza e após”NC4P5.*

A prevenção passa por repouso temporário do uso da mesma e, naturalmente, o seu arranjo ou substituição. O que é manifestamente difícil, dado que a participante não aceita o não uso de prótese (autoimagem) e pela dificuldade na deambulação, por intolerância à atividade provocada pelo deambular com auxiliar de marcha (canadiana). Esta situação limita a autonomia.

Refere ser fácil a administração de insulina e verificámos que o faz sem dificuldade, assim como monitorizar a glicemia. Interpreta os resultados e conhece os sinais e sintomas de hiper e hipoglicemia. Sabe como atuar face a cada uma das situações, mas reconhece que são difíceis de controlar, preferindo ir para o hospital.

### 3.3.5 Gerir a transição

Neste caso temos uma situação em que a gestão das emoções, predominantemente negativas, interfere negativamente com a gestão do regime terapêutico. A coexistência do *status* social (nível sócio-cultural e solidão) com características pessoais como o *locus* de controlo externo, falta de esperança e personalidade dependente criam as condições ideais para uma gestão ineficaz do regime terapêutico. A sociedade apesar de despende muito dinheiro no apoio social destas pessoas, não dispõe de meios para fornecer o apoio e acompanhamento nas questões de saúde, que uma pessoa nestas condições de vulnerabilidade necessita. O ideal seria o acompanhamento por um gestor de caso, enfermeiro, que compreenda a globalidade da situação, preze pela orientação e assegure ao máximo a adesão ao regime terapêutico. No entanto, a expectativa de bons resultados é limitada, dadas as características pessoais, da participante, serem propícias à manutenção de comportamentos abusivos como forma de manter as pessoas próximas de si.

O contexto é determinante na gestão, verificando-se que a situação pior se verificou quando estava só na pensão, e na casa de “amigos”, em que fazia as refeições num café. Enquanto estava em casa de uma família com preocupações de controlo do regime terapêutico e na instituição, a situação foi menos má. Não existiam à data alternativas aos cuidados continuados para pessoas que necessitam de apoio para o resto da vida, cujo destino não pode ser o hospital, precisam de cuidados, mas que pelo fator idade não encontram um lar que os receba. Seria adequado um espaço onde as pessoas pudessem manter autonomia, mas fossem assistidas nas suas necessidades, inclusive no regime terapêutico.

Neste caso em que existe uma personalidade predominantemente dependente, não deveremos esperar um comportamento de gestão responsável, mas poderemos aspirar a um estilo de gestão formalmente guiado, com aumento progressivo de independência sob supervisão.

## 3.4 Caso P13

*“a minha vida vai ser esta cruz até ao fim! Internamentos e mais internamentos...vai ser sofrer até ao fim!”*

Desde muito cedo na vida, o participante (P13) teve contato com o álcool e iniciou o seu consumo através das sopas de vinho da avó. Sopas de vinho seriam preparadas pela própria

avó enquanto constituinte do padrão alimentar. Este hábito estava culturalmente enraizado no nosso País e relacionado com uma crença cultural, de que este preparado constituía um bom alimento, sendo muito calórico, portanto, “dá força” e “sustenta”.

Este comportamento de consumo excessivo do álcool manteve-se ao longo da sua vida e condicionou o futuro. Com difíceis relações sociais e sem objetivos para um futuro que não planeia, teve sempre dificuldade em manter um emprego e gera frequentemente conflitos familiares, contribuindo para o isolamento social em que se encontra. O diagnóstico de cirrose e hepatite B, foi apenas mais um fator a contribuir para a visão pessimista da vida em que percebe que “não vale a pena”.

No período de tempo de seleção teve sete internamentos por hemorragia digestiva alta (HDA), por vezes com melenas, relacionadas quer com varizes esofágicas, quer com a gastropatia hipertensiva que apresenta, e que são consequência da hepatopatia. A ineficácia da gestão do regime terapêutico é demonstrada pela não incorporação da abstinência do álcool e pela baixa assiduidade às consultas.

Participante do sexo masculino, adulto, com 42 anos no primeiro contato, encontra-se reformado por incapacidade há cerca de um ano, mas com treze anos de diagnóstico de cirrose e hepatite B. Solteiro, vive só (família unipessoal), num quarto. Tem dificuldade na interação social, manifestada na instabilidade profissional e na ausência de relações sociais fora do ambiente de consumos. Assume-se como “teimoso” e apresenta comportamento agressivo relacionado com o álcool. Esta é a causa associada aos despedimentos, tendo gerado conflitos e tendo atitudes impróprias.

Aspetto muito pálido e emagrecido, apresenta-se, geralmente, limpo e arranjado, graças aos cuidados de uma das irmãs, com quem mantém uma relação coesa, que trata da sua roupa.

Tendo a família de origem uma estrutura numerosa (cinco irmãos), era ainda bebé quando a mãe morreu, tendo ainda mais dois irmãos da família reconstituída. Não integra a nova família e, juntamente com alguns irmãos, foi “criado” pela avó. Tinha más relações com a madrasta o que contribuiu para um maior afastamento do pai (subsistema parental comprometido), e só mantém relações coesas com uma das irmãs.

Tem uma atitude de desresponsabilização (negligente) pelas consequências das suas ações, considerando que a responsabilidade é sempre de outrem (*locus* de controlo externo). Esta

atitude verifica-se em todas as dimensões da sua vida, desde os conflitos familiares e laborais, à doença, até à recusa da assunção do papel parental. Manifesta uma personalidade de tipo dependente, considerando que é uma pessoa que precisa de ser ajudado, mais ainda sendo doente, tendo uma identidade de pessoa doente e que vive, em parte, da doença. Espera que a iniciativa da atitude de suporte parta dos outros.

Apresenta um baixo nível de conhecimento sobre as doenças, tendo um conjunto de crenças que lhe permitem uma explicação para as situações, ou para a sua negação. Duvida dos médicos, porque rejeita os diagnósticos e as propostas de tratamento; constrói um cenário ilusório, do qual faz parte uma teoria da conspiração, cujo objetivo não tem claro, mas pode passar por fazer com que ele deixe de beber.

É preconceituoso quanto a algumas doenças, negando as que considera que possam ser estigmatizadas. Neste caso está a tuberculose (“...*tuberculose pleural e pulmonar.*” CPCHP13), referindo ter feito um ano de tratamento, esteve internado e isolado, mas refere “*eles não sabem se foi uma fraqueza, se foi uma pneumonia...ou até uma corrente de ar*”E1P13, e a hepatite B, que rejeita estar infectado através de argumentos verdadeiramente inverosímeis “... [*Hepatite B*] *Eu acho que não tenho. Então, se o meu filho nasceu em 91, como é que posso ter Hepatite B?... Porque eu já tive relações com muitas mulheres e nunca ninguém se queixou*” E2P13 e, ainda, relativamente à Instituição Psiquiátrica “*Não me fale no Magalhães Lemos! Andei lá quando era miúdo, estive lá internado quando era novo, mas...ainda se sai de lá pior..*”E2P13.

### 3.4.1 A vivência da Transição

A vivência da transição saúde /doença decorreu de forma singular, influenciada por uma situação de dependência do uso de álcool (doença principal) que impede a mudança de comportamentos, dado não ter a volição suficiente para tomar a decisão de a abandonar.

A consciencialização de que algo tem que mudar é uma consciencialização a “tempo certo”, ou seja, ela existe perante respostas corporais intensas (hemorragia, dor, crise convulsiva), conduzindo ao envolvimento necessário para tomar a medicação e suspender temporariamente o consumo de álcool, até que a situação estabilize (“âncora leve”). Está consciente da “incerteza” associada à situação.

### 3.4.2 Emoções e a adaptação

A emoção preponderante é a falta de esperança, não projetando futuro algum, em qualquer dimensão da vida, nem está disposto a fazer algo no sentido de a alterar, considerando que *“Não vale a pena”*E3P13. Mas, simultaneamente tem muito medo de sofrer - *“...chorou alguns minutos em silêncio, acabando por referir: “a minha vida vai ser esta cruz até ao fim! Internamentos e mais internamentos...vai ser sofrer até ao fim!..”*.NC2P13.

Todos os esforços cognitivos desenvolvidos vão no sentido de controlar as emoções negativas, nunca se centrando na possibilidade de resolver, ainda que parcialmente, os problemas. Assim, o próprio consumo de álcool, não sendo apenas a causa, é também a fuga para o esquecimento. A negação é outra estratégia relacionada com a não-aceitação da situação de doença.

### 3.4.3 Suporte social e a família

O suporte social encontra-se muito relacionado com as características pessoais, no caso deste participante o fato de ter uma personalidade tendente para o antissocial concorre para a fraca rede de suporte que tem a este nível. Da mesma forma, com exceção para um elemento do subsistema fraternal, não tem contato nem relações com os restantes membros da família.

O suporte familiar consiste no fornecimento de roupa e sua manutenção, nomeadamente para os pijamas que, segundo o próprio, se encontram sempre prontos para ir para o hospital. Esta irmã visita-o quando está hospitalizado.

As suas relações sociais são restritas a pessoas com hábitos de consumo, maioritariamente alcoólicos. Por apresentar dificuldade no relacionamento, prefere isolar-se, tendo vivido durante alguns períodos como indigente.

Já por parte da comunidade usa alguns recursos, fornecidos através da assistente social. É o caso do alojamento, em que a segurança social assegura uma parte e o fornecimento de refeições: almoço e podendo levar sopa, pão e fruta para a tarde e noite.

O suporte dos profissionais de saúde acontece aquando os internamentos, sendo seguido em consultas de especialidade, às quais falta frequentemente. Dos médicos constrói a fantasia que *“não dizem tudo”* e que o *“enganam”*, não encontrando propósito para o efeito. Não parece ser um delírio persecutório, mas antes a negação da situação, criando até uma autoeficácia

ilusória, de diagnóstico. A falta de informação, que não procura e percebe que não lhe será fornecida, provoca desconfiança e falsas interpretações.

Das enfermeiras valoriza o “ser estimado”, considerando-se bem tratado e que há enfermeiras “cinco estrelas”, distinguindo-se pela estima e consideração demonstrada e pelo uso de humor.

*“A forma como interagimos com as pessoas tem, também, uma componente emocional. Esta delicada componente pode interferir positivamente na relação terapêutica, mas necessita de ser devidamente ponderada e equilibrada para que não seja criada demasiada proximidade. Este distanciamento crítico parece-me ser o equilíbrio entre demonstrar preocupação genuína e permitir que as pessoas atuem em função de agradar aos profissionais, criando assim expectativas irrealistas desta interação” Note in NC4P13*

#### 3.4.4 Gerir a transição

A gestão do regime terapêutico, nas situações de dependência, tem uma componente de difícil adesão: a abstenção da substância que provoca essa mesma dependência. Este fato, é por si só, critério para que o regime terapêutico seja considerado como complexo. Quando a abstenção é parte do tratamento da dependência (uma doença) e parte do tratamento da consequência (outra doença), é preponderante na eficácia do regime terapêutico e no controlo da situação patológica. Quando não é aceite, coloca reservas nas opções terapêuticas, neste caso, coloca critérios de exclusão para a possibilidade de transplante hepático.

Contudo, em termos prescritivos mantêm-se os objetivos de minimizar os efeitos e retardar as consequências da condição patológica. De um regime farmacológico constituído por vários medicamentos, verificamos a sua ineficácia relacionada com:

- Condicionantes económicas. Há medicamentos não comparticipados, como complexos vitamínicos, que são caros; este fator aparece, neste caso, relacionado de duas formas: pela não aquisição (abstenção) e pela toma para além da indicação (não desperdiçar);
- Crença que muitos comprimidos fazem mal;
- Desconhecimento do efeito desejado do fármaco;
- Não adesão a fármacos com efeito preventivo (ex. anti convulsivante/convulsão – “nunca mais me deu”).

### 3.4.5 O regime terapêutico

A principal característica do regime terapêutico, como já referido, é a abstenção do uso de álcool, mantendo um regime terapêutico medicamentoso constituído por fármacos cujo objetivo é o controlo de sintomatologia, prevenção de complicações e manutenção do estado geral. A vigilância através de exames complementares de diagnóstico (análises clínicas, ecografia, RX, etc.) é um imperativo, só possível mediante adesão às consultas de vigilância das diferentes especialidades. A necessidade de um regime alimentar saudável e equilibrado, pobre em gorduras e rico em calorias, é difícil de ser conseguido face ao *status* social (indigente/albergado, isolamento social), nem é considerado nas opções e preocupações. Comer não é uma preocupação, dado o apetite diminuído. Apenas em situação de hemorragia (presença de RCD) compreende a necessidade de dieta pastosa e fria.

Verifica-se uma gestão ineficaz do regime terapêutico, relacionado com:

- Problemas de volição:
  - Não adesão às consultas vigilância
  - Abandono de consultas (HML) relacionado com estigma
  - Não comer
- Conhecimento (baixo nível de conhecimento sobre a doença, sobre medicamentos, sobre serviços de saúde/recursos)
- Perceção errada da necessidade de cuidados com a alimentação
- Ausência de RCD (ex. “Convulsão”)
- Incongruência entre prescrição/bula/indicação farmacêutico *“...tanto o antibiótico como as vitaminas dizem [Indicação médica] que é para tomar 3 dias e parar, mas na “coisa” (bula) diz para tomar 15 dias e parar, o farmacêutico disse que as vitaminas, ainda que tome, sempre posso tomar, mas o antibiótico tenho que parar. Mas eu tomo sempre...”*E1P13
- Estratégia de  *coping*, centrada na emoção: negação

A ineficácia da gestão do regime terapêutico, é manifestada pela incapacidade para o autocontrolo e comportamentos demonstrados por:

- Interrupção da medicação (preventiva, não associada a respostas corporais (ex. toma medicação que diminui o trémulo)

- Não faz refeição completa (jantar)
- Não faz sistematicamente outras refeições: depende da vontade
- Gestão ineficaz de medicamentos:
  - Laevolac: relacionado com desconhecimento do efeito pretendido com a sua administração, nesta situação em particular. O que facilita a incorporação de um comportamento errado, acreditando que está a fazer o mais adequado.
  - Crença errónea sobre medicamento
- Não concordância entre comportamento e prescrição
- Atitude com os medicamentos (para não desperdiçar dinheiro, toma até ao fim, apesar de indicação em contrário)
- Baixo nível conhecimento
  - não sabe o nome dos medicamentos

Verificou-se que o suporte profissional favorece adesão ao regime terapêutico medicamentoso, tendo a “Toma Diária Observada” tido efeitos positivos, tanto quando se processou no domicílio, como depois no CDP.

A falta de suporte social (isolamento) condiciona atitude terapêutica, sendo exemplo a impossibilidade de realização de cirurgia de ambulatório, por não estarem assegurados os critérios de acompanhamento. A Negação dos problemas, enquanto estratégia de coping, favorece o comportamento negligente. Na sua perceção considera que não vale a pena tentar o abandono do consumo de álcool, porque:

- Dependência - não consegue viver sem consumo de álcool, por ser dependente há muitos anos;
- Influência social – o ambiente que frequenta é propício ao consumo;
- Experiência Síndrome privação – Experiência de sintomatologia desagradável;
- Experiência dos outros – Vários colegas tentaram e não conseguiram;
- Baixa perceção de autoeficácia;
- Consequências a nível corporal são irreversíveis.

### 3.5 Caso P6

A descrição deste caso tem a particularidade de numa primeira abordagem, perceptível nas notas de campo iniciais e na primeira entrevista, ser considerado como um possível “não

caso”. Dos registos, do processo clínico (CPCHP6), obtiveram-se dados referentes aos múltiplos internamentos (cinco) decorrentes de uma complicação da doença crónica “cirrose hepática” com hemorragia digestiva alta, em que a indicação mais recente referia que os hábitos etílicos haveriam cessado há dois anos. Referia, ainda, tabagismo ativo em pessoa com bissinose e tuberculose pulmonar ativa. Dois dos internamentos referiam-se a uma fratura e suas complicações. Na primeira entrevista parecia existir evidência de que a situação estaria controlada e, tendo narrado a situação anterior como uma transição que teria evoluído positivamente, não havia dados objetivos que indicassem que assim não fosse. Apenas dados subjetivos: *“Mostrou-se sempre ansiosa, fugidia e com necessidade de mostrar que “está tudo muito bem”*NC1P6; *“... encontrava-se à hora combinada no centro de saúde (USF), ao cumprimentá-la verifiquei que estava quente, com ar congestionado e transpirada... muito ansiosa, com ligeiro trémulo das mãos e na voz que foram diminuindo ao longo da consulta”* NC2P6. Perante este quadro e após entrevista no centro de dia por exigência da participante, decidimos que, iríamos (investigadores e enfermeira de família) contactando para ver como evoluía a situação. De fato, só foi possível contato telefónico cinco meses após a entrevista e nesta mostrou receptividade para que fossemos a sua casa, o que aconteceu no próprio dia. A partir deste ponto temos uma situação de agravamento da condição, acompanhada de incapacidade para o autocuidado, na ausência de apoio familiar e sem prestador de cuidados.

Na primeira entrevista emerge do seu discurso uma forte orientação para a autonomia e percebemos que tem uma dependência de substâncias como o álcool e o tabaco. A dependência afetiva será, também, uma característica marcante, pelo que o afastamento dos familiares (divórcio/conflito), é o incidente crítico desencadeador do consumo, de acordo com a versão dos fatos na perspectiva da participante -comportamento auto-destrutivo. Parece ter uma forte orientação para o autocuidado quando está “bem”, mas encontramos referência à negligência em todos os tipos de autocuidado, desde atividade doméstica até ao comer, nas situações críticas. É uma pessoa que vive isolada, mas que parece muito entusiasta nas atividades sociais desenvolvidas com o centro de dia, pelo que inferimos que o isolamento é “forçado”, pelo menos, pelo consumo. Por um lado verifica-se dificuldade nas interações, mas por outro lado parecem ser fonte de prazer as atividades desenvolvidas em grupo. Apresenta *locus* de controlo externo, predominante, mas assume responsabilidade pelo seu futuro, embora considere a proteção divina e os médicos como atores principais no mesmo.

### 3.5.1 Emoções e a adaptação

Também nas emoções, de acordo com as vivências do momento, encontramos ambivalência entre a esperança e a falta de esperança. A reformulação do projeto de vida face ao contexto de recuperação e estabilização é centrado na procura de emoções: a felicidade, e percebe-o como dependente da vontade de Deus. Apresenta sentido crítico quanto ao consumo de álcool e refere sentir tristeza, muito associada à vergonha. Esta é uma emoção experienciada pelo confronto social: encontro com pessoas que sabem do seu problema e, que de uma ou outra forma, o testemunharam.

As estratégias de  *coping*  que utiliza são centradas, quase exclusivamente, nas emoções, predominando a fuga/evitamento e a negação, mas também, a fé e o suporte social (atividades de convívio). Há dimensões para as quais, nós técnicos, não conseguimos encontrar soluções: podemos ajudar a diminuir o isolamento social, mas não conseguimos afastar a solidão. O abuso de álcool é simultaneamente um problema e a estratégia utilizada para afastar outro problema; consistindo assim num duplo problema. Enquanto estratégia de  *coping*  consegue temporariamente um pequeno afastamento do problema que provoca sensações positivas, pela substituição de um prazer imediato e obnubilação do pensamento. Mas cria uma situação de dependência, que se torna um problema ainda maior que o que a desencadeou, e torna a pessoa incapaz de resolver qualquer problema racionalmente. Durante algum tempo a estratégia de distração com participação em atividades de lazer funcionou, mas o tempo que medeia desde a saída do centro de dia, até ao regresso no dia seguinte foi demasiado longo e agravava durante o fim de semana. O suporte social, apesar de minimizar a situação de isolamento social, e a ampliação da rede de suporte envolvendo o centro de saúde, não foram suficientes para responder às necessidades da participante; talvez continuasse a fazer falta o suporte familiar a que mais ninguém poderia dar resposta. A negação dos problemas, sobretudo relacionado com o álcool, mas também com a falta de suporte por parte do filho, foi outra estratégia muito utilizada e que se manifestou como ineficaz. A fé, nesta situação não alterou o registo de ineficácia, porque esperava que Deus lhe trouxesse a felicidade, sem procurar encontrar o caminho para a felicidade possível.

Na fase final, aquando da exacerbação da condição, viu-se confrontada com a ideia de morte, apresentando dúvidas sobre a esperança que podia, ou não, ainda ter.

### 3.5.2 A vivência da Transição

De entre o ciclo de eventos na vida da pessoa e que, temos consciência que só conhecemos em parte, consideraremos como evento que despoletou o processo de transição saúde/doença: a cirrose hepática. Sabemos que este evento decorre do abuso do álcool (uso de substâncias) e, de acordo com a participante, este se encontra relacionado com transição situacional (conflito familiar). O abuso de álcool acompanha todo o processo e marca os seus tempos.

Do consumo de álcool falava no passado, como se de passado se tratasse; negando verbalmente, o que a sua atitude sugeria. Iguamente discrepante era o que afirmava e a percepção dos responsáveis do centro de dia e, ainda, a incoerência nas afirmações sobre consumo.

Previamente ao estudo sabemos ter existido uma relação entre o consumo de álcool e a alteração do processo familiar, sem termos indicação quanto ao sentido da relação. As consequências foram conflito familiar, com isolamento social. Passa a ser uma família unifamiliar, com isolamento social, verificando-se negligência em todos os tipos de autocuidado: atividade doméstica, alimentação, vestuário, etc, tendo sido internada compulsivamente em instituição vocacionada para o efeito. O efeito de substâncias impede a consciencialização da situação, pelo que teve que ser um elemento da família a requerer o internamento compulsivo. Após a privação forçada, a alta foi acompanhada de procura de suporte social para resolver o isolamento em que se encontrava. O suporte comunitário encontrado foi satisfatório em termos de qualidade, embora insuficiente na quantidade: durante o dia encontrava-se no centro de dia, onde desempenhava e participava em várias atividades e onde se alimentava. No entanto, ficava muitas horas sozinha, desde o meio da tarde, mas principalmente durante o fim de semana. Apesar de negar consumo, foi aumentando progressivamente o mesmo e abandonou as consultas na instituição onde esteve internada. Da estabilização aparente evoluiu para o agravamento da condição. Os cinco internamentos durante o período de seleção dos participantes estavam relacionados direta e indiretamente com o consumo, havendo um espaçamento superior a um ano em que não se verificaram internamentos, seguidos de cinco internamentos, até à data do óbito. Verifica-se uma relação entre a descompensação da condição pelo uso de álcool e internamentos.

### 3.5.3 Suporte social e a família

Dado não conhecermos os contornos das relações familiares, podemos apenas referir que o suporte familiar foi ineficaz, para as necessidades da participante. Já o suporte da comunidade teve um papel muito importante em diferentes fases da vida da participante, contribuindo para a ausência de internamentos durante uma fase de estabilização e abstinência, ou diminuição de consumo e teve um papel vital na sua sobrevivência até à morte. O suporte comunitário respondeu às necessidades em termos alimentares, fornecendo refeições, atividades de lazer e convívio social. Foi, também, muito importante na gestão do regime terapêutico, sobretudo na tentativa de manter a vigilância de saúde, com transporte e acompanhamento às consultas, sempre que possível. Com a evolução da situação a participante passou a ter novas necessidades a que o Centro de Dia não conseguiu dar resposta: a incapacidade de ser transportada para o Centro, circunscreveu a participante à sua casa e a interação social às auxiliares, que lá se deslocavam para levar a refeição e dar banho duas vezes por semana, e às duas vizinhas que por caridade tomaram conta dela na medida das suas capacidades e da pouca disponibilidade.

O edifício residencial inadequado dificulta, inicialmente, o autocuidado higiene e uso do WC e posteriormente, a prestação de cuidados nos mesmos âmbitos, dado não ter WC dentro de casa.

Com o agravamento da condição e com incapacidade para o autocuidado, vários fatores contribuíram para uma situação desesperada: com rendimento económico restrito não lhe foi possível contratar alguém para tomar conta de si; a família mostrou-se indisponível, por ausência ou por falta de disposição para o fazer; apresenta necessidades que excedem as atividades circunscritas do centro de Dia. Encontramo-nos perante uma situação de abandono quase total. Perante o agravamento das respostas corporais e a incapacidade para perceber a situação e a gerir, recorreu várias vezes ao serviço de urgência tendo tido cinco episódios de internamento. O serviço de saúde não foi capaz de dar uma resposta satisfatória no sentido de encaminhamento para uma situação mais digna do que viver da caridade de vizinhas. A inexistência de um prestador de cuidados, apesar da boa vontade de todos, conduziu a uma gestão ineficaz do regime terapêutico, em situação de exacerbação das respostas corporais à doença. Também, o centro de saúde não forneceu a resposta necessária à exigência da situação.

Há condições em que a necessidade de prestador de cuidados de saúde não pode ser substituída pela boa vontade de leigos, sobretudo quando estes não são cuidadores familiares.

#### **3.5.4 O regime terapêutico**

Numa primeira fase do estudo podemos constatar a existência de um regime terapêutico, de acordo com a participante, composto por: medicamentos, alimentação (sem restrições, apenas moderação na ingestão de gorduras e número de refeições) e atividades de vigilância de saúde. Refere, ainda, que deveria deixar de fumar por causa do problema pulmonar, mas que não adere à medida e que “não bebe”. A adesão a esta indicação terapêutica é referida de forma diferente e incoerente em momentos diferentes, levando-nos a duvidar da resposta. O regime terapêutico é complexo porque inclui a abstenção de hábitos de consumo de álcool, fundamental em quem apresenta uma cirrose hepática. A perceção da simplicidade da alimentação parece-nos aligeirada, tendo em conta que a situação deveria ter indicações quanto à limitação no consumo de proteínas, restrição de gorduras, suplementos vitamínicos, etc, que não percecionou como tendo sido indicados. O fato de a sua alimentação ser confeccionada numa instituição tem prós e contras; por um lado assegura que tem refeições completas, mais ou menos equilibradas e variadas, por outro não é uma instituição de saúde e tem apenas dois tipos de confeção: o normal e dieta, sendo esta composta por cozidos e grelhados sem sal. Esta foi a dieta que iniciou quando foi para o centro de dia, mas considerava muito restritiva e passou a comer dieta normal.

Com o agravamento da condição as indicações terapêuticas tornaram-se mais complexas; o regime terapêutico passa a englobar mais medicamentos e indicações alimentares e de ingestão hídrica.

A incompreensão da prescrição de restrição hídrica e proteica impede uma gestão eficaz. Assim, a restrição de ingestão de líquidos até 1000ml, não foi percebida e muito menos o porquê. Duas das indicações foram indecifráveis para a participante: o conceito de “beber pouco”, dado ter muita sede; e a indicação em mililitros, que não foi capaz de operacionalizar. A restrição de proteínas animais na dieta levou a que fizessem erros de interpretação usando, para fazer sopa, água de cozer carne e fumados, rica em sódio e gorduras, assim como a utilização de canja, percebida como dieta pela instituição. O arroz com o molho do assado ou a massa com molho do estufado, é outros dos erros que verificamos. Após a reintrodução de

pequenas quantidades de carne branca e peixe, o almoço terá sido bolinhos de bacalhau com arroz, o que demonstra a dificuldade de integração de uma dieta nas instituições.

As respostas corporais aos fármacos (RCF), como aumento da diurese e aumento do número de dejeções, dificultam a adesão ao regime terapêutico medicamentoso. Estas RCF provocam desconforto, sobretudo tendo em conta a limitação da capacidade para o autocuidado uso do sanitário, o contexto (sem WC em casa) e a ausência de prestador de cuidados, acresce ainda a questão do aumento dos custos pelo uso de fraldas. Assim, percebe-se pelo relato e pela observação, que a dose recomendada de Lasix (Furosemida) não estará a ser respeitada e que o Laevolac® (Lactulose) não estaria a ser administrado. Quanto a este último fármaco existe a crença que só tem indicação perante situação de obstipação. De fato, a Lactulose é um laxante usado no tratamento coadjuvante da leucoencefalopatia hepática.

A falta de conhecimento e a incapacidade para gerir o regime terapêutico são dois fatores que colaboram para uma gestão ineficaz do regime terapêutico. A gestão do regime terapêutico, na ausência de familiar prestador de cuidados, é assegurada em parte pela responsável do centro de dia, em parte pelas vizinhas e por um familiar que os adquire. As vizinhas articulam-se prestando cuidados de higiene em SOS, preparando-lhe a medicação em caixas, de acordo com papel A4 fixado na parede do quarto com indicações, e fornecendo as refeições que o centro de dia não fornece.

A não atualização das indicações terapêuticas, tais como a restrição total de proteínas de origem animal, traz consequências para o *status* nutricional. Perante a constatação de mais um problema é solicitado o parecer de outro médico que “*Deu indicações para comer carne branca e peixe, legumes...*”, o que leva a indicações diferentes por diferentes atores, com juízos sobre as prescrições “*(...) Diagnosticou (...) e ‘fome’*”, que aumentam a angústia de quem quer fazer bem, mas não sabe bem como, nem o quê.

Perante a constatação desta situação de abandono e de negligência social foi solicitada ajuda diretamente pela investigadora principal ao centro de saúde, para obter ajuda médica, de enfermagem e de nutricionista.

Foram consideradas em memorando associado às NC5P6 as circunstâncias que colaboram para a gestão ineficaz do regime terapêuticona sua componente alimentação:

- 1ª o ser uma instituição a confeccionar, o que deve limitar as opções;

- 2ª falta de conhecimento sobre a dieta, aqui ressaltando a questão da dieta rica em gordura e alimentos ricos em sódio que promovem o edema;
- 3ª ausência de informação, escrita ou oral;
- 4ª inexistência de comunicação entre técnicos do serviço social (centro de dia) e profissionais de saúde. MemoNC5P6.

O suporte social (vizinhas) pode, ele próprio, ser um entrave à gestão eficaz, quando os objetivos dos atores são divergentes: para o médico que prescreve a lactulose o objetivo é limitar a absorção da amónia a nível intestinal, diminuindo o tempo que o conteúdo intestinal se mantém no mesmo; para as vizinhas o importante é que esteja limpa e o melhor é ter poucas refeições, logo não administram a lactulose. Para as poucas pessoas que a visitam trazer-lhe um pastel de Chaves, ou rissóis, é um “mimo” que recebe com prazer, faz parte do conforto emocional; para os profissionais, é um “atentado” tendo em conta a necessidade de uma dieta pobre em gorduras, sódio e proteínas animais.

Algumas informações sobre a gestão do regime terapêutico, não favorecem a eficácia da gestão, são exemplo disso:

- Informações imprecisas “beber poucos líquidos”; quanto é pouco naquela situação?
- Informação que implica capacidade de monitorização e decisão, quando não existe ninguém habilitado e presente para o fazer, no contexto. É exemplo a gestão da quantidade do fármaco Furosemida em função do edema: a indicação “pode ir até 3 por dia”, se aumentasse o edema. Que critérios segue este cuidador “parcial”?

### 3.5.5 Gerir a transição

Estratégias de *coping* centradas na emoção, com predominância de fuga/evitamento e negação, contribuem para que as pessoas criem uma ilusão que os problemas não existem e se resolvem com fé. Impedem uma verdadeira consciencialização e facilitam atitudes de não envolvimento e, portanto, não resultam em mudança. O consumo exagerado de álcool é um exemplo de uma forma de fugir do confronto com os fatores de stresse, que não resolvendo os problemas iniciais, agrava a situação ao constituir uma nova situação de doença. O álcool, neste caso, é um fator causal da condição de doença, é consequência da conjugação de fatores pessoais com fatores contextuais, é fator desencadeante de eventos críticos e a sua abstenção

---

é determinante na gestão do regime terapêutico. Todo o processo de transição condiciona e é condicionado pelo abuso do álcool.

As características pessoais mais relevantes nesta situação são o *locus* de controlo externo, a falta de esperança e, sobretudo, as estratégias de *coping*. Os fatores contextuais mais determinantes na evolução do processo são a falta de suporte familiar (família unipessoal), o *status* socioeconómico, com baixo rendimento, isolamento social e ausência de suporte profissional na comunidade.

Este caso produziu emoções no investigador/observador, sendo a mais relevante a de impotência. Impotência perante a inoperância do sistema de saúde e observar a morte lenta e pouco digna de alguém que sofre.

### 3.6 Caso P8

O caso deste participante, apesar de ter muitos focos de interesse foi limitado, dado a vontade expressa da esposa de desistirem da continuidade no estudo, sem prejuízo da utilização dos dados que já haviam sido recolhidos. Foram concretizados apenas dois contatos presenciais, tendo sido consultado processo clínico hospitalar e do centro de saúde. Este participante é bem conhecido no seu centro de saúde e por todos os profissionais. Durante o período de seleção para o estudo teve sete internamentos. Este participante tem várias condições patológicas em simultâneo: patologia cardíaca, com fibrilação auricular, pelo que está hipo coagulado; diabetes mellitus tipo 2; obesidade mórbida; e hipertensão arterial. Os internamentos nesse período foram motivados por “Excesso de Benzodiazepinas”; “Hipoglicemias, por insulina em excesso”; “insuficiência cardíaca descompensada por incumprimento do tratamento”; “Insuficiência renal aguda, com alterações eletrolíticas”; “Díscritmia cardíaca...cardiomiopatia alcoólica”; “Abscesso da parede abdominal anterior”. O processo clínico refere, ainda, “retinopatia diabética e polineuropatia da diabetes”. Da consulta do processo clínico do centro de saúde verificámos registos quanto ao controlo/descontrolo da diabetes, tipo de medicamentos que tem ou são prescritos. Existem registos sugestivos de indicação de ingestão de medicamentos em doses elevadas, nomeadamente de insulina e benzodiazepinas. Há ainda registo de intoxicação digitalica, Infecções respiratórias e de amputação de dois dedos do pé, posterior à consulta do CPCHP8.

Todos os registos nos apontam para uma situação de gestão ineficaz do regime terapêutico e uma transição pouco saudável.

Participante do sexo masculino, adulto (62 anos idade) e reformado por incapacidade, há cerca de 30 anos. Vive com a esposa, numa família nuclear com filho adulto, que vive com a família numa casa junto à dos pais. Família disfuncional com conflitos relacionados com relação conjugal, anterior à situação de doença, com historial de violência e hostilidade que se terão mantido ao longo do tempo. Personalidade conflituosa e dependente, apresenta comportamento agressivo fácil e demonstra discurso colérico. Apelativo, apresenta um *locus* de controlo predominantemente externo, embora no discurso procure, permanentemente, demonstrar controlo e poder sobre as situações. Apresenta algum exagero na expressão das emoções. Vive numa zona rural, em casa própria, de aparência desconfortável em termos de luz, aquecimento e humidade, mas limpa e arranjada.

### **3.6.1 A vivência da Transição**

Neste caso é difícil perceber que evento gerou a transição, dada a quantidade de incidentes que colaboraram para a situação atual. Pensámos que nem para o participante, nem para a esposa isso é claro, embora tenha sido um evento traumático, acidente de trabalho, que conduziu à situação de reforma e a que o participante atribui a responsabilidade da sua incapacidade para andar. Não conseguimos perceber se o problema cardíaco, cronologicamente, antecede ou precede este evento e menos ainda a diabetes. O participante descreve a morte súbita do pai, “*do coração*”, relacionando-a com o seu problema cardíaco e parece estar relacionado com o medo que tem de morrer. Não nos é possível perceber as reações imediatas à doença. Conseguimos perceber que apresenta uma elevada perceção de gravidade, apresentando tendência para exagerar e sobrevalorizar a gravidade das situações. Tem noção da cronicidade e sente uma grande dependência dos médicos, levando a criar expectativas desajustadas em termos de respostas. Esta dependência conduz a uma sobre utilização do sistema de saúde. Em termos de identidade, atrevemo-nos a definir como “vive da doença”. O conjunto de patologias que apresenta têm implicações no dia-a-dia e no desempenho que permite a continuidade, nomeadamente na capacidade de andar, no desempenho do autocuidado, conseqüentemente na autonomia e número de internamentos.

Tem uma atitude de consumidor dos cuidados, “cumprindo” as indicações de vigilância, percecionando as indicações terapêuticas como “pedidos” dos profissionais de saúde e,

---

simultaneamente, com elevado grau de exigência. Essa exigência parece relacionada, não com a satisfação das necessidades de cuidados, mas com o tempo e quantidade em que as requer, e a forma como as manifesta, gerando conflitos.

### 3.6.2 Emoções e a adaptação

A emoção predominante é o medo, apesar de não o verbalizar, mas tudo no seu discurso, na sua forma de apelar e na sobre utilização dos serviços de saúde nos levam a crer que tem muito medo de morrer. Verbaliza cansaço<sup>15</sup>. As estratégias de *coping* que utiliza são predominantemente centradas nas emoções e utiliza a manipulação emocional para deter um certo “poder”. Esta manipulação emocional surge quer sobre a forma de agressividade, quer apelando aos “bons sentimentos” dos outros, exagerando queixas e expressões de pranto. Este tipo de atitude e comportamento gera distanciamento e dificulta as interações, nomeadamente com os profissionais de saúde. O suporte social é a estratégia mais utilizada, procurando o apoio da família, tornando-se mais dependente do que o necessário, e dos profissionais de saúde, com sobre utilização do sistema. Esta procura surge tanto a nível hospitalar como do centro de saúde.

### 3.6.3 Suporte social e a família

Reformado desde muito cedo, o rendimento económico é considerado pela família como insuficiente para o sustento dos dois cônjuges e regime terapêutico de ambos, sendo fornecido um pequeno suplemento económico pela segurança social (que não especificaram sobre que programa). A este suplemento associa-se o transporte gratuito para o hospital (mediante certificação) pelos Bombeiros, para consultas, exames e episódios de urgência. A disponibilidade de equipamentos, facilitada pelo hospital, é também um fator facilitador, nomeadamente o empréstimo de uma cama articulada que facilita posicionamento. Têm assistência domiciliária por parte da assistente social do hospital.

Os profissionais de saúde são um suporte a que recorre frequentemente, centrado principalmente no hospital. Para isso concorre o fato de perceber maior acessibilidade e melhor resposta. O transporte para o centro de saúde tem que ser à sua conta, enquanto para o hospital é realizado pelos bombeiros, gratuitamente. Por outro lado desconhece, por

---

<sup>15</sup> Cansaço: Sentimento de diminuição da força ou resistência, sensação de aborrecimento, lassidão física ou mental, pouca atenção, nunca se sentir bem repousado, diminuição da força ou capacidade normal para trabalho físico ou psicológico (ICN).

exemplo, que há uma assistente social no centro de saúde a quem poderia recorrer. A falta de informação adequada sobre os recursos é, assim, um fator que dificulta a acessibilidade. Esta falta de informação inclui, também, o desconhecimento do que é esperado em termos de resposta por cada classe profissional e dos direitos e deveres do utente. Esta situação cria dificuldades na comunicação e interação com os profissionais de saúde. Verificam-se comportamentos inadequados, na perspetiva dos profissionais, face a exigências despropositadas. Esta dificuldade na interação dificulta a assistência e a gestão do regime terapêutico, tendo mudado de médico de família várias vezes, com dificuldade na assistência pelos administrativos e pelos enfermeiros. A atitude face aos cuidados é ambígua: por um lado sobrevaloriza os médicos, achando que o salvam da morte, considerando que são *“amicísimos”* dele, por outro quando se aborrece com algo apelida-os de *“gatunos”*. Quanto aos enfermeiros considera que têm *“obrigação de cumprir ordens”*, considerando que há enfermeiros simpáticos e antipáticos. A simpatia decorre da forma como os enfermeiros respondem ao comportamento apelativo, uma resposta dando-lhe atenção é simpática, a resposta contrária, desvalorizando a gravidade das queixas, é antipática e gera episódios de alguma agressividade verbal e até física, com ameaças. No entanto, valoriza as suas intervenções em situação de internamento, centradas na substituição e favorecendo a dependência. Esta situação não parece ser penosa, mas, pelo contrário, parece dar-lhe uma sensação de falso poder sobre outros. Parece haver um jogo de *“poder”*, talvez agravado pelo fato das enfermeiras serem mulheres.

A família é o seu maior suporte, tendo sido criada, desde há muitos anos, uma situação de dependência no autocuidado de forma global. O suporte familiar é manifestado em atividades como acompanhar às consultas, controlar o regime terapêutico, em algumas componentes ou na totalidade quando o participante não é capaz, tomar a responsabilidade pelo controlo analítico (hipocoagulação).

Habitualmente, é o participante quem faz a monitorização da glicemia capilar, prepara e administra a insulina. No entanto, a esposa desenvolveu competências para realizar estes procedimentos e realiza-os sempre que entende necessário, ou seja, quando considera que o marido não tem condições para o fazer. A componente atividade física tem pouca adesão por parte do participante, que só a considera se for num ginásio (fisioterapia). As respostas corporais como a intolerância à atividade dificultam, mas existe por parte da família uma imposição *“Tem que andar!”*. Aliás, é um imperativo por parte desta que tem que sair de casa,

---

“*mandando-o*” frequentemente ao centro de saúde sobre um qualquer pretexto. Este comportamento está relacionado com o stresse do prestador de cuidados, manifestado por emagrecimento e cansaço. Esta situação foi diagnosticada pelos enfermeiros no Hospital, que aconselharam a esposa a criar momentos sem o marido, para alívio do mesmo. A exaustão do prestador de cuidados, neste caso, está relacionado com a disfunção familiar e a relação conjugal, quer prévia, quer após a situação de doença. A senhora expressa verbalmente a sensação “*ele não merece, nem reconhece*”.

A capacitação do prestador de cuidados foi conseguida através da aprendizagem pela experiência, influenciada pela observação do que via os enfermeiros fazerem e pela informação e treino que os enfermeiros proporcionaram no hospital, durante os internamentos. Sente-se capacitada para o fazer e demonstra perícia. Rejeita novas sugestões ou enriquecimento do que já sabe, ciente da sua autoeficácia.

Quanto à participação nos cuidados, percebe que o participante não tem capacidade para ser independente, considerando que uma maior participação aumentaria o risco de queda, pelo que limita a autonomia do mesmo. Por exemplo, no banho a postura é de total dependência e passividade, quando na realidade teria capacidade para se lavar, só necessitando de assistência ou equipamentos, para entrar e sair da banheira. A sugestão é completamente recusada. Parece existir aqui um jogo de poder entre os cônjuges, com uma história antiga que se relaciona com o conflito familiar. As estratégias familiares para lidar com a situação são centradas nas emoções e na fé.

#### **3.6.4 O regime terapêutico**

O participante apresenta um regime terapêutico complexo, caracterizado por:

- Incluir várias componentes: medicamentosa, alimentar, atividade física, gestão de energia, posicionamentos
- Incluir vários medicamentos
- Existir interação entre medicamentos e entre fármacos e alimentação.
- Fármacos provocam respostas corporais (RCF) que diminuem o conforto ou agravam outra condição (aumento diurese; aumento glicemia)
- Fármacos que são sujeitos a controlo frequente e, cuja dose, é alterada com frequência e a administração não é regular (1, 2, ½, ¼, etc.) mas sujeita a prescrição para cada dia – hipo coagulantes.

- Fármacos cuja dose varia em função de automonitorização -insulina
- Necessidade de vias de administração não oral, obrigando a várias picadas por dia.

### 3.6.5 Gerir a transição

Esta família vive em tensão permanente, existindo muitas emoções associadas, relacionadas e agravadas pelas doenças de ambos os cônjuges e pela história conjugal, marcada pelo conflito. O stresse do prestador de cuidados, o cansaço e o medo do participante marcam esta transição, que não evoluiu de forma saudável e dificilmente evoluirá. O assumir de uma identidade de quem vive e mantém relações centradas no fato de estar doente é patológico e excede, talvez, o domínio da enfermagem. Também a resolução do problema conjugal crónico, excede o conteúdo funcional do enfermeiro. Situemo-nos, então, na gestão do regime terapêutico que é realizada predominantemente pela esposa, com ajuda do filho, mas com a participação do doente. A esposa apresenta um tipo de gestão formalmente guiada, mas por vezes verifica-se, em ambos, a tendência para decidir à rebeldia das prescrições de forma independente, de acordo com a forma como interpretam a realidade, por vezes com falsos pressupostos e que toma um carácter de negligência, *“Refere tomar à noite para dormir 2 comprimidos de Xanax, 2 Morfex, 2 Lorazepan 2,5mg; será possível???”* CPCCSP8. O mesmo acontece quando surgem incidentes críticos de sobre medicação ou de recusa de medicação, em atitudes negligentes do participante, como forma apelativa de requerer algo de alguém, *“Hipoglicemias por insulina em excesso... Excesso de benzodiazepinas... Internado por intoxicação digitalica”* CPCHP8. A falta de conhecimento sobre o efeito dos fármacos, ou conhecimento insuficiente é a diferença entre efetuar uma gestão responsável ou independente. Crenças erróneas do tipo acreditar que tomar dois comprimidos juntos faz mal, melhor é dividi-los, ou que é medicação a mais - *“ A Dr.ª farmacêutica, para mim está mal, mandou-me tomar 2 de manhã e 1 ao meio-dia [Furosemida]. Disse assim para mim - “ não, 2 de manhã não tomo; tomo às 4 ou 5 h da manhã. Esposa – Mas agora, também, 3 acho que é demais, ele faz tanto chichi...”*, são responsáveis pela ineficácia do regime terapêutico farmacológico e associados a situações de descompensação.

À data dos contatos estabelecidos verificava-se um bom controlo glicémico pelos registos efetuados (rigorosamente efetuados), demonstrando ambos capacidade para monitorizar a glicemia, conhecendo os valores de referência e interpretando alterações da normalidade.

---

Gerem eficazmente a insulina de acordo com os valores da monitorização e conhecem os medicamentos pelo nome, sabendo o seu efeito principal.

Alguns fatores prejudicam a gestão do regime terapêutico, designadamente o conflito familiar, o desacordo quanto à gestão da componente “andar” inserida dentro da prática de atividade física e a não concordância com a prescrição (número de comprimidos, horário, litros por minuto de O<sub>2</sub>), tendo, então, um estilo de gestão independente, tendendo para o negligente, dependendo do melhor ou pior conhecimento do assunto. Quanto à participação no cuidado, a atitude da família tende a favorecer a dependência.

Na componente alimentação, de elevada complexidade, a prestadora de cuidados quis mostrar um elevado nível de autoeficácia, não estando interessada em melhorar os seus conhecimentos. Verificam-se algumas falsas crenças, respeitantes a um conhecimento comum que diz que beber muita água faz bem, não percebendo que na sua situação, em que faz retenção de líquidos e sobrecarga cardíaca, esta “verdade” não se aplica.

Outro aspeto que dificulta a gestão do regime terapêutico relaciona-se com o *status* social, em particular com o rendimento económico insuficiente e a aquisição de medicamentos e alimentos adequados, assim como com a acessibilidade aos cuidados (transportes).

### 3.7 Caso P14

O caso 14, reporta-se a uma participante com obesidade mórbida, síndrome de hipoventilação e insuficiência respiratória associada a DPOC e Insuficiência Cardíaca Congestiva (classe funcional II/III NYHA<sup>16</sup> - Dispneia de grandes a pequenos esforços). No período de seleção de participantes teve cinco internamentos por insuficiência respiratória, apresentando acidose respiratória, com retenção de CO<sub>2</sub>, tendo nos últimos internamentos apresentado Hipertensão pulmonar severa (PSAP 55-60mmHg<sup>17</sup>). O diagnóstico principal, enquanto causa de internamento, variou desde bronquite aguda, DPOC, a Síndrome de hipoventilação, ou simplesmente insuficiência respiratória, sendo a alteração do sistema respiratório o elemento comum a todos os internamentos.

---

<sup>16</sup> New York Heart Association

<sup>17</sup> Pressão Sistólica da Artéria Pulmonar (PSAP). Hipertensão pulmonar (pressão sistólica estimada da artéria pulmonar > 40mmHg)

Nos registos do processo clínico hospitalar existem referências que nos fazem presumir uma gestão do regime terapêutico inconsistente com as necessidades apresentadas. São exemplo: *“Suspendeu corticoterapia por sua iniciativa”*; *“Não faz exercício físico”*; *“Falta por vezes às consultas”*; *“Não cumpre O<sub>2</sub>”*; *“Em Março e Setembro faltou consulta”*CPCHP14. Pela consulta do processo clínico podemos, também, inferir a complexidade do regime terapêutico: *“ex-fumadora com alteração ventilatória mista sob OLD [Oxigénio Longa Duração], que afirma cumprir 13h dia”*; *“Só faz 8h de O<sub>2</sub> porque trabalha (...)”* *“Tem acompanhamento de Nutrição com esquema personalizado”*; *“...necessitando de BiPAP”*.

Participante do sexo feminino, com 57 anos de idade, com idade aparente superior à idade real, tendo pouco cuidado no arranjo pessoal. Tem quatro anos de escolaridade e é cozinheira de profissão, ao longo do estudo trespassou o negócio que mantinha com o marido, tendo deixado de trabalhar. Obesa, desconhece quanto pesa. Vive com o marido sendo a família nuclear restrita ao casal. Socialmente, verifica-se que o negócio, que explorava, se situa numa zona pobre, tem aspeto modesto, numa zona urbana de baixos recursos materiais. O prédio é antigo e com degradação evidente. Também o domicílio se situa numa zona pobre, fazendo parte de uma “ilha”, com portão comum e zona comum cimentada, com más condições de higiene. Por estes elementos podemos induzir uma baixa condição socioeconómica. O edifício residencial é desfavorável à condição da pessoa, tanto por condições estruturais (quarto sem ventilação e com humidade), como pelo revestimento (chão com alcatifa), e ainda pela presença de pássaros no interior da habitação. Verifica-se, também, negligência no autocuidado atividade doméstica.

A negligência é, também, percecionada nas questões da saúde, desde o uso de alimentos desadequados, à negligência na vigilância de saúde. Observou-se, também, que contrariamente ao referido no processo clínico, é fumadora ativa.

Apresenta um *locus* de controlo predominantemente externo, com expectativas de soluções vindas do exterior para a resolução dos seus problemas, o que cria uma esperança ilusória.

O não envolvimento é uma característica marcante, que parece estar associada à negligência no autocuidado, desde as atividades domésticas à gestão do regime terapêutico.

### 3.7.1 A vivência da Transição

A transição saúde/doença decorreu de forma insidiosa e com um baixo nível de consciencialização da situação. O primeiro internamento decorrente de insuficiência respiratória é descrito como uma reação do tipo alérgico a um fármaco o que não corresponde aos registos do processo clínico. A participante demonstra um baixo nível de conhecimento sobre a situação - *“A doença que era... não me disseram”*E1P14- o que pode explicar o baixo nível de consciencialização e consequentemente de envolvimento. Na falta de informação e de uma explicação concreta sobre a doença e da sua relação com sintomas e tratamento, foi criado um conjunto de crenças, supostamente explicativas, de forma a tornar o todo coerente com as partes (sintomas), partindo de falsos pressupostos. Estas crenças parecem, ainda, estar ligadas com a negação, enquanto estratégia de *coping*.

*“O meu mal é as pernas e canso-me(...)sinto-me cansada! Dizem que é falta de ar... mas eu falta de ar não tenho! Eu respiro bem... eu vou a andar e uf, uf, uf, (simula polipneia) sinto-me cansada e é as pernas, as pernas eu não aguento”* E1P14

A percepção de gravidade advém da percepção de risco de vida dos episódios de agravamento em que houve necessidade de internamento, do tempo de internamento - *“Estive lá 10 ou 12 dias”*, e da utilização de artefatos - *“Estava toda ligada a máquinas, o peito com aquelas coisas do coração... sei que estava toda ligada”* E1P14. Como não existe uma consciencialização real dos problemas, as expectativas de resultados, face à intervenção dos profissionais (médicos) e dos fármacos, é desajustada e ilusória - *“não me dão nada para eu ter força nas pernas, para andar bem... nada!”*E1P14. A transição decorre de um quadro complexo que engloba a obesidade e alterações da ventilação, em que ambos se potenciam e dificultam a concretização de algumas componentes do regime terapêutico. A título de exemplo, perder peso é condição indispensável para controlar a síndrome de hipoventilação, a intolerância à atividade (manifestada por dispneia) é um obstáculo à realização de atividade física, condição importante para a perda de peso. A consciencialização advém sobretudo do impacto na capacidade de desempenho, nomeadamente andar, sendo esta a razão que quando percecionada como agravamento conduz à procura de suporte profissional (agudização da doença).

A dificuldade em realizar as atividades que concretizam a sua atividade profissional e a frequência das situações de agudização do processo de doença, com necessidade de

internamentos, resulta em perda de clientes e em consequências económicas com diminuição de rendimentos.

### 3.7.2 Emoções e a adaptação

O significado da condição para a participante é a limitação e incapacidade progressiva para o desempenho de atividades, com centralidade no andar. Este significado é realçado quando a participante o conjuga com o fator idade “...com 57 anos, tão nova... e eu com esta idade ando assim?!”. Desta associação resulta, pelo menos aparente, uma não-aceitação do estado de saúde. No entanto, nas atitudes verifica-se uma atitude resignada, sem qualquer atuação centrada nos problemas e na resolução ou minimização possível. Esta incongruência estará associada a um locus de controlo externo (predominante) e à utilização de estratégias de *coping* centradas nas emoções. Assim, a negação de uns problemas (*ex. obesidade e insuficiência respiratória*) e a “criação” de outros (*ex. tumor abdominal*) são tentativas de aceitação pela inevitabilidade, algo que está fora da sua capacidade de resolução ou minimização (indisponibilidade para a ação) e que depende de outros (médicos), contribuindo para uma atitude de resignação. A explicação da negação parece, também, ser fundamentada pelas faltas às consultas. No entanto, a variável conhecimento e o seu baixo nível pode, também, explicar parte deste comportamento e atitude, nomeadamente na tese de construção de crenças baseadas em falsos pressupostos, mas que pretendem “fazer sentido”, na construção de uma explicação.

### 3.7.3 Suporte social e a família

A principal fonte de suporte é o marido, com quem coabita e que auxilia nas tarefas que tem dificuldade em levar a cabo. No entanto, não percecionámos, em termos de gestão do regime terapêutico, opções do padrão alimentar e acompanhamento a consultas, por exemplo, como sendo um fator interveniente e de incentivo ou apoio. Parece ser uma personagem neutra nestes aspetos.

Face às necessidades em saúde, tem suporte comunitário materializado sobre a forma de equipamentos. Inicialmente tinha fornecimento de oxigenoterapia de longa duração (OLD), tendo, durante o estudo, passado a utilizar ventilação mecânica não invasiva (VMNI) através de Bi-PAP. O suporte é fornecido por um técnico da empresa fornecedora.

---

Os profissionais de saúde são suporte na assistência hospitalar (urgência/internamentos) e recorre ao médico de família ocasionalmente.

#### 3.7.4 O regime terapêutico

O regime terapêutico desta participante é complexo por incluir diversos fármacos, entre os quais corticóides (AIE), cuja dose varia e necessita de uma redução progressiva. É complexo, também, porque inclui mudança de comportamentos, com necessidade de mudança do padrão alimentar, uso de equipamentos como o Bi-PAP e anteriormente Oxigénio (OLD) e objetivos ambiciosos como perder peso, em alguém que tem obesidade mórbida.

Vários aspetos contribuem para a dificuldade que a participante demonstra na gestão do regime terapêutico: o baixo nível de conhecimento, determinado pelo que percebe como pouca informação fornecida e pela ausência de procura de informação; o baixo nível de envolvimento manifestado pela atitude de resignação, mais do que procura de resolução de problemas; o baixo nível de consciencialização que conduz à não valorização do que é grave em termos de saúde; não adesão às medidas terapêuticas aconselhadas e vigilância de saúde; indisponibilidade para a ação; e expectativas desajustadas sobre o sistema de saúde, profissionais de saúde e ação dos medicamentos.

No primeiro contato foi detetada uma situação de incongruência entre dose de Prednisolona® prescrita e a dose administrada. Na alta hospitalar trouxe prescrição de Prednisolona® 20 mg, com indicação de um esquema para redução de dose, como tinha em casa o mesmo fármaco mas com dosagem diferente, 5mg, fez a redução pela indicação em número de comprimidos com um desfasamento de 15 mg por dia. Esta situação decorreu de forma involuntária, por erro de interpretação e traduziu-se em uma redução abrupta, demonstrativa da ineficácia na gestão da medicação. Foi, ainda, detetada a discrepância entre o que referencia globalmente como padrão alimentar e o padrão em uso. Este último avaliado não pela percepção da pessoa, mas através da ementa dos dias anteriores, alimentos preferidos e forma de confeccionar as refeições.

Para a gestão de sintomas usa algumas estratégias que indicam uma atitude reativa e não pró-ativa; assim, usa estratégias de suporte, como o auxílio do marido e uma empregada, e medidas de abstenção, como trabalhar com lentidão, parar com frequência e intercalar a atividade, com repouso (não planeado). A postura adotada é inadequada, sendo uma

estratégia para aliviar as pernas do peso do corpo e contribuindo para o agravamento da dor na região lombo-sagrada.

Na primeira visita domiciliária e segunda entrevista, verificou-se ineficácia da gestão do regime terapêutico quanto ao:

- *Controlo ambiental: higiene da casa; acumulação de poeira e sujidade; presença de pássaros; presença de alcatifa no quarto. [Higiene da habitação, acumulação de poeira, presença de pássaros, detritos de pássaros, presença de alcatifa são fatores que desencadeia reação alérgica/broncoespasmo dificultando a ventilação] Memo: NC2P14.*
- *Uso de substâncias: tabaco.NC2P14*

### 3.8 Caso P19

A participante P19, foi difícil de contactar, por incapacidade de contato telefónico, só tendo sido possível a sua concretização, pela disponibilidade da enfermeira de família em se dirigir à casa da senhora acompanhando o investigador principal. Não foi possível contactar novamente, tendo sido detetada a existência de um novo internamento e posteriormente da morte da senhora.

Os cinco internamentos durante o período de seleção foram resultantes de complicações decorrentes da doença primária “Cirrose Hepática de origem alcoólica”, pelo que além da constância de encefalopatia hepática (porto/sistémica), terá entrado no serviço de urgência por coma hepático, hemorragia digestiva alta e infeção.

No processo clínico existe referência de possível associação entre coma hepático “*Possível fator precipitante: dieta rica em proteínas*”CPCH1P19, e um dos internamentos estaria associado à ingestão de benzodiazepinas, tendo sido referenciado pelo médico de família a existência de “*lentificação psicomotora*”. O conjunto destes dados permitem-nos inferir uma gestão inadequada do regime terapêutico. Associado a este quadro teve, ainda, uma infeção no membro inferior por “*erisipela*”.

A vivência da transição saúde/doença só aconteceu aquando da experiência de respostas corporais de cirrose hepática, resultado do uso de álcool de forma abusiva e crónica. Os hábitos etílicos são referidos desde a infância e o diagnóstico de doença hepática não foi o

suficiente para promover a consciencialização da necessidade de mudança, nomeadamente a incorporação de um regime terapêutico cuja componente principal é a abstinência alcoólica.

Participante do sexo feminino, adulta (46 anos) com idade aparente superior à idade real, coabita com o marido. Família nuclear, com filhos adultos e casados. Status sócio económico desfavorável: vive numa “ilha”, casa modesta com entrada pela cozinha, divisões de pequena dimensão. A casa encontra-se limpa e arrumada.

### 3.8.1 Vivência da Transição

A transição do tipo Saúde/doença ocorreu quando existiu perceção que a situação era grave. A perceção de gravidade decorre:

- da consciencialização que a doença hepática se manifesta em outros sistemas corporais e que está relacionado com outras situações de doença que experienciou.
- da intensidade das respostas corporais
- da necessidade de internamentos
- do tempo (dos internamentos; dos tratamentos)
- da incapacidade de desempenho laboral e atividade doméstica
- Autoimagem: cor, ascite.

Apesar da consciência da causa dos problemas, recusou sucessivamente ajuda profissional. Quando se refere ao consumo de álcool fá-lo usando diminutivos - *“Bebia um bocadinho”* – que retifica - *“...em excesso!”* – como se se confrontasse a si própria e não quisesse mais manter uma mentira. A incapacidade de desempenho foi extensiva, não apenas à atividade laboral, como também, por diversas vezes às atividades domésticas, repercutindo-se na vida familiar. Pretende passar a ideia que nunca negligenciou o cuidado com os filhos, com quem sempre se preocupou, mas dos quais, por alguns períodos, dependeu. A intensidade das respostas corporais conduziu, por períodos, à necessidade de prestador de cuidados familiar e profissional.

Aquando a entrevista encontrava-se num período assintomático e, apesar de posteriormente retificar apontando para a cronicidade da doença - *“Não quer dizer que não tenha. Mas que eu tenha problemas no fígado como tinha, não tenho!”*, no seu discurso transpareceu uma falsa crença de resolução - *“mas o mal está ultrapassado”*E1P19.

### 3.8.2 Emoções e a adaptação

A emoção predominante é a vergonha, considerando o consumo do álcool como parte integrante de si - *“E eu, também, tinha um grande desgosto de ser assim!”*. Esta emoção modificou com o tempo, de acordo com a aceitação do problema sobre o qual hoje fala mais facilmente.

Na família (nuclear) a emoção predominante, na perspectiva da participante, foi sempre a “tristeza”, pelo hábito de consumo da participante. Já na família de proveniência, tendo sido criada pelos avós e sem pais, o consumo de álcool era um hábito familiar, sobre a forma de “mimos” e infere-se pelo discurso, que a dinâmica familiar valorizaria pouco as crianças. Aos 18 anos o hábito passara já a um vício, que não conseguiu superar com a constituição da sua família.

Para o autocontrolo, face aos hábitos alcoólicos, contribuíram a percepção de gravidade, a fé ou suporte divino, o suporte social, com relevância para a família nuclear e o tempo. Este foi demasiado longo, pelo que a decisão só aconteceu perante a gravidade da doença hepática instalada.

### 3.8.3 Suporte social e a família

O suporte familiar mais significativo advém das relações de afetividade entre os membros da família nuclear. Esta afirmação resulta da narrativa da participante, mas não tivemos qualquer contato com outro membro da família, a enfermeira de família não conhece o marido nem os filhos e no processo clínico hospitalar há apenas uma referência de confirmação do marido relativa ao tempo de abstenção alcoólica com um juízo de credibilidade por parte dos profissionais de saúde.

A família apresenta comportamento solidário ao abster-se de consumo de álcool em casa, para que não haja disponibilidade que favoreça a “tentação”. Da mesma forma verbaliza a redução de consumo de gorduras na alimentação da família, embora os exemplos que refere nos deixem dúvidas.

### 3.8.4 O regime terapêutico

A participante apresenta um regime terapêutico complexo, com polimedicação, em que a abstenção alcoólica é uma das componentes essenciais e o padrão alimentar deve considerar algumas especificidades, nomeadamente na restrição de proteínas animais e gorduras.

A gestão do regime terapêutico farmacológico é realizado pela própria, exceto quando não está com capacidade para o fazer, sendo o marido o prestador de cuidados que o realiza. A medicação é composta por Ferro (Maltofer®), complexo vitamínico (Becozime forte®), ácido fólico (Folicil®), beta-bloqueador (Inderal®), diurético poupador de potássio (Espironolaton®), Diurético (Furosemida®), antiácido e antiulceroso (Omeprazol®) e, ainda, laxante osmótico (Laevolac®).

Aparentemente existe adesão ao regime terapêutico farmacológico, verificando-se uma gestão inadequada do laxante osmótico, por falta de conhecimento sobre a causa e a ação pretendida, face a este medicamento. Assim, é utilizado apenas em situações de obstipação, e não regularmente como seria indicado na prevenção da leucoencefalopatia. Relativamente aos restantes fármacos, conhece os medicamentos, sabe os efeitos principais e compreende a relação dos mesmos com as respostas corporais.

Na vigilância das respostas corporais dá especial relevo à ascite.

### 3.8.5 Gerir a transição

O principal indicador de resultado da transição foi a incorporação de uma componente do regime terapêutico, a abstenção de consumo de álcool, desde há cerca de um ano, o que se repercutiu, não apenas na diminuição da intensidade das respostas corporais, como também na dinâmica familiar. Apresenta falsas expectativas de controlo da doença que foram criadas, por baixo nível de conhecimento e, pela não consciencialização do estado avançado da situação.

## 3.9 Síntese

Neste capítulo tentamos descrever, com algum pormenor, oito das situações em que existiu evidência de gestão ineficaz do regime terapêutico, que apesar de circunstâncias diferentes

apresentam alguns aspetos comuns. Todos os participantes apresentam indicadores de pobreza, nomeadamente pelo tipo de habitação que apresentam; de todos os que possuem casa (alugada), apenas um (P8) não mora numa “ilha”, mas o edifício apresenta igualmente baixas condições de habitabilidade. Os participantes que trabalharam encontram-se reformados desde muito cedo. Dos oito participantes, cinco não têm suporte familiar, vivendo sozinhos (família unipessoal) e sem suporte da família alargada. Destes, três mudam com frequência de local de residência, sendo apoiados pela segurança social e encontrando-se instalados, sempre temporariamente, em Instituições, quarto de pensão ou quarto alugado em particulares, familiares ou “amigos” e, que denominámos de nómadas. Os restantes três, vivem com o cônjuge, e têm algum nível de suporte familiar. Num dos casais a relação anterior à doença é descrita como conflituosa e disfuncional, e em outro caso (P19) desconhece-se o *status* de funcionamento da mesma, referindo a participante que as relações eram boas, mas as circunstâncias dos internamentos e consumos tornam-no duvidoso.

Seis destes participantes estão “rotulados” como casos sociais e três apresentam cirrose hepática, associada ao consumo excessivo de álcool, sendo outros têm referências anteriores de consumo (P8). Além destes, e do estigma associado ao alcoolismo, outros participantes sentem-se marginalizados pelo tipo de doença principal (VIH/SIDA), por outras doenças associadas (Infeções sexualmente transmissíveis, hepatite B e tuberculose), ou ainda pelo internamento em instituição psiquiátrica ou unidade de doenças infecciosas.

Os participantes que apresentam cirrose hepática, recusam-se a admitir a abstinência como uma componente do regime terapêutico e esta é uma decisão de não adesão que apenas um assume e, outro só o faz perante a proximidade da morte, desconhecendo-se a situação de P19 que também faleceu.

Com exceção de P12 que apresenta otimismo, irrealista pela sua incapacidade e um *locus* de controlo interno, os restantes apresentam predominantemente *locus* de controlo externo, considerando que o seu estado de saúde depende de alguém (profissional ou familiar) ou de algo (doença mistério, competência de outros ou da sorte).

Neste grupo de participantes encontrámos situações de uso abusivo de medicamentos, como insulina e benzodiazepinas, ou outro tipo de tentativa de suicídio passivo, como recusa de alimentação ou ausência de proteção pessoal.

Verifica-se uma predominância de baixo nível de conhecimentos sobre as doenças e sobre o regime terapêutico e elevado número de crenças sobre variados aspetos, desde o efeito dos medicamentos, a doenças míticas. Na ausência de explicações lógicas, baseada nos conhecimentos, que lhes faça sentido, as pessoas tendem a procurar explicações baseadas em pressupostos irrealistas sobre os quais constroem crenças e que usam como justificação para alguns dos seus comportamentos ou atitudes.

Predomina entre estes participantes a instabilidade emocional e relacional, com situações de conflito frequentes e uma atitude de desresponsabilização. Em termos identitários são pessoas que tendem a “viver da doença”, sendo este o meio para obter suporte familiar (quando o têm), profissional (internamentos) e social (recursos económicos). Existe, por isso, uma sobre utilização dos recursos sociais quer em termos de suporte económico, quer em termos de cuidados em saúde, não sendo espectáveis resultados positivos face às mudanças necessárias na vida da pessoa. A autonomia não é um resultado desejável para estes participantes, denotando-se um baixo nível de desenvolvimento pessoal, sendo a doença uma oportunidade de manter a proximidade da família ou dos profissionais com quem criam uma relação de dependência. Caracterizam-se por volição insuficiente para tentar mudar a vida para melhor, apenas com curtos espaços temporais associados a agravamento da condição com respostas corporais à doença intensas, adotando nesses períodos um estilo de gestão do regime terapêutico formalmente guiado, “cumprindo” as indicações para melhorar.

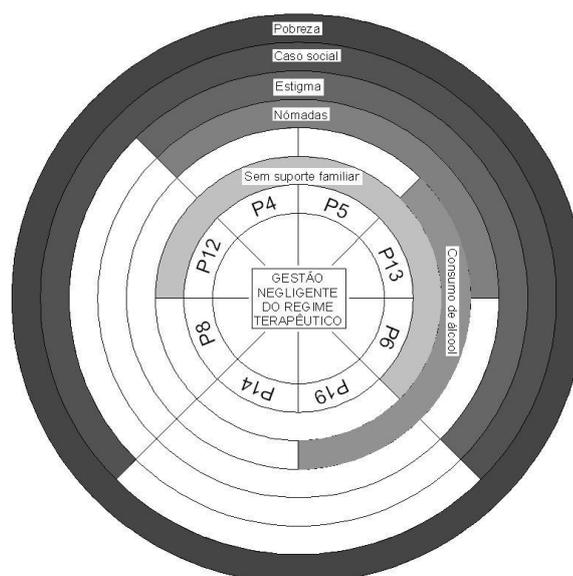


Figura 6: Representação das principais categorias comuns dos casos de negligência na gestão do regime terapêutico

O estilo de gestão do regime terapêutico, nestes casos “negligente”, verificou-se estar em conformidade com o estilo predominante adotado pela pessoa face ao seu autocuidado (em geral) e até da habitação. Neste aspeto são bem ilustrativos os casos de P4, P5, P6 e P13 que não cuidam de si e das suas necessidades básicas e, ainda, P14 cujo autocuidado atividade doméstica é ilustrativo da negligência.

*Toda a habitação se encontra repleta de roupa, supostamente para passar a ferro, louça para lavar e completamente desarrumada....Espalhado na mesa e balcão encontram-se medicamentos, margarina para barrar o pão, frutos oleaginosos, além de muitas outras coisas. A higiene da habitação é muito deficitária.NC2P14*

Embora, predominantemente estes participantes apresentem um estilo de gestão negligente, em alguns casos emergem outros estilos de forma pontual, ou tendendo para outro e condicionado pela falta de conhecimentos ou capacidades.

Assim, consideramos que a participante 12, dadas as suas características pessoais, tenderia a gerir o seu regime terapêutico de forma independente, se tivesse as suas capacidades íntegras; já a participante 4 apresenta total coerência entre o seu posicionamento face a todos os tipos de autocuidado, as suas características pessoais e o ambiente sócio/familiar de grande vulnerabilidade. As diferenças entre P13, P6 e P19 parecem ter relação com o suporte; P13 tem apenas suporte pontual, P6 suporte do centro de dia e P19 da família. Estes participantes e a participante 5 apresentam um estilo tendendo para o formalmente guiado em situações de agravamento da condição; muitas vezes sem sucesso por ausência de conhecimento e falta de suporte que possa ajudar a tomar decisões, com base em informação adequada, facilitando uma atitude adaptativa. P5 e P8 têm a particularidade de negligenciar voluntariamente a utilização de fármacos tendo em vista um objetivo contrário ao controlo da condição. A família de P8 na sua prestação de cuidados segue um estilo formalmente guiado, tendo sido preparada dessa forma pelos enfermeiros e tendo aprendido a agir por imitação dos mesmos (aprendizagem pela experiência).

Verificamos que estes participantes necessitam, sobretudo, de suporte por parte dos enfermeiros que é simultaneamente uma terapêutica de enfermagem e uma estratégia para promover o envolvimento, facilitando, no mínimo a adesão e promovendo o desenvolvimento pessoal.

## 4 A gestão “independente” do regime terapêutico e da doença

Os casos que a seguir apresentamos encontram-se agrupados, de acordo com o estilo de gestão de regime terapêutico, que consideramos como predominantemente Independente. A característica pela qual se destacam dos restantes casos é, sobretudo, a forma autodeterminada e simples com que gerem o seu regime terapêutico. Consideram a flexibilidade com auto permissividade, atribuindo uma importância relativa à doença e à gestão do regime terapêutico e, não apresentam dificuldades em atividades do domínio instrumental. Deparamo-nos, frequentemente, com situações de não concordância com as prescrições e a adesão, não faz parte dos seus objetivos na gestão do regime terapêutico. Apesar disso, tomam os medicamentos que percecionam como importantes no controlo da sintomatologia e dos quais percecionam os efeitos como positivos. Identificam estratégias para controlo de sintomas, de acordo com o seu ambiente, tendendo a ter um bom autoconhecimento. As crenças podem ser obstáculos importantes e, nestas pessoas em particular, difíceis de modificar. Tendem a manter os padrões anteriores à doença, e são resistentes à mudança. Podem antecipar a decisão dos profissionais e agir por substituição, evitando procurar ajuda profissional. Automedicam-se quando consideram necessário e, por isso, quando não detêm o conhecimento necessário para tomar a decisão mais adequada, podem utilizar fármacos indevidamente, não tendo em conta a complexidade da sua condição global de saúde. Valorizam a sua dignidade e esta sobrepõe-se a qualquer regime terapêutico, sendo apegados à vida e projetando-se no futuro, apesar de o saberem incerto. São exigentes e críticos para com os profissionais. A imagem social é muito relevante e a doença pode significar uma fraqueza, por isso não se vêm a si próprios como doentes, quanto muito, têm uma identidade de “pessoas com doença”.

### 4.1 Caso P2

O caso protagonizado por este participante tem várias características importantes neste estudo: relata o caso de alguém cuja vida é condicionada pela situação de doença ao longo de toda a sua idade adulta; demonstra que, mesmo com baixo nível de literacia, é possível atingir níveis satisfatórios de conhecimento e de eficácia da gestão do regime terapêutico; o consumo de álcool (alcoolismo) é uma situação particular em que existe uma dificuldade acrescida na

adesão às recomendações, por exigir abstinência. Existe consciencialização de uma vida sem retorno e a ambiguidade de emoções entre a esperança de recuperar a cada crise e os momentos de desespero, com impulsos de autodestruição. Com cinco internamentos durante o período de seleção, desde o início do estudo até ao seu término não teve nenhum outro episódio de internamento. Os cinco reinternamentos foram todos por agudização da doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), em contexto de infeção respiratória.

Homem de meia-idade, reformado, com apenas dois anos de instrução, sabendo ler mal. Reside num “bairro social”, que em termos de edifício residencial constitui um fator que dificulta a condição da pessoa, dado habitar num segundo andar, com acesso exclusivo por escadas, não abrigadas do vento e que, geralmente, se encontram sujas. O fato de a família viver neste edifício é um dos aspetos a partir do qual induzimos o *status* social, no entanto, eles próprios referenciam baixo rendimento familiar. Uma das repercussões da doença na vida deste participante é o isolamento social a que se vê remetido, estando este, também, relacionado com algumas condições pessoais. As características pessoais resultam de um conjunto de influências ambientais e uma herança genética, incluindo aspetos relacionados com a personalidade, socialização e aprendizagem. Afetam positiva e negativamente o processo de adaptação à vivência da transição despoletada pelo processo de doença. Neste participante podemos induzir que sendo uma pessoa predominantemente autoritária, adota uma comunicação baseada na afirmação dessa autoridade, o que tem um efeito perturbador e pode ser um dos fatores relacionados com o isolamento social, referindo não ter amigos. O consumo de álcool é, certamente, outro dos aspetos que limita a convivência social e é um fator claramente negativo no controlo da doença, sobretudo porque apresenta uma cirrose. Podemos encontrar no discurso do participante conteúdos que reafirmam o papel de “chefe de família” através da autoridade e da eficácia na resolução dos problemas, demonstrando um *locus* de controlo interno. No entanto, relativamente à situação de doença, demonstra um *locus* de controlo externo, o que se apresenta, nesta situação, como um fator desfavorável a uma atitude de autocontrolo e de maior responsabilização pela gestão da situação. Considera que são os médicos os responsáveis pelo controlo da sua doença, não verbalizando uma atitude de responsabilização pelo processo de saúde. Este aspeto da personalidade pode estar relacionado com as estratégias de *coping* que utiliza, centradas nas emoções e baseadas na fé. No entanto, ao longo do estudo verificámos uma progressiva alteração com um aumento da autorresponsabilização, o que se traduz, também, numa diminuição de internamentos. Para

---

isso contribui uma outra característica que é a autodeterminação: quando decide fazer uma coisa, faz mesmo, por exemplo, decidiu deixar de fumar e deixou.

Viver ao longo de muitos anos com uma doença, com internamentos frequentes e com contato frequente com profissionais de saúde, torna este participante um detentor de conhecimento que lhe permite gerir algumas situações, sobretudo, pelo autoconhecimento na identificação de sinais de agravamento e conhecimento da doença que lhe permitem utilizar e gerir a utilização de equipamento como o oxigénio líquido (OLD) e o BiPAP (VMNI) no domicílio. Este conhecimento é reconhecível até pela linguagem técnica que utiliza (ex: parâmetros; gasimetria; flebectomia). Este é certamente um fator favorável, mas insuficiente para desmitificar a crença errónea sobre o álcool, que pelo contrário, afeta negativamente a gestão do regime terapêutico. Esta crença é conveniente para manter um hábito, que tem tradição familiar. Na realidade, este é um aspeto da sua vida que não está disposto a mudar, mesmo que aceitasse que é desfavorável à saúde; assim, decide manter o consumo, tendo em conta que sabe que a cirrose é incurável.

#### **4.1.1 A vivência da Transição**

Não nos é possível determinar com exatidão quando este participante iniciou a sua transição saúde/doença, de fato o que nos consegue objetivar é que antes dos 30 anos a doença provocou alterações significativas do desempenho do autocuidado. Esta transição provocou outras transições sequenciais e situacionais, das quais a que teve maior impacto foi a Reforma por incapacidade. Por conseguinte, esta situação gerou alteração dos processos familiares, com alteração dos papéis desempenhados na família. Estamos perante um padrão de transições múltiplas e sequenciais, desencadeadas por uma doença respiratória, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC). Este processo de doença está relacionado com: antecedentes de outras situações de doença -Tuberculose Pulmonar (TP) e Fibrose Pulmonar Idiopática; com exposição a poluentes a nível profissional (Silicose?); e o consumo de tabaco, ex-fumador (4 maços tabaco/dia). Do discurso do participante induz-se que sendo esta situação progressiva não existiu um evento crítico que tenha despoletado a necessidade de mudança. A ter existido (ex: Diagnóstico de TP) não foi percecionado enquanto tal, e só quando a situação conduziu a uma situação de incapacidade e a intolerância à atividade se tornou limitativa, é que foi consciencializada a necessidade de mudar algo, de que é exemplo o deixar de fumar. As Infecções respiratórias de repetição e a insuficiência respiratória grave são

consequência das bronquiectasias e provável *core pulmonale*, havendo referências, no processo clínico, a colonização das bronquiectasias por pseudomonas.

O consumo e abuso crônico do álcool, desde a juventude, é o responsável pela cirrose hepática e pelo processo familiar alterado, com história de violência doméstica. Alguns dos internamentos foram motivados por hemorragia digestiva alta por úlcera gástrica, relacionada com o consumo de álcool.

A exuberância das manifestações do processo de doença (respostas corporais) aumenta a percepção de gravidade e a consciencialização de que algo está mal e que é preciso mudar, tomando consciência da cronicidade da situação, do agravamento progressivo, da necessidade de internamentos frequentes e necessidade de um regime terapêutico complexo. Gerando uma atitude face à doença e face aos cuidados, caracterizada por uma boa aceitação dos internamentos, sentindo o ambiente hospitalar como um espaço de segurança mas, sobretudo, marcada pela incerteza de estar sempre à espera de piorar a qualquer instante. Quanto aos cuidados aceita as recomendações, cumpre o regime terapêutico medicamentoso, adere à ventilação mecânica não invasiva (VMNI) e oxigénio de longa duração (OLD) com gestão aparentemente eficaz, mantendo, no entanto, o consumo de álcool. O processo patológico, as respostas corporais, e a alteração do desempenho geram sentimentos de falta de esperança e medo do agravamento da situação, sobretudo quando se encontra só, o que acontece diariamente.

Há condições que afetam negativa ou positivamente o processo patológico, exacerbando ou diminuindo as manifestações corporais, condicionando ou potenciando a capacidade de desempenho e afetando todos os outros processos envolvidos e que não são diretamente controláveis; é o caso do processo ambiental. As condições atmosféricas afetam a condição respiratória, sendo percecionado como um fator determinante para o desempenho e qualidade de vida deste participante. Refere adiar determinados comportamentos esperando que as condições atmosféricas lhe proporcionem tempo mais seco e quente para uma melhor capacidade de realização, enquanto o tempo de chuva e frio (humidade e temperatura) agravam a condição. Também, a presença de poluentes no ambiente, quer seja através da exposição ocupacional, quer seja a exposição ao fumo do tabaco são condicionantes cuja presença o afetam negativamente. Neste caso em particular, há ainda um outro aspeto relacionado com o ambiente que se prende com a sobrelotação no edifício residencial, onde além do casal e uma cunhada deficiente aloja um outro casal (filha), com duas filhas. Além

---

disso, com frequência, a casa conta com a presença dos outros filhos e netos para efetuarem as refeições e toma conta dos netos quando estes estão doentes. Esta sobrelotação aumenta o risco de contágio de microrganismos transmissíveis por via aérea, situação potencialmente gravosa para o participante devido ao processo patológico e potencialmente gravosa, também, para os restantes elementos dado o tipo de Infeções que o participante apresenta.

Dado que este participante tem uma vida muito condicionada pela insuficiência respiratória, a quase totalidade do tempo ele mantém-se dentro do edifício residencial, sendo uma condição favorável a qualidade do ar interior, inferido pela boa condição de higiene e conservação do interior da habitação (sem sinais de humidade; sem pó), a exposição solar e a ventilação e, ainda, o fato de não existência de fumo de tabaco, tendo proibido que se fume em casa. Em termos de condições sociais, recentemente a Lei que proíbe o uso de tabaco em locais públicos fechados, favorece este participante, na utilização frequente do café.

#### 4.1.2 Emoções e a adaptação

As emoções predominantes que prevalecem são essencialmente a falta de esperança (por vezes com ideação suicida) relacionada com desespero. O desespero aparece relacionado com a incapacidade de controlar a situação de doença, com a consciencialização de que a situação é grave e há uma imprevisibilidade associada que não consegue controlar, mas também, relacionada com sentimentos de impotência para resolver o seu problema de saúde e os problemas sociais dos filhos. Ambos, surgem no discurso do participante, associados ao isolamento social. Este é minimizado pelo contato com os netos, de quem toma conta após a escola. Brincar com os netos, ir ao café, ver televisão e “ficar à janela” são os distratores que utiliza como estratégia de *coping* para “*não pensar*”; ou seja, uma estratégia do tipo distanciamento, centrada na emoção. Também refere “*beber para esquecer*”, ou seja, estratégia tipo evitamento/fuga recorrendo ao uso de álcool. No entanto, ao longo do processo de acompanhamento do caso verificamos que, progressivamente, tem vindo a aumentar o nível de autoconfiança (autoeficácia) no controlo da doença. Essa perceção de autoeficácia tem por base o desenvolvimento de capacidades para gerir o que fazer, quando e como o fazer, perante a identificação de sinais e/ou sintomas de agravamento. Pode dizer-se que desenvolveu capacidades de mestria na gestão do regime terapêutico. Perante sinais de agravamento não se centra, neste momento, tanto no medo, mas na forma como pode tentar controlar a situação. E entre BiPAP, O<sub>2</sub>, nebulizações e fármacos tem conseguido bons resultados. Podemos, portanto, dizer que as suas estratégias estão hoje mais centradas na

resolução de problemas. O ideal seria conseguir integrar estratégias de ação planeada, tendo como objetivo melhorar a performance física e psicológica e assim viver melhor.

A alteração do papel tradicionalmente associado ao sexo masculino (trabalhar e sustentar a família), para o desempenho de um papel socialmente imputado à mulher (tomar conta da casa, das refeições e tomar conta das crianças) presume-se que não tenha sido fácil e é perceptível no discurso sentimentos de minimização da importância do papel desempenhado.

#### **4.1.3 Suporte social e a família**

O Processo Comunitário constituído pelas instituições, serviços, membros de uma comunidade, e suas relações<sup>18</sup> deve ter por missão preservar a vida, segurança e desenvolvimento de todos os seus membros, constituindo predominantemente um fator facilitador na transição saúde/doença. De fato verificamos neste participante que a família, sobretudo o suporte da esposa, são o maior apoio do mesmo, apesar de existir previamente um processo familiar alterado, em que o consumo excessivo do álcool tem grande responsabilidade e que pesa negativamente.

Este participante utiliza equipamentos, já anteriormente referenciados, fornecidos através das instituições de saúde, que lhe permitem sobreviver e manter alguma qualidade de vida, sem que tenha que estar hospitalizado. A disponibilização destes equipamentos e a aprendizagem necessária à sua utilização são da responsabilidade de profissionais de saúde (recursos profissionais). Em particular este participante refere os enfermeiros como fator facilitador, considerando como aspetos principais das intervenções de enfermagem a “ajuda”, o “ensinar como fazer” e o “aconselhar”. Como fator facilitador, muito relevante, considera o fato de ser conhecido pelos profissionais a que atribui significado especial pela facilidade criada na relação, mas também, pela forma como tomam decisões clínicas mais rapidamente e de forma mais adequada, tendo em conta o conhecimento da situação. No entanto, há aspetos negativos quanto aos recursos disponíveis na comunidade e sua utilização, nomeadamente a insuficiência do suporte profissional na comunidade, que permita um acompanhamento deste participante no domicílio.

---

<sup>18</sup> Processo com as características específicas: Sucessão de interações positivas ou negativas e padrões de relacionamento entre os membros da comunidade que vivem e funcionam lado a lado numa localidade ou área geográfica definida, partilhando interesses coletivos, trabalho em comum, instituições de educação ou de saúde, serviços públicos, condições ambientais naturais ou construídas pelo homem (214).

---

A ligação com o Centro de Saúde e seus profissionais é praticamente nula, sendo as consultas de vigilância realizadas a nível hospitalar, sendo aí que recorre em situações de agravamento, com todos os inconvenientes que daí decorrem: horas à espera sem BiPAP, sem nebulizações; com aumento do risco de hipóxia; aumento do risco de infeção e de transmissão de infeção. A relação com o médico de família é ténue e a enfermeira de família só a conheceu quando esta se dirigiu ao domicílio por causa deste estudo – oportunidade. Na perceção do participante esta falta de acompanhamento no domicílio resulta do estigma do bairro e seu contexto envolvente, embora não nos pareça ter qualquer fundamento esta crença. A acessibilidade ao centro de saúde é dificultada pela distância e por não ter quem o conduza até lá, nem existirem transportes públicos diretos. Assim, não adere à monitorização de tensão arterial no Centro de saúde, porque os benefícios percebidos são inferiores aos sacrifícios que teria que fazer.

Do anteriormente referido é possível identificar alguns indicadores de processo que nos indicam que este participante, não iniciando um processo de transição de forma súbita (insidioso) foi percebendo a gravidade conforme as respostas corporais foram acontecendo mais intensamente e limitando a sua capacidade de desempenho. O envolvimento foi gradual e incidiu principalmente na componente que o participante considera como mais gravosa para si: o processo respiratório.

A família viveu, também, uma transição com a doença do participante; dado os filhos serem muito jovens aquando a reforma por incapacidade foi a esposa que se assumiu como principal fonte de rendimentos familiares. No entanto, a indiferenciação profissional e a baixa remuneração a obrigou a trabalhar muitas horas diárias, para a sobrevivência familiar. A reforma por incapacidade, em idade muito jovem, correspondeu a uma perda de rendimento económico. Apesar de anteriormente existir uma situação de alteração do processo familiar associado ao abuso de álcool, manteve o suporte familiar da esposa e filhos. Estes não valorizam a situação da doença “cirrose” mas, pelo contrário, valorizam o consumo de álcool por si só. Ou seja, o efeito do consumo tem um significado negativo para a família.

#### **4.1.4 O regime terapêutico**

Este participante desenvolveu competências na gestão de um regime terapêutico no qual incluiu o oxigénio, BiPAP, nebulizações, medicamentos, gestão da atividade/repouso e medidas de prevenção como a vacina do vírus Influenza, demonstrando capacidade para gerir

este regime. Este não inclui, contudo, aspetos que a literatura considera como estratégias para prevenir agudizações e melhorar a performance com reflexos nas atividades do dia-a-dia, ou seja, programa de treino de reabilitação respiratória.

Perante situações concretas em que percebe melhor capacidade física, tende a testar os limites da dependência de equipamento e fármacos, mais que melhorar a capacidade de desempenho. Por exemplo, se percebe que consegue caminhar 1 Km com O<sub>2</sub> portátil, não opta por tentar melhorar o tempo ou a distância (performance), ou a manutenção até ter desenvolvido melhor resistência, mas tende a tentar fazê-lo sem O<sub>2</sub>, piorando de seguida. Este comportamento demonstra que rapidamente passa de pessimismo e do desespero ao otimismo ilusório. Tem dificuldade em integrar objetivos que não tenham resultados imediatos, por isso intervenções com objetivos indiretos e resultados a médio prazo, como aumentar a atividade física para melhorar a performance, têm pouco sucesso. Quando se encontra motivado para alguma atividade opta por levar o esforço ao limite e depois compensar com intervenções terapêuticas; tem dificuldade em integrar o controlo da atividade, para não chegar à situação de exaustão. Enquanto o primeiro resultado tem o sabor de uma vitória: testando os seus limites; o segundo, não tem este sabor heroico, mas permite uma vida com melhor qualidade e menos sobressaltos. Esta seria uma decisão lícita de ser tomada, desde que o fosse conscientemente, o que não é o caso.

O regime terapêutico quanto mais complexo for, mais significativo se torna para a pessoa. A complexidade neste caso é evidente: vários fármacos; diferentes vias de autoadministração (via oral, inalatória e por nebulização); vários equipamentos (nebulizador, oxigénio, BIPAP); abstenção de consumos; componente alimentar; atividade física; etc. O significado que este participante atribui ao regime terapêutico não é idêntico em todos os seus componentes, mas no geral, considera que é “a diferença entre a vida e a morte”. Esta percepção é mais acentuada em tudo o que respeita à componente Respiratória, percecionando como de maior gravidade e de risco de morte. Assim, percebe a ventilação mecânica não invasiva (VMNI) como responsável principal pela manutenção da sua vida e qualidade da mesma. Esta é, no entanto, percecionada como uma das componentes do regime terapêutico e não surge desintegrada dos restantes. Gere o tempo de utilização do equipamento em função da necessidade percecionada e avalia em função do resultado imediato (bem-estar geral, dispneia, coloração pele e mucosas, intolerância à atividade), necessidade de hospitalização, da apreciação dos profissionais, da pressão prescrita para a ventilação, concentração de oxigénio e de valores da

---

gasimetria arterial. Apesar da indicação médica ser manter o VMNI durante a noite, flexibiliza a indicação pelo fato da esposa não conseguir dormir com o barulho do equipamento. Considera fácil a utilização do BiPAP, tendo sido a primeira aprendizagem conseguida pela experiência do uso do equipamento no hospital, o que facilitou a adaptação em casa. Considera como agente facilitador da gestão da VNI a enfermeira que efetuou a preparação: *“Veio cá uma enfermeira, da empresa, explicou tudo: o que se deve fazer, o que não se deve fazer, se a gente precisar de alguma coisa é só telefonar”*E3P2. O papel destinado ao utilizador é apenas de ligar e desligar o aparelho e realizar a sua manutenção em termos de limpeza. A regulação é efetuada pela empresa e os parâmetros por prescrição médica. Apesar das intervenções no âmbito do “ensinar”, verifica-se que são orientadas para a atividade instrumental e facilitando a acessibilidade ao suporte técnico, tendo por objetivo facilitar a *compliance*, mas não o *empowerment* que poderia ser desadequado nesta situação. As dificuldades da VMNI prendem-se com o desconforto da utilização da máscara e o ruído, tendo encontrado as suas próprias estratégias ultrapassar estes problemas.

Outro tipo de dificuldade não percecionada é o baixo nível de conhecimento (não instrumental) o que facilita falsas crenças e dificulta a tomada de decisão consciente. Ao longo do estudo, nos últimos meses de acompanhamento abandonou o uso da VMNI, considerando que estava melhor e que essa decisão não afetou os valores da gasimetria. Esta decisão foi tomada sem ter em consideração a opinião dos profissionais de saúde. A referir, também, que não existe qualquer acompanhamento, deste participante, por parte das unidades de saúde familiar ou na comunidade.

A gestão de medicamentos não levanta grandes dificuldades, conhece os medicamentos e sabe a razão porque os toma (efeito), não demonstra problemas de adesão, tem uma “rotina” associada à sua administração. Há uma exceção, a lactulose prescrita com o objetivo de controlar os níveis de amónia e prevenção da leucoencefalopatia hepática, não é interpretada dessa forma e com esse nível de relevância, mas apenas como um laxante e gerido de forma ineficaz para o efeito pretendido. Não sabe, ou não integra, a razão pela qual deve gerir a lactulose; ou nega, porque não aceita os riscos decorrentes da cirrose.

Um aspeto particular da gestão de medicamentos é a prescrição prévia de antibioterapia, dado a frequência de Infeções respiratórias e o tipo de colonização que apresenta, em que é o participante que decide quando deve iniciar a prescrição. Os critérios que utiliza para essa decisão são:

- Presença de secreções: em quantidade aumentada e características purulentas ou sanguinolentas;
- Dificuldade respiratória agravada;
- Febre. (NC3P2)

Ainda assim, é uma decisão importante, cuja responsabilidade seria adequado partilhar com alguém melhor colocado para o fazer e que validasse a adequação da medida farmacológica.

Os medicamentos administrados por nebulização, as nebulizações com soro fisiológico e o oxigénio, parecem ser geridos eficazmente e tendo em conta critérios objetivos e subjetivos que o participante identifica como relacionados com dificuldade em expetorar e com hipoxia: presença de secreções espessas, cianose labial, intolerância à atividade, “sentir-se tonto”, cefaleias, mal-estar. Quando resolve testar os limites suprime a utilização do oxigénio, por exemplo subindo as escadas, o que conduz ao agravamento da situação.

Identifica e gere medidas de prevenção como: ingestão hídrica abundante (3l/dia) e deambular para facilitar a limpeza das vias aéreas; exercícios respiratórios para melhorar a ventilação; vacina da gripe anual e vacina pneumocócica; nebulizações com soro fisiológico para fluidificar secreções. Monitoriza a temperatura corporal e características das secreções.

O padrão alimentar deveria ser pobre em gorduras e hiposalina, verificando-se que não é uma componente do regime terapêutico percecionada como importante, sendo relevada para um plano secundário. Embora, seja usual a utilização de grelhados e peixe, verificaram-se consumos desaconselhados e alguns erros alimentares. No entanto, não estão sensíveis à mudança na família, por não considerarem importante, recusando suporte com sugestões. Apenas substituíram o uso de caldos, ricos em gordura saturada e sódio, por condimentos naturais.

A atividade física é gerida por supressão, ou seja, quando apresenta sinais de intolerância à atividade pára e descansa. Não há um plano de controlo de atividade e repouso, nem de melhorar a resistência. Fez fisioterapia durante algum tempo, mas suspendeu por intolerância e não retomou. A acessibilidade a este recurso da comunidade é difícil e inexistente no domicílio.

Quanto ao uso de substâncias, verifica-se ter suspenso o uso do tabaco, por percecionar uma relação direta entre fumar e insuficiência respiratória grave, já o consumo de álcool

---

recusa-se a eliminar considerando que é o seu único “consolo”, efetuando interpretações erradas sobre a relação da suspensão do álcool com a morte do irmão e a morte do pai, e relacionando com sensação de bem-estar após consumo.

Há níveis de gestão de acordo com o estado da arte do conhecimento sobre a matéria em causa; significa que, sabendo o que é ou não aconselhável e os riscos que decorrem de determinada atitude, a pessoa pode decidir o que está, ou não disposto a prescindir na sua vida. Neste caso não está disposto a abandonar o consumo de álcool.

## 4.2 Caso P3

O caso desta participante centra-se na transição para a limitação da autonomia, que denominamos pelo código *in vivo*, de “*estar pendente*”. Pendente significa suspenso, pendurado e foi a terminologia usada pela participante para definir o que sente relativamente à sua situação. Frente a duas situações de doença crónica, diabetes com uma evolução de mais de 40 anos e insuficiência cardiorrespiratória há cerca de 1 ano (CPCH1P3), ao primeiro contato, é a perda da independência a consequência penosa que tem dificuldade em aceitar. A diabetes tipo 2 descompensada, Infecções respiratórias com descompensação cardíaca e insuficiência respiratória, foram a causa dos oito episódios de reinternamentos que teve durante o período considerado na seleção dos participantes e, também, a causa de ter recorrido várias vezes ao serviço de urgência. No período que mediou entre a seleção dos possíveis participantes e início de colheita de dados, teve cinco internamentos e dois durante a colheita de dados, até à sua morte.

A diabetes, controlada durante anos sem dificuldade, quando associada com insuficiência respiratória crónica da qual resulta uma intolerância à atividade, obrigou-a a mudar os seus hábitos de atividade física, fundamentais para o controlo glicémico. O agravamento da intolerância à atividade conduz à prescrição de corticoterapia, criando assim as condições para o desequilíbrio total da diabetes, com glicemias muito elevadas corresponsáveis pelos múltiplos internamentos. Surgem complicações vasculares, a nível cardíaco e cerebral como AVC, do qual recuperou quase totalmente, de acordo com registo do processo clínico hospitalar (CPCH3P3) e relato da irmã (NC4P3). No decorrer do último internamento, e após várias intercorrências, faleceu.

A participante é idosa, com idade real superior à idade aparente, demonstrando ainda ser uma senhora “vaidosa”, com preocupação de se arranjar. Na sua casa abundam objetos com brilho e representativos de uma vida com “*glamour*”, com imensas fotografias representativas de momentos, familiares e amigos importantes (NC2P3). Apesar da idade avançada mantém muito apreço pela vida e manifesta que “*A vida é muito bela*”NC1P3, demonstrando grande otimismo face a um futuro, que deseja longo. Cronologicamente é idosa, mas recusa-se a sentir-se velha. A consciencialização da idade, no entanto, limita o projeto de vida condicionando o que gostaria, ao que é possível tendo em conta a idade. Vive só e tem apenas o suporte da irmã, que vive perto. Está reformada, tendo trabalhado durante toda a vida, emigrou sozinha e nunca casou, sempre gostou de passear e de se divertir, possuindo um grupo de amigos. Por todas estas situações podemos afirmar que se trata de uma pessoa independente. Esta característica foi, segundo a irmã, a que marcou a sua atitude perante a vida mais intensamente. Esta atitude independente dificulta a adaptação à dependência de outros. Apresenta um locus de controlo interno de tal forma evidente que até os procedimentos “*pós mortem*” foram realizados de acordo com a sua expressa vontade: “*Ir bonita*”; e ser cremada, para não dar trabalho a ninguém, NC4P3. A irmã reforça que, mesmo nos momentos mais difíceis, continuou a dizer “*A vida é bela, irmã, a vida é muito bela*”NC4P3, continuando a valorizar a vida, não querendo morrer.

#### 4.2.1 A vivência da Transição

Para compreender o início da transição decorrente de uma sucessão de alteração dos processos corporais com grande intensidade de respostas corporais, precisamos de recuar há 40 anos atrás, aquando uma sucessão de eventos saúde/doença conduzem ao diagnóstico de diabetes. A tuberculose era, à altura, uma doença com elevados níveis de incidência e prevalência no nosso País e em termos de saúde pública o internamento em sanatórios foi uma das estratégias utilizadas para tratar e controlar a mesma. Com cerca de 40 anos de idade e durante o internamento, para tratamento desta doença, é-lhe diagnosticado diabetes tipo 2. O significado deste diagnóstico, no contexto de então, foi de insignificância. Ter diabetes “*tomar um comprimido*”, foi percecionado como um evento decorrente do internamento, sem consciencialização das implicações que daí poderiam vir a desenvolver-se e, portanto, sem reconhecimento da mudança do *status* de saúde e sem envolvimento. O regime terapêutico foi percecionado como simples e não incorporou mudanças no dia-a-dia da pessoa. A expressão utilizada pela participante para traduzir o significado da diabetes foi “*Eu?! Fiquei*

como um Lord!”. Não tendo registos de tal, é possível que algo tenha acontecido enquanto estava emigrada, que passou a incorporar a administração de insulina no regime terapêutico. Também, na perceção da participante, não ocorreu nenhuma mudança significativa “*é uma coisa como outra qualquer*”, referindo não ter tido dificuldade na aquisição de competências instrumentais. O padrão alimentar consistia em “*fugir à doçaria*”, o que não constituía qualquer problema, dado não apreciar muito doces e permitir-se a prevaricar de vez em quando (flexibilidade). Por outro lado, a tuberculose tinha uma maior relevância na perceção de gravidade que a diabetes. Contudo, demonstrou dificuldade em assumir ter tido tuberculose, verificando-se, ainda hoje, um estigma associado a esta doença.

Cerca de 40 anos mais tarde, as consequências da tuberculose pulmonar associadas a algum comprometimento cardiovascular, a que a diabetes não é indiferente, desencadeiam um processo de mudança ou transição. De início insidioso, foi-se instalando progressivamente intolerância à atividade, que alterou a capacidade de desempenho da participante. A esta resposta corporal que incapacitava para andar, foram-se associando outras respostas corporais, nomeadamente a dispneia, sucedendo-se Infeções respiratórias. Este tipo de respostas corporais teve um grande impacto na continuidade do dia-a-dia, iniciando pelas atividades de lazer e progressivamente afetando as outras atividades de autocuidado. O significado desta situação é “*vida limitada*”. Não pode sair sozinha, porque não consegue andar, não consegue realizar tarefas domésticas como cozinhar, fazer a cama, etc, mantendo-se independente quanto ao processo de decisão e gestão do regime terapêutico medicamentoso. Estas manifestações corporais conduziram a internamentos sucessivos, onde os médicos expressavam, com frequência, dúvidas sobre a adesão ao regime terapêutico medicamentoso: “*parece-me que o incumprimento terapêutico terá um papel importante apesar da doente o negar*”CPCH1P3, “*má aderência terapêutica* CPCH2P3”. A participante foi considerada como “*apelativa*”, “*Quando deixei de estar ao pé da doente e enquanto esta falava ao telemóvel sem evidenciar dispneia importante... Doente muito apelativa!!!*”CPCH2P3, o que poderia justificar não tomar a medicação para ser internada. Esta situação de desconfiança por parte dos profissionais de saúde comprometeu a interação entre os mesmos e a participante, e foi responsável pela delegação da responsabilidade da gestão medicamentosa na irmã, exceto a administração de insulina. Dadas as características da participante (autónoma, independente, *locus* de controlo interno) esta transferência de responsabilidade foi mal aceite, assim como demonstra desagrado por qualquer situação de dependência e de controlo externo, dificultando o papel do prestador de cuidados. Nega “*não*

adesão” e a desconfiança gerou emoção de revolta, mas acabou por aceitar que a medicação ficasse a cargo da irmã. O significado da transição é então expresso pela expressão “pendente”.

#### 4.2.2 Emoções e a adaptação

As emoções predominantes são o medo e a esperança. O medo surge associado aos incidentes críticos relacionados com situações de agravamento, não apenas durante a ocorrência, mas também pela percepção do risco e de não ter quem a ajude. Dorme só e um receio expresso é que se de noite lhe acontece algo que não lhe permita ligar o telefone para a irmã e pedir ajuda, pode morrer sozinha (NC2P3). Medo da morte e da solidão. Este medo é partilhado pela irmã, que sente insegurança por deixá-la só, mas que o manifesta, mais efusivamente, em relação às situações de agravamento em que sente abandono por parte dos profissionais de saúde e do sistema de saúde. *“O peito, a cara... E as mãos...eu olhava para ela e assustava-me”* E1P3, gerando sentimento de impotência.

A dificuldade de aceitação do estado de saúde tem relação inversa com a percepção de qualidade de vida anterior. A percepção anterior era a de que a qualidade de vida era muito boa e estava relacionada com a independência, o nível de interação social e passear. Estas propriedades foram alteradas e sente nostalgia, e dificuldade em aceitar a mudança. No entanto, continua a sentir satisfação com a vida. Estas atividades ficaram restringidas e substituídas por outras, como dormir e ver televisão. *“Olhe, eu gosto muito da minha cama, a minha cama é a minha droga!”*, *“O que me vale é a televisão!”* E2P3. Dormir e ver TV funcionam como distratores externos que têm como objetivo ajudar o tempo a passar sem que se concentre nas dificuldades, provocadas pela doença. Esta é uma estratégia de *coping* centrada na emoção e que funciona como fuga/evitamento.

#### 4.2.3 Suporte social e a família

O maior suporte social desta participante é o suporte familiar, apesar de restrito à figura da irmã, que não coabita com a participante. Esta ajuda a participante nas atividades de autocuidado, de acordo com a necessidade do momento, assistindo ou substituindo e gere o regime terapêutico medicamentoso por “exigência” dos profissionais de saúde, não assumindo a administração de insulina. Neste caso, o prestador de cuidados acusa algum stresse

---

associado ao desempenho do papel relacionado com: o próprio prestador de cuidados, com a interação com a participante e com a condição da mesma.

Dos diferentes aspetos relacionados com a sobrecarga do cuidador o mais relevante, para a prática de enfermagem, tem relação com a perceção de abandono. Esta perceção tem relação direta com o insuficiente suporte profissional. Situações de agravamento da condição, ou alta precoce, na perceção do mesmo, conduzem à perceção de incapacidade para o desempenho do papel, considerando que as exigências da situação são superiores à sua capacidade e conhecimentos. Salientando a falta de suporte do médico de família, considerando, tal como a participante, que um maior acompanhamento e resposta atempada em situações de agravamento diminuiriam a necessidade de recorrer ao serviço de urgência e de internamentos. Esta situação é mal aceite pela participante comparando com o tipo de serviços que o serviço nacional de saúde (SNS) de outro país oferece. Não identifica a enfermeira de família como um recurso nestas situações, tendo a perceção da presença desta em situações pontuais e que as visitas domiciliárias ocorrem de acordo com a disponibilidade da enfermeira e não de acordo com as necessidades. Considera que esta *“faz o que pode”*, e como percebe que o que necessita é alteração da dose de medicação (insulina) para controlar os valores da hiperglicemia e a enfermeira não tem autonomia para o fazer, não é considerada como recurso. Pelo contrário, a insistência para que recorra ao serviço de urgência, é mal vista pela participante. A enfermeira conhece bem o caso e as suas particularidades (NC1P3).

Existe uma diferença na perceção de competência dos profissionais de saúde, reconhecendo competência técnica aos médicos do hospital, e a perceção oposta quanto ao médico de família *“e então?... [médico de família] não serve para nada, é só para receitas. Não ausculta, não faz nada! É só para receitas, minha amiga. Não vale a pena”*. Quanto aos enfermeiros e auxiliares, no hospital, critica a sua pouca disponibilidade para atender os dependentes e as necessidades de quem se encontra internado. Esta perspetiva negativa de desempenho dos profissionais de saúde prejudica a interação entre participante e profissionais. Neste caso podemos dizer que a relação entre profissionais e a cliente dificulta a vivência da transição. As perceções negativas são bilaterais.

Usufrui de um recurso comunitário que consta do fornecimento de uma refeição: o almoço. Esta é uma forma de diminuir a sobrecarga do cuidador, mas insuficiente. É considerada como *“um caso social”* dado viver só e ter por vezes necessidade de prestador de cuidados. A

solução proposta passa por viver num Lar de 3ª idade, que ela rejeita por completo, atitude em conformidade com as características da sua personalidade.

#### 4.2.4 O regime terapêutico

Com um regime terapêutico complexo avalia a sua eficácia de acordo com as respostas corporais, como a intolerância à atividade, dispneia e hiperglicemia. Refere que anteriormente apresentava valores normo glicémicos com administração de insulina de base. Os valores de referência que apresentava anteriormente eram ambiciosos, e nas circunstâncias atuais não deverão ser iguais, no entanto, a descompensação tem sido muito grande com valores glicémicos muito elevados. O baixo nível de conhecimentos não lhe permite ajustar a insulina de forma adequada, criando maior desequilíbrio. A integração de indicações terapêuticas não são compreendidas na totalidade e imprecisões no rigor quanto à dose e quando o fazer, *“pode aumentar um bocadinho a insulina”*, dificulta a decisão da participante. O nível de exigência do regime terapêutico aumentou e os conhecimentos que até então eram suficientes para uma gestão eficaz, são agora insuficientes. Uma propriedade do regime terapêutico é que não é fixo no tempo e mudando a condição e/ou o contexto o regime terapêutico muda, e é necessário um novo processo para conseguir novo equilíbrio.

A corticoterapia que se encontra a fazer, sem nos ser muito claro desde quando e por quem foi prescrita, sendo que nos relatos refere ter sido prescrita no hospital e que inicia esquemas de desmame mas retoma sempre a dose inicial por agravamento de sintomatologia. A decisão de reiniciar a corticoterapia tem sido uma decisão da participante e da irmã, em função do agravamento restritivo da insuficiência respiratória. Sempre que tem consultas ou internamentos (fase agudização) não é possível retirar corticoíde e reinicia desmame. Esta situação de gestão ineficaz tem consequências tanto ao nível do controlo glicémico, como no aumento da susceptibilidade à infeção e não permitem uma avaliação clínica correcta da situação respiratória. A tomada de decisão tem sido baseada em conhecimentos vagos sobre o efeito da corticoterapia sobre a glicemia e sobre o conhecimento baseado na experiência sobre o efeito de *“alívio”* da dificuldade respiratória. Este nível de tomada de decisão exige não apenas o conhecimento experiencial mas exige, também, conhecimento técnico que não têm. Esta situação exige um acompanhamento profissional mais continuado. Neste caso verifica-se a exigência de um nível assistencial, ao nível dos cuidados continuados que, não exigindo nenhum internamento, precisa de acompanhamento contínuo e acessibilidade

---

rápida. Ou seja, há níveis de tomada de decisão que requerem assistência profissional e não são exclusivos do autocuidado; a insuficiência de resposta profissional é percebida como abandono. A solução de recorrer ao serviço de urgência é, quanto a nós, a solução inadequada já que, desde chegar ao mesmo até ser atendida, existe algum tempo de espera em que estará exposta a um ambiente agressivo, privada de O<sub>2</sub> e que agravará o quadro. Em termos económicos exigirá meios mais dispendiosos e pode não resolver a situação da pessoa.

O conceito de padrão alimentar recomendado demonstra que tem algum conhecimento, mas apresenta algumas particularidades pouco aconselháveis para quem é diabética e hipertensa, designadamente o número de refeições que realiza e o consumo de fumados (sandes de presunto). A sopa, elemento essencial numa alimentação saudável, é fornecida pela instituição de apoio. O controlo da qualidade em termos calóricos é mais difícil, dado ser externo.

Em suma, o regime terapêutico prévio era percebido como simples, flexível com um elevado grau de auto permissividade, não interferia com o dia-a-dia da pessoa, que lhe atribuía baixa importância e para o qual estava habilitada para gerir, não apresentando dificuldades instrumentais. O regime terapêutico, depois da complicação da situação patológica, caracterizou-se por ser percebido como complexo, sendo-lhe atribuída elevada importância pela participante, que é incapaz de o gerir autónoma e eficazmente para conseguir o controlo desejado, tendo sido necessário delegar parte da gestão medicamentosa a um prestador de cuidados, o que foi mal aceite. Passa, portanto, a ser um regime terapêutico de elevada complexidade em que as respostas corporais à doença interferem com o regime terapêutico, as respostas corporais aos fármacos têm repercussões negativas no controlo de outras componentes do regime terapêutico e, tem uma necessidade de ajuste terapêutico, mediante monitorização, que excede o conhecimento da participante.

#### **4.2.5 Gerir a transição**

Este caso, como outros, demonstra-nos que face a situações com diferentes níveis de percepção de gravidade, a mesma pessoa pode, ou não, viver uma transição. A não vivência de transição, implica retardar emoções e adiar problemas. Esses problemas podem surgir por não ter sido utilizada uma resolução planeada do problema, que na doença crónica terá por objetivo limitar ou impedir o aparecimento de situações de maior implicação no dia-a-dia da pessoa, e que se repercutem na qualidade de vida.

O confronto com a doença leva a pessoa a mudar coisas na sua vida, mas neste caso, com um carácter restritivo, ou seja, se tem intolerância à atividade e caminhava, deixa de caminhar; se tem glicemias altas, não come. As estratégias existem pela limitação e não de forma pró-ativa. A proposta de regime terapêutico, pelos profissionais, por seu lado, parece dar ênfase, apenas, à adesão e gestão da medicação e afins (monitorização da glicemia e O2) e não engloba o objetivo principal da participante que é a manutenção da sua dignidade pessoal.

### 4.3 Caso P7

O caso do Participante 7 (P7) tem início cinco anos antes do início do estudo e o evento que despoletou a transição saúde /doença foi uma Tuberculose Pulmonar, provocada pelo *Mycobacterium tuberculosis complex* resistente à isoniazida. Fumador, com bronquite crónica e VHC positivo (vírus Hepatite C) (CPCH1P7). Deste episódio resultaram sequelas pulmonares com bronquiectasias e doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC).

Uma transição situacional anterior, a morte da esposa, fez com que tivesse mudado de residência passando a viver com uma das filhas e seus familiares. Bem conhecido do médico de família, que refere que a situação é grave e que “tudo tem sido feito”, só restando ajudá-lo quando a situação descompensa. A enfermeira de família não conhece o senhor mas, efetuou o contato para solicitar participação no estudo.

Durante o período de seleção dos participantes teve cinco internamentos, estando a causa do internamento diretamente relacionada com a DPOC em quatro destes, e um episódio em que a causa inicial de internamento foi uma pancreatite, mas que teve continuidade no Serviço de Medicina por exacerbação da DPOC. Das várias Infeções respiratórias que motivaram os internamentos, uma evoluiu para sépsis.

Ao longo do tempo de contato verificou-se uma preocupação constante, relacionada com as características pessoais, com o processo familiar, com a necessidade de proteger a família, pelo que lhes oculta os problemas. A conjugação do significado da doença (doença como fraqueza) e a desvalorização de sintomas de agravamento, usando humor para dissimular e não preocupar a família, pode ter constituído um entrave à identificação de situações de agravamento atempadas e evoluir para situações de maior gravidade com necessidade de internamentos.

Este caso reporta-se a um participante do sexo masculino, adulto, com 64 anos de idade, com quatro anos de escolaridade, estando reformado por incapacidade. Apresenta predominância de *locus* de controlo interno, embora nos aspetos da saúde predomine um *locus* de controlo externo percecionando esse controlo nos profissionais de saúde.

O uso do “Humor” é uma característica sua e que facilita a interação com familiares e profissionais de saúde, sendo sempre uma pessoa bem-disposta e mantendo relações “simpáticas”.

Coabita com uma filha, numa família alargada, em que o processo familiar é funcional, com relações fortes entre os seus membros e tendo uma função de suporte. A família vive as situações relacionadas com a saúde com pouca informação. Vive num bairro social, tendo um quarto só para si, onde se encontra todo o equipamento para gerir o regime terapêutico e todos os medicamentos. Quarto com boa exposição solar, condições de arejamento e ventilação. Toda a casa se encontra muito limpa e arranjada.

Tem uma atitude protetora sobre a família, pelo que oculta problemas de saúde, para que não se preocupem (protegendo a família).

#### 4.3.1 A vivência da Transição

A vivência da transição, despoletada pela presença de um processo de doença, só teve início quando a intensidade das respostas corporais impediram a atividade normal, provocando alteração na capacidade de desempenho a nível laboral. Até esta altura, apesar de poder já ter iniciado o processo de consciencialização, adoptou estratégias de *coping* ineficazes. A “negação” surge relacionada com o significado atribuído ao “estar doente”, em que a doença surge como uma “fraqueza” e, também, à necessidade que sente de proteger a família de eventos negativos.

A consciencialização da gravidade e da necessidade de um maior envolvimento foi “forçada” por outros, impedindo-o de trabalhar enquanto não procurasse um médico. Perante a reação dos profissionais de saúde (*feedback*) perceciona a gravidade da situação. A perceção de gravidade resulta da conjugação de alguns fatores:

1. Necessidade de ajuda profissional diferenciada “*Fui aqui ao doutor e ele mandou-me para o HPH, mas lá não me disseram nada, mandaram-me para o dispensário (CDP)*”. E1P7
2. Incerteza relacionada com:

- a. Pouca informação
  - b. Interferência na continuidade *“eu agora estou arrumado... [falta de ar que lhe impede de sair de casa] Desde há 1 ano... se eu for trabalhar...eu já bufava...ele passa-me um papel para o desemprego, eu não quero!”E1P7*
  - c. Internamentos frequentes (duração; intervalo de tempo entre internamentos) *“Filha- Teve alturas que saía do Hospital e entrava logo outra vez na urgência. Estava 1, 2 dias e voltava,...”E1P7*
3. Respostas corporais intensas
  4. Perceção de risco de vida, *“parecia que morria”E1P7.*

As respostas corporais intensas, como a dispneia e intolerância à atividade têm uma primeira implicação a nível laboral, colocando o participante perante uma situação de ambivalência: por um lado o desejo de trabalhar; por outro lado, o medo de não ser capaz, dadas as limitações com que ficou a nível de desempenho. Esta consciencialização teve por consequência a introdução de uma mudança no projeto de vida, tendo decidido solicitar a reforma por incapacidade, conforme conselho do seu médico de família.

Os internamentos têm um significado diferente ao longo do tempo; no primeiro contato, após um período de muitos internamentos, verbaliza uma boa aceitação dos mesmos relacionando com a relação de “amizade” com os profissionais de saúde. Posteriormente, refere não gostar de estar internado, apesar de ser bem tratado, manifestando angústia pela separação do ambiente familiar. O significado de estar internado parece ter mudado ao longo do tempo conforme a esperança foi aumentando. Se inicialmente predominava o medo de morrer, o significado de estar internado está relacionado com o estar em ambiente seguro; conforme aumentou a esperança de melhorar, vivendo uma vida com algumas limitações, os internamentos passaram a ser incidentes críticos negativos que o afastavam da família e lhe relembravam a susceptibilidade (fraqueza).

#### **4.3.2 Emoções e a adaptação**

As respostas corporais à doença, com particular destaque para a dispneia, têm como consequência direta a perceção da proximidade da morte, provocando medo. Esta emoção vai acompanhar o participante ao longo de todo o processo e parece ser responsável por algumas decisões de atuação e, principalmente, de abstenção de ação (não sair de casa, não descer escadas, não fazer “passadeira”, etc.). As estratégias de *coping* utilizadas para lidar com a

---

situação, dado considerar que não possui mecanismos que lhe permitam minorar a “falta de ar” perante a atividade física, opta por “evitar” este tipo de experiências. Esta falta de esperança está relacionada com a consciencialização de que, mesmo cumprindo o regime terapêutico, gerindo as nebulizações, o oxigénio, e apesar do empenho dos profissionais de saúde, há uma parte da doença que não consegue controlar e que existe um nível de imprevisibilidade não ultrapassável.

Esta perceção é influenciada por experiências anteriores, nomeadamente com a situação da esposa que terá morrido enquanto a reforma lhe era negada. Este acontecimento teve um significado importante para o participante, desacreditando o sistema de saúde e os médicos que terão decidido, em seu entender, ter condições para trabalhar, sem levar em consideração a condição da pessoa *“ela a cair aos bocados...se olhassem bem para ela...”*. A similitude das situações é realçada pela expressão utilizada para definir o auto-significado da doença *“E eu aqui estou, a cair aos bocados”* E1P7.

A incapacidade provocada pela intolerância à atividade, associada ao medo da morte e à solidão da viuvez, provocam tristeza, que tenta ocultar da família. “Proteger a família” parece ser um conceito que ao longo do processo de transição tem sido prioritário para si, tentando ocultar as emoções negativas que vivencia. Reconhece a família como o seu grande suporte, minimizando a solidão e a saudade que sente da esposa. No entanto, perante “momentos maus” procura isolar-se, evitando o contato com os familiares e revivendo emoções passadas negativas marcantes (ex. guerra colonial), não partilhando emoções. Apesar disso, o “humor” é a forma que mais utiliza para lidar com a situação, brincando.

Os profissionais de saúde, que considera de “amigos”, revelam ser uma variável importante no contínuo entre a esperança e a falta de esperança. E o que um profissional diz, tal como a forma como o diz, pode fazer variar a atitude de otimista para pessimista, ou vice-versa.

#### **4.3.3 Suporte social e a família**

A sua opinião sobre o suporte profissional é de “confiança” valorizando, em particular, a “atenção” dos enfermeiros e o trabalho que desenvolvem com os doentes, principalmente no hospital. “Confiança” parece significar acreditar na competência técnica e no empenho dos profissionais para conseguirem tratá-lo da melhor maneira possível. Relata vários episódios de situações com algum humor, demonstrando o carinho que sente em relação aos mesmos, aos

fisioterapeutas e às auxiliares. O “humor” surge como uma estratégia de aproximação dos profissionais para facilitar a relação entre a pessoa e o técnico.

Duas características emergem como significantes na opinião sobre a interação com os profissionais de saúde: acessibilidade e acompanhamento. Enquanto nada refere sobre estes aspetos relativamente ao hospital, refere dificuldade no acompanhamento médico e disponibilidade do enfermeiro de família para prestação de cuidados instrumentais, no domicílio.

Perceciona que os enfermeiros no hospital têm atitudes que variam entre, o que Orem denominaria, terapêuticas totalmente compensatórias até orientação e facilitação, de acordo com as suas necessidades. A presença é, mais uma vez, percecionada como condição para se sentir seguro. Promover o autocuidado não passa por deixar a pessoa entregue a si próprio ou abandonado.

#### 4.3.4 O regime terapêutico

O regime terapêutico deste participante é complexo e constituído por:

- Medicamentos:
  - Polimedicação [Spiriva® (1xdia); Atrovent® MDI (3Xdia); Filotempo® 1 c/d; Lasix® (1c/d); Lopicortinolo® (desmame); Omeprazol 20®]CPCH1P7;
  - Doses diferentes de acordo com esquema [Lopicortinolo® (desmame)];
  - Preparação e autoadministração de fármacos, por via inalatória.
  - Gestão de medicamentos em SOS.
  - Vacina da Gripe:
  - Conhecimento sobre os medicamentos: sabe a razão pela qual toma cada um dos medicamentos, conhece pelo nome (nomes semelhantes ou iniciais: “Às 9h tenho o “Spinola” (Ri) [Spiriva®] e às 10 as duas bombas, não sei dizer o nome disso. Começa por F uma e a outra por M. Quando vou ao médico digo que preciso de medicação: uma começa por F outra por M, e ele já sabe”).
- Administração de Oxigénio, “O2 2l/m 16h/dia...OLD no domicílio” CPCH1P7.
- Atividade Física/Andar
- Consultas de vigilância e exames complementares

- Gerir o impacto na funcionalidade (realização de atividades de autocuidado considerando a intolerância à atividade)

#### 4.3.5 Gerir a transição

Dada a complexidade do regime terapêutico e a intensidade das respostas corporais à doença, foi necessário desenvolver algumas capacidades e encontrar algumas estratégias para lidar com as dificuldades percebidas. Não podendo avaliar as dificuldades que poderão ter existido no passado, resta-nos o registo da preparação que terá ocorrido a nível hospitalar e a perceção do próprio. A preparação e autoadministração de fármacos, por via inalatória, exige aquisição de competências para preparação e administração, que demonstra ter desenvolvido *“medicado com Spiriva®, formoterol® e Budesonido®, os quais foi ensinado a manusear corretamente no internamento, com os próprios aparelhos, após ter sido fornecida receita médica e aviada. Leva Indicação de posologia e utilização”* CPCH1P7.

Gestão de medicamentos em SOS, é outro dos aspetos da complexidade do regime terapêutico e que exige autoconhecimento, autocontrolo e conhecimento sobre os fármacos incluindo a forma de atuação e respostas corporais esperadas. Nesta situação os medicamentos em SOS estão relacionados com intolerância à atividade e dispneia. Para que se consiga o efeito pretendido é necessário gerir, conjuntamente, a atividade física. Neste caso a gestão em SOS é ineficaz, porque não existe gestão da atividade física de acordo com as dificuldades.

As dificuldades na administração resultam da interface entre as características do produto e as características do utilizador, neste caso entre o tamanho dos comprimidos e a dificuldade na deglutição.

Encontrámos várias estratégias desenvolvidas para gestão dos medicamentos:

- Face às dificuldades de administração
  - Ter disponível um copo grande com água suficiente até concretizar deglutição.
  - Fracionar comprimidos
- Organização dos medicamentos, para não esquecer de tomar a dose certa à hora certa (registos escritos nas caixas)
- Assistência de familiar (ajudando a lembrar e confirmar se toma toda a medicação)
- Memorização dos fármacos por nomes semelhantes

A Vacina da Gripe, embora sujeita a prescrição médica e a administração seja efetuada pelo enfermeiro, consideramos incluída na autogestão do regime terapêutico, dado este processo ser iniciado pelo próprio, o que pressupõe a decisão sobre a necessidade da mesma. Neste participante existe consciencialização da necessidade desta imunização, apesar dos possíveis efeitos secundários, que já experienciou.

A gestão de medicamentos é facilitada: pela redução do número de tomas diárias; redução do número de dias de terapêutica (ex. antibióticos); diminuição da quantidade de comprimidos por caixa, diminuindo desperdício.

O oxigénio prescrito durante a quase totalidade do dia, não permite que abandone o domicílio, pelo que foi proposto o uso de O<sub>2</sub> portátil. O objetivo é manter a administração durante a atividade física, permitindo maior flexibilidade nas atividades de lazer, que no contexto da atualidade se restringe às desenvolvidas dentro de casa (TV, deambulação, distração com os netos). Recusou, inicialmente, baseado em crenças de que poderá ficar sem fornecimento de O<sub>2</sub>, dada a baixa capacidade do equipamento, e na opinião de outros que não “gostam”, resistindo à mudança. Talvez seja, também, porque deixará de ter argumento para não aumentar o nível de atividade física e/ou pela imagem social relacionada com um dos significados da doença (fraqueza). A imagem social de necessidade do uso de O<sub>2</sub>, pode ser prejudicial a uma gestão adequada; na fisioterapia aceita o O<sub>2</sub> durante o exercício físico salientando que o faz, mas que todos fazem! O ênfase colocado no “mas” leva-nos a acreditar que a imagem pode estar relacionado com resistência ao O<sub>2</sub> portátil.

A opinião da família sobre a forma como gere a atividade física, é a que “*podia andar mais que aquilo que anda*”, o que eles apelidam de “preguiça”, nós chamamos medo e significados negativos face ao convívio social. As emoções são responsáveis pela limitação da atividade física. A forma de gerir a intolerância à atividade é limitando-a ao mínimo indispensável em algumas fases do processo. Ao longo da observação do caso percebemos que esta situação de medo é ultrapassada quando nos referimos a exercício físico orientado em situação de fisioterapia. Quando se encontra num ambiente que percebe como seguro, pela presença de profissionais de saúde, adere progressivamente. O “progressivamente” está relacionado com a segurança que vai adquirindo em si próprio e na capacidade de levar a cabo uma tarefa sem a ocorrência de algum incidente crítico (autoeficácia). Para essa autoeficácia colaboram, também, o aumento progressivo iniciado a partir da atividade preferida (tipo de exercícios) por sentir maior segurança (bicicleta) e só depois evoluir para marcha em tapete, sobre a qual

manifesta maior receio e ainda o suporte da terapeuta, incentivando ou ajudando a consciencializar a melhoria da performance, e a presença de muitos profissionais. ” *Porque a pessoa está ali a andar, a andar...mas ela disse: -Não se preocupe! - É que ela tem sempre lá muita gente...não é? (Ri) Enfermeiros e quê... E2P7.*

A atividade física é limitada pela disponibilidade de recursos, nomeadamente as férias da terapeuta, ou seja pelas contingências dos recursos profissionais. A fisioterapia é complementada por exercícios auto iniciados em casa e para a sua eficácia foram importantes:

- A sistematização
- A rotinização (integração nas atividades e rotinas diárias).

Para lidar com as emoções decorrentes da prática de atividade física, o participante evita a questão - resistência, utilizando o humor e disfarçando as suas dificuldades.

A capacidade de desempenho das atividades do dia-a-dia, como o autocuidado higiene, varia em função das respostas corporais à doença e com o medo de agravamento da situação. A família substitui, assiste ou facilita de acordo com a necessidade, permitindo autonomia.

A vigilância regular tem duas implicações, por um lado a autovigilância, pressupondo a deteção precoce de qualquer sinal ou sintoma que possa indiciar necessidade de recorrer a ajuda profissional ou qualquer ajuste terapêutico auto ou hetero iniciado; por outro lado, a vigilância regular em consultas com profissionais e exames complementares de diagnóstico, a solicitação de ajuda profissional, atempada, fez diminuir o número de internamentos. Situações negativas anteriormente experienciadas na realização de exames complementares, como descompensação respiratória, podem também ser causa de emoções negativas e serem um entrave à sua adesão. A importância da realização dos exames complementares é tanto melhor percebida quanto melhor compreendido for o seu significado (fazer sentido), ou seja, quanto melhor for o conhecimento sobre a sua realização e a sua interpretação.

Para o baixo nível de conhecimento sobre a doença, tratamento e/ou exames diagnóstico contribui o fato de, apesar das suas capacidades de interação, não questionar os profissionais de saúde sobre resultados. Favoravelmente tem a seu favor, ser capaz de aprender pela experiência e do *feed-back* técnico que é dado.

## 4.4 Caso P10

O caso em relato é referente à participante 10 (P10) que teve cinco episódios de internamento no período considerado, por causa relacionada com uma das doenças crónicas que apresenta. Com uma cardiopatia isquémica, apresenta insuficiência cardíaca congestiva, obesidade, dislipidemia e hipertensão arterial. Estes episódios de internamento estão associados a situações de descompensação com taquidistritmia e dor retro esternal, com irradiação para o braço esquerdo e região dorsal (CPCHP10). Apresenta, ainda, problemas osteoarticulares, com dor e limitação articular que, associados à situação anteriormente descrita, parecem responsáveis pela dificuldade na locomoção e pelo desequilíbrio que por vezes apresenta, resultando em quedas. Ambas as situações geraram uma transição do tipo saúde/doença, sendo que a primeira encontrar-se-ia resolvida, tornando-se estável, e sendo reativada pelo desencadear da segunda situação. Deste evento resultou a necessidade de incorporação de um regime terapêutico complexo, gerido sem a inclusão de todas as componentes recomendadas, mas tendendo para a normalidade. Este processo foi alterado por uma transição paralela (doença oncológica da filha) que, embora, não relacionada, desencadeou novos eventos críticos, entre os quais queda com fratura. A estabilização da situação da doença da filha, coincidiu com nova tendência para a normalidade.

Participante do sexo feminino, idosa, reformada, tendo sido operária e empregada doméstica. Viúva, não sabe ler nem escrever, vive com a filha solteira. A sua história de vida e o discurso atual demonstram ser uma pessoa arrojada, corajosa e determinada, tendo uma perspetiva otimista da vida. Apresenta uma predominância de *locus* de controlo interno e tem uma forte orientação para o autocuidado.

### 4.4.1 A vivência da Transição

A transição despoletada pela situação progressiva de alterações do sistema músculo-esquelético teve um impacto menor na vida da participante do que a alteração do sistema circulatório. Esta foi acompanhada de uma perceção de risco de vida, enquanto a anterior teve um significado relacionado com a limitação progressiva e a reforma por incapacidade. Entre valores importantes para a participante, a vida é um valor Major. Apesar da idade tem um grande e expresso apreço pela vida e aprecia o convívio familiar, em especial com quem

---

coabita. A expectativa de controlo é diferente, enquanto reconhece e utiliza estratégias para o autocontrolo da dor e usa equipamentos adaptativos para ultrapassar as limitações articulares, na doença cardíaca tem a perceção da imprevisibilidade e da incapacidade de autocontrolar as “crises”. Tem uma consciencialização quanto à gravidade da situação, mas pouco conhecimento quanto à relação com comportamentos que favorecem ou agravam a situação, como o padrão alimentar e o controlo do peso. A consciencialização é prejudicada pela falta de conhecimento, e pode assentar em falsos pressupostos como em crenças erróneas. Sabe que a condição cardíaca limita estratégias de tratamento ao sistema músculo-esquelético, como a cirurgia e o uso de fármacos para controlo da dor, que interferem com a coagulação (anti-inflamatórios e analgésicos).

A vivência de uma transição saúde/doença por parte da filha, é um incidente crítico que desencadeia uma ocorrência de eventos: queda de que resulta uma fratura que a torna temporariamente dependente e descompensação cardíaca, com múltiplos internamentos. Estes incidentes decorrem de uma alteração a nível das emoções, que conduzem ao agravamento da situação patológica. O significado é de sofrimento “major” pelo sofrimento da filha e pela perceção de gravidade da situação, de “ficar aleijada”, que provoca mudança no *status* de desempenho e mudança no status familiar em que necessitaria de incorporar uma mudança de papel (de apoiada a apoio) que foi impossibilitada de concretizar, ficando ambas com uma situação temporária de dependência.

#### 4.4.2 Emoções e a adaptação

As emoções predominantes são a esperança, e perante situações de stresse a fé (crença religiosa) tem uma grande importância na manutenção da mesma. A força de vontade e capacidade de autocontrolo são referidas como decisivas para a manutenção da sua vida, tal como a reconhece. Pode dizer-se que tem uma elevada perceção de autoeficácia, acreditando em si e demonstrando vontade de viver, aceitando a finitude da vida aparentemente com tranquilidade, aceitando o envelhecimento. A vontade de viver parece associada à satisfação com a vida e relacionada com a família; é como que um “pretexto”: “*Criar a minha neta*”; “*fazer companhia à filha*”.

#### **4.4.3 Suporte social e a família**

Coabita com uma filha, sendo uma família monoparental (matriarcal), mantendo uma grande influência junto da família alargada, constituída por vários filhos e suas famílias. A proximidade da família alargada é grande e o suporte demonstrou, ao longo do estudo, ser eficaz em situação de crise. É, no entanto, o outro elemento do agregado familiar quem fornece o maior suporte com interajuda e companhia, parte os comprimidos, lembra a toma de medicamentos e regista valores de monitorização de tensão arterial.

O suporte profissional ocorreu com maior relevância a nível hospitalar e durante os internamentos. Não reconhece os enfermeiros como suporte, exceto em cuidados do tipo instrumental, como o tratamento da ferida, de acordo com a imagem construída sobre os mesmos. Por esse fato, não reconhece nem frequenta as consultas de grupos de risco na unidade de saúde familiar (USF).

A opinião sobre os profissionais de saúde na globalidade é positiva e advém da forma como se sentiu tratada, valorizando a competência técnica e a atitude que variou entre: o negligente e o competente; o irresponsável e responsável. Relaciona má prática profissional/negligência com resultados negativos com alguma incapacidade. Valoriza pormenores de personalização como o festejarem o seu aniversário, durante o internamento, com parabéns, bolo e chá. Salaria a capacidade de persuasão dos enfermeiros na forma, com carinho e humor e por alguma força de persuasão com que levam as pessoas a aderirem a determinada medida. Muito crítica acerca da forma como os profissionais tratam os clientes e registando os incidentes críticos relacionados com falta de preocupação com aparência, pudor e bem-estar da pessoa.

Na relação com os profissionais de saúde surge um obstáculo, o “embaraço”, parecendo ter relação com a não-aceitação da perda temporária da autonomia e a partilha da intimidade, colocando dificuldades na eliminação e concorrendo para duas situações: o uso inadequado de fralda e risco de queda.

#### **4.4.4 Características do regime terapêutico**

A participante apresenta um regime terapêutico complexo, constituído por vários fármacos (seis) que interagem entre si, controlo da dor músculo-esquelética, exercícios articulares, atividade física e monitorização da tensão arterial. Não integra o padrão alimentar como

---

componente do mesmo, desde que deixou de tomar anticoagulante oral. Para esta situação contribui a falsa crença que não necessita de incorporar nenhum padrão alimentar com restrições. Estava consciente da interação entre os alimentos consumidos e a medicação anticoagulante, pelo que refere adesão à mesma – *“Andava preocupada era com a dieta que trouxe, muito grande”*. A incorporação de um padrão alimentar restritivo em termos de quantidade, qualidade e frequência de ingestão é referenciada como um objetivo, estabelecendo uma relação direta entre esta medida e o “coração”, apenas enquanto fez anticoagulante oral. Induzimos daqui que a adesão é favorecida pela percepção de gravidade, pela relação entre a medida e a consequência e, ainda, pelo medo. Dado o baixo nível de conhecimento sobre o padrão alimentar saudável e o tipo de confeitaria que tivemos oportunidade de apreciar, temos dúvidas que a gestão do padrão alimentar fosse eficaz. Apesar de saber que o consumo de sal interfere com os valores tensionais, não expressa preocupação por aderir a essa medida, verbalizando que isso só é uma preocupação quando acompanhado de sintomatologia – *“Quando me sinto mal é que eu corto”* E1P10, e a redução é explicitada por *“fujo”* demonstrando imprecisão. Podemos inferir que a sintomatologia favorece a adesão.

O padrão alimentar é pobre em variabilidade e muda em função das perturbações do sistema digestivo, com alterações do padrão de eliminação. Para esta alteração contribui o próprio padrão alimentar que é inadequado em função da obstipação e a ineficácia da gestão farmacológica. A utilização indevida de fármacos (laxantes) não proporciona regularização do trânsito intestinal, mas provoca diarreia, cólica e hemorragia, que a participante trata com caldos de galinha (rico em gordura e calórico). Altera o padrão alimentar em função de perturbação do sistema digestivo, mas não tendo em conta as perturbações do sistema circulatório. Talvez porque as consequências a este nível sejam indiretas, enquanto no sistema digestivo contribuem para a resolução de um problema agudo e que provoca respostas corporais imediatas, percebidas e intensas. No entanto, é evidente que as consequências no sistema circulatório são mais graves. Podemos inferir que não existe uma real consciencialização, relacionada com falta de conhecimento.

A gestão do regime terapêutico farmacológico é dificultada por não saber ler, tendo encontrado estratégias, aparentemente eficazes, para ultrapassar essa dificuldade: Conhece as caixas todas e sabe o horário (manhã, meio-dia, à noite) a que deve tomar cada um deles. Não sabe qual o efeito, exceto do que é administrado por via inalatória – *“Bronquite”*, e a filha sabe

de alguns -“É o das tensões”. Refere nunca se esquecer de tomar, demonstrando uma atitude de adesão, facilitada pela percepção dos benefícios que encontra na mesma.

O autocontrolo da dor articular é realizado com estratégias não farmacológicas como o uso de equipamento protetor da articulação (joelho), aplicação de calor húmido, alternância de atividade com períodos de repouso e a gestão do ambiente, tendo colocado em sítios estratégicos equipamento para sentar e repousar.

A dor cardíaca controla com repouso e posicionamento, mas em situação de crise não tem fármaco para administrar.

Monitoriza a tensão arterial, tendo equipamento adequado para o efeito, mas não sabe interpretar os valores tensionais. A filha assiste nesta tarefa e regista, escrupulosamente, os valores, mas sem qualquer interpretação.

A atividade física é integrada no dia-a-dia e não realiza qualquer tipo de atividade estruturada. Realiza atividades domésticas e pequenas tarefas agrícolas (quintal), subindo e descendo escadas para aceder ao mesmo e à rua para efetuar compras.

É independente no autocuidado, tendo alguma dificuldade em tomar banho, mas utilizando estratégias para gestão de energia e para superar as limitações articulares, permitindo a sua autonomia. Tomar banho é uma atividade dificultada pelas condições do edifício residencial (casa de banho fora da habitação, sem banheira nem base de chuveiro, mas com chuveiro com água quente), que tem relação com o *status* económico (família com baixos rendimentos económicos) que não parece ser muito perturbador do equilíbrio familiar. Demonstra uma forma de vida simples, mas feliz.

Esta participante tem como objetivos próprios, na conjugação de fármacos e outras medidas terapêuticas, o controlo da sintomas, não incorporando objetivos que não lhe sejam perceptíveis, como controlo de dislipidemia, ou sobre os quais tem falsas crenças (ex. diminuir peso corporal/ medicação faz engordar). Sendo uma pessoa com forte *locus* de controlo interno, tem muitas crenças resultantes da sua própria experiência e interpretação dos fatos, que partem de falsos pressupostos, resultantes de um baixo nível de conhecimento que é difícil desmitificar.

A gestão de energia ocorre do aparecimento da dispneia que surge como manifestação da intolerância à atividade, de forma não planeada, mas por reação à situação. A dispneia é

---

interpretada como sendo uma doença respiratória (falta de ar) independente do sistema circulatório. O mesmo se passa com a ortopneia que, perante a sua ocorrência, sabe que melhora sentando-se na cama, mas que não previne a sua ocorrência, por falta de conhecimento.

#### 4.4.5 Gerir a transição

Ao terminar o acompanhamento do caso percecionamos que a transição atingiu um nível de estabilidade e que novas ocorrências irão novamente reativar. Autónoma no seu autocuidado, depende de pequenos equipamentos para concretizar as atividades e de auxiliar de marcha para andar, apesar de manter limitação nos movimentos finos. Mantém a atividade doméstica e algumas atividades agrícolas fazendo a manutenção do quintal, contratando alguém para trabalhos mais forçados. Está satisfeita com a vida e mantém atividades de lazer com a família alargada pelo que a união familiar contribui para estes resultados.

Tem uma identidade de pessoa com doença e não de pessoa doente, mantendo a força de vida apesar dos seus 82 anos.

### 4.5 Caso P15

O participante P15 encontra-se institucionalizado num Lar de Terceira idade, onde não desempenha qualquer papel ativo na gestão do regime terapêutico farmacológico nem padrão alimentar, tendo um papel ativo na gestão da atividade física e no consumo de álcool que efetua fora da instituição.

Os cinco internamentos durante o período de seleção, tiveram como causa a doença cardíaca crónica (substituição de válvula aórtica, derrame pleural e insuficiência cardíaca descompensada), e por anemia provocada por perda hemática crónica, relacionada com tumor benigno do aparelho digestivo.

Mas a sua história começa muito antes, quando um AVC, de que resultou uma discreta hemiparesia, o deixou “entrevado” numa cama, durante sete anos. O “milagre” aconteceu quando descobriu que era capaz de andar:

*“Levantei-me sozinho. Cai aqui, cai acolá, cai aqui, cai acolá, cheguei à porta do quarto, olhei para a sala, abri a persiana e fui á janela. Os vizinhos passavam e*

*ficavam espantados “Olha o seu Zé, olha o seu Zé!”. Puxei uma cadeira e fiquei à janela. A minha cunhada ouviu um barulho e julgou que eu tinha caído e saiu a correr, viu-me e começou a dizer: - Foi milagre, foi milagre”.E1P15*

Apesar de apresentar uma situação de autocuidado abandonado, a decisão de incorporação no estilo independente prende-se com as suas características individuais e a forma como gere a autonomia possível, considerando as limitações impostas pela institucionalização.

O participante é, sem dúvida, uma pessoa que, apesar do baixo nível educacional (segunda classe, não sabendo assinar o seu nome) é arrojada e autodeterminada. Tem uma história de uma vida difícil, associada a dificuldades económicas extremas. Não se acomodou às dificuldades e pode ser caracterizado como um lutador e um sobrevivente (resiliente). A reforma por invalidez voltou a agravar a situação. É bem-humorado, demonstrando o seu otimismo face à vida. Idoso, a sua aparência é superior à idade real. Após a morte da esposa, encontra-se institucionalizado num Lar de Idosos, tendo um comportamento de dependência face aos requisitos de autocuidado universal (Banho), incongruente com as limitações físicas que apresenta (hemiparésia discreta), estando esta dependência relacionada com as rotinas da instituição, que favorecem a perda de autonomia. Deambula com auxiliar de marcha (canadiana) que utiliza para garantir maior segurança na atividade, demonstrando que consegue deambular sem a mesma. Os resultados neste tipo de autocuidado (andar) têm evoluído favoravelmente desde a integração no Lar, de acordo com o testemunho das funcionárias administrativas, devendo-se este fato à persistência demonstrada.

Ao longo da narrativa da sua história de vida percebe-se um *locus* de controlo interno predominante, relacionado diretamente com a sua capacidade de reação às vicissitudes da vida e, simultaneamente, uma grande capacidade de adaptação às situações, mesmo às mais complicadas, resignando-se ao que considera fora da sua esfera do seu controlo.

#### **4.5.1 A vivência da Transição**

Considerar que o P15 viveu apenas uma transição do tipo saúde/doença, com vários incidentes críticos, é talvez muito redutor; o contrário, considerar que cada uma das novas situações de doença exigiram uma nova transição é talvez excessivo. Não nos é possível, pelo relato do participante, estabelecer este tipo de gradação. Consideraremos, então, a transição desencadeada pelo evento que provocou a situação de dependência nos requisitos universais

do autocuidado, durante sete anos e o processo de reconstrução de autonomia desencadeado por um evento crítico, do qual decorreu uma nova consciencialização, gerando um novo envolvimento, fundamental para a incorporação de uma componente do regime terapêutico, que até então não foi considerada.

A consciencialização de gravidade exagerada da situação, face à limitação decorrente da condição, relacionada com baixo nível de conhecimento do próprio e da família e com o fraco suporte profissional, conduziu à identificação de estratégias de prestação de cuidados pela esposa, exageradas face às necessidades. Desta forma, a família viveu alteração da condição económica porque a esposa, assumindo o papel de prestadora de cuidados, deixou de trabalhar. O significado atribuído ao AVC foi o da dependência *“Estive entrevado 7 anos”*, pelo que, apesar da hemiparésia ser discreta, assumiu inteiramente o papel de doente:

*“Quando vim do hospital nunca mais saí de casa... Acamado. A minha esposa deixou de trabalhar para cuidar de mim. Estive 7 anos sempre na cama. Vinha uma vizinha, para ajudar a minha mulher, para me sentar na cama para comer. Fazia as necessidades na cama, urinava na cama, deram-me uma coisa para pôr na cama para tomar banho e era assim” E1P15.*

As expectativas desajustadas face à condição, de ambos os cônjuges, conduziram a uma situação de resignação, dado não perceberem que seria possível modificar a situação para uma melhor qualidade de vida. O arrojado de um familiar foi o incidente crítico que faz a diferença, com um simples ato (levantar o participante), fez mudar todo o seu mundo, até então restrito a uma cama num quarto. O consciencializar-se de uma potencialidade que mudava tudo, mobilizou o resistente e autodeterminado homem, com *locus* interno, esquecido e acomodado durante muito tempo, que nunca mais quis voltar para a cama. Após este incidente positivo, passou a incorporar uma importante componente do regime terapêutico, a atividade física, cuja componente principal, e antes de qualquer tipo de fisioterapia, inclui a autorrealização dos diferentes tipos de autocuidado: *“-Leva-me ao quarto de banho - ..., sentei-me na sanita, limpei-me” E1P15.* O prazer da realização das pequenas coisas do dia-a-dia e o rever tudo o que não via desde há muito, foi o fator principal de mobilização da volição, para a partir daí conseguir mais. A autonomia surge como indicador de satisfação. A fé e a coragem parecem ter sido fatores que contribuíram positivamente para a reconstrução da autonomia.

#### 4.5.2 Emoções e a adaptação

As emoções presentes na transição, identificadas retrospectivamente pela narrativa, foram o medo que contribuiu para a não experiência de levantar-se ou andar, a coragem e a esperança numa fase posterior. A perda do medo deu lugar à coragem e à esperança. Podemos dizer que o medo foi um obstáculo, ou fator que dificultou, o desenvolvimento da autoconfiança para o desenvolvimento das potencialidades do participante. A coragem e a esperança foram suportadas por uma estratégia de *coping*, que se manifestou positivamente, neste contexto, a fé. A fé de conseguir, tem por base uma consciência de capacidade do próprio e de coragem que resulta do que a pessoa é e da sua história de vida e, simultaneamente, de uma consciência religiosa que decorre das crenças e é também afetada pelo contexto. O fato de ser pescador leva a pessoa a considerar que há fatores para além de si que não consegue controlar (como o mar e as condições atmosféricas) e por isso são pessoas crentes.

Apesar do anteriormente exposto, dado as suas características pessoais, as estratégias de *coping* predominantes são centradas na resolução dos problemas. Esta particularidade é essencial para a consciencialização da necessidade de andar e para o seu treino diário.

#### 4.5.3 Suporte social e a família

O suporte familiar, estando presente, foi utilizado de forma intensa, com uma orientação para a substituição, sendo um condicionante à autonomia. Foi eficaz na prestação de cuidados, assegurando a sobrevivência e a boa condição física (nutricional, status da pele, etc.) e capaz de mobilizar recursos internos, durante a doença da esposa e seus internamentos, organizando-se dentro da família alargada e vizinhos, no sentido de terem uma agenda de atividades e distribuição de tarefas, digna de registo, incorporando os recursos comunitários existentes com o fornecimento de refeições:

*A comida vinha de fora (quando a esposa estava internada), era a Cruz Vermelha que a trazia e falou com o meu cunhado e ele vinha pôr-me sentado na cama, botava a mesinha... punha-me a mesinha e eu comia pela minha mãozinha”*  
E1P15.

Desconhecemos que tipo de suporte profissional teve na altura, a preparação do regresso a casa e que outros fatores podem ter estado presentes, que no autorrelato permanecem ocultos ou não conscientes. Refere que à sua casa nunca terá ido nem médico nem enfermeiro; também, nunca terão sido solicitados, dado que a expectativa relativamente aos

---

mesmos é a sua atuação perante a doença aguda. Curiosamente, apesar de se manter na cama, não se considerava doente.

Hoje utiliza um recurso comunitário (Lar) após se encontrar viúvo e sente-se adaptado a essa situação, não deixando de fazer o seu treino de marcha diário (de alguns quilómetros), mesmo que chova, mas mantendo uma situação de dependência face a atividades de autocuidado para as quais necessitaria apenas de assistência e/ou equipamentos adaptativos destinados a manter a segurança, como é o caso do banho.

#### 4.5.4 O regime terapêutico

A atividade física é a única componente do regime terapêutico sobre a qual exerce autonomia, sendo que a componente farmacológica é gerida pela enfermeira do Lar e sobre a qual apenas sabe que: *“tomo um comprimido para o sangue, e mais 2 comprimidos metade e uma amarela, que não sei para que é”*. Da mesma forma o padrão alimentar, é decidido institucionalmente, com a particularidade quanto ao uso de álcool, que o faz autonomamente nos seus passeios diários a pé.

### 4.6 Caso P17

Esta participante, apesar de ter concordado e, de nunca ter admitido que não pretendia participar no estudo nos diferentes contatos telefónicos, adiou sucessivamente os encontros marcados, pelo que só foi possível a realização de um único contato presencial e vários telefónicos. Esta atitude é coerente com a estratégia de *coping* que a participante usa como forma de lidar com as emoções, o distanciamento, tentando, tanto quanto possível, esquecer a doença, nas palavras da própria: *“Para sobreviver a gente tem que esquecer a doença”*E1P17.

Participante do sexo feminino, adulta, faz parte da população ativa, tendo estado de baixa prolongada e tendo tido vários internamentos, seis no período de seleção. Casada, com uma filha em idade escolar, coabita com a família nuclear, mas apresenta ligações muito fortes com a família de origem. É uma pessoa determinada e com *locus* de controlo interno de traço. Tem uma personalidade dominante, o que faz com que seja o “motor” da família (mesmo alargada), sendo a principal responsável pela tomada de decisão no casal. Estes aspetos são relevantes na vivência da transição e nos seus resultados, dado que a situação de maior fragilidade da participante e os sucessivos internamentos, tiveram um impacto grande na organização e

processo familiar. Em todo o processo manteve uma grande esperança relacionada com o seu apego à vida.

Tem um projeto de vida em curso, tendo percebido a situação como uma interrupção, que provocou emoções. Algumas destas dificultaram a aceitação da situação de saúde e estiveram relacionadas com a idade “*como eu era nova...*”, embora a participante não referencie emoções de raiva ou revolta, percebe-se que, tendo a percepção de uma vida para viver, não compreendeu nem se resignou facilmente.

#### **4.6.1 A vivência da Transição**

O início da transição foi desencadeado pelo aparecimento de respostas corporais à doença, que inicialmente a participante não valorizou, tentando controlar com administração de fármacos analgésicos. Durante cerca de dois meses encontrou-se numa espiral de agravamento em que as respostas corporais (inespecíficas) foram evoluindo, começando a limitar a capacidade para andar. Foi-se instalando a percepção que algo de grave estava a acontecer, embora nem a participante nem os médicos, que procurou, conhecessem a causa. Instalou-se a sensação de incerteza e dúvida. Iniciou, então, uma série de internamentos em que uma primeira intervenção cirúrgica (laparotomia exploratória) excluiu uma possível causa (apendicite), encontrando um abscesso do Psoas e apontando para uma nova probabilidade diagnóstica que, no entanto, não foi transmitida à participante até que um exame complementar (colonoscopia) confirmou (elevado nível de probabilidade) a doença de Crohn. A reação ao diagnóstico foi de choque, dado o significado atribuído, mas simultaneamente terminou com uma fonte de angústia: a dúvida. A expressão “*...abalei um bocadinho*”, poderia ser interpretada como uma menor valorização da situação, mas a percepção que o entrevistador ficou foi mais do género “sou dura e mesmo assim abalei”, o que significa que o impacto foi grande. A reação ao diagnóstico está relacionada com o significado atribuído: o próprio rótulo provoca emoções, dado ter um significado construído pela experiência de outros casos que conhece e nos quais se projetou de imediato. O fato de a doença ter implicações na eliminação intestinal foi a maior preocupação da participante, e o medo de uma ostomia de eliminação, antecipando assim um impacto na imagem corporal, sendo “*ainda tão nova*”. O significado atribuído foi baseado na projeção do impacto da doença no seu projeto de vida, percecionando rotura com a sua autoimagem. A desconstrução do “Eu”, tal como o conhece, para um outro “Eu” com doença, limitações e imagem diferente.

---

A reação à situação está relacionada com a percepção de gravidade avaliada pela necessidade de internamentos: número e duração; mas também, pela intensidade das respostas corporais à doença e pelo tipo de tratamentos que criam a necessidade dos internamentos.

A consciencialização da gravidade da situação, o sofrimento implícito pela descrição do tipo de tratamento e as implicações na continuidade do dia-a-dia, nomeadamente na organização familiar e no emprego, contribuem para a tomada de decisão de sugerir a cirurgia. Na família além do sofrimento, releva as repercussões no aproveitamento escolar da filha e o risco de perder o emprego. Esta tomada de decisão foi consciente dos riscos e das expectativas, tendo em conta a condição, o contexto sociofamiliar e a saturação (cansaço) com a repetição da situação (drenagem transcutânea de abscessos repetidos do Psoas), *“Tenho uma filha para criar, tenho a minha vida, tenho o meu emprego...”*. Os requisitos para a tomada de decisão consciente foram: compreender os riscos; saber o que pode esperar; compreender as razões que a levam a esta decisão. Consciente do referido, a atitude face à cirurgia foi *“normalíssima”*, com o sentido que não queria a vida tal como a estava a viver no último ano e com as implicações familiares que tinha, logo a cirurgia foi encarada como a esperança de equilibrar a situação, controlar, ainda que saiba que este controlo é a termo incerto.

#### 4.6.2 Emoções e a adaptação

A emoção predominante perante o diagnóstico foi o Medo, como já referido anteriormente, especialmente relacionado com a projeção de consequências. A consciencialização das razões do medo, o confronto com as possibilidades de tratamento e o suporte emocional da família, foram a base do processo de tomada de decisão. Este processo é mais cognitivo do que a percepção da participante, que encara a decisão como um processo, sobretudo, emocional denominando de *“coragem”* e *“força”*, pese embora, estes fatores de ordem volitiva terem presente o ato consciente de escolher para o bem-estar próprio. Daqui pode induzir-se que para esta pessoa, com *locus* de controlo interno, sem dificuldades cognitivas, apesar do baixo nível educacional, o processo volitivo que conduz à tomada de decisão e à ação é baseado na consciencialização das razões de ordem interna que determinam as emoções (o que sabe da situação e o que lhe provoca medo - autoconhecimento), do que sabe sobre as opções de tratamento e o que pode esperar de cada um deles (conhecimento transmitido pelos profissionais de saúde) e o suporte emocional com que pode contar (O que sabe de si e o apoio com que pode contar – família). A doença surge, assim, como uma oportunidade de melhorar o autoconhecimento e da pessoa consciencializar potencialidades próprias, recursos

pessoais que anteriormente não identificava. Este conjunto de dados permite, também, concluir que a estratégia predominante é de *coping* centrada no problema. *Coping* confrontativo, no caso da cirurgia, e do tipo de resolução planeada do problema, na adequação de comportamentos desejáveis, tendo por objetivo prevenir exacerbações da doença, como deixar de fumar. Quanto à componente emocional que decorre do “objeto” externo – alteração do processo corporal, o estilo adotado é o distanciamento tentando conscientemente afastar-se do stressor. Decorre daqui o preferir que ninguém lhe pergunte pela doença, e se compreende o desmarcar os encontros com o investigador.

*“Na altura fica-se um bocadinho atrapalhada, mas depois...a gente esquece (ri), tem que esquecer se não dá em doida! Se for em pensar... E às vezes as pessoas perguntam e eu respondo por uma questão de respeito ... mas estão a lembrar-me da doença, preferia que não perguntassem. Sei que é por bem, por respeito a mim, porque se preocupam, mas...preferia que não perguntassem”E1P17.*

A aceitação do estado de saúde<sup>19</sup> foi difícil, num determinado período temporal, no início, referenciando sentimentos de solidão<sup>20</sup> e desespero<sup>21</sup> (idem). Para ultrapassar esta dificuldade utilizou os recursos internos relacionados com as características pessoais, mas realmente o que referencia é a compreensão da experiência. Compreender a experiência, nesta participante, passa por saber mais sobre a doença, através do que lhe dizem os profissionais, os outros, mas por verificar que a condição não é a única determinante e que cada caso é um caso, começando a perceber a sua própria experiência. Este processo necessita de um tempo. Compreender a doença é compreender o que cada manifestação em si significa, que comportamento tem um efeito protetor ou desencadeante de resposta corporal, mas é também, aceitar que há situações que estão fora da sua capacidade de controlo e para esta situação recorre à fé.

A família, grande apoio da participante, está relacionada com ambiguidade de sentimentos, porque simultaneamente são a fonte de maior apoio e a fonte da maior preocupação da participante. Neste caso chega a temer que a sua situação possa desencadear outras situações

---

<sup>19</sup> Aceitação do estado de saúde - Aceitação com as características específicas: Reconciliação com as circunstâncias de saúde (214).

<sup>20</sup> Solidão - Emoção com as características específicas: Sentimentos de falta de pertença, isolamento emocional, sentimentos de exclusão, sentimento de melancolia e tristeza associada a falta de companheiros, de simpatia e de amizade acompanhada de sentimentos de perda de sentido, vazio, afastamento e baixa auto-estima (214).

<sup>21</sup> Desespero - Emoção com as características específicas: Sentimentos de profunda falta de esperança, desencorajamento, demérito ou vazio (214).

---

de doença e sente o sofrimento provocado pela forma difícil como os familiares lidaram com a sua situação.

#### 4.6.3 Suporte social e a família

A referência à função de suporte, emerge permanentemente no discurso da participante, como referência à família, com relevo para o marido, mas também por parte dos colegas de trabalho. Que tipo de suporte obteve? O único que releva no seu relato é o emocional; dadas as suas características energéticas e de autonomia, manteve sempre capacidade para realizar as atividades de autocuidado, adequando de acordo com a capacidade do momento.

O suporte profissional parece ter sido muito importante, não pela sua verbalização direta, mas pelo que se pode inferir a partir do relato. A satisfação da necessidade de saber, de compreender é fundamental para aceitar e para decidir. Pode inferir-se que, quanto ao conteúdo da comunicação, ele será terapêutico se for de encontro à satisfação das necessidades da pessoa. A necessidade de compreender tem relação, não apenas com o nível de conhecimento mas, também, com a oportunidade de ser um fator de influência na estratégia de *coping* que a pessoa vai utilizar para lidar com a situação. Ser fator de influência na decisão, neste caso, não levanta nenhuma questão ética mas o contrário sim; sem a compreensão da situação a pessoa estará privada de tomar uma decisão consciente face às oportunidades de tratamento e à forma como vai lidar com o fator stressante. Se a pessoa não dispuser de aporte de conhecimento suficiente para saber como pode confrontar o problema ou como efetuar uma resolução planeada do mesmo, não tem outra forma de reagir senão ficando centrada nas emoções; estará, portanto, limitada na sua autonomia. A competência dos profissionais, ao longo da prestação de cuidados nos múltiplos internamentos, apesar de não ser referenciada, parece estar implícita na forma como descreve toda a situação. Este suporte técnico e informativo foi condicionado ao ambiente hospitalar. Pouco contato com o centro de saúde, faz com que, ao longo deste processo de transição, nas suas próprias palavras tivesse “*passado ao lado*”. A única referência relaciona-se com a necessidade de tratamento de ferida, nessa altura deslocava-se lá, para que a enfermeira de família o realizasse. Agora, numa fase de estabilização, percebe a necessidade de exames de vigilância de saúde e recorre ao centro de saúde para “pedir” à médica de família para lhos “passar” (requisição), tendo em conta os riscos da idade e os riscos relacionados com o regime terapêutico

medicamentoso. Dado o estilo independente preponderante, só procura o hospital em situações de crise, para que atuem sobre ela, no sentido da resolução do problema; procura o centro de saúde para requerer serviços que considera que necessita (ex. tratamento ferida, pedir exames).

#### 4.6.4 O regime terapêutico

Para esta participante o regime terapêutico é constituído por uma componente farmacológica, alimentar, exercício físico, cessação tabágica e vigilâncias. Dá um maior relevo à componente farmacológica (Sulfasalazina® e Azatioprina®), estabelecendo uma relação forte entre o controlo da doença e os medicamentos, estando consciente dos riscos que apresentam e da monitorização necessária. A componente de vigilância e monitorização do efeito dos fármacos é promovida pela consciencialização dos riscos. A gestão dos medicamentos é caracterizada por: conhecer os fármacos e seus efeitos; monitorizar [autovigilância (respostas corporais aos fármacos); análises/consultas]; saber como agir face a alguma complicação; saber como tomar; tomar de acordo com as recomendações; saber como agir quando se esquece de tomar o fármaco; encontrar estratégias para não esquecer. A gestão de medicamentos é facilitada pela informação, e pelo menor número de doses; a adesão, pela importância atribuída ao fármaco (neste caso, ao *Imuran*®).

A componente alimentar é percecionada como tendo algumas propriedades: restritivo, integrando algumas limitações, que entende não serem muitas (dimensão: muito - nada); o que permite que seja flexível em função dos gostos pessoais, e que pode variar até situações de exagero e prevaricação (tentação); e personalizável, de acordo com as respostas corporais e o autoconhecimento. Esta participante engloba uma particularidade é a de identificar componentes alimentares que, não estando descritos como alimentos a evitar, reconhece que o seu consumo lhe provoca respostas no seu corpo que interpreta como manifestação da doença.

*“Sei que há certas coisas que aparentemente não me faz mal, mas eu sei como me sinto, fico mais inflamada, incha-me mais a barriga e sei que é derivado à minha doença e aquilo que comi”E1P17.*

Entende atividade física regular como aconselhável na doença, o que de fato é verdade perante o conhecimento atual. O seu conceito de atividade física regular é o de exercício físico programado, quer seja uma caminhada, quer seja ir ao ginásio, pelo que admite não aderir.

Esta não adesão tem como causas: não ser uma prioridade no dia-a-dia, falta de tempo e estar cansada ao final do dia. No entanto, tem uma atividade física intensa em casa e no local de trabalho.

A cessação de hábitos tabágicos foi percebida como uma componente importante do regime terapêutico e cuja tomada de decisão está relacionada com o agravamento da doença, com a intensidade das respostas corporais (náusea) e com a indicação terapêutica. Considera que é necessária força de vontade e está relacionada com o confronto de prioridades, mais uma vez emerge o seu estilo de gestão independente e é pela sua decisão e volição, não pela prescrição, que abandona o tabaco. Neste confronto de prioridades incluiu a sua mestria de quem já tinha deixado de fumar por duas vezes e recomeçou, portanto a tomada de decisão foi com a consciencialização do que estava em jogo: emagrecer e controlo da ansiedade/ controlo da doença.

*“É uma questão de força de vontade. Já fumava desde os 14 anos... Da 1ª vez meteu-se-me na cabeça que ia deixar de fumar, foi numa noite de ano novo, estávamos a consoar e eu disse “Vou deixar de fumar, só fumo até me deitar, a partir de amanhã não fumo mais”. E assim foi durante 5 anos... Fumava de acordo com a minha cabeça, se estava nervosa fumava um cigarro e parecia outra... da 2ª ... não conseguia emagrecer e sei que quando fumo 2 ou 3 Kg eu perco”E1P17*

#### 4.6.5 Gerir a transição

Na perspetiva da participante a transição “não alterou muito a maneira de estar na vida”, significando que conseguiu encontrar forma de dar continuidade ao seu projeto de vida e de manter o sentido de integridade entre o “Eu” anterior e o “Eu” atual. O conhecimento proveniente da experiência e da informação dos profissionais de saúde permitem à pessoa a compreensão global da situação. Isto facilita a distinção entre o “EU” doente Crohn, e todos os “outros” Crohn e, começa a perceber que a doença se manifesta, controla e agrava em função das condições pessoais e do ambiente. Doença igual, mas com percursos e experiências diferentes [Memo E1P17]. A identidade de “EU doente” começa a mudar para a identidade de “EU com doença”. Nesta perspetiva aproxima-se do estilo responsável.

Ao referenciar que “não mudou muito” percebe-se que existiu mudança, mas que não ficou presa ao que perdeu e seguiu em frente, conseguindo “... reforçar o meu gosto pela vida”. Mas então o que mudou? Mudou a necessidade de incorporar um regime terapêutico exigente, a consciência de cronicidade da situação e a necessidade de seguir em frente. Hoje, não se sente uma pessoa doente, rejeitando a hipótese de viver da doença ou para a doença, aceitando

viver com ela (identidade de pessoa com doença), da melhor maneira possível, *“sofri tudo e depois... não adianta, a gente tem que viver com ela e tem, então se tem, tem que viver da melhor maneira possível! Não vale a pena andar aí caída,...”* E1P17.

Rejeita necessidade de catarse, admitindo que há um tempo necessário para aceitar e em termos de emoções, prefere o distanciamento, *“Para a gente sobreviver à doença tem que esquecer que a tem”* E1P17. Este distanciamento desejado é a principal característica da forma como lida com a doença e que a faz aproximar do estilo independente. É também, a razão principal para adiar novas interações com o investigador, dado que este momento a faz relembrar toda a situação.

#### 4.7 Caso P20

A participante P20 teve, ao longo do período considerado para a seleção, cinco episódios de internamento e um episódio de duração inferior a 24 horas, não considerado na contabilização. Estes cinco episódios de internamento tiveram uma duração entre dois a sete dias, sendo a causa dos mesmos uma síndrome por enterite rádica, manifestado por exacerbação de dor abdominal crónica, e um quadro de sub-oclusão/oclusão intestinal. A radiação foi parte integrante do tratamento de um sarcoma uterino. Perante os dados referentes a episódios de internamento, presença de doença com dor crónica e a não existência de critérios de exclusão, levaram-nos a identificar esta participante como um caso.

O contato presencial, realizado no centro de saúde (USF), após contato telefónico do enfermeiro de família, mostrou-se como uma oportunidade, não apenas para propormos a participação no estudo e realizar a primeira entrevista como, também, para que o enfermeiro e utente se conhecessem, dado a inexistência de qualquer contato prévio.

O relato da vivência das diferentes situações de doença e suas complicações foi muito rico e um bom exemplo da menor importância atribuída ao rótulo de doença, e uma valorização significativa dos aspetos que interferem com a sua qualidade de vida e expectativas futuras.

Em termos de processos patológicos vivenciados, referimos os que nos parecem mais significativos, na perspetiva da participante e moderados pela informação clínica nos processos. Assim, salientamos: o enfarte agudo do miocárdio, fortemente relacionado com a intolerância à atividade e que a participante desvaloriza; a obesidade, relacionada com a

apneia do sono; o sarcoma uterino, como processo indutor de tratamentos, sendo estes responsáveis, na perspetiva da participante, pela enterite rádica. Este será o fator mais relevante pelas suas consequências (dor crónica com exacerbações, incontinência de esfíncteres, alterações do padrão de eliminação) e que desencadeou uma verdadeira transição, ou “revolução”, como expressa a participante.

Participante do sexo feminino, com 66 anos de idade, à data do primeiro contato, com o antigo 7º ano do Liceu, reformada, tendo exercido uma profissão diferenciada. Demonstra na sua aparência cuidada a não existência de problemas económicos, a preocupação com o bem-estar e os cuidados consigo própria. Demonstra ser curiosa e detentora de conhecimento considerável sobre a situação, dominando a situação e procurando continuamente informação atualizada. O fato de possuir conhecimento sobre a situação está relacionado com a sua curiosidade e possivelmente com o nível educacional. Demonstra-o perguntando aos profissionais sobre todos os procedimentos e fármacos - *E eu perguntava “o que me vai dar?” e ele dizia “vou-lhe dar isto para experimentar, a ver se resulta”*. E2P20. O seu autoconhecimento permite-lhe saber que tem um baixo limiar de dor e dificuldade no autocontrolo perante a mesma. Demonstra ter uma personalidade determinada e ativa, *“Parar é morrer, e não gosto de estar parada. Talvez por ter saído muito cedo para trabalhar...para mim parar... estar um dia na cama para mim é horrível”* E1P20.

Estas características parecem ser determinantes na existência de um projeto de vida e na sua reformulação. Também as estratégias para lidar com o stresse são centradas na distração com ocupação do tempo, quer sobre a forma de lazer, quer sobre a forma de trabalho, misturando ambas de forma predominante.

A reformulação do projeto de vida inclui uma autoavaliação quanto à sua própria capacidade *“sinto-me com energia”*E1P20, avaliação do contexto e das oportunidades, sendo que a questão económica pode ser relevante, e criar novos interesses e significados, assentes numa plataforma da história de vida que consiste nos seus pontos fortes *“Gosto da preocupação de receber pessoas...”*E1P20.

Casada, com filhos adultos, percebe-se pelo seu relato que desempenha um papel dominante na família, relacionado, não apenas, com as suas características, mas também com as características do marido (personalidade mais dependente), *“O marido ficou um bocado chumbado, também. Depois como ele é mais velho que eu, habituou-se a que eu fosse sempre o homem e a mulher da casa, sentiu-se desamparado!”* E1P20.

Apresenta um estilo de gestão do regime terapêutico independente, tendente para o responsável, mas distinguindo-se deste pelo afastamento desejado, não adotando comportamentos preventivos (ex. treino intestinal; utilização de tampão anal; planeamento de eliminação vesical) mas remediando as circunstâncias ao seu jeito.

#### **4.7.1 A vivência da Transição**

O processo patológico enfarte agudo do miocárdio (EAM) não foi um evento que, após a sua fase aguda, tenha trazido mudança na vida da participante, nem parece ter hoje, pela expressão de indiferença e desvalorização, qualquer significado para a mesma. Poderíamos arriscar a dizer que, não se tendo consciencializado da gravidade da situação e da necessidade de mudança, não viveu uma transição. A situação exigia a incorporação de um regime terapêutico que tivesse por objetivo melhorar a performance cardíaca e que englobaria necessidades de mudança no estilo de vida sedentário e no padrão alimentar, o que se poderia ter traduzido numa oportunidade de mudança para hábitos mais saudáveis. A presença de intolerância à atividade pode ser uma consequência deste processo, mas não é percebida enquanto tal, mas antes como resultado de um processo natural de envelhecimento. O EAM surge como um incidente crítico, condicionador, face à necessidade de cirurgia em presença da doença oncológica. Este quadro, composto por EAM, Doença oncológica, tratamentos e suas consequências major: incontinência de esfíncteres, dor, alterações do padrão eliminação, surge-nos como uma sucessão de transições múltiplas, sequenciais e relacionadas, de tal forma interligadas que podemos assumir como sendo uma mesma transição saúde/doença, em que incidentes críticos Major, como a incontinência, modificam o sentido da transição, que decorria tendente a uma estabilização (resolução saudável), passando a ser o evento principal, responsável pela grande mudança. Não consideramos como uma nova transição porque a possibilidade de ocorrência deste evento deverá ter sido equacionada aquando a decisão da radioterapia e a consciencialização da possibilidade de que esta ocorrência poderia acontecer, deveria ter sido antecipada e ponderada na tomada de decisão. Não temos qualquer informação que nos permita inferir má prática profissional, só podemos perceber que a participante não tinha consciência deste risco previamente à sua ocorrência.

Do global desta situação decorrem emoções (de medo, ameaça e incerteza), a necessidade de internamentos frequentes e respostas corporais à doença intensas. Surge a necessidade de assumir a gestão de um regime terapêutico complexo que engloba a gestão de sinais e

---

sintomas, procurando minimizar a frequência e intensidade das respostas corporais, gerindo em simultâneo as emoções negativas para ser possível o autocontrolo (procura de controlo) e diminuir o impacto físico, psíquico e social na sua vida, diminuindo a procura de serviços de saúde (internamentos e serviço de urgência).

A consciencialização da incontinência, sem informação que lhe permitisse uma explicação lógica, que fizesse sentido, atrasou e dificultou a consciencialização da cronicidade da situação. A ação decorrente desta consciencialização inicial foi a procura de ajuda, tendo procurado vários médicos até ter esgotado todas as possibilidades, demonstrando uma atitude inconformada e um processo de aceitação difícil. A unanimidade das respostas, quanto à irreversibilidade da situação, esgotou a sua estratégia de *coping* centrada no problema, passando a agir em função de estratégias centradas na emoção, procurando estar ocupada e distraída.

Este processo de adaptação foi dificultado pela falta de suporte profissional nesta matéria, que na perceção da participante, evitando falar do assunto aumentaram o significado de “diferença”. A falta de suporte foi notória, também, na seleção de material para a incontinência.

#### 4.7.2 Emoções e a adaptação

O confronto com a situação de doença, gerou emoções que modificaram com o tempo. Se perante o enfarte agudo do miocárdio desvalorizou a situação, perante a situação oncológica o panorama foi diferente. Previamente à aceitação da existência de uma doença oncológica experimentou sentimentos de terror e medo, relacionados com o rótulo, “ter um cancro”, com o prognóstico e ameaça (risco de morte, de sofrimento, do desconhecido) e com experiências anteriores de significativos.

O seu estilo de *coping* levou à necessidade de se centrar no problema e conseqüentemente de resolução do mesmo “Quando me disseram é um cancro (...), tem que ser retirado, eu disse - Pronto! não tira hoje, mas já devia ter tirado ontem” E1P20. Esta estratégia conduziu, também, à necessidade do imediato; só que a coexistência do EAM recente impediu que tal fosse possível. Este fato conduziu a alterações emocionais que descreve como tendo ficado “destrambelhada” e “xoné de todo”, especificando com irritação e agressividade verbal. Refere, também, a dificuldade em aceitar uma doença sobre a qual construiu uma representação muito negativa, significando para si o pior que lhe poderia acontecer “tudo

*menos isso*”E1P20. O tempo de espera pela cirurgia teve um significado, na altura do acontecimento, de prenúncio de morte: *“agora espera seis meses...é passarem-nos um atestado sei lá de quê, estás pronta para a morte!”* E1P20. Estes significados modificaram com o tempo e, sobretudo, com o confronto com a cirurgia e radioterapia. A aceitação de ser uma pessoa com doença oncológica é traduzida na verbalização da própria expressão “Ter um cancro”, reforçando que é uma realidade: *“Eu acho que é uma realidade e que nós temos que aceitar, não temos que fugir dela”* E1P20, quando anteriormente *“...só a palavra...eu não era capaz de o dizer!”* E1P20. No entanto, a atuação sobre estes processos patológicos desencadearam outro tipo de respostas corporais que a participante não conseguiu aceitar: incontinência de esfíncteres.

A incontinência de esfíncteres tem, para esta senhora, um significado de constrangimento social, sendo a vergonha, nomeada como uma “humilhação”, a emoção predominante. Dois outros aspetos são apontados, pela participante, como concorrentes para esta dificuldade na aceitação: a falta de uma explicação plausível e a resposta (ausência) dos profissionais à procura de informação e suporte.

#### **4.7.3 Suporte social e a família**

O suporte dos significativos (com exceção do marido) com relevo para as filhas e irmãs, mas salientando, também, a família alargada e o grupo de amigos que foram, na sua opinião, o seu grande suporte emocional. O suporte por parte do marido foi condicionado pela dificuldade de aceitação da doença da esposa e pela alteração de papéis decorrente da mesma: de protetora à necessidade de ser protegida.

Quanto ao suporte profissional, a participante tem uma atitude bastante crítica pela atitude dos mesmos face à necessidade de informação. Discriminando entre médicos e enfermeiros, entre “os conhecidos” e os “não conhecidos”, entre os profissionais do serviço de urgência e os do internamento, salienta, no entanto, o fato de na globalidade não atenderem à individualização da necessidade de saber e ao conhecimento que os doentes têm da sua situação e da sua condição, mesmo a patológica. Aponta como fator facilitador o conhecimento mútuo entre profissional de saúde e cliente, advindo deste fato que a permanência do contato no internamento é favorável a este conhecimento. Da interação com os profissionais qualifica-a em dois extremos: os que sempre a fizeram sentir bem tratada e os

---

que foram desagradáveis, aludindo mesmo a questões educacionais e de formação. A percepção da atitude profissional limita a acessibilidade aos cuidados.

A opinião sobre enfermeiros é traduzida, inicialmente, por expressões de “às vezes”, “depende dos dias”, podendo inferir-se que não identifica uma atitude profissionalizada na relação, mas que esta depende do enfermeiro, dos dias e das circunstâncias. No entanto, globalmente, a opinião é favorável quanto à forma, adjetivada por expressões como simpatia e carinho e quanto ao conteúdo, referindo que estes lhe explicaram a causalidade da resposta corporal e a limitação na administração de mais analgésicos. Refere que uma melhor comunicação médico/enfermeiro poderia trazer vantagens para o utente, estando centrada na dor e gestão medicamentosa da mesma *“às vezes espero até amanhã, porque está lá A, B ou C que sei que não vale a pena. Infelizmente é isso”* E1P20. As pessoas com melhor estatuto sociocultural exigem mais e tendem a diferenciar atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde, não considerando todos ao mesmo nível. Releva para esta avaliação não apenas a forma, mas também, o conteúdo, o mesmo é dizer que esperam adequação da comunicação social e comunicação terapêutica.

A opinião sobre os cuidados é centrada numa das suas propriedades, a acessibilidade, sobre a qual refere como determinante a disponibilidade demonstrada pelos profissionais, e pelo difícil acesso aos cuidados traduzido no tempo de espera para uma consulta e para a realização de exames complementares.

Quando questionada sobre a preparação para a sua autonomia no controlo da dor e da incontinência, refere que essa intencionalidade nunca foi demonstrada e que a sua aprendizagem foi por procura e por tentativa /erro.

Face à expectativa de proteção, após a fase aguda, sobre a situação oncológica, tem a percepção de desproteção por parte do SNS, experienciando um sentimento de abandono. Esta situação provoca emoções de insegurança e medo, com percepção de abandono que avalia como negligência para com a sua vida. Negligência surge por comparação da sua situação com outros significativos, com outros padrões de atendimento e vigilância e, relacionados com vigilância clínica. Experiencia a sensação de “pessoa retalhada”, relacionando-a com o olhar especializado, com focos muito específicos versus a perda da noção da pessoa como um todo: *“Da ginecologia...como não tenho (...), já não interessa mais”* E2P20. Emerge daqui a noção que apesar do estilo de autocuidado independente, do conhecimento que detém, e de não apresentar situação de vulnerabilidade social e familiar, também estas pessoas teriam

vantagem em ter alguém por referência que fizesse a integração deste fracionamento da pessoa.

#### **4.7.4 O regime terapêutico**

O regime terapêutico assumido enquanto tal, pela participante consiste na gestão de sinais e sintomas e na gestão do impacto dos mesmos nas atividades diárias de autocuidado. Algumas particularidades do regime terapêutico são a inclusão da ventilação mecânica não invasiva (VMNI) relacionada com a apneia do sono. Esta, por sua vez, está relacionada com a obesidade. No entanto, a participante não inclui este dado no seu processo de consciencialização. Desta forma o exercício físico não é encarado como uma componente do regime terapêutico, tal como não está consciente da importância do mesmo na reabilitação cardíaca, após enfarte do miocárdio.

A não incorporação desta componente do regime terapêutico, na perspetiva da participante, está relacionada com a inexistência de ginásios no sítio onde predominantemente se encontra, e ao hábito de não caminhar, deslocando-se sempre de carro. Na nossa interpretação, que a participante validou, deve-se sobretudo ao fato de não lhe atribuir significado terapêutico. Por outro lado, a intolerância à atividade, que a participante não relaciona com dois fatores importantes, a insuficiência cardíaca e obesidade, dificulta a realização de exercício.

A VMNI cuja necessidade é percecionada como importante, ao perceber o conceito de apneia do sono e ao serem referenciados pelos significativos os efeitos sonoros associados, aderiu facilmente, apesar do desconforto que assume provocar, percecionando, no entanto, que os benefícios são superiores aos inconvenientes que provoca. Perceciona como resultado deste esforço uma mudança na sua qualidade de vida, nas seguintes propriedades:

- Qualidade do sono e repouso
- Diminuição da fadiga
- Aumento da energia
- Diminuição das cefaleias
- Diminuição da frequência e intensidade das cólicas

Desta forma o significado da VMNI passou de desconforto a qualidade de vida. A adesão à VMNI é o equilíbrio encontrado entre o inconveniente de usar um equipamento que provoca

---

desconforto, mas a que atribui uma ação terapêutica, e os resultados encontrados no controlo de sinais e sintomas, não necessitando de recorrer ao serviço de urgência, com o que isso significa (desespero; dor; privação do essencial; estar só na sua dor). Podemos então induzir que a adesão depende dos significados iniciais e os significados construídos, sendo estes influenciados diretamente pelos resultados encontrados na nova ação terapêutica. Dois outros fatores influenciam o significado inicial: a acessibilidade ao equipamento e a aprendizagem de habilidades para a sua utilização. A facilidade no acesso ao equipamento e a facilidade na aquisição de capacidades para lidar e manter o equipamento são fatores facilitadores da adesão.

Verifica-se, no entanto que o conhecimento sobre a VMNI é confinado ao básico, ou seja, aos aspetos instrumentais. Mantém a não consciencialização de esta é apenas uma das medidas terapêuticas que, contribui para um resultado mais satisfatório, mas que não deve ser visto como a solução do problema e deve ser integrado num regime terapêutico com objetivos determinados e que deveria incluir outras componentes que estão negligenciadas.

#### **4.7.5 Gerir a transição**

Previamente à gestão do regime terapêutico, surge a questão da aprendizagem. Aprender a controlar as respostas corporais ao processo patológico, neste caso manifestado por dor (cólica), alteração da eliminação intestinal (obstipação/diarreia) e incontinência intestinal e urinária.

Parte desta aprendizagem referente à gestão e que é habitualmente designada como gestão de sinais e sintomas, podemos designar como “aprendizagem pela experiência”. Esta apresenta como propriedades a antecipação e substituição de comportamentos profissionais, surge num contexto de “incerteza da resposta” dos serviços de saúde e no “tempo de resposta”. A incerteza da resposta profissional surge da perceção que, a resposta de alguns profissionais, não permitem que seja “ouvida” e “aceite” enquanto perita na situação. A não consideração do conhecimento pessoal sobre a causa da dor, minimização da experiência e conhecimento da pessoa na situação e desvalorização pelos profissionais, condiciona, na sua perspetiva, o tempo de atuação e provoca incapacidade de resposta atempada, o que prolonga o sofrimento. A ponderação sobre as vantagens e desvantagens de recorrer ao hospital são aspetos relevantes na tomada de decisão.

Pela sua atitude inconformada está pouco disposta a tolerar a dor e procura, inicialmente nos fármacos, o alívio da mesma. A percepção da necessidade do autocontrolo e das estratégias para o fazer, só surgem com a experiência. Esta tentativa de autocontrolo da situação, é verbalizada e tem várias propriedades:

- *Controlo de sintomas - Dor:*
  - *nº “crises”(Frequência)*
  - *Tempo das “crises” (Duração)*
  - *Intensidade*
- *Controlo incontinência:*
  - *Uso equipamentos*
  - *Uso de medicamentos (prescritos)*
  - *Tratamentos (prescritos ex: hiperbárica)*
- *Controlo de stresse:*
  - *Ocupação: lazer/trabalho/prazer*
- *Avaliação:* Oscila entre controlar a doença e ser controlada pela doença

A capacidade de controlo está associada ao autoconhecimento e à aprendizagem de medidas de controlo da dor (farmacológicas e não farmacológicas).A gestão do regime terapêutico, para esta participante, inclui a gestão da exceção.

## 4.8 Caso P22

A participante P22, é uma jovem adolescente à altura da primeira entrevista, com vários episódios de internamento desde que lhe foi diagnosticado diabetes *mellitus* tipo1. No período considerado no estudo teve onze episódios de internamento relacionados com situações de descompensação da diabetes e com intercorrências relacionadas com a mesma. Nos dados do processo clínico referentes aos internamentos, como diagnóstico principal surge sempre a diabetes mellitus descompensada, com quadros de descompensação mais ou menos graves, desde cetoacidose diabética e sintomas relacionados, apresentando hiperglicemias rondando os 500mg/dl, a referências a quadros de hipoglicemia “(...) Fez hipoglicemia agora, 43mg/dl”, e/ou complicações associadas ao diagnóstico principal: “*Prolapso da Válvula Mitral*” com “*Disritmia moderada*”; situações Infeções oportunistas relacionadas com diabetes “*Forunculose genital e Folículite púbica*”, “*Infeção respiratória com hipoxia ligeira, com regurgitação mínima*”.

Este caso engloba a necessidade de um regime terapêutico complexo e internamentos relacionados com uma gestão ineficaz do mesmo, numa jovem adolescente. No processo clínico verifica-se a preocupação profissional de abordagem multidisciplinar (especialidades médicas, enfermagem, nutricionista, grupos de suporte) e de acordo com as exigências do dia-a-dia de uma criança da sua idade “[esquema alimentar é feito de acordo com horário letivo]” CPCHP12, “...atividade física na escola sem intercorrências”.

Pelas referências do processo clínico, verificam-se problemas:

- no desempenho do papel de estudante, relacionados com o número de faltas;
- na gestão das diferentes componentes do regime terapêutico: *“mantém boa adesão ao esquema alimentar, ...baixa ingestão hídrica, maior resistência à atividade física”*;
- no controlo glicémico: *“Difícil controlo metabólico, com vários ajustes do esquema insulínico...”*;
- Discrepância entre valores de glicemia capilar e hemoglobina glicosilada: *“Ótimo controlo glicémico (???) mas com HbA1c 14%. Valores da máquina não coincidem com hemoglobina glicosilada”* ;
- Complicações imediatas: *“Episódios de Hiperglicemia, sem episódios de hipoglicemia”, “Faz hipoglicemia agora, 43mg/dl”*;
- Suspeitas de não adesão: *“... e indicação para a insulina ser guardada pela equipa de enfermagem... Foi descoberto nos seus pertences pessoais bolachas e iogurtes trazidos pelas suas visitas”*;
- Falta a consultas de vigilância e suporte: *“Faltou consulta de Nutrição, e Intervenção com grupos (Viver melhor com a Diabetes)”*.

A participante faz parte de uma família monoparental, vivendo com a mãe e irmãos, não existindo participação da figura paterna na educação e sustento dos filhos. O que condiciona o *status* social e económico. Esta [mãe] trabalha muitas horas fora de casa fazendo turnos extra e aceitando mais trabalhos em função de aumentar o rendimento familiar. O que permite comprar mais coisas, mas limita a disponibilidade para a família. A participante, é responsável por cozinhar o jantar para os irmãos e arrumar a cozinha, diariamente, ao longo da semana (NC2P22 e E3P22).

Da observação da casa da própria e da casa da avó depreende-se que não existe negligência na atividade doméstica, encontrando-se as casas limpas e arranjadas, assim como bem apetrechadas com eletrodomésticos.

As relações entre os familiares parecem ser fortes e saudáveis. A participante é muito reservada, falando pouco, ao contrário da mãe.

O projeto de vida encontra-se em construção e verifica-se ser condicionado pelas expectativas parentais e condicionado pela condição económica e social. Este projeto (na adolescência) apresenta duas propriedades: a formação/escolaridade; relacionamentos afetivos/constituição de família.

A identidade é um processo em construção e nesta fase observa-se uma timidez, que dificulta a comunicação; demonstra inibição de expressar sentimentos ou opiniões.

#### **4.8.1 Vivência da Transição**

A transição saúde/doença que esta participante enfrentou, teve um início mais ou menos insidioso mas com evolução muito rápida. O emagrecimento repentino associado a polifagia, polidipsia e sensação de mal-estar geral, levaram a mãe a telefonar para o pediatra que recomendou a observação imediata no hospital, tendo ficado internada. O diagnóstico de diabetes foi recebido com incredulidade: *“Não acreditava! (silêncio)”* E1P22, e dificuldade na compreensão, mais que na aceitação imediata. A gravidade percebida foi menor no hospital e aumentou quando regressou ao seu ambiente, tendo o processo de consciencialização sido ilusório no início e aumentado com o tempo e com o aumento da perceção de susceptibilidade. Esta perceção surge pela intensidade de respostas corporais e a frequente necessidade de internamentos: *“Mãe - durante dois anos foi internada quase todos os meses! No ano passado estive em coma, ... ainda teve o problema do coração...”* E1P22. A perceção do significado de cronicidade, dificilmente é abrangível no estágio das operações concretas (7-12 anos, de acordo com as fases de desenvolvimento de Piaget) e por isso, só com o desenvolvimento e com a experiência, a cronicidade passou a ser integrada.

Após o primeiro internamento, o regresso ao seu “mundo”, o confronto com os pares e os hábitos anteriores trouxe o significado que, provavelmente, foi um dos maiores obstáculos à transição: O sentir-se diferente dos outros, *“... via os amigos a comer aquele bolo, as batatas fritas e foi complicado!”*E1P22 e, sentir que os outros a viam de forma diferente, pelo que, por

---

exemplo, deixaram de a convidar para as festas de aniversário, tendo sido interpretado como uma atitude de discriminação.

A crise surge mais tarde no início da adolescência, com a reformulação da construção da identidade, própria de uma transição de desenvolvimento a ser influenciada pela situação de doente e na aceitação da identidade de adolescente com doença. *“...era diferente dos outros meninos, ... não era igual! Dos 10 aos 12...é que foi complicado! Sempre internada constantemente”*. A adolescência traz associadas modificação corporais e respostas corporais que surgem como a menstruação, que interfere com o controlo glicémico (indicador de resultado).

As implicações com a continuidade variaram com: o tempo; controlo; frequência de internamentos; número de consultas. O rendimento escolar é afetado e a satisfação com a vida.

O número de consultas das diferentes especialidades, necessárias sob o ponto de vista médico para uma vigilância e controlo da doença, demonstram ser um fator de sobrecarga, não apenas pelo consumo de tempo (falta escola/mãe falta emprego), mas também de sobrecarga emocional: *“Mãe - ... . Depois também eram muitas consultas, era o Psicólogo, era Cardiologista, era Diabetes, Nutrição, no Magalhães Lemos...Oftalmologia e ela começou a sentir-se assim...muito massacrada!”*

As implicações na vida desta jovem participante são muitas, dada a necessidade de mudança face à necessidade de incorporar um regime terapêutico complexo e exigente. Esta mudança é facilitada pela alteração provocada pela transição familiar e influenciada pelo suporte dos pares e educadores, nomeadamente na escola.

#### **4.8.2 Emoções e a adaptação**

Apesar da presença de sintomatologia permitir perceber que algo não estava bem (antecipação) o diagnóstico de diabetes em idade muito jovem foi difícil de aceitar e de compreender. A gravidade percebida foi menor no internamento e aumentou com o impacto do retorno ao ambiente social e familiar.

Mas foi na adolescência que existiu a verdadeira “crise”. Perante o impacto do regime terapêutico, cujo significado era a “diferença”, gerando emoções percecionadas como

negativas, na tentativa de silenciar essas emoções negou tudo o que sabia sobre o regime terapêutico e assumiu uma crença de falso controlo, deixando de administrar insulina.

A exigência e agressividade do regime terapêutico farmacológico criam por vezes emoções negativas “sentir-se em baixo” e procura na mãe substituição para administração da insulina; quando esta não está presente, centra-se no problema e administra a própria.

#### 4.8.3 Suporte social e a família

O principal suporte é o familiar, mas a própria família também vivencia o impacto da doença e uma reação à mesma. A reação familiar envolve a família nuclear “*A jovem vive com a mãe e os irmãos*” (NC1P22) que estruturalmente inclui o subsistema parental, subsistema fraternal e família alargada “*após a escola vai ter com a avó ...*” NC1P22.

A transição da jovem provoca emoções na família e mudanças na organização e dinâmica familiar. Foram identificadas algumas estratégias familiares baseadas na alteração da rotina familiar, tendo por objetivo facilitar a gestão do regime terapêutico, com ênfase no padrão alimentar, para evitar a “tentação”; e evitar discriminação para facilitar aceitação. “*A gente até passou o Natal sem fazer nada, nem doçarias nem nada! Por causa dela, que esteve muito mal, na altura!*” E1P22. “*toda a família come o mesmo tipo de alimentação*”; fazer as refeições em casa: “*Não comer na escola*”; Seleção dos alimentos com procura de alimentos adequados, sendo para o efeito necessário que não apenas a mãe e a avó saibam quais os alimentos adequados, mas também o irmão e a própria, ou seja, todos os que fazem compras, o que nos leva a outra estratégia que é a procura de informação para toda a família.

A doença de um filho tem contornos complicados para os pais, sobretudo quando o desempenho do papel parental está a cargo de apenas um dos progenitores, provocando sobrecarga. O desempenho da Parentalidade torna-se central neste processo de transição de uma criança/adolescente. A assunção da *incapacidade de controlo parental*, dado a impossibilidade de estar sempre presente de forma contínua e permanente, está relacionada com a *confiança/desconfiança*, ou seja, *autonomia/negligência* e *autorresponsabilidade/supervisão*.

A exigência do papel parental incluiu uma forte componente emocional marcada pelo envolvimento próprio da relação mãe/filho; pelo sentimento de “culpa”; julgamento externo (opinião dos profissionais de saúde e serviço social) face há hipótese de negligência; assumir

---

da responsabilidade não partilhada; e provisão económica agravada pelos custos do regime terapêutico medicamentoso (englobando um tipo de insulina muito dispendioso e não participado, à data). A insegurança aumenta com a falta de controlo e a diversidade de respostas corporais e de manifestações de agravamento, *“A gente nunca estava preparada, porque nunca sabia o que vinha a seguir”*. A proteção, é a resposta à insegurança parental e pode tomar contornos de comportamentos super protetores. O oposto disto, seriam comportamentos negligentes.

O controlo parental é realizado de várias formas: através do controlo do glucómetro (indicador de resultado do regime terapêutico); através da restrição, não tendo disponíveis, em casa, alimentos não desejáveis; manifestada por dúvida: *Procura de explicações para “maus” resultados, com suspeita de comportamentos incomuns*. Este tipo de controlo quando muito apertado pode ter alguns efeitos negativos e a proteção materna pode prejudicar a transição de desenvolvimento.

Os tipos de controlo parental são Indicadores da principal preocupação ou medo que é o risco de hipoglicemia, a proteção consiste numa situação de alerta permanente. A solidariedade parental, com reconhecimento da dificuldade de privação e exigência do regime terapêutico por vezes prejudica a incorporação de recomendações, prejudicando a gestão do regime terapêutico.

A exceção surge como a normalidade no menos normal e, como prémio de bom controlo (resultados) *“quando os diabetes estão controlados a médica diz que ela pode comer uma coisinha doce, aí sim, fazemos um bolo. Mas optámos por receitas light, não faz mal a ninguém!”*

Face a toda esta exigência parental surgem as necessidades parentais que, neste caso, são ao nível do suporte e manifestam-se pela necessidade de ser escutada/compreendida.

A interação social é prejudicada pelas características da participante, dado falar pouco, e a participação em atividades de grupo, como saídas com amigos, pode ser prejudicada pela proteção materna. A superproteção pode prejudicar a transição de desenvolvimento e a oportunidade de estabelecimento de novas relações sociais.

Na escola existe a necessidade de criar uma proximidade entre família e professores para diminuir os obstáculos à jovem, garantindo a sua segurança. Esta proximidade poderia ser facilitada pela figura da enfermeira de saúde escolar, mas o seu papel não foi referido nem

pela participante, nem pela mãe. A articulação entre a mãe e a escola varia desde a harmonia ao conflito. O conflito tem origem na incompreensão, por parte dos professores, na implicação do regime terapêutico e de riscos, e/ou na dificuldade da sua explicação por parte da mãe, ou objetivos e preocupações muito dispares. Assim, existe uma preocupação de normalidade, *“Não quero que façam diferença, senão estão a fazer da (...) doente...”*; com algumas exceções *“Por exemplo, quer ir à casa de banho, tem que haver uma exceção... se ela bebe muita água e tem que ir à casa de banho, ... beber água...há coisas em que tem que haver uma pequena tolerância...”*; tendo como referência as questões associadas à segurança *“não aceito que a minha filha sentindo-se mal, saia da sala sozinha... pode cair, às vezes a própria queda pode magoar-se...”*.

O suporte profissional, reconhecido como fundamental, apresenta uma categoria relacionada com a promoção do sentimento de segurança que é a continuidade dos cuidadores nos cuidados, ou seja, conhecer e ser conhecido pelos profissionais.

A interação com os profissionais tem contornos diferentes face à classe profissional: os médicos são os preferidos, assumindo uma relação de “gostar e ter medo”. Esta relação parece estar ligada com o significado de estes serem os prescritores de um regime terapêutico do qual depende a sua vida, mas também percebe-se que são os seus controladores e o “medo” refere-se aos “raspanetes” que são a punição pela não concordância do comportamento com as recomendações.

Já na interação com as enfermeiras são outros valores e significados que estão presentes. As características apreciadas nas enfermeiras são: capacidade de estabelecer boas relações (empatia); dar atenção aos meninos; ser meiga e carinhosa; proporcionar suporte familiar; demonstra competência técnica e humana. Pelo contrário, são negativas características como: emissão de juízos de valor; culpabilização; atitudes desadequadas (como “berrar”).

Da interação entre utente (criança) e enfermeira (pediatria) emergem duas propriedades: a “reciprocidade de afetos” e a importância da relação criada no primeiro internamento. Desta forma as enfermeiras especiais foram as que a “ensinaram e instruíram sobre a técnica de administração de insulina”, aprendizagem essencial para a autonomia na gestão do regime terapêutico.

#### 4.8.4 O regime terapêutico

O regime terapêutico é complexo sendo esta complexidade inferida pelas seguintes propriedades:

- Intensidade (nº administrações) e “agressividade” (ato de picar) do regime farmacológico, apesar de incluir apenas um medicamento, a insulina;
- Intensidade da automonitorização da glicemia capilar (pelo menos 5/dia);
- Sensibilidade (equilíbrio frágil, sensível de alterações face a alguma irregularidade física ou de administração, o que implica um baixo limiar de flexibilidade);
- Inclui várias componentes de autocuidado;
- Exige padrão alimentar rigoroso;

Inclui ainda outras propriedades como a automonitorização de vários sistemas corporais, a intensidade de vigilância profissional, com elevado número de consultas e por diferentes especialidades, além da presença de múltiplos riscos associados à condição, nomeadamente a susceptibilidade à infeção, dificuldade na cicatrização, etc.

Tendo em conta as características deste regime terapêutico farmacológico, em particular, podemos inferir uma subcategoria dentro do mesmo: autoadministração de medicamentos. Esta consiste, não apenas, na aprendizagem de capacidades para efetuar corretamente do ponto de vista técnico, a administração dos fármacos, insulina neste caso, mas está associada a uma componente da volição, a adesão. Comportamentos associados a uma atitude de desvio, variam entre: a não adesão (numa situação extrema) e que neste caso está associada à falsa crença de autocontrolo, *“Achava que ia ter capacidades para ultrapassar sem insulina”* E1P22; e a dificuldade na autoadministração, experienciada, não por dificuldades técnicas da execução do procedimento, mas por uma resposta emocional<sup>22</sup>, manifestada por cansaço<sup>23</sup>. Esta última circunstância está associada à solicitação de suporte parental, que apresenta, neste caso, uma atitude de substituição na administração da insulina *“Mãe - Ela faz 5 vezes insulina por dia, e toma às trinta e tal unidades. É muita insulina”* E1P22, embora quando as circunstâncias não permitam esta substituição (ex. na escola) centra-se na resolução do problema, administrando, embora nem sempre tenha sido assim.

<sup>22</sup> “... Sentimentos e disposições para manter ou abandonar ações tendo em conta sentimentos de consciência de prazer ou dor;... os sentimentos básicos aumentam habitualmente em períodos de grande stress,... doença, e durante várias fases de transição da vida” (214)

<sup>23</sup> “Sentimento de diminuição da força ou resistência,... diminuição da força ou capacidade normal para trabalho físico ou psicológico” (214).

Infere-se daqui que a emoção pode ser um impeditivo à autoadministração de medicamentos. Esta é a explicação materna para uma das piores fases de descontrolo, que resultou em múltiplos internamentos com complicações, por não adesão.

As implicações na continuidade da vida, tal como a conhecia previamente à situação de doença, variam com o tempo, diminuindo com o controlo.

A satisfação com o resultado varia com a diminuição das implicações no dia-a-dia, mensurável pela variabilidade do número de internamentos (Aumento – diminuição - ausência) e pelo número de consultas. Estas variáveis interferem diretamente com os resultados escolares, objetivada não apenas por estes, mas também, pelo número de faltas que tem.

A apreciação subjetiva de bem-estar é outro dos indicadores que encontramos neste caso, ou mal-estar pela negativa, mas que não pode corresponder apenas à perceção do momento, dado a existência de “dias maus”.

A aceitação do estado de saúde melhorou com o tempo, oscilou com as transições de desenvolvimento e está relacionada com a aceitação da diferença, procurando alternativas para o mesmo nível de satisfação e incorporando dois aspetos importantes verbalizados como: estar “*mais convencida*”, o que inferimos ser a manifestação da aceitação de que esta é uma situação que não muda, não se cura e não desaparece, mas que se controla; e “*não se importa com os outros*”, que interpretamos como o resistir à pressão social em alguns comportamentos não compatíveis com o regime terapêutico.

Como resultado, salienta-se o fato de considerar que aprendeu muito com a experiência, tendo desenvolvido algum nível de *expertise* e a valorização de poder ajudar outros na mesma situação a viver melhor com as suas emoções - Oportunidade de desenvolvimento pessoal.

## 4.9 Síntese

Os participantes que apresentam um estilo Independente de gestão do regime terapêutico, são pessoas autodeterminadas, inconformadas com a vida, tendendo a ter uma atitude de luta face às adversidades, podendo ser verdadeiros “sobreviventes” - resilientes. São otimistas, arrojados e corajosos e têm elevados níveis de autoeficácia, não sentindo, por isso, por regra a falta dos profissionais de saúde. Participam nas atividades familiares e no trabalho, tendem a

---

“proteger a família” minimizando os problemas de saúde e ocultando-os. Têm um *locus* de controlo predominantemente interno.

Neste estudo, os participantes com este perfil coabitam com familiares, apenas um caso vive só, tendo apoio de uma familiar que vive próximo, e um está institucionalizado, o que significa que predominantemente têm suporte (familiar ou outro). Contudo, a predominância do *Locus* de controlo interno condiciona, nestes participantes, a aceitação de situações de dependência, de perda de autonomia e de delegação da tomada de decisão para outrem. Porém, em situações como a institucionalização (caso P15), pode decidir aceitar as imposições institucionais em algumas dimensões, criando áreas de decisão pessoal em que decide o nível (ex. atividade física que realiza), estabelece os seus objetivos e determina os limites. É a forma de proteger a integridade de si.

Estes participantes têm dificuldade em aceitar que alguém lhes ensine algo, o que na sua interpretação corresponde a aceitar falta de conhecimento da sua parte, pelo que é frequente encontrarem-se “falsas crenças” e que estão por vezes relacionadas com uma autoeficácia que é ilusória face à realidade. Embora a predominância da centralidade das estratégias de *coping* sejam centradas na resolução dos problemas, o fato de o fazerem “à sua maneira” nem sempre resulta nos objetivos que seriam desejados

Pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico predominantemente Independente têm um forte “sentido de si”, apresentando alguma dificuldade em integrar a condição de doença, dificultando a existência de uma identidade fluída. Desta dificuldade resulta uma necessidade de utilização de estratégias adaptativas centradas no *coping* emocional, sendo os esforços canalizados no sentido de manter a vida de acordo com os valores e prazeres anteriores à condição de doença, sendo estes condição para a manutenção da dignidade. Daqui decorre a minimização da relevância atribuída à aquisição de mestria, enquanto os profissionais centram toda a atenção dirigida ao cliente na obtenção desta, e apelam a processos de *coping* mais centrados no problema.

Do contato com estes participantes fica-nos a certeza do desafio que nos apresentam, demonstrando-nos a ineficácia de intervenções centralizadas no que os profissionais acreditam ser a melhor forma de lidarem com a situação e que são traduzidas por intervenções do tipo “Informar” e “ensinar”. Pelo contrário, parece-nos essencial aumentar a consciencialização de todo o processo e nas suas diferentes fases (desde o diagnóstico até à imprevisibilidade da condição) sem que de forma alguma a integridade da pessoa possa ser

colocada em questão. Podendo os enfermeiros atuar ajudando as pessoas a redescobrir significados, alterando os inicialmente construídos e que são obstáculo à consciencialização real da situação.

## 5 A gestão “formalmente guiada” do regime terapêutico e da doença

Os casos identificados como pertencendo ao grupo que gere o regime terapêutico de forma orientada pelos profissionais de saúde - “Formalmente Guiado”, são apenas cinco (P1, P9, P11, P18 e P21), apesar de termos encontrado manifestações deste estilo em casos com predominância de outras formas de gestão. Neste estudo, estes participantes caracterizam-se por “cumprir” as indicações dos profissionais, efetuarem registos sistemáticos das monitorizações, tendo aprendido a efetuar os procedimentos instrumentais necessários para as mesmas, embora não os saibam interpretar. Conhecem os medicamentos, podendo, ou não, saber o seu efeito principal e reconhecendo os efeitos do mesmo na intensidade das respostas corporais à doença. São considerados pelos profissionais como pessoas que aderem ao regime terapêutico e mantêm uma boa relação com os mesmos. Não detêm grandes conhecimentos, desejando apenas saber o necessário para os cuidados que têm que realizar, sem ter necessidade que lhes faça sentido, porque estão convictos que os profissionais (quem sabe) saberão o que é melhor para si. Consideramos os casos P1, P11 como os mais representativos deste estilo e consideramos os casos de P18 e P21, porque a gestão do regime terapêutico é determinada pelo prestador de cuidados familiar em que o estilo de gestão é formalmente guiado.

### 5.1 Caso P1

O participante 1 (P1) constituiu o nosso primeiro caso e gira em volta de dois temas centrais: viver com a percepção da morte eminente e gerir o regime terapêutico cumprindo as indicações dos profissionais de saúde. Este caso mostra como a mesma pessoa reage de forma diferente em função do significado que atribui à situação. Vivenciava, à altura dos contatos, duas situações de doença crónica: doença oncológica e diabetes mellitus tipo 2, mas a verdadeira transição foi originada pela necessidade de urostomia. No período de referência para a seleção de participantes teve oito internamentos por agravamento da condição e complicações. Tendo efetuado nefro ureterotomia radical no ano anterior, após múltiplos internamentos por hematúria, experienciou ao longo de 2006 e 2007 várias complicações como infeção, deiscência da sutura e simultaneamente vários tratamentos incluindo cirúrgicos. Estas

situações decorreram do agravamento da situação e respetivo diagnóstico, mas também, por complicações que eventualmente uma gestão eficaz e um correto manuseamento de artefactos como cateter urinário, cateter ureteral e autocontrolo infeção poderiam ter evitado. As dificuldades no processo de cicatrização e a suscetibilidade à infeção estariam aumentados pelo fato de ter diabetes. Morreu, no decurso do estudo, com choque séptico.

Participante do sexo masculino, desempenhava na família o papel de primeiro responsável pelas decisões e um notório papel de proteção sobre a mesma. O contexto social em que vive é o de um meio social desfavorecido (bairro social) mas apresenta-se bem arranjado e manifesta que o rendimento familiar é suficiente. Coabita com a esposa, encontrando-se aos sessenta e cinco anos na oitava fase do ciclo vital da família, segundo Duvall, mantendo ligações fortes com a família alargada. Tem o 4º ano de escolaridade e encontra-se reformado. Quando a enfermeira de família estabeleceu contato e propôs a minha ida até ao domicílio, recusou preferindo deslocar-se ao centro de saúde (NCOP1). Percebe-se um *locus* de controlo interno de traço, relacionado com a proteção da família, mas nos aspetos de saúde e doença considera que os profissionais, com relevo para os médicos, são quem sabe. Esta postura está relacionada com a atitude que toma face à doença e ao seu autocuidado. A atitude de quem “cumpre” as indicações, que de acordo com Backman & Hentinen se poderia denominar de autocuidado formalmente guiado, caracteriza-se neste caso por: baixo nível de conhecimento; confiança nos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros); e ainda, pela crença cultural que quem confia não questiona, aceita. Ainda que, de acordo com uma personalidade em que predomina o controlo, gostasse de saber para validar se o que está a fazer está ou não correcto (gestão regime terapêutico) e porque as recomendações não respeitam os gostos pessoais (flexibilidade do regime terapêutico). Acresce que o que não foi percebido como indicação não é realizado, dificultando uma gestão eficaz.

### 5.1.1 A vivência da Transição

Entre a vivência de cada uma das situações existe uma grande diferença: a diabetes é diagnosticada muito antes de ter consciencialização<sup>24</sup> do fato; a doença oncológica conduz à consciencialização que algo está mal, antes do diagnóstico. Ambas as situações exigem um

---

<sup>24</sup> Processo Psicológico: disposição para manter e abandonar ações tendo em conta o conhecimento da pessoa; processo intelectual envolvendo todos os aspetos da percepção, pensamento, raciocínio e memória (50)

regime terapêutico complexo envolvendo uma grande componente de autocuidado, apesar do participante não o perceber dessa forma. A diabetes, diagnosticada anos antes, foi percebida como um incidente temporário e não como um diagnóstico, e ignorada pelo participante. Para isso contribuiu, na percepção do participante, a minimização do profissional ao transmitir-lhe o diagnóstico, a falta de conhecimento sobre o que é a diabetes e a crença que a diabetes é provocada pelo consumo de açúcar:

*["Oh Sr A, cuidado com o açúcar"- Mas não disse que eu era diabético! -"Você está com o açúcar um bocadinho alto" -e eu ainda disse: "Oh sr. doutor eu nem bolos como, nem pastéis como!" Era o açúcar do café". "Já me disseram que tinha o açúcar um bocadinho alto, agora diabético...!"]E1P1*

Mesmo após o diagnóstico, não existiu consciencialização que promovesse o envolvimento necessário para gerar mudança de comportamentos no sentido de englobar um regime terapêutico. O regime terapêutico foi considerado como simples *"Foi o comer, só! Não...e meio comprimido"* E1P1. A doença é representada como comum e comparada com a experiência de outros, considerando que a sua situação não é grave, impedindo o reconhecimento da mudança do *status* de saúde (163), o que, de acordo com um dos nossos pressupostos expressos na Introdução, nos permite considerar que o diagnóstico não foi suficiente para desencadear uma transição do tipo saúde/doença. A atitude face à doença é de indiferença, sendo a percepção de gravidade nula ou muito baixa e, por isso, não gerando qualquer impacto no dia-a-dia. Não provocando mudança, pode dizer-se que não gerou nenhuma transição.

A segunda situação surge de forma insidiosa com reações corporais à doença, que vão aumentando de intensidade e que conduzem à consciencialização de que algo está mal, levando ao envolvimento da pessoa na procura ativa de ajuda profissional, e ajuda profissional especializada. Na narrativa do participante nunca surge o rótulo de doença oncológica, no entanto, a percepção de gravidade da situação foi descrita, numa primeira fase, através do relato pela exuberância das respostas corporais, pelo tipo de tratamentos (cirúrgico com exese de órgãos e radioterapia) e pela necessidade de internamentos. Numa segunda fase o significado atribuído varia em função do impacto que vivencia no dia-a-dia. A necessidade de atividades de autocuidado com a ostomia de eliminação é apenas uma parte do regime terapêutico, que se apresenta como complexo, e que gera emoções como o medo.

Expressa como pouco significativo o impacto que a situação teve para si, referindo apenas a questão da urostomia *"É só usar... é o saquito..."*, minimizando a importância. No entanto, este foi o evento que o fez de fato viver uma transição. O impacto no dia-a-dia foi grande,

manifestando-se não apenas nos cuidados à ostomia e ao autocuidado higiene, como, sobretudo, pelos incidentes críticos que correspondem às perdas involuntárias de urina. E é relativamente a estes que refere a dificuldade de adaptação *“No princípio custou um bocado a habituar... andava muito direitinho... é quando acontecia mais depressa!”* E1P1. O impacto fez-se sentir ao nível do desempenho sexual, o que verbalizou não constituir um problema para a satisfação conjugal; limitou as deslocações e os esforços físicos; gere as saídas de forma conjugada com o reforço hídrico que necessita. Também teve repercussões positivas como diminuir a necessidade de internamentos e deslocações ao hospital e aumentou o apetite, o que considera um indicador positivo relativamente à doença.

### 5.1.2 Emoções e adaptação

*“Agora a gente sabe que tem que morrer... tem que se viver o dia-a-dia”* E1P1. Face aos problemas este participante apresenta estratégias de  *coping* centradas no problema e sua resolução, face às emoções usa a fuga, evitando falar do assunto e o humor desconversando. Pelo autorrelato percebe-se que o rótulo de doença oncológica foi sempre evitado. Nunca o verbalizou perante a investigadora na entrevista, nem frente aos enfermeiros da USF. Sempre que as questões tocavam o assunto quanto à causa, o que sabia sobre o que tinha, fugia de imediato à questão - resistência. No entanto, a questão da morte está sempre presente quando refere que a vida está passada, no sentido que, a forma como diz *“viver o dia-a-dia”*, parece ser denotativo. A expressão *“...e já lá vão 9 meses e eu ainda estou cá!”*, indicia que percecionou que a sua vida teria um final breve e a propósito manifesta aceitação da morte. Pelo contrário o sofrimento e situações de dependência causam-lhe medo. No global aceita o estado de saúde, compreendendo a imprevisibilidade da vida e tendendo a forçar os limites da doença, verbalizando aceitar a finitude, tendo já sentido a proximidade da morte e estando contente por esta ter sido *“adiada”*. Como forma de lidar com as emoções utiliza o humor e aprecia esta técnica por parte dos profissionais de saúde, como forma de apoio. Um aspeto central neste caso e principal preocupação do participante é o que intitulamos de protegendo a família. Está relacionado com o anterior desempenho de papéis na família (decisão e suporte) e oculta emoções negativas e os problemas de saúde da família, com o objetivo de os poupar ao sofrimento. Sente como que uma obrigação de *“encarar bem”*. Esta forma de proteção está interligada com o fato de viver com a percepção da morte, embora, tentando que isso não o impeça de viver cada dia, mas sem projetos de futuro, que imagina curto. Assume-se, apesar dos seus apenas sessenta e cinco anos, como tendo já vivido a sua vida e tendo

---

concretizado os seus projetos (ausência de projeto de vida): *“Já tenho 65 anos, já não... costume dizer : -Já fiz o que tinha a fazer”, “Já trabalhei, já trabalhei muito... tenho duas filhas, tenho dois netos. Tenho a vida passada, agora é para os outros”* E1P1. Nesta perspetiva, a idade facilitou a aceitação do estado de saúde.

Quanto às estratégias centradas na resolução de problemas, optou pela atitude de cumprir tudo o que lhe indicaram. Acreditando que tudo correrá melhor se fizer tudo o que lhe disseram para fazer, mesmo que este plano seja rígido, e não estando orientado para o autocuidado. Ou seja, não é uma gestão eficaz porque existe uma adesão quase “cega”, que não permite flexibilizar e adequar o plano à situação e ao contexto. Menos ainda, percebendo o porquê do que faz. De qualquer forma, o suporte dos enfermeiros foi, a este nível, muito importante, embora, não tenham obtido como resultado o desenvolvimento da capacidade para a realização do autocuidado com a urostomia, encontrando-se dependente da esposa.

Um problema detetado na interação entre o investigador principal e o participante, é a dificuldade, que este último tem, em admitir que não sabe tudo, como se isso fosse uma incompetência, que precisa esconder. Esta estratégia de defesa (resistência) constitui uma dificuldade na interação, pela necessidade permanente em demonstrar o que sabe, que a experiência lhe mostra, e que é um obstáculo ao aprofundamento das questões, que se percebe que não sabe, pois muda permanentemente de foco de atenção. Persistir focalizando a interação nas dificuldades faz aumentar a resistência e coloca em risco a relação, pelo que a estratégia foi recuar e valorizar as suas capacidades e os contributos dos seus conhecimentos integrando-os como estratégia.

### **5.1.3 Suporte Social e a família**

O suporte comunitário que referencia como mais importante é o fornecimento gratuito de material, através do centro de saúde. Encontrámos diferenças entre a perceção do participante quanto à disponibilidade de material e o relato da enfermeira. Enquanto para o participante a acessibilidade nem sempre é fácil, porque a disponibilidade é condicionada pela distribuição e pelo número de placas e sacos disponíveis, a enfermeira esclarece que o número de placas e sacos é definido pelos utentes em função das necessidades de cada um. Releva para o participante, especialmente a requisição dos primeiros sacos que não são pedidos antecipadamente. O planeamento de regresso a casa, poderia ser melhorado, no entender do participante. No seu caso, foi confrontado com dificuldades, cuja responsabilidade atribui à má

articulação entre hospital e centro de saúde para fornecimento de material e à não orientação da família, enquanto está no hospital, para antecipar requisição do primeiro material no centro de saúde. A não existência desta articulação obriga à necessidade de aquisição de material “por quem puder”.

O centro de saúde é um recurso pouco utilizado, além do fornecimento de materiais só recorreu aos seus cuidados para tratamento de ferida, após a cirurgia.

Os conhecimentos sobre urostomia e a aprendizagem de capacidades para o seu autocuidado foram facilitadores da transição dos cuidados prestados no hospital para os cuidados no domicílio. Esta aprendizagem foi desenvolvida aquando o internamento no Hospital, tendo sido facilitada pelas intervenções dos enfermeiros no âmbito do ensinar e treinar habilidades, em que o alvo foi, além do próprio, a família. Na sua perspetiva, foi-lhe ensinado a tratar da placa, do estoma, otimizar o saco e quanto à necessidade de hidratação. Este aspeto foi fundamental para poder regressar a casa. Foi uma intervenção muito valorizada pelo participante, que a propósito refere: “No hospital. Eles (enfermeiros) explicam tudo, a mim e à minha mulher. Ou a uma filha, ou a outra pessoa qualquer...” E1P1. Como referido em CPCH1P1 o participante teve sete sessões programadas de intervenções do âmbito do ensinar, instruir e treinar, tendo por objetivo o conhecimento sobre urostomia, que no final foi avaliado como suficiente e o desenvolvimento de competências práticas, tendo conseguido atingir o nível “razoável”, realizando cerca de 70% do procedimento, de acordo com os registos incluídos no processo clínico, resultantes da aplicação da escala de conhecimentos práticos do doente urostomizado.

A interação com os profissionais é facilitada pela confiança que demonstra ter nos médicos e enfermeiros. Refere o apoio dos mesmos, demonstrada sobre a forma, com humor, com que se relacionam com os clientes. Esta interação é facilitada por ser conhecido dos profissionais. No entanto, não foi capaz de desenvolver competências no sentido de ser capaz de questionar o “porquê” das coisas, desde as cirurgias às indicações para comer iogurte.

A família, sendo uma grande fonte de apoio, gera ambiguidade de sentimentos porque sofre, por fazer sofrer os que mais gosta. Conta com o suporte da esposa como substituta na realização dos cuidados, tendo desenvolvido uma dependência nos cuidados face à mesma. Quando lhe é pedido para refletir nas razões que condicionam esta situação referencia dificuldades instrumentais. No entanto, rejeita qualquer hipótese de potenciar o

desenvolvimento de tais competências, referindo *“enquanto ela puder...”*E1P1. Estas dificuldades instrumentais parecem esconder a dificuldade de aceitar e confrontar a urostomia.

As atividades de lazer que realiza incluem interação com amigos, alguns relacionados com o antigo posto de trabalho e outros que passa a encontrar na sua atividade diária de caminhar. Além disso lê o jornal, revistas e vê televisão.

Quanto aos pares, entendendo-se pessoas com o mesmo tipo de problema, teve conhecimento da existência de uma associação, com quem ainda não contactou, através de outra pessoa que conheceu no hospital, *“Há, há uma associação, já me disseram, ali na circunvalação... [quem lhe disse] Foi um Sr. que ainda estava no hospital ...”*; os profissionais não o referenciaram. Com os pares encontrou algumas estratégias para otimizar o equipamento *“Já encontrei outra pessoa. E agora tenho falado acerca disso com outros. Foi um senhor que me disse que usava um cinto de elástico, que segura, segura não, ajuda a segurar”* E1P1.

#### 5.1.4 O regime terapêutico

O baixo nível de conhecimento é um dos aspetos que determina o tipo de gestão que o participante apresenta. A dimensão do nível de conhecimento é responsável por uma propriedade do conhecimento que é a compreensão, e inversamente relacionado com crenças erróneas. Assim, neste caso verifica-se:

- Incompreensão dos valores glicemia e sua variação
- Incompreensão das indicações profissionais.

*Não sei qual é o coiso disto [indicações sobre alimentação], é porque faz mal, se não, não diziam... Não posso comer, não posso comer! Pronto! ...gostava de saber “será que estou a comer alguma coisa que me está a fazer mal?”.* E1P1

*Mas gostava de saber o efeito de não comer fritos, não comer gorduras?!... e não faço ideia!* E1P1

- Incompreensão das decisões clínicas

*“Agora, não sei é porque não foram à bexiga primeiro, tiravam logo a bexiga... [nefrectomia] não me esclareceram nada...”*E1P1

*“...e tiraram-me a bexiga. Disso é que eu não percebia nada, não sabia se já havia pessoas sem bexiga, se não havia...”*E1P1

- Crença errônea sobre comer/ glicemia
- Crença errônea sobre a causa da diabetes
- Crença errônea sobre a necessidade de padrão alimentar monótono.

A percepção do regime terapêutico, para este participante, é predominantemente marcada pelas indicações terapêuticas fornecidas durante o internamento, na preparação do regresso a casa, após urostomia. Uma propriedade predominante nesta preparação refere-se a uma vida saudável e promoção da saúde, estando indiretamente relacionada com a situação de alteração do processo corporal. Esta não é, no entanto, a percepção do participante e assim as medidas que adota como regime terapêutico, intencionalmente dirigidas à urostomia, têm maior significado na gestão da diabetes. Claro que o regime terapêutico é uno e que este inclui a globalidade das situações e suas interações. Assim, passamos a descrever as componentes que, na sua percepção, compõem o regime terapêutico.

Sendo a ostomia de eliminação o evento “Major” gerador da transição, seria esperado que esta fosse a primeira componente do regime terapêutico sobre a qual o participante se referiria. Assim aconteceu, de fato, perante um regime terapêutico que o participante considerou de baixa complexidade no discurso *“É só usar... como se chama isto?!... é o saquito, chamo-lhe saquito”*.

As componentes que se podem inferir a partir do relato são:

Os cuidados com a urostomia, caracterizado por subcategorias como tomar banho, substituir o saco de drenagem, otimizar material, substituir a placa de ostomia, proteger a pele circulante ao estoma (lavar com sabão neutro, uso antisséptico, secar...), fixação do material, substituição do cateter no Hospital (pelos profissionais de saúde). Quanto à realização dos cuidados e, com exceção da substituição do cateter, é desejável que seja uma atividade de autocuidado. No entanto, neste caso apesar de ser independente em atividades como tomar banho, a substituição da placa e saco são realizadas pela esposa. Esta dependência gerada no autocuidado, e dado não existir qualquer comprometimento físico que o impeça, nem limitações cognitivas, parece relacionado com a dificuldade de aceitação, mais do que o não desenvolvimento da competência para o fazer. Para os cuidados incorporou o “quando”, horário mais adequado para realizar os cuidados e quando despejar o saco da urostomia; e o “como”: fixar sem apertar.

Atividade física, que engloba uma componente restritiva: não fazer esforços; e uma componente prescritiva: andar a pé, diariamente. Esta gestão é efetuada de forma eficaz dado que a situação profissional (reformado) permite a restrição de esforços e permite tempo para gerir o andar a pé diariamente. Esta atividade está de acordo com os gostos do participante que a gere em consonância com o padrão de hidratação aconselhado.

Tomar medicamentos conforme prescrição, sendo um antidiabético oral “para a diabetes” e outro “para dormir”.

Monitorizar glicemia capilar de três em três dias, sendo a noção dos valores de referência resultantes da experiência de outros, a esposa, que apresenta valores mais elevados que os seus. Demonstra desconhecer a relação dos valores que apresenta com a ingestão de alimentos, desconhecendo qual o seu padrão de normalidade.

O padrão alimentar adotado é constituído com base em indicações, valorizando uma componente restritiva “*não comer fritos... fumados...*”, baseada no conhecimento, mas também em crenças sobre a diabetes “*o tipo de fruta que como é sempre a mesma: maçãs, laranja, pêra e kiwi...por causa dos diabetes*”, tornando-a monótona, dado a inflexibilidade que incorpora, mesmo não respeitando os gostos pessoais “*Agora ... como um iogurte natural, eu nunca comi iogurtes, ... agora disseram-me: coma um iogurte natural, e eu como!*”. Esta inflexibilidade é assumida apesar de provocar emoções negativas descritas como “*pena*” e “*custa...*”. Este foi o padrão sobre o qual referiu algumas dificuldades, relacionadas com o ser diferente. Esta diferença está relacionada com o adotar uma alimentação diferente da esposa e agrava quando vê os outros a comer alimentos que percebe como “proibidos”. Também o hábito é uma dificuldade em manter um padrão correspondente ao aconselhado, quando durante muitos anos manteve um padrão diferente. Tem noção que na seleção dos produtos alimentares deve ter em conta o que foi aconselhado pelos enfermeiros no hospital, com o ser diabético: conjugação do RT. Quanto à forma de confeccionar as refeições, os enfermeiros deram um contributo na flexibilização do regime terapêutico ao criar a “permissão” para prevaricar como exceção; na confeção de alimentos há a regra e a exceção. Incorporou a recomendação do fracionamento das refeições (6/dia).

Padrão de Hidratação, que ingere na quantidade recomendada (1,5l), mas flexibiliza no “quando” de acordo com as saídas de casa.

Gestão de incidentes críticos (perda de urina) que provocam sensação de insegurança e para os quais contribuiu, solicitando outro material (placas flexíveis) e encontrando estratégias de proteção (uso de resguardo na cama).

### 5.1.5 Gerir a transição

Um primeiro evento, potencial gerador de uma transição do tipo saúde/doença como o diagnóstico de diabetes *mellitus* tipo 2, foi encarado com indiferença, não lhe sendo atribuído significado relevante; já um segundo evento fez desencadear uma transição de contornos indefinidos, na qual o fator tempo acompanhou um agravamento das respostas à alteração de processos corporais, sem que a situação fosse compreendida e fizesse sentido incorporar mudança (senso de coerência). Essa mudança é imposta pela necessidade de uma cirurgia desconhecida para o participante, geradora de emoções como o medo. Desta cirurgia surge a remoção de um órgão sendo necessário uma ostomia de eliminação. Este evento gera uma elevada percepção de gravidade que não sendo possível confrontar (*coping* confrontativo) o participante opta por manter distanciamento e usar o humor como forma de lidar com a necessidade de viver com a percepção da morte. Assim, centra-se na resolução planeada do problema, gerindo o regime terapêutico. Esta forma de gerir baseada no “cumprir” indicações, é uma gestão quase confinada à adesão, não suportada pelo conhecimento, tornando este regime restritivo e inflexível. Uma das consequências desta situação é que uma alteração no contexto gera uma nova situação, que pode não permitir o cumprimento das indicações e para a qual o participante não detém o conhecimento necessário para decidir.

A idade em si não parece ser relevante nesta transição, mas associada ao fato de estar, à altura do evento em situação de reforma e de já ter os filhos independentes do núcleo familiar facilitou a aceitação do estado de saúde, por não sentir como uma interrupção no projeto de vida. Pelo contrário, aceitou e congratulou-se por já ter vivido esse projeto.

As dificuldades na adaptação estão relacionadas com a inadaptação ao material e extravasamento de urina, provocando insegurança, que modificou com o tempo.

A percepção de saúde geral inclui a noção “*do possível*”, e a qualidade de vida confunde-se com a eficácia da otimização do equipamento (urostomia). Perdas de urina são incidentes críticos que reduzem a qualidade de vida e provocam insegurança. Manifesta dificuldades na gestão do regime terapêutico relacionadas com fornecimento de equipamento pelo centro de Saúde

---

atempadamente e com continuidade no tipo de material. O medo da descontinuidade gera insegurança, o que conduz a um princípio de economia de material não sendo substituído de acordo com o desejável.

Este caso mostra como a mesma pessoa responde de forma diferente perante duas doenças crónicas que diferem pelo modo como iniciam (com ou sem incidente crítico), pelos diferentes significados atribuídos (doença grave/doença comum), mediados pela representação social da doença e presença/ausência de sintomas, influenciando o processo de consciencialização.

Face ao significado de doença comum e perante a ausência de sintomas, o conhecimento sobre a doença e sobre a gestão do regime terapêutico pode modificar o significado e mobilizar a disposição para a incorporação consciente do regime terapêutico.

O nível de conhecimentos pode ser o suficiente para permitir a adesão a um regime terapêutico inflexível, mas insuficiente para permitir autonomia e flexibilidade. O momento oportuno para a aprendizagem varia com a fase de adaptação, que condiciona a disponibilidade para aprender e o imperativo do momento, face, por exemplo, à situação de alta hospitalar.

A existência de uma família que protege os seus membros, cuja organização gira em torno de uma estrutura patriarcal, gera ambiguidade de sentimentos manifestando-se pela proteção da família e simultaneamente buscando a sua proteção, nomeadamente através da dependência nos cuidados.

A ajuda profissional percecionada encontra-se restrita ao hospital, sendo a visibilidade do centro de saúde (USF) restrita ao fornecimento de material.

## 5.2 Caso P9

O participante nove (P9) teve cinco internamentos durante o período considerado para a seleção de participantes, tendo tido internamentos anteriores. Apresenta um carcinoma espino-celular no músculo psoas, identificado após drenagem de abcesso. Foi selecionado inicialmente por ter uma doença crónica, e por no processo clínico hospitalar haver referência a dificuldades na gestão do regime terapêutico alimentar "*Dificuldades na alimentação e erros na administração de alimentos*" CPCHP9, quando tinha indicação de dieta hipercalórica, e mau estado geral. Durante a entrevista inicial percebeu-se que a situação do participante, após

plastia, se encontrava estável. Este participante era conhecido no Centro de Saúde, onde terá sido assistido durante cerca de três anos, desde que começou os tratamentos à ferida.

Participante do sexo masculino, com 44 anos de idade à data do contato, com o nono ano escolaridade, está divorciado e vive com a mãe. Mantém-se profissionalmente ativo. É uma pessoa otimista, com humor e elevada percepção de autoeficácia, verbalizando que ao longo do processo de doença nem sempre assim foi. Apesar de previamente ao evento gerador da transição saúde/doença ter vivido uma transição situacional, tendo sido necessário reformular vários aspetos da sua vida, mantém esperança num futuro que projeta, tanto profissional como afetivamente, reestruturando novamente o projeto de vida e acredita que vale a pena lutar pela vida.

### 5.2.1 A vivência da Transição

Neste caso alguns fatores precederam o evento gerador da transição e estão com ele relacionados, nomeadamente o adiar uma intervenção cirúrgica que se pensava “não urgente” e tendo sido adiada. Dois fatores contribuíram para esta atitude: o significado de baixa gravidade, apesar do desconforto provocado pelas Infeções; e o medo da cirurgia, pelo que tendia a evitar pensar no assunto. Quando finalmente se dispôs à sua realização o resultado não foi o esperado e, em vez de ficar resolvido o problema, viu-se envolvido num novo ciclo na sua vida. A disposição para enfrentar a cirurgia decorre da consciencialização de que a situação tinha agravado, muito influenciado pela confrontação e suporte oferecido pela família (mãe).

O diagnóstico de carcinoma provocou uma reação primária de choque “*entrei em...como se fosse maluco!*”E1P9. A percepção de gravidade está relacionada tanto com a intensidade de respostas corporais “*a ferida era muito profunda, não cicatrizava*”, como com outros aspetos relacionados com rótulos “*era um tumor maligno*”, com a percepção de risco de vida “*o médico disse que se eu não tivesse reagido em 72h teria falecido*”, com a severidade dos tratamentos, os artefatos e os fármacos utilizados “*mandou-me fazer radioterapia*”, “*estive a ser alimentado por seringa, por sonda*” “*cheguei a levar Morfina*”.

Mas o verdadeiro impacto surgiu no dia-a-dia com as implicações no desempenho: incapacidade para o autocuidado, impossibilidade de tomar banho, pela presença do penso da ferida e, pelo desconforto provocado pela fralda que necessitava usar, para conter as escorrências da ferida. A consciencialização que conduziu à mudança foi a da incapacidade no

desempenho e o forte impacto na autoimagem, pela impossibilidade de tomar banho e a necessidade de uso de fralda. A reação secundária à situação foi de “otimismo e luta: vontade de viver”.

### 5.2.2 Emoções e a adaptação

Dado ser uma pessoa otimista, as estratégias de coping utilizadas foram muito centradas na necessidade de acreditar que o esforço valia a pena e que o resultado seria positivo. A fé, tanto enquanto crença religiosa, como nos profissionais de saúde e em si próprio, toma um papel decisivo na esperança e sua manutenção, *“Alguém me deu força para fazer isto tudo!... Acho que a Virgem Maria, Deus...”*. Também o autocontrole e um pouco de humor, na forma de olhar a vida com esperança, contribuíram para aceitar a situação e não perder a mesma. Mas, se as estratégias centradas na emoção foram importantes, as estratégias centradas no problema foram determinantes no sucesso: *“tive que modificar muita coisa: a alimentação, ...deixar de fumar...descansar...”*, considerando que é necessário fazer sacrifícios para se obter o que se pretende: *“Tem que se ser muito forte e levar à risca, tudo o que os médicos e os enfermeiros dizem, naqueles períodos de doença e até esta estabilizar”*. Existiu uma sequência temporal na diferença de tipos de estratégias de coping, que acompanham as reações: reação primária de choque/estratégias de coping centradas nas emoções; reação secundária com reação e luta/estratégias, centradas nos problemas, traduzida pela adesão a todas as indicações terapêuticas dos profissionais de saúde. Nesta segunda fase, as emoções tendem a suportar a esperança e a necessidade de acreditar em Deus, nos profissionais de saúde, nos tratamentos e nos que o apoiam, e sobretudo, em si próprio. Esta fé é importante para aguentar os sacrifícios que teve que fazer.

### 5.2.3 Suporte Social e a família

O suporte no processo de transição assentou em três pilares: o próprio, a família e os profissionais de saúde, atribuindo algum relevo no seu discurso às terapêuticas de enfermagem, particularmente as realizadas por uma enfermeira e que demonstrou ser um fator que faz diferença. Quanto ao próprio, podemos dizer que as características de otimismo e inconformismo foram essenciais para o bom resultado. Mas, estas características não se encontraram ativas ao longo de todo o processo. Fatores relacionados com uma transição do tipo situacional, conduziu a isolamento social e estes fatores ambientais condicionaram a atuação de acordo com os padrões habituais.

O suporte proporcionado pela família aconteceu enquanto recurso pessoal (capacidade de fazer por, ou assistir de acordo com a necessidade), enquanto recurso económico dada a situação de baixa prolongada e o aumento de encargos com regime alimentar, transportes para deslocação aos tratamentos e enquanto apoio disponibilizado para a tomada de decisão.

O outro pilar foi o suporte profissional, que o participante percecionou que, de alguma forma, foi compensatório do isolamento social – *“Tive muita força a nível de enfermagem, médicos e até administrativos, porque eles sabiam a minha história. Sabiam que fui abandonado por toda a gente”* E1P9. Infere-se daqui que os profissionais de saúde, nas suas intervenções tiveram em conta a transição situacional que vivenciava em simultâneo e que, embora não estivesse relacionada com a saúde, influenciava-a. Os cuidados prestados foram, na perceção do participante, de acordo com as necessidades. Valoriza tanto a componente técnica como a relacional dos profissionais de saúde e refere-os como um determinante na esperança dos doentes, através do que apelidou da “palavra amiga”. Salienta como muito importante as terapêuticas de enfermagem implementadas por uma enfermeira, em particular, na prestação de cuidados global. O que percecionou, na sua observação de leigo, foi a importância na mobilização da esperança com o seu apoio e encorajamento. Apoiar de acordo com o ICN é uma ação do tipo de assistir *“...ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar”* (50) e encorajar é a *“ação de apoiar...Dar confiança ou esperança”* (50). Valorizou a competência técnica demonstrada no executar do tratamento da ferida e na forma como o ensinou e aconselhou, quanto à gestão do regime terapêutico. O momento de implementação das terapêuticas foi aquando a execução de cuidados instrumentais.

Em termos de suporte social outros aspetos são importantes na vivência do processo, é o caso das leis de trabalho e proteção social que facilitam a reintegração, após três anos de baixa prolongada, no mesmo local de trabalho e funções.

#### **5.2.4 O regime terapêutico**

Dada a condição (carcinoma espino celular - psos) o tratamento é, sobretudo, da responsabilidade dos profissionais, nomeadamente o tratamento hiperbárico e a radioterapia. Também o tratamento local da úlcera crónica sacro coccígea foi sempre realizado pelos enfermeiros. No entanto, um regime terapêutico composto por um padrão alimentar saudável, com reforço calórico e proteico foi importante para a consecução de outros

---

tratamentos. A integração da atividade física necessária, como caminhar até ao centro de saúde, foi conjugada com o repouso prescrito. Para andar, sendo uma atividade difícil, foi necessário o uso de auxiliares de marcha, que aprendeu a usar e usou enquanto necessário. A cessação de hábitos tabágicos não foi conseguida, mas houve uma redução quase total. A adesão às indicações terapêuticas refere como tendo sido total, mantendo uma atitude de “cumpridor”, apresentando um *locus* de controlo externo no referente à saúde. Assim, na sua narrativa descreve ter tomado todos os medicamentos da forma indicada, ter assiduidade total aos tratamentos, consultas e exames diagnósticos.

### 5.2.5 Gerir a transição

A transição deste participante foi concluída com sucesso, podendo dizer-se que acabou por ser uma transição saudável. Após todas as dificuldades iniciais podemos encontrar indicadores de resultado relacionados com o regime terapêutico, com as emoções e com a construção de uma identidade reformulada, tendo por base a identidade anterior e uma identidade futura em construção.

O regime terapêutico é, nesta fase, de manutenção e vigilância. Assim, mantém um padrão alimentar saudável, sem excessos, mantém exames e consultas de vigilância e adere às indicações que os profissionais de saúde entendam como potenciadoras de uma vida saudável.

Manteve a seu projeto de vida, com reformulação, criando novas relações e reatando ou mantendo relações com significativos, especialmente quem o ajudou nos momentos mais difíceis. Novos objetivos profissionais e afetivos foram projetados e concretizados e a vida continua, com a perceção de maior risco que anteriormente, mas com uma valorização superior.

A pessoa que o participante é, agora, identifica os seus limites e aceita a sua situação de saúde, atualizando a consciencialização das limitações e riscos, sabendo o quão importante é manter o controlo e aceitando que, mesmo assim, algo pode suceder que não esteja nas suas mãos resolver.

A transição saúde/doença trouxe uma oportunidade de desenvolvimento pessoal, estando hoje disponível para ajudar outros em situação de desânimo e aceitando novas transições com maior serenidade, como na incorporação de um novo papel: o de cuidador.

### 5.3 Caso P11

A participante (P11) vive um processo de transição face a eventos de doença que se “arrastam” no tempo, com incidentes críticos de episódios de agravamento e cuja não conclusão advém de outras transições situacionais, simultâneas, que não consegue resolver e que dificultam o processo saúde/doença. Apresenta um conjunto de alterações patológicas que implicam um regime terapêutico complexo. O seu “problema principal” não se enquadra na gestão ineficaz do regime terapêutico, mas na ineficácia da gestão das emoções e na ausência de suporte familiar, podendo verificar-se a influência negativa destes dois fatores sobre o controlo da situação na sua globalidade e implicações na qualidade de vida da participante.

Esta senhora apresenta diabetes e algumas das suas complicações: retinopatia diabética e nefropatia. Tem diminuição da acuidade auditiva, dificultando a comunicação oral. Fez exérese de tumor maligno das glândulas endócrinas e estruturas afins (suprarrenais), tendo sido submetida a cirurgia cervical, com excisão de disco. Tem dislipidemia. À data do contato inicial estava muito triste e encontrava-se em tratamento farmacológico com antidepressivo. Durante o período de seleção teve seis internamentos relacionados com o tratamento cirúrgico e complicações do mesmo.

A tristeza parece ter relação com uma transição situacional recentemente vivida, viuvez, e cujo processo, não evoluindo de forma saudável interferiu com a transição saúde/doença que decorria em simultâneo. A atitude da médica de família ajudou a consciencializar a necessidade de ajuda especializada para combater a tristeza, tendo encaminhado para uma consulta de psiquiatria.

Participante do sexo feminino, idosa, reformada, tendo sido artesã enquanto trabalhadora e tem quatro anos de nível educacional. É viúva e vive só (família unipessoal). Foi cuidadora de familiares, apesar de referir conflitos com família de origem. “Doente desde sempre” de doença inespecífica, deixou de trabalhar antes dos 30 anos, parecendo existir somatização de sintomas, desde essa altura, em resposta a problemas do âmbito emocional. *Locus* de controlo predominantemente externo, emocionalmente dependente e com fraco suporte familiar.

Tem uma forte orientação para o autocuidado, que se pode verificar pela forma como mantém a sua casa limpa e arranjada, independentemente das queixas e da dificuldade na realização

---

das tarefas domésticas - “a casa estava meticulosamente limpa e arranjada. Demonstrando um sentido rígido de organização” NC3P11. O mesmo se passa em relação ao regime terapêutico, em que adere às indicações e prescrições, tendo um estilo formalmente guiado.

### 5.3.1 A vivência da Transição

A vivência da transição e a ordem cronológica dos acontecimentos não é muito clara no relato desta participante, pelo que é difícil compreender o que de fato causou a transição do tipo saúde/doença, dado que se sente doente desde sempre. O fato de estar muito centrada na solidão, torna qualquer outra circunstância secundária, na sua perspectiva. Assim percebemos que a atitude perante a doença (tumor da supra renal e diabetes) não se centra no rótulo. Em particular a questão do “tumor”, que poderia estar associado à consciencialização do risco de vida, não toma este significado. Não sabe se era, ou não, maligno, mas não expressa qualquer desejo de saber. O significado da cirurgia é a dependência temporária e está associado ao pouco suporte familiar. O baixo nível de conhecimento pode, também, ter relação com esta atitude e significado, dado a inexistência de respostas corporais à doença, não compreende a necessidade de ser operada, mas aceita a cirurgia mesmo assim, sem levantar questões.

A transição para a incorporação de um regime terapêutico que implica automonitorização da glicemia e administração de insulina, foi facilitada pelas terapêuticas de enfermagem que intencionalmente foram dirigidas à capacitação para gestão do regime terapêutico.

### 5.3.2 Emoções e Coping

Com forte tendência para *locus* de controlo externo – “Nasci para sofrer! A minha mãe dizia que eu era uma infeliz” NC5P11, tem uma personalidade afetivamente dependente. Tendo em conta estas características e o fato de viver sozinha, não serão de estranhar emoções do tipo de solidão e tristeza. Esta acentua-se pelo fato de se sentir não desejada e abandonada pela família alargada. As estratégias de *coping* que procura são, essencialmente, centradas nas emoções, buscando suporte social. Verbaliza emoções de medo, com frequência, sobretudo de estar só e de não ter ninguém que ajude ou socorra, caso necessite. Relaciona a tristeza com a solidão.

O *coping* demonstra ser ineficaz, percebendo-se que procura novas estratégias, como o evitamento, afastando-se de um elemento contextual (a sua casa), procurando distanciar-se do elemento stressor. De fato, existe uma associação entre a casa e a família, a sua vida

pessoal e familiar era vivida intensamente dentro do contexto do lar; com a situação de viuvez cria-se uma discrepância entre emoções positivas anteriormente vividas e as emoções negativas, agora vivenciadas no mesmo contexto. Agora a casa lembra-lhe o marido, o tempo em que tinha o filho e o tempo em que criou as netas. A salientar que, em termos de convivência social, foi sempre restrita: não trabalhava e só convivia com alguns vizinhos, agora também idosos e/ou doentes, ou que mudaram para casa de familiares. Dadas as circunstâncias da situação, estratégias de confronto com os gostos anteriores, experimentadas por familiares, não ajudaram, porque como a situação mudou o contexto que antes era agradável deixou de o ser – *“A minha prima diz-me que eu gostava tanto da minha casa como é que agora não gosto?”*E1P11. Também, não ajuda tornar o problema comum – *“A minha nora diz que há muitas como eu, ela diz, mas... Todos me dizem que eu tenho que me habituar... mas eu não consigo”*E1P11. Neste contexto, verifica-se isolamento social.

### 5.3.3 Suporte Social e a família

O suporte familiar é restrito e está presente em situação de doença aguda, mas não no dia-a-dia, em que, não necessitando de suporte no autocuidado, precisa pontualmente de ajuda na gestão do regime terapêutico e em algumas atividades diárias, como comprar água, dado não ter água canalizada (indicador de pobreza). A presença nestas situações parece ser imposta por uma questão de moralidade. O suporte familiar é dificultado pela interação familiar, sentindo-se não desejada pela família mais próxima, mas também por constrangimentos como o edifício residencial que é pequeno para que possa integrar o agregado.

Perceciona os profissionais de saúde como recurso em situações de saúde e doença, tendo uma opinião positiva sobre os mesmos, estando satisfeita com os cuidados recebidos, valorizando a adequação dos cuidados e a presença (atenção). Quanto aos enfermeiros, especificamente, valoriza a sua função de suporte, assistência no autocuidado banho, transferência e uso do WC, administração de medicamentos e de educador. Nesta última função integra intervenções como o ensinar e instruir sobre administração de insulina, sobre padrão alimentar (o que incluir, o que evitar), sobre cuidados com os pés e a realização de vigilância dos mesmos. A aprendizagem foi conseguida através da observação da técnica, do ensino e do treino. Considera que a aprendizagem instrumental foi fácil, e não tem dificuldades em lidar com as picadas, mesmo a nível emocional. Não percecionou como tendo sido transmitida informação sobre a doença, neste caso a diabetes. Estas intervenções do

---

âmbito de ensinar ocorreram em contexto hospitalar, na consulta de Diabetes, não usando esta consulta no centro de saúde.

O centro de saúde (USF) é referenciado como tendo limitações na acessibilidade, nomeadamente na frequência de vigilância de tensão arterial, havendo discrepância entre o protocolado e a prescrição médica. Assim, a participante optou por adquirir equipamento e realiza automonitorização da tensão arterial.

A equipa de saúde mental, que realizou visita domiciliária, não foi percecionada como suporte – *“estiveram a falar para mim e assim disseram que eu, de fato não tinha bom aspeto. Estiveram a escrever muita coisas e foram-se embora. Não me deixou nada, nem receitou nada”* E2P11. Mas facilitaram a acessibilidade, em caso de necessidade, fornecendo contato telefónico.

#### **5.3.4 O regime terapêutico**

A complexidade do regime terapêutico desta participante, advém de incluir vários medicamentos, a insulina autoadministrada e automonitorização de glicemia, apesar de esta ter prescrição fixa, ou seja, não estar dependente da monitorização diária, o que diminui o grau de complexidade. Inclui comportamentos de autocuidado como atividade física e padrão alimentar, em que as recomendações diferem do padrão habitual da pessoa.

#### **5.3.5 Gerir a transição**

O processo de transição engloba a incorporação do regime terapêutico, para controlo da diabetes. Este regime, apesar de complexo, não constituiu uma grande dificuldade, pois foi facilitado pela enfermeira da consulta de diabetes, do hospital, que teve intervenções no sentido de capacitar a pessoa para gerir o regime terapêutico. Esta aprendizagem permitiu à participante automonitorizar a glicemia capilar e administrar insulina, sabendo os valores de referência. No entanto, não tem conhecimento que lhe permita perceber a relação entre os valores glicémicos e comportamentos ou sua abstenção, ou a curva de variação ao longo do dia.

A participante faz registos sistemáticos e rigorosos dos valores glicémicos e de tensão arterial, de acordo com as indicações, mas nem sabe interpretar nem adequa comportamentos em

função dos mesmos. Pode dizer-se que tem um estilo de gestão do regime terapêutico formalmente guiado.

## 5.4 Caso P18

O participante P18 teve cinco internamentos no período de tempo de referência para o estudo, por agudização das diferentes doenças de base, todas crónicas e quase todas relacionadas com a diabetes. A diabetes tipo 2 apresenta consequências crónicas, atingindo órgãos alvos, pelo que apresenta nefropatia, retinopatia, arteriopatia e neuropatia diabética. Na perspetiva macrovascular teve um AVC Isquémico (temporal esquerdo), do qual resultou uma afasia de expressão. Um mês após o AVC foi novamente internado com Síndrome Hiperosmolar, não cetónico. Neste internamento apresentava alteração de comportamento, adinamia, acidemia, hipercalemia, desidratação importante e hiperglicemia (350mg/dl), sem corpos cetónicos. Na sequência deste quadro iniciou insulina, tendo sido considerado que o participante não tinha capacidades para a autoadministração, por apresentar alterações cognitivas decorrentes da doença cerebrovascular, pelo que *“foi feito ensino à família”* CPCHP18. Em internamento posterior há registos quanto à função cognitiva avaliada como *“preservada”*.

Passado pouco mais de um mês é novamente internado na sequência de descompensação da função renal, com glomeruloesclerose diabética agudizada e insuficiência respiratória, por agudização de DPOC em contexto de traqueobronquite. A insuficiência respiratória crónica está relacionada com a DPOC grave, de origem multifatorial relacionado com sequelas de tuberculose pulmonar e tabagismo (ex-fumador). Na sequência das situações de agudização da insuficiência respiratória crónica tem efetuado ventilação não invasiva (VNI), apenas em contexto agudo e no internamento, mantendo oxigénio de longa duração (OLD) em ambulatório. Iniciou tratamento dialítico em Dezembro, mantendo no ritmo de três dias/semana, em regime de ambulatório.

Pese embora todo o historial acima resumido, apenas a limitação funcional que o impede de andar é a sua preocupação. Aceita a diálise, aceita o regime terapêutico, aceita tudo exceto...não conseguir andar. Isso impede-o de dar as suas *“voltas”*, conversar com os amigos, ir até o seu quintal, ser independente. Da avaliação efetuada ao longo do estudo observámos

que mantém as capacidades cognitivas preservadas e a limitação nas atividades de vida estão exclusivamente relacionadas com a dificuldade de andar (parestésias e desequilíbrio).

Participante viúvo, com 67 anos de idade, aparentando idade superior à real, reformado “novo por causa dos pulmões”, trabalhou, ainda assim, até já não conseguir. Como vive numa habitação rural, tratava do quintal, cultivando a terra e criando animais, contribuindo para aumentar os recursos económicos familiares e para consumo doméstico. Família com baixos recursos económicos e condição social, demonstrando uma grande preocupação com limpeza e arranjo da casa.

Como características da personalidade verifica-se que é um lutador e um inconformado. Esta característica dificulta a aceitação da incapacidade de desempenho que o impede de participar nas atividades familiares e domésticas (que usualmente efetuava) e a incapacidade para andar. Esta, surge por intolerância à atividade e representa a incapacidade de continuidade da vida tal como a conhecia. A incapacidade para andar limita as atividades lúdicas e de interação social, tendo como significado a “limitação da felicidade”.

Com forte orientação para o autocuidado, mantém a autonomia possível, necessitando de assistência em alguns dos autocuidados (banho, vestir e andar). A incompreensão relacionada com baixo nível de conhecimento dificulta a aceitação.

Pelas características pessoais a predominância de estilo de gestão do regime terapêutico tenderia a ser independente, sendo o estilo formalmente guiado imposto pelo prestador de cuidados. Ao perder autonomia funcional aceitou, também, perder autonomia no processo de decisão, não apenas no domínio da saúde, como em outros aspetos da gestão familiar, em troca da prestação de cuidados e do suporte familiar. Esta perda de autonomia é, também, a sua forma de proteger a sua família, *“o Sr. vive com a nora e netos, (...)O orçamento familiar é assegurado pela reforma do Sr...”*NC4P18.

#### **5.4.1 A vivência da Transição**

A vivência de vários processos de doença, originados a partir de duas situações iniciais, a diabetes e a DPOC, contribuíram para a degradação da condição física, psicológica e social do participante. Não encontramos, no relato do participante, referência ao início destes processos, desvalorizando ainda hoje a diabetes, podendo induzir-se que a sua não valorização não conduziu a uma transição do tipo saúde/doença. A incorporação de uns comprimidos

(ADO) no regime terapêutico, não é o suficiente para desencadear uma transição com mudança de comportamentos no dia-a-dia. A atenção deste participante, pelo conhecimento que temos do mesmo e do contexto familiar, estava centrada em sustentar a família, trabalhando muito e contribuindo, também, nas atividades domésticas, sobretudo após a morte da esposa. O início insidioso dos processos patológicos, com poucas respostas corporais à doença numa fase inicial, contribuíram para uma transição adiada. A mudança aparece quando surge a necessidade de alterar o papel de “tomar conta da família”, para passar a ser cuidado pela mesma. Perante a intensificação das respostas corporais à doença (consciencialização), com múltiplos internamentos e necessidade de suporte na gestão do regime terapêutico, a família reorganiza-se, passando a nora a desempenhar o papel de prestadora de cuidados, deixando de trabalhar. Nesta análise retrospectiva este parece-nos o momento que marca a transição.

A consciencialização surge relacionada com a intensidade de respostas corporais à doença que condicionam a capacidade de desempenho, nomeadamente face aos requisitos universais de autocuidado.

#### **5.4.2 Suporte Social e a família**

O suporte familiar é efetivo, protegendo o familiar doente, mas limitando a sua autonomia. Forçando a consciencialização da gravidade da situação, favorece e pressiona o assumir de identidade de pessoa doente. A intencionalidade das medidas que dificultam a autonomia, estão relacionadas, sobretudo, com a proteção, impedindo iniciativa de deambulação por medo de queda.

Na relação com os profissionais necessita de saber os contornos da condição (valores tensão arterial, glicemia, etc.), estando esta necessidade de informação relacionada com o *locus* de controlo interno, apreciando os profissionais que têm o cuidado de o fazer.

A família, prestadora de cuidados, é a principal fonte de suporte, os diferentes membros organizam-se no sentido de manter acompanhamento (não ficar só), na prestação de cuidados (fornecer refeições, assistir a deambular, ida ao WC, banho, etc.) e no acompanhamento a consultas. Têm constituída uma “agenda” informal, em que distribuíram os papéis entre si e onde até o neto (membro mais novo) participa fazendo companhia nos dias em que não tem aulas, para que a prestadora de cuidados principal se possa ausentar.

---

As características do prestador de cuidados principal (*Autoritarismo e diretividade*) são desfavoráveis à autonomia e favorece uma identidade dependente e o “cumprimento” do regime terapêutico medicamentoso. Minimiza a opinião do participante referindo e interpretando que este tem alteração da memória, ou se encontra confuso. Este estilo de prestação de cuidados dificulta a integração de uma identidade fluída com manutenção da dignidade.

### 5.4.3 O regime terapêutico

O regime terapêutico é complexo englobando múltiplos fármacos, para os diferentes sistemas corporais afetados. A opinião sobre o tratamento é que existe “*excesso de medicamentos*”, prejudicando a adesão e condicionando a eficácia do regime terapêutico medicamentoso, “*Nora - mete-se-lhe na cabeça que não tem que tomar tantos comprimidos (...) ainda agora deixou de tomar o comprimido para os rins, para urinar, e o médico diz que tem que tomar*” E1P18. Por outro lado, a opinião divergente do prestador de cuidados que considera que o número de medicamentos é de acordo com a prescrição médica que, por seu lado, estará de acordo com as necessidades do doente, é fonte de conflito entre os dois.

Dada a insuficiência respiratória crónica tem prescrito oxigénio de longa duração (OLD) que realiza no período nocturno, tendo realizado em internamento ventilação não invasiva, mas não tendo até ao momento sido necessário realizá-lo em ambulatório. O conhecimento que o próprio detém sobre a administração, assim como o prestador de cuidados, é básico e instrumental.

Para uma maior segurança e autonomia no andar, seria adequada a utilização de auxiliar de marcha, mas o participante recusa. Não adere à estratégia, e não consegue identificar qual a razão; identifica fatores que concorrem para a dificuldade em andar relacionados com a acessibilidade à casa e à condição pessoal – Intolerância à atividade. O significado atribuído à utilização de um auxiliar de marcha estará relacionado com a imagem de “deficiência” e perturbadora da imagem de si próprio.

A hemodiálise é aceite sem questionamento, compreendendo que “tem que ser”, enquanto no padrão de ingestão de alimentos e bebidas, os condicionamentos já estão integrados no dia-a-dia, enquanto hábitos. Flexibiliza-os perante pressão social, por exemplo, aquando a presença de visitas em casa em que se permite, e permitem-lhe, comportamento idêntico aos restantes.

#### 5.4.4 Gerir a transição

Encontrámos neste participante vários elementos que dificultam a gestão do regime terapêutico:

- Complexidade do RT: polimedicação; alteração de padrões habituais (alimentar, ingestão de líquidos).
- Indicações distintas por diferentes profissionais: *“Um médico disse que não podia nunca mais beber vinho, mas outro disse que podia beber meio copinho, de vez em quando. Eles não deviam dizer coisas diferentes”*.
- Indicações distintas, em função das patologias: *“O que complica é que não pode comer batata por causa da diabetes, mas a batata faz bem ao rim”*.
- Falta de integração das indicações (ex. preocupação com açúcar e coisas doces, mas toma refrigerante às refeições)
- Fazer da exceção um hábito: *“não devia tomar, que me proibiram, mas tomo um café por dia”*
- Emoções: relacionadas com processo de luto por companheira de diálise. *Antecipação da própria morte por paralelismo com quem se encontrava na mesma situação.*

Mas, também, elementos que facilita a mesma:

- Reconhecimento de respostas corporais negativas: perante ingestão de álcool; perante necessidade de diálise mais intensiva *“quando me tiram mais peso eu já fico assim... (simula a perda de consciência (desmaio))*;
- Conhecimento de alteração de peso pré e pós diálise *“quando vou peso 74, 75 Kg; quando saio 72 (gesto de indicação mais ou menos)”*, com alguma interpretação sobre o que faz aumentar e o que faz diminuir o peso.
- Reconhece sinais de agravamento e toma medidas *“Eu quando me começo a sentir assim a ir abaixo, carrego no botão e levanto as pernas. Às vezes chamo os enfermeiros, mas eles andam sempre por ali e vêm logo na cara da gente que não estamos bem” NC4P18*

Ao longo do contato manifesta-se *Inconformado* com:

1. *Autonomia negada* : expressão não verbal demonstrando o desagrado sempre que a família referia algo limitativo da sua autonomia e tomada de decisão;
2. *Algumas indicações terapêuticas*: “Picar o dedo diariamente”;
3. *Tomar tantos medicamentos*. NC4P18

## 5.5 Caso P21

A participante P21 é uma senhora com cinco episódios de internamento no período de seleção dos participantes do estudo. Da consulta do processo clínico verificámos tratar-se de uma senhora com diabetes *melitus* tipo 2, com consequências a nível macrovascular, como EAM, insuficiência circulatória nos membros inferiores, insuficiência renal crónica, a efetuar diálise, e alterações visuais. Apresenta, grande limitação funcional, pelo que se encontra dependente do marido na maior parte das atividades de autocuidado e na gestão do regime terapêutico. A consciencialização deste quadro só foi possível após contato com enfermeira de família e visita à família, acompanhada da mesma.

Pelo nível de dependência apresentado esta participante teria critérios para exclusão, mas após observação do contexto e de ponderação dos prós e contras decidiu-se manter e incluir na análise dos dados, por apresentar uma particularidade interessante: como é possível com suporte e organização familiar e profissional, manter um casal idoso no seu ambiente, capaz de gerir um regime terapêutico complexo, sem que algum deles saiba ler ou escrever. Pode dizer-se que neste caso, em particular, a família é o “caso”. A senhora mantém capacidades cognitivas e por isso foi possível a interação e realização da entrevista. Durante o período de acompanhamento dos casos do estudo, a senhora teve um AVC hemorrágico, com alterações da consciência, do qual recuperou parcialmente, seguindo-se isquemia bilateral dos membros inferiores, tendo a família recusado amputação, e vindo a morrer por sépsis nesse internamento.

Participante do sexo feminino, com 69 anos de idade ao primeiro contato, não sabe ler nem escrever, nunca tendo andado na escola. Trabalhou desde cedo, tendo sido reformada aos 41 anos (não sabe especificar porquê). Após a reforma continuou a trabalhar no campo, tendo gado bovino a seu cargo, até “depois é que comecei a ir para o hospital e vendemos a vaca”E1P21. Vive com o cônjuge e tem um suporte familiar “muito bom”, na apreciação subjectiva do investigador, validado com a enfermeira de família NC1P21. Não se preocupa

muito com as coisas, não se sente doente, apesar das limitações. Ri-se de si própria e leva a vida com uma gargalhada. Uso predominante do humor.

Baixo nível de conhecimento sobre a condição de saúde/condições de doença, não compreendendo o porquê das coisas, ou seja, não lhe fazendo sentido. A falta de explicação faz com que tenha algumas falsas crenças, como a cura da diabetes.

### 5.5.1 A vivência da Transição

Qualquer transição do tipo saúde e doença não é aceite pela participante: não se sente doente, não pode andar nem fazer as suas coisas, mas o marido e os filhos substituem-na, e isso não a preocupa muito, faz parte do processo de envelhecer. Gosta de estar à janela, ver quem passa e conversar. Uma boa gargalhada é remédio para quase tudo. Da história de doença recorda *“Primeiro começaram as pernas a ganhar ferida, muitas feridas”* E1P21, depois o coração *“O coração começa a batalhar muito e a doer-me”* E1P21. Só após questionada sobre a questão é que refere *“ser diabética”*, demonstrando indiferença pelo fato, referindo um regime terapêutico simples: medicação/comprimidos em casa, que quando internada, eram substituídos por injeções no hospital.

Do conjunto de situações ignora os rótulos das doenças, pelos quais manifesta indiferença, situando-se nas respostas corporais que provocam, valorizando sobretudo a dor (cardíaca e membros inferiores).

Sabe pouco sobre as doenças e sobre os tratamentos, mas aceita o que lhe propõe. Dos medicamentos conhece alguns e os seus efeitos, surpreendentemente fala do *Sintron*<sup>®</sup> quando é referido o controlo de coagulação. Esta situação leva-nos a questionar o porquê, colocando em hipótese que isto pode acontecer porque os profissionais terão informado sobre os efeitos do fármaco e dos seus efeitos potencialmente perigosos, o que aumentará a consciencialização da importância do fármaco.

A dependência da participante e a necessidade de um regime terapêutico complexo, obrigaram a família a organizar-se no sentido de complementar o papel desempenhado pelo prestador de cuidados principal, o marido, não apenas pela sobrecarga, mas também para colmatar as dificuldades associadas ao analfabetismo de ambos os cônjuges, realizando uma agenda, não formalizada, mas acordada pelos atores.

### 5.5.2 Emoções e a adaptação

As limitações impostas pela condição são percebidas como “naturais”, tendo em conta o processo de envelhecimento *“Também já tinha uma idade avançada”* E1P21.

A participante tem dificuldade na aceitação de mudanças, mas apresenta argumentos lógicos para explicar a recusa, mesmo que racionalmente o problema possa ser olhado de outra forma. O marido considera esta dificuldade como uma característica da personalidade da participante, o que pode aumentar a dificuldade em entender a posição oposta.

A estratégia para lidar com as divergências utilizadas pela participante é predominantemente o “Humor”.

### 5.5.3 Suporte Social e a família

O Suporte Familiar é o grande facilitador da vida deste casal, que se suporta das recomendações profissionais, nas suas decisões do dia-a-dia. Para a organização a família elaborou uma agenda, sem formalidade escrita, mas que todos conhecem e cumprem com flexibilidade entre os membros. Essa “agenda” inclui: a distribuição de tarefas - Dar banho, tratar da roupa e arrumá-la, preparar refeições, comer em família, arrumar a louça, limpar e arrumar a casa. Outro aspeto importante é assegurar forma do casal poder comunicar de forma fácil com os vários elementos da família; para o efeito, os netos, programaram os telemóveis no sentido de que cada tecla corresponde à marcação rápida de um familiar. Dado nenhum dos membros do casal reconhecer as letras ou números, colocava-se a necessidade de assegurar que alguém possa chamar um táxi ou ambulância quando necessário; para o efeito socorrem-se dos vizinhos (com dificuldades de visão) tendo por cima do telefone os números dos táxis e bombeiros em números muito grandes.

A família procedeu a modificações estruturais no domicílio com o objetivo de manter a segurança e funcionalidade, designadamente retirando banheira que foi substituída por chuveiro e equipando-a com varões de suporte. Substituíram a cama do casal, por outra cama de casal com dois colchões, articulada e elétrica, para subir e descender a cama, cabeceira e pés. Ainda um cadeirão para manter o conforto e poder estender as pernas elevando-as quando necessário.

Na prestação de cuidados surge um conceito que é “Dificuldade na prestação de cuidados” relacionada com uma propriedade: opinião sobre indicação terapêutica, dimensionada dicotomicamente entre concordante ou discordante, entre o Prestador de Cuidados e o participante. Para a discordância concorre a suspeita do prestador de cuidados que os sintomas não sejam reais e a sua interpretação como obsessão pela toma de medicamentos. Para resolução desta dificuldade o marido usa como estratégia a interpretação rigorosa das indicações para o medicamento em SOS e, socorre-se do uso de um placebo.

O suporte profissional é pouco valorizado pela participante e muito valorizado pelo prestador de cuidados. No entanto, esta reconhece a necessidade de cuidados profissionais (na hemodiálise, no hospital e no domicílio). Tivemos oportunidade de verificar que a enfermeira de família conhece bem o caso (conhece as estratégias, conhece a casa, reconhece alterações estruturais, visita regularmente, faz tratamento de ferida, etc.) e mesmo não sabendo se teve alguma participação na adoção de estratégias facilitadoras da gestão do regime terapêutico e do autocuidado, verificámos que as identifica e discute com a participante e com o prestador de cuidados a sua eficácia. Nos casos de insucesso (ex. cadeirão), identifica as razões que conduziram ao insucesso e sugere novas medidas. No entanto, quando se questiona a participante sobre suporte profissional oferecido pelos enfermeiros a opinião centra-se no domínio meramente instrumental, *“P21- Chego lá põe-me as agulhas,... é pôr e tirar as agulhas! (...). viu-me as tensões, prontos fez o dever de enfermeira. E disse que vinha cá hoje, e veio”*. E1P21

A opinião do prestador de cuidados permite identificar três propriedades na apreciação dos enfermeiros: Competência técnica, Simpatia e Prontidão na satisfação das necessidades dimensionando quanto a estas categorias qualitativamente como “bons”.

#### **5.5.4 O regime terapêutico**

O regime terapêutico desta participante é altamente complexo integrando um conjunto de múltiplos fármacos, de um regime alimentar complexo, restrição hídrica, atividade física, posicionamento, prevenção de respostas corporais não desejáveis como dor, úlcera e edema, gestão das mesmas, tratamentos intensivos (diálise) e vigilância.

Perante a incapacidade da participante para gerir o seu regime terapêutico, resultante da limitação no autocuidado tomar medicamentos, e nas atividades de autocuidado doméstico

necessárias para concretização de tarefas como cozinhar, a gestão é realizada pelo marido (prestador de cuidados principal), pelas filhas (preparam a medicação) e pelos netos (substituem a filha e acedem à prescrição de anticoagulação pela internet). Além dos défices nos tipos de autocuidado referidos, existem condicionantes à gestão do regime terapêutico: o analfabetismo, as alterações percutuais (visão) e os riscos à segurança inerentes com particular ênfase no risco de queda.

O condicionante analfabetismo aplica-se, também, ao prestador de cuidados principal, que necessita assim de suporte de outro prestador de cuidados (neste caso a filha ou neta) que a prepare e que no limite, poderia ser preparada por um enfermeiro semanalmente. Como o pai não sabe ler, a filha divide em doses que embrulha em papel prata e guarda em caixas diferentes de acordo com a hora da toma e arrumada em sítios diferentes. Enquanto outro elemento mais jovem, utilizando meios de informação informatizados, acede à prescrição do medicamento hipocoagulante via internet (dose, quantidade, próximo controlo, etc.).

A gestão do regime terapêutico na componente alimentação, tem características muito exigentes: incorpora indicações tendo em conta diabetes, hipocoagulação e insuficiência renal crónica (IRC) em hemodiálise. A principal responsável pela tomada de decisão, neste particular, é a filha, que se suporta nas indicações profissionais fornecidas sobre a forma de indicações escritas.

Tanto o prestador de cuidados como a participante identificam “Dor Precordial” como sintoma de agravamento e sabem a atitude a tomar face ao mesmo. Face à administração de fármacos existe um desacordo entre o casal, o que constitui uma dificuldade na prestação de cuidados e face à gestão do fármaco.

A participante identifica relação entre postura e agravamento e usa a postura como estratégia para diminuição de sintomas. A postura é, também, utilizada como forma de prevenir e tratar o edema nos membros inferiores.

A gestão de sinais e sintomas é uma prioridade para o prestador de cuidados, enquanto para a participante existem outros valores, que não sabe explicitar muito bem, mas que são válidos e importantes para si. São exemplos neste caso:

- Recusa de utilização de um cadeirão adequado para a prevenção do edema nos membros inferiores, com elevado nível de conforto e a limitação do contato social que a sua utilização, na perspectiva da participante, lhe impõe;

- Recusa de cama articulada (no hospital e em casa) referindo “*Era por causa da cama, meteu-me cisma! ... Não podia dar o jeito para subir e descer para a cama, era alta*” E1P21, sugerindo que para além da limitação no deitar e levantar parece existir algum preconceito quanto à utilização da dita cama. Concordou, após insistência, com a utilização de uma cama elétrica, articulada de casal.

A realização de inaloterapia é feita pelo prestador de cuidados, que sabe como fazer e como efetuar a manutenção do equipamento.

Verifica-se limitação da capacidade de atividade física, relacionada com limitação em andar, por sua vez relacionada com dor e intolerância à atividade.

## 5.6 Síntese

Os participantes com gestão do regime terapêutico formalmente guiada, são pessoas “responsáveis” no desempenho dos papéis de acordo com a expectativa e os valores sociais em que vivem. Sendo pessoas modestas vivem em casas fracas, mas mantidas em boas condições de manutenção com indicadores de conforto, não referenciam situações de pobreza extrema, apesar de disporem de baixos rendimentos. Cumprem as suas obrigações de forma meticulosa, tanto no trabalho, como em casa, no cuidado com os filhos e com os mais velhos ou doentes. Têm por isso uma forte orientação para as atividades de autocuidado, sobretudo as que se consolidam enquanto hábitos. Com um *locus* de controlo predominantemente externo, pelo menos nas questões da saúde, tendem a ter dificuldade na tomada de decisão, tendo uma perceção de baixa autoeficácia. Possuem baixo nível de conhecimentos e mantém com os profissionais relações de hierarquia marcada, não questionando o que não conseguem compreender, nem as decisões que desejam que tomem por eles. Por vezes apresentam baixa autoestima, mantendo alguma dependência afetiva da família ou significativos, tendo, por isso, dificuldade em aceitar transições situacionais como a viuvez ou divórcio e o viver só.

Dois dos participantes têm uma situação de dependência de prestador de cuidados, com posições diferentes face à mesma: enquanto P21 aceita todas as consequências da doença como fazendo parte da transição para o envelhecimento, “abandonou-se” à situação de dependência no autocuidado em todas as suas dimensões; P18, com forte motivação para a autonomia, tendo trabalhado a vida toda para a família, sentiu-se forçado a aceitar a

independência negada na decisão e nas atividades sobre as quais poderia ter alguma autonomia e controlo. Aceitar, neste caso, significou “abandonar-se” ao cuidado da família e prestador de cuidados.



## 6 A gestão “responsável” do regime terapêutico e da doença

Nos vinte e dois participantes que fazem parte deste estudo, apenas uma participante apresenta um estilo de gestão do regime terapêutico responsável. No entanto, em outros casos encontramos algumas características que se enquadram dentro deste estilo e que contribuíram para a sua definição. Este estilo está associado a uma conjugação de condições que vão desde os atributos pessoais e suporte social, com ênfase numa família estruturante, até outros fatores facilitadores como o nível educacional e um suporte profissional promotor do *empowerment*, tecnicamente competente e acessível. Nos atributos pessoais encontramos uma atitude de busca da autonomia, aceitando e procurando ajuda sempre que necessita. Aceita os “sacrifícios”, em prol de um bem maior e tem a força de vontade suficiente para incorporar, e manter, as recomendações de acordo com a situação de saúde. Mantém permanente auto atualização do autoconhecimento. Aceita o estado de saúde, estando consciente das limitações e dos riscos, vivendo com um padrão de normalidade, tendo bem identificados e conscientes os seus limites. Mantém cuidados de prevenção e de manutenção consciente do elevado risco de recidivas e da fragilidade do equilíbrio o que implica uma grande necessidade de controlo. Para a tomada de decisão requer o conhecimento necessário, designadamente as opções terapêuticas, seus riscos e efeitos, procurando informação, questionando os profissionais e os investigadores. Pretende manter a normalidade no “menos normal” e a exceção é um “prémio” do bom controlo.

### 6.1 Caso P16

O desenvolvimento deste caso roda em torno de um conceito central relacionado com o desejo de normalidade, apesar da condição. Para compreendermos melhor esta experiência de transição questionamo-nos sobre como terá sido vivida esta experiência, tentando compreender o que sentiu, percebeu e vivenciou a participante e que fatores interferiram positiva e negativamente nesta transição. Este caso foi selecionado apesar de não podermos garantir, *a priori*, que os internamentos (seis) no período em análise fossem atribuídos à ineficácia da gestão do regime terapêutico, mas estávamos, sem dúvida, perante uma situação de doença crónica e com um regime terapêutico complexo. Por outro lado, como iniciamos o acompanhamento muito perto do início da transição, obtivemos a vantagem de, em termos

retrospectivos, a história estar suficientemente perto para ser genuína e pormenorizada. Foi possível observar a mudança ao longo do tempo, até uma fase de estabilização, sendo uma oportunidade de acompanhar uma situação concomitante com uma transição de desenvolvimento, com implicações na construção da identidade e da autonomia.

Quando pensámos em definir alguém começamos habitualmente pelo sexo e idade; se o fato de a participante ser do sexo feminino não nos pareceu significativo no desenrolar da transição, a idade aparece nesta situação como significativa. Significativa, porque a jovem encontra-se na fase de adolescência (OMS 10-19) o que é o mesmo que dizer que se encontra a vivenciar uma transição de desenvolvimento, determinante na construção da identidade. Vivenciou duas transições simultâneas que, não estando relacionadas diretamente, se afetam mutuamente. Os internamentos frequentes repercutiram-se na sua atividade estudantil, no seu desempenho escolar e conseqüentemente no resultado, tendo terminado o ano lectivo sem sucesso. O que significa que a transição de jovem saudável para jovem doente/com doença crónica e suas implicações fez com que modificasse o seu projeto de vida. Sendo o mais relevante o fato de ter previamente um projeto de vida, consistente com um futuro pensado, experiência de vivências anteriores e o desejo de uma profissão/ Curso *“Eu sempre quis ser Educadora de Infância”* E1P16, a doença veio constituir um obstáculo com o qual teve que lidar. Estando, ainda, num processo de construção de identidade, a exigência, neste caso, é a de manter a continuidade entre o “eu” em mudança e o “eu” perspectivado que incluía a doença, a imprevisibilidade, as limitações e um regime terapêutico complexo e exigente. É reformular o que ainda não estava formulado.

Ao longo do processo de acompanhamento do caso foi possível observar as várias mudanças introduzidas neste projeto de vida e que foram sendo consistentes com uma maior consciencialização dos riscos, dos incidentes críticos e das dificuldades no desempenho. Para esta mudança, cujos indicadores passarei a descrever, foram essenciais algumas características pessoais como o otimismo e a esperança construída. O conceito que surge mais globalizante é o de continuidade do projeto de vida, em que a reformulação, a coerência e a satisfação com a atividade são as propriedades que podemos avaliar (dimensionar).

*“Eu sempre quis ser Educadora de Infância...estou a fazer um curso profissional ... permite-me concorrer à Universidade”*E1P16. *“...Mas as crianças têm mais viroses e para mim é pior. Eles [Idosos] têm mais doenças mas já são as doenças deles (doenças crónicas) ... Estou a estagiar num lar de idosos, gostava de ficar lá a trabalhar...Só tirar o*

---

*12º ano. Acho que não conseguia ir para a Universidade. Já se torna um bocado cansativo para mim, estar na escola”.E2P16*

Esta jovem é descrita pela mãe como muito responsável e mantendo uma atitude de gestão dos fatores que consegue controlar, assim como detentora de conhecimento sobre a doença desde a primeira suspeita clínica. Ao longo do tempo foi, de fato, possível observar esta característica; desde a forma como relatava a sua experiência, falava por ela própria não se escondendo na proteção parental, até dois anos após, em que vai às consultas sozinha (independência), com uma atitude serena, interagindo e questionando os médicos. Se numa fase inicial podíamos inferir um potencial de desenvolvimento pessoal, relacionado com a idade, no final da adolescência podemos inferir, não apenas uma maior maturidade pessoal, como a doença parece ter agido como fator desencadeante deste desenvolvimento pessoal. Transmite a vida como um valor *Major*, verbalizando otimismo e esperança numa manifestação de locus de controlo interno (E2P16).

A proximidade da morte, em situação de incidente crítico, contribuiu para um maior sentido para a vida *“agora estou do lado de cá”*.

### **6.1.1 A vivência da Transição**

Esta transição do tipo saúde/doença, foi desencadeada pela alteração do processo corporal (sistema imunitário) e iniciou-se pela percepção de gravidade decorrente da intensidade das respostas corporais à doença e que conduziu à procura de ajuda profissional, ou seja uma pré-consciençialização e envolvimento. O fato de não ter sido colocado um “rótulo” na doença no primeiro internamento e terem sido colocadas várias hipóteses diagnósticas, face ao conjunto de respostas corporais à doença, parece ter facilitado a aceitação da situação de saúde.

O choque/reação à situação, provocado pela consciencialização do confronto com uma doença crónica foi “amortecido” por não existir um significado atribuído, como pré-conceito, à doença, pelo envolvimento que conduziu à procura de informação sobre as diferentes opções diagnósticas (usando a Internet), pelo suporte dos pais e dos profissionais de saúde e, ainda, pelo espaço temporal criado (momento oportuno). Por outro lado, a existência de um diagnóstico foi percebido como sendo condição necessária para poder iniciar um tratamento que, muito embora não cure, pode controlar ou minimizar os efeitos da mesma.

Este significado foi, e é, importante na atitude face ao cuidado<sup>25</sup> e face à gestão dos medicamentos<sup>26</sup>. A percepção do empenho e competência da equipa de saúde e da relação entre uso de medicamentos e controlo da doença, foram fatores essenciais para a predisposição para uma gestão eficaz do regime terapêutico e para desencadear esperança.

O verdadeiro impacto surge perante o confronto com o dia-a-dia e que apelidamos de Impacto na continuidade: os internamentos frequentes, que obrigam a um esforço adicional para acompanhar a matéria escolar, afetando o sucesso; as respostas corporais à doença, do tipo eritema facial e edema, que provocam alteração na imagem corporal; a intolerância à atividade e dor que provocam alteração da capacidade de desempenho nas tarefas habituais de autocuidado e, que vão desde o andar até, em fase mais agudizada, incapacidade para o autocuidado higiene. O conjunto destas situações gera um conjunto de emoções.

Verificam-se diferentes faseamentos temporais: “Ao princípio”; Diagnóstico; tempo de experiência de terapêuticas e avaliação de benefício/prejuízo; “e agora”. Claramente, surgem pelo menos quatro dimensões temporais: Pré-diagnóstico/Diagnóstico/ajuste terapêutico/equilíbrio e manutenção.

### **6.1.2 Emoções e a adaptação**

A consciencialização da vivência da transição gera uma carga emocional muito grande, com prevalência de emoções que nos atreveríamos a chamar de negativas. Estas traduzem-se numa labilidade emocional, com choro fácil. A tristeza e o medo acompanham o dia-a-dia desta jovem na fase inicial da sua transição, observável no início do estudo. Não foi percebida uma reação de revolta, pelos discursos e atitudes da própria e da mãe, o que pode dever-se ao espaço no tempo (alguns meses) entre o início da transição e o relato. Mas, por outro lado, foi possível presenciar a dificuldade na aceitação da situação de saúde. Esta dificuldade é extensiva à família, talvez por serem uma família unida e com relações fortes, como relatámos em NC1P16. Esta dificuldade, por parte da mãe, é expressa ao associar a doença a castigo divino. No entanto, a forma (metalinguagem) como o transmite não traduz revolta. É, também, a mãe quem nos relata a dificuldade inicial da participante em aceitar a alteração da imagem corporal decorrente dos tratamentos (N1P16) e as estratégias que encontrou para lidar com essas alterações (ex. cortar o cabelo para minimizar impacto da queda) embora, a própria

---

<sup>25</sup> Atitude com as características específicas: Opinião acerca do tratamento e do prestador de cuidados de saúde.

<sup>26</sup> Atitude com as características específicas: Opinião acerca do regime e tratamento medicamentoso.

---

ainda nos refira como importante “parecer gorda” relacionado com a corticoterapia. Para esta dificuldade de aceitação contribuíram negativamente os comentários e questões dos vizinhos, sobre o prognóstico e depreciação da imagem.

Quanto à autoimagem<sup>27</sup>, no seu sentido mais global, podemos inferir que se considerava “debilitada” e “diferente”, não o referindo diretamente sobre si própria, mas na projeção expressa através do exemplo de outros, num discurso com uso de eufemismos:

*Ultimamente há muitas pessoas que estão bem e de repente dá-lhes qualquer coisa e ficam...diferentes! Um vizinho meu, estava tão bem, de repente deu-lhe uma trombose e agora anda ai a cair, de bengala, mal pode falar. A gente vê isso e fica preocupada. Pessoas novas que estão bem e de repente...ficam assim...debilitadas! E1P16*

As emoções negativas aparecem associadas ao ambiente (contexto) ex: Hospital de dia, e aos tratamentos; enquanto as emoções positivas, como a esperança, aparecem associadas ao suporte dos profissionais. Relativamente à família e, mais tarde também à maior amiga, verificamos ambiguidade de sentimentos. Esta advém do querer e não querer expressar emoções sabendo que se por um lado estes são o seu maior suporte e os que a fazem feliz, por outro lado sente que lhes provoca infelicidade pelo fato de estar doente e de os sobrecarregar. Pelo que existe alguma contenção na expressão de emoções.

Na família o medo é a emoção preponderante, encontrando-se como causa a perceção de gravidade e imprevisibilidade da condição, ou seja, da própria consciencialização dos riscos, que conhecem. As emoções na família, em especial por parte da mãe, são essencialmente contidas e o chorar é considerado como fraqueza. As emoções são reativadas de acordo com a gravidade dos incidentes críticos. A falta de esperança encontra-se relacionada com o sentimento de impotência perante a situação e a atitude dos profissionais de aumentar a consciencialização da gravidade da situação (Incidente crítico com prognóstico muito reservado), que conduz ao Desespero. A esperança encontra-se associada à fé, acreditando que seria possível a recuperação, desencadeada pela mudança na condição. O maior suporte perante os incidentes críticos são os profissionais de saúde, mostrando a sua disponibilidade, apoio, suporte. Este aspeto do suporte à família é muito valorizado pela participante.

A contenção bilateral de emoções gera conflito familiar, sobretudo quando associada à perceção de agravamento da condição. A sobrecarga de papéis e a inexistência de “alguém”

---

27

como suporte para fazer a “catarse”, são apontados pela mãe como fatores que prejudicam o seu desempenho de papel parental na gestão de conflitos familiares.

Ao longo deste processo de acompanhamento do caso verificou-se o que apelidamos, também, de incidente crítico não relacionado com a condição, nem com a gestão do regime terapêutico, mas que envolveu componentes emocionais: falsa esperança de cura (N5P16). Induzida, de acordo com a participante por um profissional de saúde, que a conduziu a uma expectativa desajustada da realidade e em desacordo com conhecimento científico atual. Esta efetuou de imediato um plano familiar, para tentar um tratamento curativo. As consequências foram minimizadas pela racionalidade da participante, que procurou informação junto de quem considerou como informador adequado, neste caso recorrendo ao investigador principal.

Que estratégias de *coping* utiliza para lidar com as emoções e com as exigências da condição? A resposta a esta questão foi englobada num conceito, que decorre de uma expressão usada pela participante (código *in vivo*) “Como seguir em frente”. A “receita” desta jovem para seguir em frente é “acreditar” e “otimismo”, na interpretação das suas palavras: quanto mais feliz estiver menos doente se sente; quanto mais triste mais doente fica (E2P16), procurar apoio nos familiares e amigos, e saber como outros lidaram com os mesmos problemas e emoções. Induz-se que a esperança (emoção) se encontra relacionada com três fatores essenciais: as características individuais, que permitem olhar a vida de uma forma otimista; o envolvimento com procura de mestria resultante da experiência dos pares; e o suporte social.

Apesar de se verificar uma carga emocional muito grande, a primeira entrevista (E1P16) não foi apenas uma colheita de dados para o estudo, mas permitiu criar um ambiente de empatia, para além da simpatia, em que, de uma forma “terapêutica” se escutou a participante permitindo a catarse. Do primeiro para o último contato do estudo, a gestão emocional foi o aspeto que mais modificou. A participante deixou de estar centrada nas emoções, para se centrar mais nos problemas e sua resolução. Este mérito é essencialmente da própria, e do desenvolvimento das suas competências, mas também, do suporte profissional.

### 6.1.3 Suporte social e a família

Depois dos pais, os profissionais de saúde são referidos como o grande apoio desta participante. Da análise dos dados verificamos a percepção da importância atribuída a estes, na possibilidade de “seguir em frente”, através das suas competências técnicas de tratamento e diagnóstico, mas também, na forma, no “como...” o fazem. O suporte é sempre referido através do que englobamos numa categoria denominada como interação com os profissionais de saúde. Induzimos, partindo dos relatos desta participante, que toda a atividade terapêutica é efetuada através da relação que tem um conteúdo e uma forma ou nível relacional<sup>28</sup>. Quanto ao conteúdo, é relatado como tendo por foco principal a doença, e as propriedades dos cuidados referidas foram agrupadas de acordo com as questões que fomos colocando aos dados: onde? - no Hospital, não recorre ao centro de saúde e é pouco conhecida pela equipa de saúde familiar; quem? médicos e enfermeiros; o quê - explicar a doença, ensinar como gerir a doença e o regime terapêutico (médicos e enfermeiros), orientar e resolver problemas (médicos), ajudar a suportar os tratamentos e manter ânimo (enfermeiros). Reportam aos médicos a orientação e resolução de problemas relacionados com agravamento da doença e aos enfermeiros intervenções mais dirigidas às emoções, mas também, ao regime terapêutico. Ao nível relacional, o “como”, encontramos as seguintes categorias: acessibilidade, com as seguintes propriedades - contato fácil (Telemóvel), prontidão de resposta, disponibilidade e simpatia; personalização e metacomunicação, tendo sido encontrada como propriedade a validação da importância atribuída à pessoa através de gestos simbólicos como a oferta de uma flor e cantar parabéns no dia do aniversário. Encontramos outra subcategoria, além da atividade terapêutica, na interação com os profissionais e que denominamos de reciprocidade de afetos, que é composta por três propriedades: o apreço pelos profissionais de saúde, relacionado com a satisfação pelos cuidados; a percepção de satisfação dos profissionais de saúde; e o carinho.

Dadas as características da personalidade da participante verifica-se que perante situações problema, como efeitos secundários da medicação ou exacerbação da doença, a participante centra-se na resolução ou minimização do problema, mais que na componente emocional. Assim, podemos afirmar que, de acordo com a categorização de Lazarus (1984) das estratégias de *coping*, estamos perante uma pessoa que mobiliza, sobretudo, estratégias de *coping*

---

<sup>28</sup> Segundo axioma da comunicação, de acordo com Watzlawick.

centradas no problema. Tenta enfrentar a situação e resolver a situação de crise, procurando informação, recorrendo a ajuda dos profissionais de saúde, procurando as melhores alternativas para obter uma situação mais satisfatória. Dentro desta estratégia usa, em situações diferentes, tanto o *coping* confrontativo como a resolução planeada do problema. Com especial relevo para este último, que tem especial relação com a gestão do regime terapêutico, particularmente com alteração de comportamentos numa atitude preventiva. É, também, neste contexto que a procura dos profissionais de saúde surge como suporte e não tanto como apoio social para lidar com emoções. A procura dos profissionais de saúde surge associada a medidas preventivas e, também, para clarificação de dúvidas. Neste contexto insere-se, também, o investigador principal, tendo sido solicitado para esclarecimento de dúvidas e apoio.

O suporte familiar é o apoio que a participante reconhece como a base estrutural para seguir em frente. Este apoio é sobretudo em termos emocionais, tendo por base as ligações afetivas, fortes, entre os seus membros. Mas é, também, o contexto onde vive, onde se alimenta, onde faz as suas opções de vida e onde gere o seu regime terapêutico. O fato de ter uma família nuclear com preocupações de proteção dos seus membros, onde o arranjo e higiene são valores que se observam, onde as escolhas alimentares são equilibradas, contribui favoravelmente para que seja, tal como é, uma pessoa orientada para a responsabilidade e autocuidado. Além disso alguns hábitos familiares, como férias na praia, foram alterados, para férias no campo, por ser mais favorável à participante. No entanto, como já foi referido do ponto de vista emocional gera ambivalência de sentimentos. O suporte familiar manifesta-se, portanto, em comportamento solidário com mudança de hábitos, acompanhamento às consultas e durante os internamentos, comportamentos de substituição ou complementaridade quando está incapacitada para alguma atividade de autocuidado (em fase de agudização). O suporte familiar está centrado na figura da mãe e as relações ténues com a família alargada são insuficientes para que esta não corra risco de exaustão. A dificuldade em conciliar o acompanhamento da filha às consultas com a atividade profissional é um fator gerador de stresse e conduziu à opção de, agora que a participante está mais crescida e independente, seleccionar as consultas que considerada como mais importantes para que a mãe a acompanhe.

Os vizinhos têm algum papel de suporte colaborando nos cuidados aos membros menores da família, trazendo-os da escola, ficando com eles quando a mãe acompanha a participante a

---

consultas, durante os internamentos ou idas ao serviço de urgência e ainda, ajudando no transporte, dado esta não ter carta de condução.

#### 6.1.4 O regime terapêutico

Sendo as características do regime terapêutico uma categoria com implicações na forma como é gerido importa identificarmos quais as propriedades desta categoria. A primeira subcategoria induzida dos dados deste caso é a complexidade, caracterizada por várias propriedades e relações com outras categorias.

Existe relação entre a condição e a complexidade do regime terapêutico, a condição de doença afeta diferentes processos corporais, necessitando de um regime terapêutico medicamentoso que vai interferir, não apenas nesses processos, mas vão ter implicações em outros processos corporais e suas interações. *“Agora também ando no controlo de sangue... tive uma trombose na perna”, “...que também me atingiu o rim, foi por isso que eu tive que fazer os tratamentos” E1P16.*

Uma das propriedades da complexidade é o número de fármacos, sendo considerada polimedicação o consumo simultâneo, e de forma crónica (durante um período superior a 3 meses), de medicamentos, ou substâncias biologicamente ativas, diferentes, pelo mesmo indivíduo. Colocando-se em hipótese que, quanto maior o número de fármacos, maior a complexidade, então, maior a dificuldade na gestão dos medicamentos.

Outra propriedade da complexidade relaciona-se com os efeitos secundários dos medicamentos, nomeadamente as respostas corporais ao efeito dos fármacos (RCF), tal como náusea, vômito, edema, apetite, alopecia e/ou respostas não auto-monitorizáveis e que exigem controlo analítico ou outro tipo de vigilância profissional. A esta última propriedade denominamos de necessidade de vigilância profissional.

Consideramos, também, como propriedades da complexidade a necessidade de: modificar padrões (alimentar, ingestão de líquidos, exercício, repouso), incorporação de novos hábitos (proteção solar, prevenção de infeção). Por último, consideramos como complexo o regime terapêutico que tem implicações no projeto de vida pessoal, que varia entre uma implicação mínima e a limitação ou restrição.

Outra subcategoria relativa às características e que deve preceder em termos de avaliação a subcategoria anterior é a questão do controlo. Todo o regime terapêutico tem uma

componente prescritiva, com base no conhecimento científico e os níveis de evidência pelos quais os profissionais devem referenciar-se na informação e prescrição (Hetero controláveis). No entanto, na doença crónica há sempre algumas componentes autocontroláveis. Neste caso verificámos que, apesar de existirem necessidades de vigilância profissional (prescrição, análise e interpretação de dados de fluidos corporais) em situações do controlo profissional, presenciámos o assumir de algum controlo e responsabilidade “(eu) vou à consulta, (eu) ver como estão as análises”, “agora (eu) vou lá para ver como as coisas estão”. Presumidamente se não for à consulta, não vai saber como estão os resultados, logo as necessidades do “eu” não serão satisfeitas: além de saber como se sente, tem que saber como está o seu corpo para além dos sinais que lhe dá.

Nesta situação encontrámos um conceito de gestão de regime terapêutico que consiste num conjunto de comportamentos tomados pelo próprio (*autocuidado*), que consiste em regular um conjunto de comportamentos e decisões, face a um regime terapêutico com o objetivo de estar controlada. Apesar de saber que não cura (*Consciência da cronicidade*), pretende estar no controlo de *sintomas e emoções*, com *um desejo de normalidade*.

#### **6.1.5 Gerir a transição**

Na perspetiva desta participante gerir o regime terapêutico é uma tarefa que exige conhecimento da doença, saber os riscos, identificar respostas corporais à doença objetivas (enxaqueca, parestesias) e *status* subjetivo de agravamento (alteração do bem-estar), saber quando deve pedir ajuda profissional, a quem e como recorrer. Tem uma componente volitiva (aderir às consultas, aos medicamentos) que nem sempre é fácil de concretizar e varia entre o “tentar e ser tentado”, que considera essencial para controlar a doença. Modificar hábitos e compreender o porquê ou o objetivo. Hábitos de alimentação saudáveis, para controlar o peso que percebe estar relacionado com edema (corticoterapia) e aumento de apetite, mas que tem consequências a nível da intolerância à atividade e na imagem corporal.

Modificar hábitos de hidratação para prevenir insuficiência renal. Gerir energia para controlar intolerância à atividade através de estratégias de evitamento de esforços que avalia como excessivos, controlo da velocidade ao andar, aumentando períodos de repouso quando percebe agravamento.

---

A gestão das emoções é assumida como a maior dificuldade desta participante, e ao validarmos como ela percebeu a transição refere que a maior dificuldade foi a forma como a viveu. Valida a hipótese colocada pela investigadora sobre relevância menor da condição que origina a transição e reafirma que este processo tem um carácter muito particular, que “*depende mais da pessoa*”. Reconhece que há pessoas que se centram na forma penosa como vivem a transição e relaciona este fato com comportamentos autodestrutivos.

O diagnóstico de uma doença crónica pode não ser o momento que marca o início da transição; esta pode iniciar-se a partir do momento que a pessoa percebe que, no seu processo corporal, algo mudou e existem respostas corporais a essa mudança, que se repercutem na forma como vive o seu dia-a-dia e projeta o seu futuro. A reação ao diagnóstico, neste caso, surge como um choque pela consciencialização da cronicidade e como uma esperança para o tratamento e controlo. Cinco fatores aparecem aqui como determinantes: a própria pessoa, a condição, o suporte familiar, o suporte fornecido pelos profissionais de saúde e o tempo. Quanto à condição, é percebido que há incidentes próprios da evolução da doença e que não são controláveis. Quanto a estes foi necessário aceitá-los, e ajudam estratégias de  *coping*  como a fé. As características pessoais são, na opinião da participante, o fator major na forma como é vivida a transição. O otimismo, a personalidade responsável, a orientação para o autocuidado e o  *locus*  de controlo interno facilitam uma atitude ativa face à situação, aceitando os tratamentos e acreditando nos profissionais de saúde, sendo responsável, desde a adolescência, pela gestão do regime terapêutico. Desenvolve mestria e sente que o seu principal problema é a gestão de emoções. Ao longo do acompanhamento verificou-se o desenvolvimento de uma identidade responsável, com apreço pela vida, integrando a situação de doença e aceitando que mais incidentes críticos do tipo de reativação irão continuar a acontecer. O ambiente familiar e o suporte da família foram e são os mais valorizados, gerando ambivalência de emoções, por perceber que aumenta o sofrimento dos que são mais importantes para si. O suporte profissional foi essencial em todo o processo com atitudes de disponibilidade e ajuda na resolução dos problemas. Todo o suporte profissional desenrola-se em ambiente hospitalar e este caso não é conhecido no centro de saúde. O suporte fornecido ao longo de estudo foi de apoio e suporte à informação e decisão, influenciando assim gestão de emoções e aumentando a consciencialização.

Há um tempo que a pessoa necessita para integrar e interpretar o que lhe está a acontecer; uma das propriedades da ação de enfermagem é “dar tempo” para que a pessoa possa organizar a experiência e o conhecimento. Daqui decorre que não é possível “informar sobre”

e logo a seguir avaliar se obteve conhecimento, nem efetuarem-se todas as intervenções necessárias no âmbito do “ensinar” em simultâneo e ficarmos com a sensação de tarefa cumprida; nem esperar que antes de ter interiorizado uma questão de saúde se possa ensinar o que a pessoa vai necessitar de saber para gerir o regime terapêutico.

## 6.2 Síntese

Pessoas com preponderância de estilo responsável na gestão do regime terapêutico, são pessoas que desenvolvem elevado sentido de responsabilidade, apresentando motivação intrínseca, alimentada pelo suporte da família, que facilita o desenvolvimento da autodeterminação e da perceção de autoeficácia. São necessariamente pessoas otimistas, independentes e pró-ativas, pelo que recusam o estado de “coitadinhas” e procuram ultrapassar os condicionalismos que lhes sejam impostos pela condição de doença, buscando a informação necessária. Questionam os profissionais para que as coisas lhes “façam sentido” e consideram-nos como peritos a quem recorrem para mediar as indecisões ou as dificuldades na interpretação da informação. Mantêm um projeto de vida mas, reformulam-no de acordo com o desenvolvimento da condição, sobretudo quando aumentam os condicionalismos à funcionalidade.

A família é o principal suporte, mantendo um grupo de amigos e atividades sociais, sendo entre estes significativos que se efetua a catarse. A “amizade” é indicada como uma determinante da esperança.

Pessoas com estas características tendem a utilizar estratégias de *coping* centradas nos problemas, o que favorece a gestão do regime terapêutico, mas podem demorar mais tempo a encontrar formas de lidar bem com as emoções negativas com que se confrontam.

O suporte profissional é muito valorizado e a “continuidade” dos mesmos profissionais ao longo do tempo, que tem por significado “ser conhecido”, aumenta a sensação de segurança. A fé em si próprio, nos profissionais de saúde, nos tratamentos, em Deus e nos que os suportam (suporte social – família) são as crenças apontadas como favoráveis ao processo. Inferindo-se a importância do autocontrolo, da autoeficácia e do suporte.

---

O autoconhecimento<sup>29</sup> é favorável ao desenvolvimento pessoal e aumenta a disponibilidade para a disposição para compreender e ajudar outros. Nesta perspectiva, a vivência de uma transição do tipo saúde/doença pode, também, ter indicadores positivos ao nível do desenvolvimento pessoal e permitindo que de outras transições simultâneas, ao nível de desenvolvimento (adolescência/idade adulta) possam resultar “*outcomes*” mais robustos, nomeadamente na construção da identidade.

---

<sup>29</sup> Autoconhecimento - Consciencialização com as características específicas: Perceção da disposição da pessoa para manter ou abandonar uma ação, ou seja, razão de primeira ordem para a ação. (214)



## **7 Contextos de Vulnerabilidade e de Resiliência**

Após a apresentação de resultados na descrição analítica dos casos, pretendemos apresentar neste capítulo os resultados em forma de síntese, descrevendo os padrões encontrados e suas relações. Estes padrões emergem do agrupamento de categorias, pelas suas dimensões, ao longo de variáveis que emergiram como fatores que interferem, positiva ou negativamente, no desenrolar da transição

Na vivência de uma transição do tipo saúde/doença há fatores que interferem positiva ou negativamente no desenrolar da transição. No decorrer deste estudo podemos verificar várias influências que se agregam em padrões que tendem para contextos de maior vulnerabilidade, onde o risco de uma gestão ineficaz do regime terapêutico é superior e, padrões que favorecem contextos de desenvolvimento pessoal, com maior potencial de resiliência e que favorecem o desenvolvimento de uma gestão responsável do regime terapêutico. Seguidamente descreveremos esses contextos partindo dos macro (contexto socioeconómico), para os micro (atributos dos sujeitos/estilos gestão), não sem antes referenciarmos algumas situações particulares encontradas no estudo.

### **7.1 As situações particulares ao longo do estudo**

Previamente à síntese de resultados por temas e categorias principais não poderíamos deixar de refletir sobre algumas situações em particular, tais como as circunstâncias de ocorrência de morte entre os participantes, as recusas e as solicitações de interação com o investigador.

A morte aparece ao longo do período de observação como uma constante, pela sua presença ou pela sua ameaça. Nenhuma das pessoas que participaram neste estudo ocultou, direta ou indiretamente, a percepção da sua proximidade, emergindo sentimentos desde a aceitação até ao medo. Também na mente do investigador esta presença foi uma constante “ameaçadora”, provocando um constrangimento pessoal cada vez que tentava contactar cada um dos participantes. De fato, ao longo do estudo morreram sete dos vinte e dois participantes iniciais. A intuição do investigador ao conhecer os participantes “avisou-o” desta probabilidade, estávamos perante pessoas com múltiplos internamentos

por descompensação da doença crónica em que a gravidade da condição de doença, era uma variável significativa. No entanto, se tivéssemos “arriscado” quais os que teriam maior probabilidade desta ocorrência teríamos falhado esta “previsão”. A “intuição” teria sido baseada na gravidade da situação clínica, no estado geral da pessoa, na idade e no otimismo individual. Questionamo-nos então: porque morreram estas pessoas? Uma gestão eficaz do regime terapêutico teria evitado esta situação? Que outras variáveis comuns encontramos entre as pessoas que morreram (P1; P3; P4; P6; P12; P19; P21) e que não teríamos equacionado à priori? Estas questões orientaram o nosso “olhar” sobre os dados referentes a estes participantes e que agrupamos em três níveis que se sobrepõe:

1. A negação. A negação do problema constituiu a estratégia de *coping* mais utilizada entre estes participantes. A negação, enquanto estratégia de *coping*, é utilizada no sentido do controlo das emoções, quando nada pode ser feito, ou já foi feito o que era possível para alterar a ameaça ou o perigo (164). Logo, a alternativa é diminuir o desconforto emocional e o sofrimento, recorrendo-se à fuga, ao distanciamento do problema, à atenção seletiva e à desvalorização dos acontecimentos negativos. Em alguns destes casos foi uma estratégia adaptativa (P1, P3, P21) mas em outros (P4, P6, P12) esta estratégia não só foi ineficaz durante a maior parte do tempo, como também, contribuiu negativamente para a evolução da condição de doença para situações sem retorno e da qual resultou diretamente a morte. No caso do VIH a negação é considerada como a grande responsável pela devastação da doença entre alguns grupos sociais em que, não diferindo na forma de contração da infeção, existe uma grande relutância em aceitar a doença e proceder ao seu tratamento (165). Esta estratégia aparece associada com outras categorias:
  - a. Otimismo ilusório. A negação, ao permitir a manutenção da esperança e do otimismo, assim como, a negar os fatos e as implicações dos mesmos, não reconhecendo o indesejável, permite às pessoas agirem como se nada tivesse acontecido. Este tipo de otimismo, que denominamos de ilusório, é desajustado quando interfere com a gestão do regime terapêutico, impedindo-o, limitando a procura de profissionais de saúde face à presença de agravamento da condição ou contribuindo para expectativas desajustadas face aos profissionais ou aos medicamentos.

- b. Cognição. Alterações da cognição impedem ou limitam a capacidade para tomar decisões; a decisão de manter estratégias de *coping* centradas na emoção, pode resultar de uma incapacidade para encontrar estratégias mais adaptativas e centradas no problema.
  - c. Consumo de álcool (cirrose). O alcoolismo é denominado como a doença da negação (166), pelo que é clássica esta estratégia que, nestes pacientes, funciona mais como mecanismo de defesa e é considerado por alguns como um “sintoma”. Por mecanismo de defesa consideramos qualquer mecanismo psicológico que tende a proteger o ego (167), neste caso, a negação impede a consciencialização do problema do consumo, assim como das consequências do mesmo.
2. Incidentes críticos: Em última instância a morte destes participantes ocorreu por incidentes como o agravamento da condição, complicações dos tratamentos (oclusão intestinal, peritonite e sépsis) e complicações decorrentes da situação de internamento [queda e infeção nosocomial (pneumonia)].
  3. Suporte familiar insuficiente (P3, P4, P6, P12). Verificamos, também, que os participantes que morreram tinham baixo suporte familiar, com exceção para P1 e P21 e não temos dados concretos que nos permitam ajuizar sobre o suporte de P19.

Emerge, deste aspeto da análise dos dados, que a gestão ineficaz do regime terapêutico se associa direta e indiretamente à prematuridade da morte. Uma gestão ineficaz ao longo da vida contribui para o desenvolvimento de complicações e para a necessidade de internamentos, que não são isentos de risco e estão diretamente relacionados com algumas das causas de morte. Observámos, também, que a negação da condição de doença, a incapacidade para gerir o regime terapêutico e a não-aceitação do tratamento e, com o consumo do álcool, têm uma relação de muita proximidade com a morte antecipada.

Ao longo do trabalho de campo foi surpreendente a facilidade e o agrado com que as pessoas nos abriram a porta da sua casa e da sua vida, mas desde o início verificamos que alguns participantes, aceitando participar no estudo, evitavam os contatos, levando-nos a questionar se a participação estaria sujeita a alguma coação, que nos tivesse passado despercebida.

Após nos assegurarmos da atitude voluntária da participação e dando abertura à expressão de emoções, tentamos encontrar outros canais de comunicação em que, mostrando disponibilidade, não insinuássemos a nossa presença. Esta acaba por ser sugerida pela participante aquando de algumas das suas deslocações a consultas no hospital e iniciada, pela mesma, por SMS e e-mail.

Esta atitude de afastamento acontece em participantes que apresentam um estilo predominante independente, em que os participantes referiram que não gostavam de falar sobre a “doença”. Embora a ideia seja falar sobre as pessoas, considerando que o nosso interesse advém do fato de terem estado internadas, a ligação entre “nós” e a doença é quase direta.

Nestes participantes, com projeto de vida que a condição de doença colocou em risco e obrigou a reformulações, a forma de lidar emocionalmente com a situação é evitando a sua memória, apesar de manterem o regime terapêutico. A promoção do afastamento da memória do stressor, que não pode ser eliminado, é a estratégia de *coping* que utilizam. O contato não presencial, pelo contrário, foi simples, fácil e por vezes iniciado pelos participantes, através de mensagem telefónica ou correio eletrónico. Inferindo-se algumas vantagens deste tipo de contato: rapidez e acessibilidade; direcionar diretamente ao assunto em foco; ausência de contato direto. Algumas destas vantagens podem ser, também, desvantagens para outras situações, como para quem não utiliza estas tecnologias ou o faz com dificuldade, e para quem está carente de interação.

O contato telefónico (telemóvel) revelou-se a forma mais célere de estabelecer contato com o investigador principal quando os participantes, ou significativos, o pretenderam, com diferentes propósitos. As razões que levaram as pessoas a iniciar este contato sintetizam-se em:

- Procura de informação, em pessoa que reconhecem como *expert*, por exemplo perante possibilidade de novos tratamentos, ou equipamentos facilitadores;
- Procura de suporte – apoio- perante agudizações da condição com necessidade de internamento;
- Procura de ajuda para suporte profissional especializado, orientação e influência;

- Catarse, perante novas transições de vida;
- Suporte à tomada de decisão;
- Contato social (boas-festas/SMS)
- Mover influência na família ou nos serviços de saúde - expectativas desajustadas face aos objetivos do participante relacionado com dinâmicas de poder e não com os aspetos de saúde.

## 7.2 Ambiente socioeconómico e cultural

A pobreza, muitas vezes ao nível da miséria, é a primeira condição que emerge dos dados obtidos neste estudo, como fator associado à doença, reinternamentos e gestão ineficaz do regime terapêutico. Não sendo um critério de seleção dos participantes a quase totalidade dos participantes vive em situação de pobreza ou baixos rendimentos económicos. Esta situação referida por alguns, é evidenciada, sobretudo, pelas condições habitacionais e pelo agrupamento em bairros “sociais” ou “ilhas”. Encontrámos, entre os participantes, desde situações de pobreza extrema, a situações de pobreza relativa, caracterizada pelo condicionamento de oportunidades e, uma predominância de pobreza herdada (168).

Verificamos que este macro contexto é condicionante do desenvolvimento pessoal e, desfavorável ao desenvolvimento da autonomia e *empowerment*, sendo esta leitura dos dados validada pela literatura (78), que nos aponta, também, como sendo favorável ao desenvolvimento da doença: “*What we can say with certainty is that poverty and disease are related...*” (169 p. 175). Parte destes participantes têm experiência de viver em situação de *disempowerment*, que significa a privação de poder ou influência (170), ou seja, condições em que alguém (pessoa ou grupo) tem uma menor probabilidade de obter sucesso em algo (171). Este conceito está, maioritariamente, associado a minorias, sabendo-se que há grupos desempoderados por uma sociedade que os distingue como “inferiores” a algum nível (171), enquanto o oposto, o *empowerment* em grupos, se encontra, histórica e positivamente, associado à expansão do conceito de cidadania (172). Falar em pessoas que pertencem a um grupo social que se auto percebem como desempoderados, em que o sentimento de impotência é uma realidade, equivale a admitirmos estarmos perante um contexto de vulnerabilidade em que, para além das questões de saúde/doença, existe uma vulnerabilidade social que condiciona a

participação da vida em sociedade e em que as pessoas se identificam como pertencentes a grupos à margem da mesma.

O *empowerment* pessoal engloba três dimensões associadas ao controlo percebido: personalidade (*locus* de controlo), cognição (autoeficácia) e motivação, que Zimmerman e Rappaport (173) interpretam como o desejo de controlar o seu ambiente. O nível socioeconómico, especialmente quando falamos de pobreza, é um fator determinante no potencial do *empowerment* pessoal e não apenas dos grupos. A perceção de incapacidade para modificar e controlar o ambiente em que estão integrados, conduz a uma baixa perceção de autoeficácia à qual se associa a falta de motivação, por baixa expectativa. Esta situação agrava quando a pobreza é herdada e a pessoa não conhece outra forma de vida, não criando mais expectativas, pelo que não aspira a mudanças. Entre estes participantes verifica-se, por exemplo, que habitando em edifícios inadequados não consideram a mudança de casa como uma aspiração ou uma necessidade.

A inexistência de projeto de vida está relacionada com esta falta de expectativa e de desejo de mudança, encarando a situação social como uma fatalidade, à qual se encontram acomodados, e modificável apenas por algo poderoso e externo a si, tal como a sorte ou Deus.

O *status* social<sup>30</sup> condiciona as expectativas e está associado ao *locus* de controlo externo. Considerando a teoria de autodeterminação (68), podemos considerar que o comportamento não autodeterminado está associado ao *status* social, caracterizado pela tendente ausência de motivação, ausência de regulação, presença de comportamentos sem intencionalidade definida, pela desvalorização de metas a atingir, incompetência (tomada de decisão/instrumental) e falta de controlo (auto e hetero). O contexto condiciona a oportunidade de desenvolvimento pessoal, e embora a associação referida possa ser modificada por fatores intrínsecos ao sujeito, pelo funcionamento familiar ou por fatores externos, o *status* social está associado à negligência na gestão do regime terapêutico. Grey et al (108) no estudo sobre os fatores protetores e de risco para a gestão enquanto processo individual e familiar, identifica o *status* socioeconómico e a

---

<sup>30</sup> É o lugar ou posição que a pessoa ocupa na estrutura social de acordo com o julgamento coletivo ou consenso de opinião do grupo. Portanto, o status é a posição em função dos valores sociais correntes na sociedade....difere do status legal por ser mais amplo e abarcar outras características de comportamento social além das estipuladas por lei **Fonte especificada inválida.**

funcionalidade da família como fatores que interferem, respetivamente, de forma negativa e positivamente, com a gestão do regime terapêutico.

De fato, verificamos que a pobreza é o aspeto comum a todos os participantes que apresentam um estilo negligente na gestão do regime terapêutico e é neste agrupamento dos participantes que encontramos as pessoas mais pobres, em situações de pobreza extrema, denominados de “casos sociais” e utilizadores de serviços de apoio social na comunidade, “nómadas” e alguns dependentes de substâncias (álcool). Mas, nem todos os participantes pobres apresentam este estilo de gestão; os dados obtidos pelo estudo permitem-nos inferir que é da conjugação de vários fatores que decorre este padrão face à gestão do regime terapêutico, sendo que a pobreza é o mais frequente e relevante.

Estes dados são suportados pelo estudo longitudinal realizado pelo Professor Werner e reconhecido como um dos mais importantes sobre o desenvolvimento das crianças “Kauai Longitudinal Study”, descrito em várias publicações previamente citadas na Introdução, sobre a temática “Vulnerable but invincible” (78), em que é demonstrada a associação entre pobreza e vulnerabilidade. Estudos sobre os fatores de risco e protetores sobre delinquência identificam, também, a pobreza e a vizinhança socialmente desfavorecida (174) (175) como fator de risco, assim como uma fraca ligação à escola, baixo rendimento escolar e fracas aspirações académicas. Neste estudo, podemos verificar também, esta associação com baixo nível educacional e, como na descrição dos casos podemos perceber, limitações cognitivas.

O *status* social é um conceito global, que integra categorias que se sabe poderem condicionar ou facilitar a vivência de uma transição e a gestão do regime terapêutico; de entre estas destacam-se: o rendimento<sup>31</sup> familiar<sup>32</sup>; edifício residencial<sup>33</sup>; e o isolamento social. O rendimento familiar é um dado sobre o qual é difícil de ajuizar em saúde, dado não se circunscrever a valores de salários, mas estar predominantemente associado à forma como o rendimento é utilizado para satisfação das necessidades da família. Neste estudo encontramos duas propriedades a partir das quais ajuizamos quanto à dimensão

---

<sup>31</sup> Status Social com as características específicas: Assumir o valor do dinheiro como recurso programado para a manutenção doméstica; recursos financeiros previsíveis para manter uma casa durante um período de tempo, como uma semana, mês ou ano; dinheiro que se recebe periodicamente pelo trabalho ou prestação de serviços, como meio de assegurar estabilidade, segurança e satisfação das necessidades básicas (214).

<sup>32</sup> Rendimento com as características específicas: Salários, fundos, dividendos ou outros recursos, que permitem à família cobrir as suas despesas; associado com o nível de saúde, condições habitacionais, vestuário, hábitos alimentares e gestão do orçamento familiar (214).

<sup>33</sup> Edifício com as características específicas: Estrutura projetada e construída para habitação, residência ou lar, proporcionando ao ser humano abrigo, proteção e espaço (214).

do rendimento; são elas: assegurar alimentação, vestuário, transportes, educação dos filhos, despesas com saúde e medicamentos, e manter a casa. O rendimento familiar não pode ser induzido exclusivamente a partir do aspeto da casa: encontrámos casas limpas e arranjadas apesar de pobres. O arranjo e manutenção da casa têm relação com as características pessoais, da orientação para o autocuidado e do jeito de arranjar. No entanto, os participantes têm a crença que quem avalia (assistentes sociais) faz essa avaliação pelo aspeto da casa, inferindo-se que “quanto pior o aspeto, melhor para a obtenção de ajudas sociais”. Os indicadores do *status* social encontrados foram: a zona habitacional; o tipo de habitação – edifício residencial desadequado; aspeto da habitação; acessibilidade; *status* socioeconómico dos filhos; e sobrelotação. Parte dos participantes deste estudo, conforme já referido na descrição dos casos, vive em zonas residenciais que espelham uma condição social: vivem em “bairros sociais” ou em “ilhas” urbanas.

Definimos o conceito de edifício residencial desadequado, baseados na CIPE e nos indicadores resultantes da investigação produzida, como a ***Residência ou lar, que não proporcione ao ser humano abrigo, proteção e espaço, tendo em conta as suas circunstâncias e condição. Designadamente dificultando a acessibilidade ou dificultando a realização das atividades de autocuidado.*** Este conceito foi inferido a partir das subcategorias de edifício residencial:

- Qualidade do ar no interior da residência: exposição solar e ventilação; higiene e conservação; uso/não uso tabaco; revestimento (ex. alcatifa, papel parede); presença de animais no interior.
- Condições de habitabilidade: dispor/não dispor de WC, água potável, água quente, conforto (humidade/temperatura/luz).
- Acessibilidade: escadas, (ir)regularidade do piso

A qualidade do ar no interior da residência é uma condição que favorece ou prejudica a gestão de respostas corporais à doença, tendo-se verificado que perante a condição de DPOC a presença de pássaros, quartos sem ventilação, com humidade e frios, são fatores desencadeantes do agravamento da condição, com aumento da intensidade das respostas corporais. Enquanto fatores relacionados com a acessibilidade condicionam a autonomia e a atividade física, limitando a saída de casa e a utilização de auxiliares de marcha, aumentam o risco de queda e, indiretamente, limitam a interação social.

O *status* económico dos filhos é um indicador discutível de pobreza, mas considerando a situação de pobreza “hereditária” e, considerando que encontramos pelo menos um caso em que o participante necessitava de auxiliar os filhos, dando-lhes de comer e alojamento, parece-nos um indicador válido, para a finalidade com que olhamos esta problemática.

A dimensão do rendimento familiar (suficiente/insuficiente) pode sofrer alterações decorrentes da própria transição saúde/doença ou outras que se associam, nomeadamente a alteração dos papéis na família. O rendimento familiar pode ser agravado quando, associado à doença, surge a incapacidade para trabalhar, total ou parcialmente, conduzindo a situações de reforma antecipada, desemprego ou baixa prolongada como consequência da condição patológica. Paralelamente verifica-se, também, que outras transições a nível laboral de que resultam salários em atraso ou despedimento podem dificultar a transição saúde/doença, não favorecendo a busca pelo equilíbrio necessário para uma vivência de uma transição saudável. O rendimento familiar, face à transição saúde/doença, pode ter que suportar mais um encargo decorrente da necessidade de procura de cuidados de assistência, do regime terapêutico ou da ajuda doméstica que passa a ser necessária. Verificamos que os participantes referem como sobrecarga do orçamento os gastos inerentes ao regime terapêutico, nomeadamente com os medicamentos, com os alimentos adequados para a dieta, deslocações aos cuidados de saúde, com equipamentos (ex. Oxigénio) e sua fonte de energia (eletricidade). Estas circunstâncias são agravadas por situações de viuvez ou de separação.

Infere-se, assim, que a insuficiência do rendimento familiar dificulta a transição saúde/doença, em particular pela dificuldade acrescida na gestão do regime terapêutico:

- Comprar medicamentos;
- Tomar medicamentos (se não come, não toma medicação);
- Regime alimentar (aquisição de alimentos adequados);
- Acessibilidade aos cuidados de saúde (deslocações);

Verifica-se, ainda, que dificulta o desempenho e a proteção parental, quando o pai/mãe, sobretudo nas famílias monoparentais, precisam de trabalhar muitas horas para manter o

orçamento familiar, diminuindo a proteção, vigilância e acompanhamento do seu familiar com doença crônica.

No contexto deste estudo identificamos isolamento social como o ***Status social referente à interação social diminuída, podendo ser forçado por condições de doença ou pelas suas manifestações, dificuldades em se movimentar ou dificuldades em se relacionar. Associado ao afastamento da família, dos amigos, à incapacidade ou deficiência, à pobreza, à velhice e ao consumo de substâncias.*** Está relacionado com emoções como a solidão, depressão e tristeza, sendo mais frequente entre quem vive só (família unipessoal), sobretudo mulheres (sexo) e viúvas (estado civil). Está, ainda, associado à situação de indigência (sem-abrigo)<sup>34</sup> e ao uso de substâncias<sup>35</sup>, nestes participantes, ao álcool<sup>36</sup>. São muitas vezes rotulados de “Caso social” no sistema de saúde, sendo que este pré conceito dos profissionais de saúde pode limitar a valorização da condição e a necessidade de alternativas de suporte profissional em saúde (ex. P6).

O isolamento social atinge sobretudo os que são, concomitantemente, mais pobres e que não têm suporte familiar eficaz. Vivem sós ou não têm residência permanente, encontrando-se por vezes em instituições, em casa de “amigos” ocasionais, ou em pensões ou quartos pagos pela segurança social, e que apelidamos de “nómadas”. Está relacionado com a estrutura e processo familiar, pelo que retomaremos esta temática ao abordar a família.

O isolamento social está associado com a ineficácia da gestão do regime terapêutico, verificando-se que os casos de negligência acontecem sobretudo entre os que se encontram em situação de isolamento social (P4, P5, P6, P12, P13).

### 7.2.1 O Suporte Social

O suporte social, entendido como o ***conjunto de recursos e legislação ao dispor dos indivíduos, das famílias e da comunidade, em resposta às necessidades e solicitações de***

---

<sup>34</sup> Status Social com as características específicas: Indivíduos ou Famílias sem residência fixa, normalmente associado a falta de recursos necessários para providenciar um abrigo adequado, nutrição inadequada, isolamento social, acesso limitado a instalações sanitárias e vulnerabilidade a riscos, por exemplo, doenças, violência e abuso de substâncias (214).

<sup>35</sup> Atividade Executada pelo Próprio com as características específicas: Uso regular, para efeitos não terapêuticos, de substâncias que podem ser prejudiciais à saúde e causar adição (214).

<sup>36</sup> Uso de Substâncias com as características específicas: Uso regular de álcool como estimulante; habitualmente vinho, cerveja ou bebidas espirituosas (214).

**ajuda e assistência**, consiste em diferentes tipos de recursos comunitários, legislação e apoio social, suporte da família ou significativos e assistência caritativa de vizinhos.

O suporte familiar será alvo de uma reflexão mais aprofundada adiante, enquanto neste subcapítulo pretendemos referir-nos aos restantes. Dentro dos que aqui se enquadram, realçamos a importância social dos centros de dia, pela eficácia demonstrada nos participantes que aceitam a sua integração, na minimização do isolamento social. Além deste importante objetivo disponibilizam outros serviços importantes como o fornecimento de refeições, atividade doméstica (limpeza de casa e tratar da roupa), higiene (banho) e acompanhamento a consultas, compensando as limitações da funcionalidade causadas pela doença crónica, por vezes a baixo custo. Estes serviços são parcial ou totalmente financiados pelos recursos comunitários e políticas de apoio social, além dos que associados a IPSS (Instituições privadas de solidariedade social), apresentam um carácter caritativo. Estas instituições na sua globalidade têm como ponto forte a boa vontade dos seus funcionários, mas apresentam, também, algumas dificuldades, das quais se destacam a falta de conhecimentos sobre o regime terapêutico (alimentação) e informação sobre a condição. Verificamos dificuldades na gestão da alimentação, com situações que rondam o ridículo, mas que exemplificam bem as dificuldades de quem, não tendo apoio profissional, tem dificuldade na integração de recomendações do tipo “dieta pobre em proteínas animais; restrição hídrica” (caso P6). Também os vizinhos, na ausência de um suporte organizado, prestam a sua colaboração, podendo ainda assim, ser um entrave à eficácia da gestão, por terem objetivos diferentes das exigências da condição.

Deste trabalho resultam dois tipos de consequências, referindo-se um às consequências políticas e de organização do sistema de saúde, enquanto o segundo se centra sobre o agir profissional sobre o indivíduo. Politicamente verificou-se a incapacidade de resposta social face às situações de pobreza associada à ausência de suporte familiar em pessoas com doença crónica e regimes terapêuticos complexos. As situações de institucionalização (internamento ou centro de dia), não sendo promotoras da autonomia, foram promotoras da concordância medicamentosa e, durante alguns períodos, de momentos de esperança. No entanto, estas instituições não estando vocacionadas para assistir pessoas com necessidades de suporte em saúde, rapidamente se verificou a sua incapacidade para dar resposta às necessidades específicas destes participantes. Apesar dos esforços das equipas de saúde nos momentos de internamentos e das equipas de assistência social em

conseguir alojar as pessoas, garantir acesso a alimentação e medicamentos, verificamos que todo este esforço social (económico e de recursos humanos) esteve longe de conseguir maximizar os seus objetivos. Por outro lado, o acesso destas instituições aos cuidados de saúde foi dificultado pelos processos burocráticos, relacionados com disposições geográficas, pela ausência de competências para prestar cuidados, pelo desconhecimento sobre dietas específicas (insuficiência hepática grave, diabetes) e pela ausência de orientação profissional.

*“ ... [responsável pela Instituição] Manifestou dificuldades logísticas com a D. M ligadas sobretudo ao financiamento da segurança social nas deslocações e pedidos de exames de diagnóstico” NC5P5, “O Centro de Saúde X recusou inscrição para vaga, tendo que ser inscrita como ocasional para uma consulta de recurso. Mas o médico terá recusado passar credenciais por não conhecer a situação da doente” NC5P5.*

Outros constrangimentos das instituições, como a escassez de recursos humanos, são impeditivos da compensação da ausência do suporte familiar, nomeadamente no acompanhamento das pessoas às consultas, o que dificulta o acesso à informação sobre indicações terapêuticas. A ausência de qualquer suporte escrito de informação (exceção para os medicamentos) não é facilitadora de medidas para minimizar a situação que por boa vontade, caridade e “carolice” existe.

Testemunhamos o distresse e insegurança que situações de agravamento produziram nos participantes e nas instituições, com perdas de tempo, de recursos humanos e económicos.

### **7.3 A família e o suporte familiar**

Neste estudo verifica-se uma associação entre a ausência de suporte familiar e o tipo de família, sendo a família do tipo unipessoal as que se encontram mais frequentemente em situação de isolamento. Esta tipologia de família está, por seu lado, associado ao estado civil, designadamente da situação de viuvez (P4, P12, P11), divórcio (P5, P6) ou por nunca terem casado (P3,P13), e quando, concomitantemente, não existe suporte da família alargada, ou é insuficiente, atingindo sobretudo as mulheres.

O fato de viver só é um contributo para que as pessoas possam ter um comportamento negligente face à gestão do regime terapêutico. Dos oito participantes que vivem sós, e considerando que um está institucionalizado de forma permanente, cinco apresentam negligência na gestão do regime terapêutico. Sendo posteriormente abordada a questão

da negligência, consideraremos neste momento apenas os indicadores “Major” da mesma: não tomar a medicação, ou tomar medicação em excesso propositalmente, manter hábitos de consumo excessivo de substâncias relacionadas com doença (ex. álcool). Destes cinco, apenas um dos participantes apresenta incapacidade para gerir o regime terapêutico por incapacidade cognitiva para preparar a medicação e alteração da memória, os restantes apresentam um estilo de gestão consonante com o seu tipo de autocuidado. Os restantes dois participantes que vivem sós e não apresentam um estilo negligente têm, respetivamente, um estilo de gestão independente (P3) e um estilo formalmente guiado. Enquanto para a primeira, viver só nunca foi um problema, foi a alteração da condição, pelo seu agravamento e a falta de conhecimento e de apoio na tomada de decisão, face a um regime terapêutico muito complexo, que conduziu à necessidade de suporte; a outra participante, pelo contrário, apresenta um estilo formalmente guiado, pelo que cumpre todas as indicações de forma inflexível, mas sofre imenso pelo isolamento social e sente-se abandonada pela família.

Contrariamente à situação anterior, entre os participantes que pertencem a famílias nucleares encontramos apenas três casos de negligência. Apesar de viverem com a família, verificam-se nestes casos situações particulares, que passamos a referenciar: no caso de P19 a negligência está associada ao consumo de álcool; o caso de P14 é um caso de estilo de vida, a participante está na gestão do regime terapêutico de forma coerente com o seu estilo de autocuidado; já no caso de P8, que tem de fato um bom suporte familiar, em particular o prestado pela esposa cuidadora, releva a situação de conflito conjugal prévio à doença e a manipulação exercida pelo participante sobre a família e vice-versa, tendendo a ter comportamentos mais apelativos que suicidas, em que toma medicamentos em excesso, ou se priva da sua administração. Ou seja, o estilo negligente pode resultar de uma forma de manipulação, sendo esta “a” estratégia para a pessoa ter e manter o suporte social. Esta estratégia é concordante com um indicador da construção de identidade: identidade de pessoa doente, que vive da doença.

Verificamos uma associação entre o tipo de família de origem e o estilo de gestão do regime terapêutico; as propriedades da família referem-se à sua estrutura, à sua funcionalidade *versus* conflito e ainda hábitos familiares. Em comum, os participantes com estilo de gestão do regime terapêutico negligente têm uma família de origem numerosa, em alguns casos com ausência da figura da mãe, do pai ou de ambos. Maioritariamente essas famílias são disfuncionais, verificando-se ausência de laços de

afetividade entre os seus membros, com alteração do subsistema fraternal. Se a grande dimensão da família poderia fazer supor maior suporte familiar, porque existem mais membros, na realidade verifica-se que esse fato, num contexto de pobreza, resulta em limitação da oportunidade de desenvolvimento pessoal, potencia a existência de conflitos familiares, limitando as relações entre os seus membros e diminui a probabilidade de suporte, mesmo em situações de doença.

Os hábitos familiares são uma condição determinante na gestão do regime terapêutico porque é na família que se adquirem e desenvolvem comportamentos e atitudes face à vida em geral. Uma família em que os seus membros estão habituados a ter responsabilidades, tende a promover nos mesmos uma atitude de responsabilidade face às circunstâncias da vida. De uma forma mais específica, as preocupações com a saúde e a doença na família, tendem a ser reproduzidas quando a pessoa passa a ser responsável por si. Outros hábitos, como o exercício físico e a alimentação, são quase sempre propriedade dos diferentes regimes terapêuticos e estes são muito influenciados pelo hábito familiar. Hábitos de consumo de substâncias, nomeadamente do álcool, têm relação com os hábitos dos pais.

Loeber e Farrington (174), (175) identificam situações familiares como fator de risco para a delinquência e não só, tais como práticas de parentalidade inadequadas, violência e maus tratos, divórcio e doença mental dos pais, comportamento anti-social na família, gravidez na adolescência, estrutura familiar (monoparental) e família numerosa. Já Werner (78) identificou como fatores comuns às crianças mais resilientes, entre os considerados “em risco”, pertencerem a famílias cuja estrutura incluía um máximo de quatro filhos e com, pelo menos, dois anos de intervalo entre o nascimento de cada um; a ordem de nascimento; os modelos parentais; empregabilidade da mãe; existência de regras na família e, ainda o suporte emocional fora da família.

Contextos sociais desfavorecidos diminuem a potencialidade de desenvolvimento pessoal no sentido de um exercício pleno de cidadania e de responsabilidade, refletindo-se esta situação na forma como as pessoas gerem a condição e como vivem o processo de transição saúde/doença. Este contexto condiciona o *empowerment* e favorece a negligência na gestão do regime terapêutico. Apesar do contexto desfavorável, os participantes que têm suporte familiar demonstram maior resiliência e autonomia de decisão, podendo apresentar um estilo de gestão independente ou responsável.

A teoria de Ryan e e Sawin (3) “The individual and family self-management theory” engloba a família, sobretudo, numa perspectiva contextual como fator que facilita ou dificulta a acessibilidade aos cuidados de saúde e numa perspectiva processual pela partilha de conhecimentos e crenças relacionados com a saúde. Embora este estudo reforce esta perspectiva, aponta também para a vulnerabilidade social e familiar como condicionantes do próprio desenvolvimento pessoal e influenciando características determinantes no estilo de gestão do regime terapêutico, tais como a responsabilidade, a motivação, o *locus* de controlo e o *disempowerment*.

### 7.3.1 O suporte familiar

Suporte familiar é o apoio da família<sup>37</sup>, verificado pela ação levada a cabo pelos familiares no âmbito do atender (estar atento a, de serviço a, ou a tomar conta de alguém ou alguma coisa (50), com as seguintes características específicas: ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem-sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar (50). Esta ação pode existir através de: recomendar alguém ou alguma coisa através da argumentação (advogar), interceder de acordo com o interesse do cliente (advogar pelo cliente) por exemplo junto do Serviço de Saúde; encorajando (dar confiança ou esperança a alguém); reforçando (fortalecer alguma coisa ou alguém.); e/ou tranquilizando (diminuir o medo e restabelecer a confiança). A ausência de suporte familiar e subsequente isolamento, pode condicionar a atitude terapêutica, como é o caso da cirurgia de ambulatório.

Este conceito é muito global e abrangente, sendo necessário operacionaliza-lo nas suas diferentes propriedades para podermos avaliar as suas dimensões. As propriedades identificadas nos dados deste estudo são coerentes com a literatura e estão referenciadas no Quadro 1.

---

<sup>37</sup> Grupo com as características específicas: Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo (50).

<b>Suporte familiar</b>	
<p>é o apoio da família, verificado pela ação levada a cabo pelos familiares no âmbito do atender e consiste em ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem-sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguenta</p>	
Disponibilidade enquanto recurso pessoal	Disponibilidade para o que for preciso/importante face à imprevisibilidade
Suporte económico	Disponibilidade de suporte à tomada de decisão
Suporte às atividades de autocuidado	<p>Procura de estratégias de lidar com as dificuldades do dia-a-dia</p> <p>Ajuda nas atividades domésticas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Trata da roupa (Lava e passa roupa)</li> <li>○ Mantém pijamas preparados para ir para o Hospital</li> </ul>
Gestão do Regime Terapêutico	<p>Acompanhamento às consultas</p> <p>Referenciar aos profissionais o que o próprio pode querer negar ou ocultar</p> <p>Responsabilidade de administração de medicamentos vs Controlo medicamentoso</p> <p>Administração de medicamentos: Por Incapacidade/Emoções</p> <p>Facilitar a administração: exemplo partir os comprimidos</p> <p>Responsabilidade pela gestão do regime terapêutico não farmacológico: ex. cozinhar, incentivar exercício físico, monitorizar status da pele, etc.</p> <p>Gestão repartida do regime medicamentoso</p>
Gestão das emoções	Esperança
Gestão da doença	<p>Querer participar na gestão da situação</p> <p>Estar por dentro da situação</p>
Interação Social	Companhia e controlo
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Adquirir</li> <li>▪ Lembrar de tomar</li> <li>▪ Supervisionar</li> </ul>

**Quadro 1: Propriedades do suporte familiar**

Quando a incapacidade aumenta diminui a autonomia, sendo necessários cuidados compensatórios, a necessidade de suporte, nestes participantes, variou em função de um conjunto de variáveis:

- Da capacidade de desempenho, que resulta de forma direta ou indireta da condição, salientando-se, pela frequência, a intolerância à atividade e a incapacidade para andar;
- Da complexidade do regime terapêutico;
- Da presença de emoções negativas, como a insegurança e o medo;
- Da capacidade de adaptação e estratégias de *coping*;
- Da atitude da família face à dificuldade, ou incapacidade;
- Da orientação pessoal face ao autocuidado;
- Do papel desempenhado anteriormente na família.

O medo e o cansaço são emoções inibidoras do desempenho; enquanto o primeiro tem relação com a condição pela possibilidade de agravamento e imprevisibilidade, o segundo está associado ao desgaste emocional, tendo relação, não apenas com a doença, como também com a intensidade e agressividade do tratamento.

A não-aceitação da condição, gera em alguns dos participantes a necessidade de utilizar estratégias de *coping* centradas nas emoções, procurando suporte social. Este suporte desejado centra-se principalmente nos familiares e significativos, na sua ausência ou resposta não satisfatória, os profissionais de saúde são solicitados com muito maior frequência, que em alguns casos pode ser considerada como sobre utilização dos serviços de saúde, até utilização abusiva - *“Eu digo-lhe - vai à caixa (Centro de Saúde), que ele assim ia, tomava um café e estava para lá. Ele assim ia e estava uma manhã e enquanto estava para lá, anda bem!”*E1P8. A utilização desta estratégia, nestas condições, favorece o desenvolvimento de situações de dependência, no mínimo a nível emocional. Por outro lado, verificamos que pessoas com *locus* de controlo interno, independentes e autodeterminadas têm dificuldade em aceitar situações de dependência.

A atitude da família, face à transição experienciada por um dos seus membros em contato com uma situação de doença e/ou incapacidade, é uma das condições que fazem oscilar a necessidade de suporte. Verificamos que esta atitude tem, entre estes participantes, as seguintes propriedades: substituição; assistência; promovendo/limitando a autonomia; incentivo. Daqui decorre uma atitude da família, face ao membro familiar com doença, variável entre a proteção e o abandono, sendo que, quando a primeira é desajustada às necessidades efetivas da pessoa, limita a sua autonomia e a segunda pode conduzir a situações de ineficácia da gestão do regime terapêutico, agravamento da condição de doença, tristeza e isolamento social.

Entre os participantes que coabitam com família nuclear, ou com a família alargada, encontramos situações em que a atitude da família é de substituição, conduzindo a uma situação de dependência desproporcionada relativamente às capacidades do participante. Estas famílias têm algum nível de disfunção anterior ao evento de doença, e parece haver uma relação com a distribuição de “poderes” dentro da família, estando ainda, associada com a sobre utilização dos serviços de saúde.

Esta atitude fomenta a dependência de um familiar prestador de cuidados e, além das relações atrás referidas, está muito interligada com as características da diáde

alvo/prestador de cuidados. Enquanto na pessoa que tem uma forte orientação para o autocuidado, apresentando uma atitude independente, a família tende a preservar a autonomia, o contrário gera conflito; na pessoa com atitude dependente face ao autocuidado são fomentadas atitudes apelativas e de somatização, tendendo a viver da doença, “explorando” o prestador de cuidados.

A não-aceitação da perda de autonomia é representada por um novo significado “autonomia negada”, cujo conceito definimos como a ***expressão verbal, e/ou não verbal, demonstrando desagrado sempre que a família demonstra atitude ou comportamento limitativo da participação e da tomada de decisão. Manifestando-se por discordância frequente com o prestador de cuidados e desagrado pela situação de dependência ou qualquer tipo de controlo externo.*** Esta situação pode estar relacionada com a pressão dos profissionais de saúde, por desconfiança face à adesão ao regime terapêutico, sobretudo o medicamentoso.

Quando o prestador de cuidados apresenta características de autoritarismo e diretividade tende a fomentar e pressionar a consciencialização da gravidade da doença e o assumir de uma identidade dependente e de pessoa doente, favorável à adesão ao regime terapêutico, forçando-a. A perceção dos riscos, especialmente de queda, são fatores que contribuem para a limitação da autonomia.

O processo de fomentar a dependência/autonomia dentro da família apresenta duas propriedades: a participação nos cuidados e a tomada de decisão. Quando previamente existiam situações de processos familiares alterados, com distribuição desigual de poderes, a doença pode surgir como oportunidade, inconsciente, por parte do prestador de cuidados, de equilibrar ou desequilibrar de forma favorável para si, o poder dentro da família. Verificamos várias demonstrações desta situação em que o prestador de cuidados realça, perante o próprio e outros, o quanto a sua presença é indispensável para a sobrevivência e equilíbrio do alvo de cuidados.

As respostas da família face às suas funções e às necessidades decorrentes da transição saúde/doença variam de acordo com o nível de funcionalidade anterior e da capacidade da família de manter esse equilíbrio. As necessidades, dificuldades e emoções das famílias disfuncionais apresentam maior intensidade, pelo que se justifica serem acompanhadas mais intensivamente pelos profissionais. Concomitantemente, apresentam maior

dificuldade em exercer papel de controlo, demonstrando menos comportamentos solidários e de ajuda face às exigências de um regime terapêutico complexo e, por tudo isso, exercem menor proteção ao membro familiar com doença. Ao longo deste trabalho verificam-se casos em que se percebe uma grande utilização de recursos, ao nível da assistência social e de cuidados de saúde diferenciados, que espelham uma completa desarticulação entre esses dois recursos comunitários.

A tipologia e estrutura da família surgem como fatores relevantes face ao risco de isolamento social, de comprometimento do desenvolvimento pessoal e conseqüentemente face ao estilo de autocuidado individual e ao estilo de gestão do regime terapêutico. Daqui emerge a necessidade do conhecimento da família pelos profissionais de saúde quanto à sua estrutura e processo, parecendo razoável admitir que serão os cuidados de saúde primários os responsáveis por este conhecimento prévio.

Em famílias funcionais verificamos um fenómeno de proteção bivalente emergente sobre a forma de duas categorias que denominamos: “protegendo a família” e “ser protegido pela família”. A categoria “protegendo a família” tem como principal propriedade o desejo de ocultar emoções negativas da mesma. O conceito baseado na CIPE poderia ser descrito da seguinte forma: Atitude de atender<sup>38</sup> com o objetivo de prevenir<sup>39</sup>, e proteger<sup>40</sup> a família do sofrimento que a sua doença lhes provocará. Verificou-se que esta categoria estava presente em pessoas que utilizavam estratégias de *coping* como a negação e utilizavam o humor, para lidarem melhor com as emoções e, dessa forma, não preocuparem as famílias. Esta atitude de proteção está associada ao papel anterior que desempenhavam na família, ou seja, quando a pessoa agora doente era a principal responsável pela tomada de decisão na família, reconhecida e/ou assumida como a principal fonte de suporte familiar, sente a necessidade de, mesmo estando na situação de maior fragilidade, não o demonstrar, no sentido de manter a estabilidade e segurança familiar, indispensável para o bom funcionamento da mesma. Tentam manter o papel de “chefe de família”, encontrando-se mais frequentemente associado ao sexo masculino, mas tendo alguns exemplos entre os participantes do sexo feminino. Caracteriza-se, também, por ocultar o sofrimento, a gravidade da situação (emoções contidas) e, em alguns casos, viver com a percepção da morte.

---

<sup>38</sup> Tender – estar atento a, de serviço a, tomar conta de alguém ou alguma coisa

<sup>39</sup> Prevenir – parar ou impedir o acontecimento de alguma coisa

<sup>40</sup> ...Manter alguém ou alguma coisa a salvo, ou tomar precauções face a alguma coisa

A categoria “ser protegido pela família” emerge quando a capacidade de desempenho diminui e a participação nas atividades familiares fica mais limitada, surgindo o risco de sentimentos de perda de utilidade, sobretudo, quando existe falta de reconhecimento por parte dos significativos da sua importância na mesma. As propriedades que fazem parte da categoria “ser protegido” têm por objetivo a manutenção do “sentir-se útil”, tendo a família a preocupação de reconhecer e validar o contributo da pessoa para o funcionamento da mesma e de fazerem aumentar a percepção pessoal de utilidade no desempenho possível dos papéis que mantém.

Pela exigência acrescida surgem novas necessidades na família, emergindo dos discursos a necessidade de serem escutadas e compreendidas, apoio no processo de adaptação e informação. Os dois objetivos desta informação que se destacam estão relacionados com a necessidade de compreender: o processo de transição (o que se passa, o que é isto) e como podem ajudar; os objetivos da gestão do regime terapêutico, o porquê e como gerir, quando ser firme e quando flexibilizar. Estas necessidades de informação são focos da prática de enfermagem.

A família tem um estilo próprio, habitual, de lidar com situações relacionadas com a saúde, emergindo dos dados deste estudo duas formas quanto à informação: pouca informação; informação partilhada. Dos diferentes casos e contatos percebe-se que há famílias que nunca sabem exatamente o que aconteceu (ex. causa de morte de um membro) e muito menos o porquê de uma ocorrência ou atitude terapêutica (razão de uma cirurgia). Isto só é possível ocorrer quando os profissionais não têm como preocupação informar e explicar o que se passa e, concomitantemente, as pessoas não questionam ou não querem mesmo saber. Esta forma não potencia o envolvimento das pessoas e a sua participação pró-ativa, favorece uma atitude passiva e conformada. Pelo contrário quando os profissionais partilham a informação de que dispõem, mesmo as incertezas, favorecem a procura ativa de informação, favorecem o questionamento e o *empowerment*.

### 7.3.2 Síntese

Em síntese, podemos referir que a existência de suporte familiar é um fator protetor para a ineficácia da gestão do regime terapêutico, enquanto a sua inexistência é um fator de risco. A família torna-se visível enquanto sistema, que vive uma transição paralela à do

seu membro com doença crônica, e como contexto onde decorre a transição saúde/doença, podendo ser o principal facilitador ou criar alguns obstáculos ao desenrolar do processo. Uma transição do tipo saúde/doença de um membro da família, despoleta uma transição familiar.

A atitude da família e dos prestadores de cuidados familiares podem ser potenciadores da perda de autonomia e da incorporação de uma identidade de pessoa doente, enquanto favorecem comportamentos de adesão ao regime terapêutico. Ou, podem facilitar a transição saúde/doença, apoiando-o e fomentando a autonomia e responsabilidade e uma identidade de pessoa com doença.

A categoria preparação e conhecimentos da família consiste em facilitar o envolvimento da família através da participação na aprendizagem de competências para lidarem com as necessidades em cuidados. Do relato dos participantes emerge a perceção do contributo dos enfermeiros, no hospital, para esta preparação, antes do regresso a casa. A família é essencial enquanto elo de ligação para a continuidade entre o “antes” e “após” eventos de doença, fundamental para a satisfação com a vida e a esperança.

Na ausência de prestador de cuidados familiar e apesar de algum suporte social, verificamos situações de abandono, que é minimizado, apenas, pela caridade de vizinhos. São pessoas não familiares nem afetivamente próximas, habitualmente vizinhas, que observam a situação não interferindo na mesma, exceto em situações limite. Passam, então, a atuar caritativamente, após identificarem: incapacidade para o autocuidado, abandono e aumento da intensidade das respostas corporais à doença. O suporte disponibilizado consiste em assistirem, ou substituírem, a pessoa no autocuidado higiene, nas atividades domésticas, dando de comer e alertando em situações de urgência, chamando o 112 ou algum familiar distante.

## **7.4 Vulnerabilidade e resiliência individual**

Da análise dos dados do estudo emergem padrões de vulnerabilidade que resultam não apenas dos contextos sociais e familiares, como também dos atributos pessoais. Os atributos pessoais resultam da conjugação de fatores genéticos com fatores ambientais, que podem ser favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento pessoal. Olhando os dados com distanciamento percebemos que conceitos centrais à enfermagem como

*empowerment* e autonomia pressupõem um desenvolvimento pessoal que não encontramos em todos os participantes. Aproximando “a objetiva” encontramos padrões de atitudes e comportamentos face à gestão do regime terapêutico que consideramos como “estilos” de gestão do regime terapêutico. Como anteriormente referido utilizamos uma denominação destes padrões idêntica à de Backman e Hentinen (2), (58), efetuando uma aproximação entre o tipo de autocuidado e o estilo de gestão do regime terapêutico, que é um tipo de autocuidado. O estilo “negligente” resulta de uma adaptação de “*abandoned*” (abandonado), e que descreve um tipo de autocuidado que pode ser observado em pessoas idosas ou que se consideram tão doentes que desistem de fazer algo por si e esperando que outros o façam; negligente descreve a mesma situação de abandono das ações de autocuidado em pessoas que não são, necessariamente, idosas e em quem se perspetivam diferentes significados distintos do abandonado.

Anteriormente foi, também, referenciada a relação entre o estilo de gestão do regime terapêutico, o contexto social e o suporte familiar. Considerando que a pobreza é um contexto desfavorável ao desenvolvimento pessoal e que emerge, neste estudo, uma relação de associação com o estilo negligente, mas que nem todos os participantes que vivenciam condições de pobreza se enquadram neste estilo, pretendemos escortinar outras variáveis que protegem ou evidenciam este risco. Voltamos aos dados olhando-os através de uma “macro”<sup>41</sup> para verificar de se outros atributos se agrupavam e se tinham alguma relação com o estilo de gestão. Neste subcapítulo pretendemos identificar as características definidoras de cada um dos estilos.

Refletindo sobre os diferentes perfis de autocuidado propostos por Backman e Hentinen e a Tese de Železnik, verificamos que existe uma relação entre esse perfil e as condições prévias à situação de doença e os significados (Tabela 11). O que estas autoras referenciam como condições prévias são aspetos que dividimos em outras categorias como a atitude face ao autocuidado e atitude face à doença e à gestão do regime terapêutico e, ainda, consciencialização. Neste estudo compreendemos as condições prévias como sendo constituídas pelos atributos pessoais e pelo ambiente social e familiar. Os dois trabalhos anteriormente referenciados e que nos servem de comparação, referem-se a estudos centrados na transição para o envelhecimento, razão pela qual

---

<sup>41</sup> As lentes “Macro” são usadas para fotografar insetos e outros objetos com detalhes bem pequenos.

consideramos que as conclusões não são transponíveis *ipsis-verbis* para a questão da gestão do regime terapêutico. No entanto, verifica-se que as principais linhas orientadoras são similares às encontradas por nós.

**Tabela 11: Perfis de autocuidado e variáveis associadas. Fonte: Baseado em Backman e Hentinen (2) e Železnik (58).**

Pré-condições	Orientação positiva face ao futuro. Envelhecimento como experiência positiva	Experiência de tomar conta de outros Consciencialização realista do envelhecimento	Objetivam viver independentes Negam o envelhecimento	Amargura, causticidade ou mordacidade. Experiência negativa de envelhecer
Significados	Desejo de continuar a viver como uma pessoa ativa	Tendência a aceitar a vida tal como ela acontece	Tentam manter uma constância da vida	Desejo de desistir
Perfil de autocuidado	<b>Responsável</b>	<b>Formalmente guiado</b>	<b>Independente</b>	<b>Abandonado</b>

No decorrer deste estudo verificámos que existe uma forte relação entre vários tipos de autocuidado e a atitude da pessoa face ao regime terapêutico, no entanto, observações relativas à aparência pessoal, como higiene e arranjo pessoal, foram referenciadas apenas quando sobressaíam pela positiva, abstendo-nos de juízos do tipo “maus cuidados de higiene, cabelos desarranjados, etc”, e que posteriormente verificamos estarem associados ao estilo negligente. Após a análise dos dados, pensamos que estes indicadores são importantes por considerarmos que avaliar o perfil de autocuidado não pode resultar apenas de um questionário dirigido ao alvo de cuidados, mas pressupõe, também, um conjunto de indicadores que podem ser observados pelo enfermeiro e/ou resultam do conhecimento acumulado sobre a pessoa em causa. Há coisas que não se perguntam, mas observam-se.

Outro exemplo disso é o arranjo e limpeza da casa: o que verificamos é que o sítio onde a pessoa vive nos diz mais sobre o próprio do que as palavras podem dizer. Isto é particularmente verdade nas situações de um estilo negligente: casa desarranjada (independentemente da questão do “gosto” e do estilo, do local onde está situada a casa). Verifica-se que em situações idênticas, como casa situada em ilhas ou bairros sociais, temos extremos de casas muito arranjadas e cuidadas com sinais de boa higiene e casas onde existe roupa amontoada em sítios impróprios, mistura de produtos de alimentação com produtos de higiene, louça por lavar, restos de alimentos espalhados, etc. Temos que considerar outras questões perante este dado, designadamente quem é

responsável pela atividade doméstica e arranjo da casa, a capacidade da pessoa para o fazer, condições do próprio e da casa. Esta observação tem que ser rigorosa no sentido de ver o tipo de desarranjo e ele é diferente quando é por incapacidade ou por negligência. Note-se que não estamos a falar de uma situação pontual em circunstâncias anormais, mas dados referentes às circunstâncias normais. Também as questões do arranjo pessoal são importantes, embora, nem sempre sejam coerentes com a apreciação do ambiente doméstico. Mas a associação de dados é extremamente relevante, sendo responsável pela primeira apreciação que se faz da pessoa, mas pode ser um dado manipulável. Quando as pessoas apresentam negligência no autocuidado higiene e arranjo pessoal, este dado, não se perguntando, é observável. Quanto ao arranjo pessoal (aceitando o estilo próprio) ele é influenciado pelos valores, crenças pessoais e pelo contexto sociocultural. Mas, relevante parece ser se, e apesar das condições, a forma como a pessoa se apresenta é adequada, no que será o juízo, com alguma subjetividade, de quem observa: ordenamento de peças de roupa (o que veste por cima de quê), preocupação em conjugação de cores, roupa de acordo com a estação do ano ou condições atmosféricas, arranjo do cabelo, unhas, etc.

Urge fazer aqui duas clarificações: a primeira quanto à qualificação por estilos ou perfis; estes referem-se ao foco de atenção de enfermagem - gestão do regime terapêutico/autocuidado, e não à qualificação da pessoa; a segunda, é que esta é uma padronização teórica, o que significa que em cada pessoa podem coexistir diferentes estilos e dificilmente alguém apresenta um estilo “puro”, ou seja, dos vários componentes do regime terapêutico as pessoas podem adotar modelos diferentes em função das características do mesmo, exigências, etc. A individualidade prevalece sobre a padronização, verificando-se uma conjugação de tendências num contínuo em que ora se aproximam mais de um estilo, ora de outro. Decorrendo, deste fato, a predominância de padrões híbridos. A nossa opção pela denominação de estilo corresponde ao modelo que mais frequentemente a pessoa adota, face às circunstâncias e que, antecipadamente, face a algumas características da condição pessoal e do contexto, será mais previsível que venha a adotar. Com base nos padrões identificados foi elaborada uma tabela relacionando as diferentes características com o estilo de gestão do regime terapêutico e que aqui apresentamos (Tabela 12).

As situações descritas na Tabela 12 como “circunstanciais” descrevem uma condição que está condicionada por um determinado contexto, como sendo o da prestação de cuidados por membro familiar ou a idade que, quando muito jovem, não permite ter uma personalidade constituída e, por conseguinte, é fortemente influenciada pelo estilo parental. Na tabela encontram-se vinte e dois itens, referentes a subcategorias integradas na categoria atributos pessoais, que transversalmente, pelas suas propriedades, se interligam em padrões de gestão do regime terapêutico.

Tabela 12: Relação entre os atributos pessoais e o estilo de gestão do regime terapêutico.

Estilo de Gestão do Regime Terapêutico	GRT Negligente	GRT formalmente guiado	GRT Independente	GRT Responsável
<b>Casos</b>	P12, P4, P5, P6, P8, P13, P14, P19 (Exemplos claros: P4; P5; P6; P13, P14) (Exemplos circunstanciais: P8, P19)	P1, P9, P11, P18, P21 (Exemplos claros: P1; P9; P11; P21) (Exemplos circunstanciais: P3, 18 (PC))	P2, P3, P7, P10, P15, P17, P20, P22 (Exemplos claros: P3, P2, P7, P10, P17, P15, P20) Exemplo circunstancial P22 -idade	P16
<b>Atributos Pessoais</b>				
<b>Responsabilidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não assumem responsabilidades</li> <li>• Manipulação</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assumem responsabilidades sobre si e sobre outros</li> <li>• Dificuldade na tomada de decisão</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inconformados Arrojadados e corajosos</li> </ul>	Elevada responsabilidade
<b>Autoestima</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baixa autoestima</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baixa autoestima</li> </ul>	Autoestima	Autoestima
<b>Autodeterminação</b>	Ausência de determinação	Determinação variável Motivação externa	Autodeterminação Motivação interna	Autodeterminação Motivação interna
<b>Persistência</b>	Desiste perante dificuldades	Persistentes, mantém as indicações mesmo que experimentem situações negativas	Persistência nas decisões	Persistentes face aos objetivos
<b>Esperança</b>	Ausência de esperança/falta de esperança	variável	variável	Esperança
<b>Dependência:</b> ○ Afetiva ○ Económica ○ Substâncias	Dependência: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afetiva</li> <li>• Álcool</li> <li>• Do suporte formal: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dos profissionais de saúde</li> <li>○ Da assistência social</li> </ul> </li> <li>• Do suporte Informal: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Da caridade</li> <li>○ De subsistemas familiares</li> </ul> </li> </ul>	Dependente afetivamente e de decisão Equilíbrio emocional dependente do apoio da família Nos exemplos circunstanciais podem ter sido obrigados a aceitar a situação de dependência de Prestador de cuidados	Independente Vida difícil, no passado: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades económicas</li> <li>• Lutadores: não se acomodam às dificuldades</li> <li>• Sobrevivente: resistente</li> <li>• Melhoraram situação económica</li> </ul>	Independência Pró-atividade
<b>Otimismo</b>	Ausência otimismo	Baixo nível de otimismo/pessimismo	Otimismo Valoriza a vida e o trabalho.	Otimismo realista
<b>Autoeficácia</b>	<b>Muito baixa percepção</b> de autoeficácia	Baixa percepção de autoeficácia	Percepção de autoeficácia	Percepção de autoeficácia

<b>Projeto de vida</b>	Ausente ou ilusório	Centrado na família Alterado em função da doença	Projeto de vida pessoal Aceitação difícil da doença se interfere com o seu projeto de vida, independência e liberdade.	Projeto de vida reformulado em função das circunstâncias
<b>Relações interpessoais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflituosos (forma conhecida de obter o resultado pretendido)</li> <li>• comportamento agressivo para com os outros</li> <li>• Instabilidade profissional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Boas relações familiares</li> <li>• Cuidou de vários familiares</li> <li>• Protege a família</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>participação nas atividades familiares/trabalho</i></li> <li>• Oculta problemas da família</li> </ul>	Relacionamento colaborativo com os profissionais de saúde
<b>Suporte Familiar</b>	<p>Ausência ou insuficiência de suporte familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Família disfuncional</li> <li>• Processo familiar alterado</li> <li>• Família numerosa</li> <li>• Família reconstituída</li> <li>• Ausência parental</li> <li>• Violência doméstica</li> <li>• Hostilidade</li> <li>• Abuso</li> </ul>	<p>Suporte familiar (variável):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se excessivo face às necessidades: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Promove dependência</li> <li>○ Força “identidade de pessoa doente”</li> </ul> </li> <li>• Se insuficiente: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Reações emocionais como “não se sentir desejado ou presença imposta”</li> </ul> </li> </ul>	<p>Suporte familiar (variável)</p> <p>Família unida desempenha função de suporte.</p> <p>Quando a pessoa desempenha função dominante pode existir dificuldade na aceitação por parte da família, maior dificuldade na reestruturação de papéis, por aceitar mal ser substituído como principal decisor.</p> <p>Aceitam mal qualquer situação de dependência e dificultam o desempenho do papel de prestador de cuidados</p>	<p>Suporte familiar</p> <p>Família suporta os seus membros e promove autonomia</p> <p>Reestruturação familiar para facilitar suporte, reformulação de projetos familiares (ex. férias), comportamento solidário</p>
<b>Locus de controlo traço Locus de controlo Saúde/doença</b>	Externo Externo	Externo/ Interno Externo	Interno Interno	Interno Interno
<b>Conhecimento</b>	<p>Baixo nível de conhecimentos</p> <p>Falta de conhecimento sobre efeitos secundários da medicação</p> <p>Conhecimento:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• exclusivo do que é visível (Varizes esofágicas/HDA),</li> <li>• resulta da experiência da intensidade das manifestações das respostas corporais à doença</li> </ul>	<p>Baixo nível de conhecimento:</p> <p>Conhecimento sobre as componentes do regime terapêutico</p> <p>Conhecimento do domínio instrumental</p> <p>Baixo nível de conhecimento sobre processos corporais e de doença.</p> <p>Algumas crenças</p> <p>Sabem o que fazer, como o fazer, mas não porque o fazem.</p>	<p>Baixo a médio conhecimento</p> <p>Procura autoconhecimento e interpreta de acordo com o conhecimento que detém. Crenças ilusórias sobre autoeficácia.</p>	<p><i>Pró-ativo na procura do conhecimento.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Procura de informação</li> </ul> <p><i>Necessidade de explicações para que lhe faça sentido.</i></p> <p><i>Considera o conhecimento profissional como peritos a quem recorre.</i></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baseado em crenças</li> <li>• Não sabem nem desejam saber</li> <li>• Baixo conhecimento sobre regime terapêutico</li> </ul>			
<b>Identidade face à doença</b>	Negação da doença Resignação	Identidade de pessoa doente <ul style="list-style-type: none"> <li>• “doente desde sempre” de doença inespecífica</li> </ul>	Não integra doença na sua identidade Identidade de pessoa feliz	Identidade de pessoa com doença
<b>Interação com os profissionais</b>	Relação de procura/fuga Relação de desigualdade, com hierarquia marcada Conhecem e são conhecidos dos profissionais pela sobre utilização do sistema de saúde (sobretudo hospitalar) Procuram suporte e apoio dos profissionais, quando acham que necessitam, por agravamento da condição ou por necessidades afetivas. São reconhecidos pelos profissionais e considerados como: <ul style="list-style-type: none"> <li>• “pessoas complicadas”</li> <li>• Apelativo</li> <li>• Conflituoso</li> </ul>	Confiança nos profissionais  Não questionam os profissionais, aceitam indicações como “ordens”  Percecionam interação como muito boa e como suporte  São reconhecidos pelos profissionais como sendo “bons doentes” por demonstrarem “boa adesão”.  A esperança depende muito dos profissionais de saúde.	Grau de confiança nos profissionais variável; profissionais face a mau controlo da doença desconfiam de incumprimento terapêutico. Reagem mal à desvalorização do autoconhecimento. Incidentes críticos com profissionais. Tendem a agir em função do que consideram melhor para si, ignorando, frequentemente, as indicações e recomendações profissionais. Valorizam a disponibilidade e competência dos profissionais de saúde	Boa relação com os profissionais de saúde, cooperação face aos resultados desejados, boa acessibilidade aos serviços de saúde.  Ser conhecido promove segurança. Reciprocidade na relação.
<b>Crenças</b>	Crenças sobre medicação Crenças sobre uso de álcool Consideram-se vítimas de discriminação Estigma	Crença cultural que quem confia não questiona – aceita. Falsa crença de resolução (se cumprir tudo direitinho, nada de mau acontece) Crença religiosa	“falsa autoeficácia” Crença religiosa Falsas crenças sobre componentes do regime terapêutico	Acredita em si próprio, nos profissionais, nos tratamentos, em Deus e/ou nos que os apoiam.
<b>Estratégias de coping</b>	Estratégias centradas nas emoções: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitamento/fuga</li> <li>• Procura de suporte social (profissionais de saúde/ação social)</li> <li>• Negação</li> </ul>	Estratégias centradas nas emoções: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suporte social (família/profissionais de saúde)</li> <li>• Evitamento</li> <li>• Afastamento</li> <li>• Fé</li> </ul>	Estratégias centradas nas emoções: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Distração</li> <li>• Humor</li> <li>• Suporte Social</li> <li>• Fé (crença religiosa)</li> </ul> Estratégias centradas na resolução do problema (necessidade do imediato) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autocontrolo/autoeficácia</li> <li>• Procura de estratégias que permitam manter autonomia</li> </ul>	Estratégias centradas na resolução do problema (considerando objetivos a longo prazo) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autocontrolo</li> </ul> Estratégias centradas nas emoções: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Distração</li> <li>• Fé</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>Flexibilidade na gestão do regime terapêutico</li> </ul>	
<b>Emoções predominantes</b>	Falta de esperança Tristeza Vergonha Cansaço	Medo Tristeza Solidão	Medo <ul style="list-style-type: none"> <li>das limitações</li> <li>da morte</li> </ul> Esperança Dificuldade na expressão de emoções	Aceitação da doença e da imprevisibilidade Esperança
<b>Atitude face à vida</b>	Desinteresse Comportamento autodestrutivo Valoriza o sossego “não me chateiem” Vivem cada dia sem perspetivar o amanhã – ausência de futuro Aguardam a morte	Manutenção do dia-a-dia, com medo do futuro.  Insatisfeitos com a vida	Manutenção da continuidade do passado (antes da doença) perspetivando o futuro no mesmo registo.  Satisfação com a vida  Mantem atividades de lazer (sobretudo com família)  Valoriza autonomia	Atitude de reação e luta, demonstrando vontade de viver.  Continuidade do projeto de vida, reformulando-o, mantendo e criando objetivos e interação social. Viver da melhor forma possível
<b>Experiencia em transições anteriores</b>	Gravidez não vigiada Negação de doença (ex. Tuberculose) Menopausa não vigiada Ausência de comportamento de procura de saúde	-----	-----	-----
<b>Significado da doença</b>	Indiferença	Impacto emocional  Centram preocupações nas emoções (estar só/proteger a família)  Não centram a preocupação no rótulo (ex. doença oncológica) da doença, nem no prognóstico.  Pode existir somatização de emoções (tradução de mal-estar emocional através de sintomas físicos)	Vida limitada  Doença como “fraqueza”  Luta pela manutenção da autonomia	Oportunidade de desenvolvimento pessoal
<b>Atitude face ao regime terapêutico</b>	Negligência nos cuidados Não envolvimento: <ul style="list-style-type: none"> <li>Desconhecem tratamento</li> </ul>	Aderem ao regime terapêutico  Cumpram indicações de	Gestão autodeterminada, simples e sem implicações no gosto pessoal. Elevada flexibilidade, com	Preserva autonomia, mas aceita ajuda Aceita os “sacrifícios” e tem força de vontade para aderir ao regime

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faltam às consultas</li> <li>• Não monitorização</li> </ul> <p>Recusa tratamento aconselhado:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• recusa/interrompe uso de medicamentos</li> <li>• recusa abstinência</li> <li>• abandona internamento/consultas</li> </ul> <p>Atitude com os medicamentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disposição negativa para tomar comprimidos/toma medicamentos para além do recomendado</li> <li>• Não concordância entre prescrição e administração</li> </ul> <p>Comportamento autodestrutivo: uso substâncias, uso abusivo de medicação, Abstinência alimentar ou de medicação</p>	<p>monitorização, efetuam registos rigorosos mas não sabem interpretar dados de monitorização</p> <p>Aprendem e desenvolvem capacidades instrumentais</p> <p>Grau de conhecimento variável do efeito dos medicamentos, mas sabem quando e como tomar.</p>	<p>autopermissividade.</p> <p>Atribui pouco significado à gestão do regime terapêutico</p> <p>Automedicação/indicação farmacêutico</p> <p>Gestão ineficaz dos medicamentos por não considerarem situação global de saúde.</p> <p>Agem antecipando comportamento profissional</p> <p>Definem até onde estão dispostos a ir na decisão de restrições e o que não estão dispostos a prescindir, apesar das consequências</p> <p>Não muda hábitos, nem pretende incorporar novos</p> <p>Procura estratégias de auto controlo (ex. dor).</p>	<p>terapêutico</p> <p>Atualização do autoconhecimento</p> <p>Desejo de normalidade, identificando os limites</p> <p>Aceita o estado de saúde: consciencialização da imprevisibilidade, limitações e riscos.</p> <p>Mantém cuidados de manutenção e proteção</p> <p>Deseja manter autocontrolo e reconhece necessidade de controlo profissional paralelo.</p> <p>Toma decisões após conhecer opções terapêuticas, riscos e efeitos.</p> <p>Flexibiliza o regime terapêutico</p> <p>Exceção é prémio de bom controlo</p>
--	--	---	---	--

### 7.4.1 Estilo Negligente

O estilo negligente leva àquilo que frequentemente é denominado pelos profissionais de “Não adesão”. Uma das componentes frequentemente registrada nos processos clínicos é a “Não adesão” às consultas e exames complementares de diagnóstico e “Não adesão à medicação”. De fato, os dados relativos a estes participantes mostram que, não apenas, faltam com frequência a estes compromissos assumidos como, por outro lado, sobre utilizam os serviços de saúde, sobretudo com solicitação recorrente do serviço de urgência. Porque faltam às consultas, porque apresentam esta atitude face à medicação e como efetuam esta gestão, são algumas das questões que organizam o nosso pensamento ao olhar os dados.

Neste estudo, como já referimos anteriormente verificou-se uma associação entre “Negligência” e “Status Social”, verificando-se que estes participantes apresentam um baixo Status, vivendo em situação de isolamento social, baixo rendimento (RRS), poucos amigos, afastados das famílias, tendo experienciado indigência ou sendo albergados pela segurança social em pensões, ou em instituições, onde ficam durante pouco tempo. Não significa contudo que, pessoas com diferente *status* social não possam, também, apresentar predominância deste estilo de gestão, possivelmente com outras manifestações sociais e talvez com propriedades individuais e manifestações da negligência semelhantes aos encontrados neste estudo.

Neste estudo verificam-se padrões de comportamentos e atitudes que caracterizam a negligência na gestão do regime terapêutico e que, seguidamente, descreveremos. A primeira observação é a negligência dos cuidados em geral, recusa do tratamento aconselhado e disposição negativa para tomar comprimidos/injeções/“picar-se”. Observa-se uma subutilização dos fármacos, que são selecionados (os que tomam e os que não tomam) em função dos efeitos, e a não concordância com a prescrição tem por base, por vezes, crenças erróneas. Verifica-se, ainda, sobre utilização de fármacos, com situações de intoxicação medicamentosa voluntária, podendo também, acontecer o oposto, sendo a medicação (com indicação de número de dias para tomar e suspender) efetuada até ao final da embalagem, com o argumento de “...*não desperdiçar dinheiro*”, ou interrupção da medicação. O abandono de consultas e a não incorporação de componentes do regime terapêutico, sobretudo os relacionados com abstenção do uso substâncias como tabaco e/ou álcool, assim como a recusa de ajuda profissional, são outras das características da

negligência. Simultaneamente, verifica-se que as pessoas que apresentam este estilo de gestão não se envolvem na mesma: não procuram informação, não têm disposição para receber a informação disponibilizada, não monitorizam efeito dos comportamentos, nem os resultados.

Face a estes indicadores de processo e de resultado fizemos o percurso no sentido de compreender se existem características comuns entre as pessoas em que predomina este estilo de gestão, face aos atributos dos sujeitos, às condições patológicas e aos contextos, para compreender se existem padrões que nos possam fazer prever que este modelo de comportamento venha a ser adotado.

Quanto aos fatores intrínsecos ao sujeito, se tal pode ser assim denominado, dado que as características da personalidade são influenciadas pelo contexto, encontrámos pessoas, com temperamento (167) e traços que dificultam a interação social. Identificam-se traços de: esquivaz/evitamento (176 p. 321), que contribui para uma grande sensibilidade à potencial rejeição e humilhação social, evitando relacionamentos em que não tenham a certeza que serão aceites sem críticas; de dependência, permitindo que outros decidam aspetos importantes da sua vida (176 p. 322); e até do tipo *borderline* (176 p. 324), caracterizado pela instabilidade e comportamento autodestrutivo. Ou seja, sem pretendermos entrar no domínio da psiquiatria, há traços que são relevantes para a forma como se desenvolvem as terapêuticas de enfermagem.

Como é possível perceber da descrição dos casos, encontrámos um padrão caracterizado pela dificuldade em assumir responsabilidades pelo seu comportamento, por si próprio e pelos que de si dependem. Tendem a desresponsabilizar-se encontrando sempre um fator externo a que, ou a quem, atribuem a responsabilidade pelo que fazem, dizem ou pela forma como se comportam. São pessoas conflituosas, sendo o conflito uma forma conhecida de obterem o resultado pretendido, com comportamentos agressivos ou apelativos, tendendo à manipulação. Têm baixa autoestima e são suscetíveis de uso/abuso de substâncias como álcool ou drogas. Apresentam grande instabilidade profissional, baixas habilitações literárias, desistem com facilidade, sendo muito influenciados pelo contexto e pela experiência dos outros.

Apresentam predominantemente *Locus* de Controlo Externo, tanto enquanto traço de personalidade, como perante a situação de saúde e de doença. A transição saúde/doença

decorre de um evento não desejado e ao verem-se confrontados com uma doença, que não escolheram, mas que para a qual podem ter contribuído significativamente pelos seus comportamentos, não percebem esta relação causal, tendem a acreditar que a doença tem uma identidade própria, vontade própria e portanto nada, ou pouco, podem fazer para a controlar. É o destino, a doença, os médicos, Deus ou o diabo, mas sempre algo ou alguém exterior a si que decide o seu futuro. Poder-se-á dizer que vivem da doença. Assim, tendem a aceitar bem os internamentos, por um período de tempo e a medicação administrada por profissionais, rejeitando facilmente tratamentos autoadministrados. Aderem mais facilmente a um tratamento cirúrgico que a uma medicação autoadministrada. Encontram argumentos para justificar a “não adesão” através dos efeitos secundários da medicação, de razões económicas, de desconhecimento, da falta de apoios, etc. É exemplo a exigência de alta, contraindicada pelos profissionais, evocando razões relacionadas com a inter-relação com os profissionais de saúde.

Têm crenças erróneas sobre a medicação e associadas ao uso do álcool *“O meu irmão tiraram-lhe o tabaco e o vinho e ele morreu, se não lhe tivessem tirado o vinho se calhar ainda hoje era vivo”*. Recusam ajuda de instituição psiquiátrica por preconceito de estigma. Vitimizam-se sobre a discriminação de que se sentem alvo *“tiraram-me daquela cama para a dar a uma senhora bem vestida”*, experienciam por vezes vergonha e têm falsas crenças de autocontrolo *“Quando eu quiser deixar de beber, eu deixo”*.

O conhecimento sobre a situação é maioritariamente apreendido através da experiência do próprio ou de outros e em pouco, ou em nada, consideram o parecer dos profissionais. Tendem a encontrar justificações míticas sobre o que têm ou poderão ter, para além da explicação dos profissionais. Por outro lado rejeitam alguns diagnósticos, como Hepatite B, Tuberculose ou obesidade *“Eu para mim devo ter alguma coisa”, “Eles não me dizem, não sei porquê, podiam dizer de uma vez”*.

Caracterizam-se, também, por baixo ou inexistente suporte familiar. Provêm predominantemente de famílias numerosas, disfuncionais ou com alteração do processo familiar (subsistema parental e fraternal), ausência da figura materna, morte da mãe, famílias reconstituídas, sendo frequente o conflito e possível a violência, hostilidade e abuso. Apesar da dificuldade em constituírem família, quando o fazem têm dificuldade em mantê-la. Afastam-se dos que os acolhem e tendem a ser interpretados por estes como “mal-agraçados”; por seu lado sentem-se estigmatizados pelos familiares e

vizinhos. Quando têm filhos negligenciam-nos e, ou são criados por familiares ou estão institucionalizados. Mas afirmam o direito de parentalidade não permitindo a adoção como opção. Tendem a manter-se afastados. Podem envolver-se em comportamentos promíscuos, e estarem associados a situações de abuso como vítimas ou permitindo que outros o sejam.

Em experiências de transições anteriores podem encontrar-se indicadores de negligência, como: gravidez não vigiada, papel parental (maternal) comprometido, dificuldade em amamentar, não vigilância de saúde, altas precoces, entre outros.

Apesar de terem uma personalidade dependente prezam acima de tudo a sua “autonomia”, conceito muito próprio que se caracteriza por poderem fazer o que querem, quando querem, sem terem controlo sobre o seu comportamento tendo em conta responsabilidades, normas e regras para cumprir. Não aceitam [Aceitação] ser colocados em situação que sintam que perdem a sua autonomia. Por isso não se mantêm muito tempo numa instituição, nem em casa de familiares, procuram internamento mas depois exigem alta ou fogem. Em situações menos extremas esses comportamentos são menos evidentes e são demonstrados em questões laborais, na atividade doméstica e na gestão do regime terapêutico. Por outro lado, aceitam a companhia da morte anunciada, numa atitude de resignação.

As estratégias de *coping* mais utilizadas centram-se nas emoções e predomina a fuga/evitamento, a negação e a procura de suporte social. As emoções predominantes são a falta de esperança, a tristeza, vergonha e cansaço (energia).

Com ausência de projeto de vida, vivem o “dia-a-dia” num conceito muito particular que compreende viver cada instante sem pensar nas consequências para si ou para os outros e que *in extremis* significa não querer fruta, pão e sopa para levar para o jantar, não estando assegurado que alguém lhe dê algo para comer e sabendo que não têm dinheiro para comprar. Os “desejos” e expectativas são fantasiosos e nunca objetivos tangíveis, tendo por vezes um otimismo ilusório. Têm uma atitude perante a vida de “desinteresse”, valorizando o sossego “*Quero é que me deixem em paz*” e por vezes aguardando a morte, que chega precocemente. A transição saúde/doença é uma transição não saudável, demonstrando indicadores como indiferença pela perspectiva de poderem melhorar ou controlarem a situação.

A interação com os profissionais de saúde é do tipo procura/fuga. Os participantes que se enquadram neste estilo são (ou eram) “bem conhecidos” dos profissionais. O relacionamento frequente por contatos repetidos é inicialmente favorecedor de uma boa relação que vai adulterando ao longo do tempo. Utilizam com mais frequência o hospital que o Centro de saúde. Os profissionais de saúde referem em contatos com o investigador principal ou por escrito no processo clínico expressões que revelam opinião sobre o usuário dos cuidados do tipo “é uma pessoa complicada”, “apelativo”, “conflituoso”. O serem “apelativos” é consistente com uma personalidade tendente à dependência, enquanto o conflito é explicado tanto pela inconstância que os caracteriza, como por ser a forma conhecida de resolução de situações sendo uma forma de expressar a resistência à comunicação.

#### 7.4.2 Estilo Formalmente Guiado

Este é o estilo de Gestão do Regime Terapêutico que mais se aproxima da pessoa rotulada como “aderente” pelos profissionais de saúde. Existe uma concordância entre o que o profissional prescreve ou orienta e o que a pessoa faz. É um regime terapêutico inflexível e restritivo em que a pessoa pode ir contra os seus próprios gostos e preferências, pode fazer sempre as mesmas coisas da mesma maneira, mas “Cumprem”. Não faltam às consultas, tomam a medicação, comem segundo as indicações, e qualquer erro decorre da incompreensão ou falta de conhecimento e não por decisão própria. Também apelidada de “Não adesão não voluntária”, *“eu nunca comi iogurtes, não comia, pronto. Mas agora disseram-me, coma um iogurte natural e eu como!”*E1P1.

Encontrámos este tipo de estilo de gestão frequentemente, ao que não será estranho o estilo dos profissionais de saúde nos “seus ensinamentos”, apelarem ao “ter que...”, “não poder...”, enfim, ao “cumprir” um RT. Encontrámos características diferentes neste tipo de gestão do regime terapêutico: se por um lado encontrámos pessoas que tendo uma personalidade independente e um *Locus* de controlo interno de traço, nos aspetos relativos à saúde e doença acreditam que quem sabe são os profissionais e, portanto, têm um *Locus* de controlo externo nos processos de Saúde/doença; encontrámos, também, pessoas que tendo um *Locus* de Controlo Externo de personalidade mantêm esta característica nos aspetos da saúde e da doença, pelo que este é o seu estilo de gestão.

Na primeira situação temos, ainda, as pessoas que sendo muito independentes, a determinada altura por circunstâncias que alteram a sua capacidade de desempenho, as “obriga” a aceitar controlo externo por parte de profissionais de saúde (internamento), de prestadores de cuidados ou de suporte de familiares. Esta situação é mal aceite gerando, frequentemente, situações de conflito, por dificuldade na aceitação da dependência externa, “...*agora estou pendente!*”, digamos que é um *Locus* de Controlo externo imposto.

Predominantemente, encontrámos pessoas com uma personalidade mais “recessiva”, com baixa perceção de autoeficácia e baixa autoestima. Enquadram-se aqui as pessoas que são “doentes desde sempre” e que ao longo da vida cuidaram de familiares doentes.

As estratégias de *coping* baseiam-se sobretudo na procura de suporte social, preferencialmente familiar e profissional. Têm um estilo de *coping* centrado nas emoções e frequentemente ineficaz. Também se encontra evitamento e fuga ou afastamento. São pessoas dependentes emocionalmente da família e procuram o suporte do cônjuge. Esta situação complica-se quando foram sujeitos a uma transição prévia de viuvez. Este processo é mais difícil quando há uma má interação familiar, ou a sua presença junto de familiares é imposta moralmente, fazendo emergir sentimentos de não se sentir “querida/o”. Esta situação contribui para emoções do tipo tristeza e medo, fortemente relacionadas com o isolamento social a que, frequentemente, se encontram sujeitos. Este medo está relacionado com a morte, o sofrimento, de ficar só e do desconhecido. As alterações da capacidade de desempenho associadas a este isolamento provocam desânimo, ou falta de esperança.

A interação com os profissionais de saúde é fortemente marcada pela confiança e caracterizada qualitativamente de boa a excelente. Esta relação é percecionada com uma fonte de suporte. Esta é uma relação fortemente assimétrica, em que o cliente assume o papel secundário e valoriza a complementaridade do profissional de saúde como o único perito na interação. A confiança no profissional de saúde é a base desta relação e, a crença cultural que quem confia não questiona leva estes clientes a aceitarem incondicionalmente as decisões, sobretudo médicas. A concordância com as prescrições são valorizadas pelos profissionais fazendo-os acreditar que o cliente valoriza as suas indicações e desta forma sente confirmação da sua identidade de profissional

---

competente; por outro lado o feedback que transmite ao cliente confirma a sua identidade de doente aderente (177) (Metaperspetiva).

Nos indivíduos em que se encontra predominância deste estilo verifica-se que são detentores de conhecimento relacionado com atividades do tipo instrumental, sabem o que fazer e como o fazer. No entanto, pouco sabem sobre o porquê de o fazerem. Sabem pouco sobre os seus processos corporais e não entendem as alterações, sua relação com respostas corporais e menos ainda, sobre como adaptarem-se a novas situações. Este quadro não permite flexibilidade do regime terapêutico, pelo contrário é um regime restritivo baseado, sobretudo, em comportamentos proibitivos.

O estilo formalmente guiado caracteriza-se pela forma regular como o cliente cumpre as indicações. Toma os comprimidos regularmente, em horário regular, em maior ou menor nível conhece ou reconhece os fármacos pelo nome, forma ou cor; sabe os seus efeitos e avalia os resultados simples (ex: os da tensão, para dormir, para as dores); efetua registos sistemáticos (TA, glicemia), mas não sabe interpretar os resultados relacionando com ocorrências do dia-a-dia, podendo saber, ou não, valores de referência.

A atitude perante a vida é de manutenção, viver o dia-a-dia, parece ser o lema. Centram-se mais em situações paralelas que na situação de doença, sendo característico centrarem-se mais nas emoções que nos problemas e sua resolução. Daí ser compreensível a somatização de emoções que se traduzem em sintomas físicos. A solidão é um problema superior ao da doença de tal forma que, por exemplo P11, não se questiona quanto à malignidade e prognóstico do tumor, sendo a sua preocupação mais relevante o fato de estar só e se sentir abandonada pela família.

### **7.4.3 Estilo Independente**

As pessoas com este estilo de gestão do regime terapêutico têm como característica pessoal, uma forma de viver com independência e autodeterminação. São pessoas inconformadas e por isso são lutadoras, arrojadas, corajosas e resistentes. Com frequência melhoram a sua situação económica ao longo da vida, por vezes após grandes dificuldades no passado e entre estes encontramos “sobreviventes” de experiências de vida penosas. São pessoas otimistas e com perceção de autoeficácia. Têm dificuldade em aceitar o erro. Valorizam a vida e o trabalho, participam nas tarefas domésticas e de organização familiar.

Têm *Locus* de controlo interno de traço e face à saúde e doença. Perante transições de que resultam situações que diminuem a sua percepção de controlo e desempenho reagem mal inicialmente mas aceitam contornando o melhor possível a situação. Aceitam mal quando a doença provoca alterações no desempenho que obrigam a situação de baixa prolongada ou reforma, mudança de casa para casa de um familiar ou a dependência de um prestador de cuidados. Dadas as suas características, desempenham com frequência o papel dominante na família e tendem a ocultar os problemas e as emoções perante a mesma, no intuito de a proteger - “protegendo a família”. Esta, por seu lado, pode ter dificuldade em aceitar a situação. Nos participantes deste estudo encontramos famílias mais ou menos numerosas, mais presentes ou ausentes, mas a percepção dos próprios é de suporte familiar, sentindo a família unida e com disposição para o desempenho da função de suporte, embora por vezes, com incapacidade ou dificuldade no desempenho desta função.

Quando os resultados do controlo da doença não são os melhores, os profissionais de saúde tendem a desconfiar de incumprimento do regime terapêutico, prejudicando a relação com o cliente. Esta desconfiança leva a que seja retirada a autonomia da administração ou acessibilidade, sobretudo à medicação, limitando a autonomia das pessoas e conduzindo à necessidade de um prestador de cuidados que controle a situação. Na interação com os profissionais valorizam a disponibilidade, a competência técnica e, embora qualifiquem a relação como boa ou muito boa e a apelidem de “amizade”, são críticos quanto à atuação dos mesmos e referem alguns incidentes críticos. Embora refiram o conteúdo da comunicação como importante para apreenderem competências técnicas, referem mais convictamente a forma como os profissionais comunicam, referindo relação entre esta e a capacidade de persuasão. O “carinho”, “humor” e até alguma diretividade são exemplos disso, enquanto os incidentes críticos têm relação com a forma como alguns cuidados são executados e a minimização do conhecimento e perícia resultante da experiência, não sendo “ouvidos” e/ou aceites enquanto tal.

Nestes participantes foram encontradas algumas falsas crenças relacionadas com baixo nível de conhecimentos, dificilmente percebido pelos participantes e portanto, relacionados com uma “falsa” autoeficácia.

O medo é uma emoção encontrada face à perspectiva de morte, ao rótulo (ex. Câncer), à alteração da capacidade de desempenho e sua incompatibilidade na concretização do projeto de vida, sendo influenciado pelas experiências do próprio ou que este testemunhou. O confronto com a mudança provoca medo e falta de esperança que oscila ao longo do tempo, que tendencialmente dado o seu otimismo, tende para a Esperança.

As estratégias de coping são, essencialmente, centradas no problema, sendo a questão do imediato uma necessidade que nem sempre é possível conseguir. Mas complementam com estratégias de gestão das emoções, sendo a fé, enquanto crença religiosa e espiritual muito referida, a par do acreditar em si próprio, na sua capacidade de autocontrolo e numa forte vontade de viver. Além disso a distração e o suporte familiar são a fórmula que utilizam para esquecerem o estar/ser doente.

A qualidade de vida anterior estava muito relacionada com passear, interação social e independência. Perante uma transição existe uma grande preocupação em manter a continuidade, retomando atividades relacionadas com a satisfação de vida como atividades de lazer em família, e de reorganizar a identidade de pessoa feliz. A identidade de pessoa com doença, integrando a doença na sua vida, é conseguida em níveis diferentes, aproximando-se mais ou menos do estilo de gestão responsável ou do negligente.

Este estilo é caracterizado por uma gestão autodeterminada “à minha maneira”, e simples, sem implicações nos gostos pessoais. Assume uma grande flexibilidade com grau variável de auto permissividade. A importância atribuída à situação é, em geral, baixa. Não manifestam, e geralmente não demonstram, dificuldades nas competências instrumentais. Recorrem a automedicação e apresentam gestão ineficaz de medicamentos, relacionada com a não integração das recomendações profissionais, e a má utilização de fármacos está associada à dificuldade em considerar a situação global de saúde. Por outro lado, tendo em conta falsas crenças, falta de conhecimento ou por gosto pessoal não consideram todas as componentes do regime terapêutico, sendo a questão da abstinência alcoólica um exemplo disso.

Devido à forte componente de independência estas pessoas têm uma forte orientação para o autocuidado. Visualizam a doença como uma “fraqueza”, mas encontram por si só estratégias para lidar com as limitações, utilizando formas de economizar energia, faseando atividades, mudando aspetos da imagem, como deixar crescer a barba, e apesar

da estrutura de alguns edifícios ser inadequada reestruturaram o edifício residencial com utilização de equipamentos, procurando materiais e equipamentos para suporte e prevenção de quedas.

#### **7.4.4 Estilo Responsável**

Neste estudo encontramos apenas um caso que se enquadra neste estilo, encontramos, contudo, em outros participantes manifestações de algumas características, ou predominância em alguns momentos, em que a forma como gerem o seu regime terapêutico se aproxima do “responsável” e que validam as inferências efetuadas sobre o caso. Contudo, e apesar de nos referirmos no plural, convém ao leitor ter presente este fato.

As pessoas que desenvolvem um estilo de gestão do Regime terapêutico responsável são pessoas cujas características pessoais são semelhantes às que apresentam um estilo independente, mas que apresentam um maior nível de envolvimento sendo mais pró-ativas. Procuram informação atualizada e “exigem” dos profissionais de saúde informação perceptível que vá além do “o quê” e “como”, mas necessitam de um conjunto coerente de informações que lhes permita aceitar a mudança. Consideram que a atitude profissional pode limitar ou facilitar a acessibilidade e o fato da permanência de acompanhamento pela mesma equipa é um fator facilitador, que promove sentimento de segurança.

Tal como no estilo independente têm ou tiveram uma família unida e que desempenhou/a a função de suporte. Este pode ser restrito, mas continua a ser importante. Os amigos e atividades em grupo fazem parte da sua vida. Prezam a continuidade do seu projeto de vida e alteram-no em função das necessidades criadas quer por alterações de desempenho, quer pelo próprio regime terapêutico. Para isso precisam de negociar exceções dentro de um padrão de normalidade (ex. poder beber água na sala de aula, poder sair para ir ao WC), esta negociação, que pode ser desempenhada pelo próprio ou pela família, com professores ou entidade patronal, varia entre a harmonia e o conflito. Também têm consciência das medidas específicas de segurança que precisam ser asseguradas, como é exemplo o acompanhamento em caso de hipoglicemias.

São pessoas otimistas quanto ao futuro “...tem que se ir para a frente, a vida não pode parar...”.

Apresentam capacidade de interação com os profissionais de saúde, explicando a situação sinteticamente, questionam sobre o porquê das alterações, monitorizam efeitos de medicação e controlo da doença. Consideram o funcionamento dos Serviços de Saúde como bons, confiam na qualidade do Hospital e dos Recursos Humanos e as opiniões negativas são por exceção e relacionados com pouco rigor técnico e relacionados com a comunicação. Consideram o papel dos Profissionais de Saúde determinante na esperança.

Estão conscientes da possibilidade de recidivas, reativação e agravamento da doença. Acreditam acima de tudo em si próprios, nos que os apoiam (família, amigos e profissionais), nos tratamentos e em Deus. A fé, o autocontrolo e o humor parecem ser as estratégias favoritas para lidarem com as emoções. Pese embora a centralidade seja orientada para os problemas e sua resolução.

Têm uma atitude perante a vida de reação e luta, com expressa vontade de viver. No novo projeto de vida incluem a continuidade do essencial, manter e criar novas relações, criar novos objetivos e viverem da melhor maneira possível, desenvolvendo uma identidade de pessoa com doença que integram, mas que preferem não lembrar a todo o instante.

Aceitam ajuda e sacrifícios tendo como objetivo um bem maior, ou um mal menor. Referem a necessidade de “força de vontade” para resistirem à tentação e para controlarem o regime terapêutico, considerando a exceção como prémio de bom controlo. Pretendem a normalidade do “menos” normal, identificando os limites e testando-os. Atualizam o autoconhecimento. Mantêm cuidados de manutenção e/ou prevenção. A tomada de decisão é fundamentada depois de conhecerem opções, efeitos e riscos. Consciencializando que há uma parte que não depende do autocuidado e por vezes se tem que “ceder” para poder resolver ou aceitar.

Aceitam outras transições de desenvolvimento e a transição de suportado a suporte, e vice/versa, numa alternância de papéis. A experiência de doença surge como oportunidade de desenvolvimento criando disponibilidade, por exemplo, para ajudarem outras pessoas em situação idêntica ou através da participação em trabalhos de investigação.

Prevalece uma sensação de bem-estar na vida e com a vida monitorizando a gestão através deste indicador subjetivo, da monitorização de sintomas e do número de internamentos.

## 7.5 A Vivência da Transição Saúde/Doença

O confronto com uma situação de doença gera inevitavelmente mudança na vida, mais ou menos perceptível, mais ou menos assumida e integrada e sobre a qual não existe consenso quanto a ser o início de uma transição quando a pessoa o não percebe enquanto tal (36) (42). No desenrolar da ação pode dizer-se que o diagnóstico ou a intensificação das respostas corporais à doença, fazem com que a pessoa seja interpelada por um obstáculo no seu percurso de vida, interpondo-se entre o passado e um futuro planeado, ou pelo menos, pensado ou esperado.

A transição saúde/doença é comparável a um acidente de carro, quando este choca contra um muro. A gravidade do acidente varia em função de vários aspetos: da força do impacto (velocidade); a resistência do muro; os mecanismos de segurança do carro. Se a forma como ocorre o contato da doença depende da antecipação e do “abrandamento” que a pessoa já iniciou, mesmo não sabendo que está doente, a resistência da condição de doença depende desta ser ou não controlável e os mecanismos de proteção da pessoa são a sua capacidade de resiliência ou vulnerabilidade e o suporte social, sobretudo familiar.

Neste estudo verificamos que, nestes participantes, o início da transição ocorreu (quanto ao tempo) entre dois polos opostos: de forma inesperada (abrupta), ou de forma insidiosa, permitindo alguma antecipação, dando, ou não, algum tempo para a pessoa se preparar e estar expectante do que irá acontecer.

Se a pessoa antevê o impacto e “desacelera” no seu percurso normal de vida, isto é, se existem sinais prévios de que algo está mal, tais como respostas corporais que se alteram e limitam o desempenho normal da pessoa, inicia-se um processo em que, mesmo não sabendo do que se trata, consciencializa-se que estará eminente uma mudança, que conduz ao envolvimento numa tentativa de reequilíbrio. Quando este tempo de mediação

não existe e o diagnóstico é percebido como grave, surge com surpresa, provoca reações de “choque”.

A variabilidade entre a reação de choque e a indiferença perante um diagnóstico depende do significado atribuído perante **a percepção de gravidade**: o que “mete medo” (ex. cancro) e o que “não mete medo” (ex. diabetes). O que mete medo são as doenças cuja representação está associada à morte, ao estigma social e/ou apresentam respostas corporais à doença intensas (ex. dispneia). A qualificação contínua entre alto risco e baixo risco, é inicialmente percebida entre a probabilidade de morte e ausência de implicações na vida da pessoa. Quando a doença é percebida como de baixo risco a tendência é a minimização da sua importância “*é só um bocadinho...*”, considerando o regime terapêutico de baixa complexidade “*é tomar um comprimido*” e a comparar com outras pessoas com situações mais graves.

A outra dimensão na avaliação do risco é o impacto que a condição provoca na capacidade de desempenho e na autonomia que apelidamos de **impacto na continuidade**. Este impacto é verificado ao nível das dimensões da vida de cada pessoa e que nestes participantes se agruparam em autocuidado, desempenho laboral, desempenho de papéis e tomada de decisão e que é acompanhado de reações predominantemente emocionais e que, mantendo o medo inicial, seguem para a perda, manutenção ou reconstrução da esperança.

Quando a doença “não mete medo”, não existem exacerbações perceptíveis nas respostas corporais à doença e não existe impacto na vida da pessoa; a tendência que observámos nestes participantes foi a de restringir a mudança à incorporação um regime terapêutico simples “um comprimidinho” e não vivenciar uma transição. A rejeição de viver uma transição inevitável vai “adiar” o problema que pode aumentar exponencialmente e só ser assumido quando a pessoa for confrontada com alguma das suas consequências e à qual atribua um significado maior, como o medo de morrer ou a situação de dependência para o autocuidado. A diabetes e a hipertensão são os exemplos mais ilustrativos desta situação que apelidamos de **Transição Adiada**. Para esta situação concorre, não apenas os atributos pessoais, mas também o conhecimento da pessoa sobre a condição e o contexto familiar e social. Esta parece-nos uma das maiores oportunidades dos enfermeiros exercerem a sua influência junto das populações e fazerem a diferença enquanto agentes facilitadores de uma transição saudável. O acompanhamento mais intensivo na fase pós

diagnóstico, com suporte e informação adequados podem ajudar as pessoas a iniciar o seu processo de transição.

O significado atribuído à doença pode estar associado não apenas à doença em si, mas à subcategoria “significado dos tratamentos” - que varia igualmente entre “mete medo e não mete medo”. Os tratamentos que metem medo são os que implicam medidas evasivas, como a cirurgia, a radioterapia, os medicamentos que provocam intensificação das respostas corporais, que aumentam o risco de doenças graves (ex. neoplasia), ou alteram a imagem corporal (ex. quimioterapia, corticoterapia).

Os significados da transição são variáveis, emergindo neste estudo uma centralidade dos significados relativos à repercussão na continuidade da vida, designadamente os que se reportam à situação e dependência: ficar “pendente”; ficar limitada; depender de outros; vida condicionada; ser diferente; limitação da vida social.

A aceitação dos internamentos ou de institucionalização também depende do significado da mesma, ou seja, o que representa para a pessoa, podendo existir e até coexistir significados que favorecem (apoio social) e significados que dificultam (estigma, perda de autonomia). Encontrámos participantes que desejam e procuram internamentos, tendo uma participação ativa nesta decisão iniciando comportamentos destrutivos com uso abusivo de medicamentos ou a sua abstenção.

Como fatores que interferem com a aceitação da situação e a saúde emergem, também, no estudo, duas outras condições associadas com a transmissão do diagnóstico: a forma e o momento. O momento oportuno para transmitir a informação à pessoa sobre o seu diagnóstico, pode não coincidir com a oportunidade do momento. Quando o diagnóstico “mete medo” parece indicado dar tempo para a pessoa consciencializar e aceitar a condição. Para que a pessoa possa ter uma consciencialização adequada é importante o papel da informação. A informação na fase de diagnóstico que, para estes participantes, parece ser adequada, é a necessária para que a pessoa possa interpretar o que lhe está a acontecer. Esta fase parece ser desadequada para fornecer muita informação sobre as implicações futuras da condição na vida da pessoa; no entanto, necessita de ser a suficiente para que a pessoa possa interpretar o que está a acontecer. O contrário disso, e porque as coisas precisam de fazer sentido, é a pessoa tender a criar uma explicação

baseada em mitos e crenças culturais, de acordo com a opinião de significativos, ou baseada na experiência de conhecidos.

A informação sobre a condição de doença é, de forma quase constante, entre os participantes, insuficiente. A interpretação, pensamento e raciocínio sobre a situação, quando não é baseada em informação credível, é suscetível de se basear, apenas, na experiência do próprio, na de pessoas próximas e em crenças culturais, sendo elevado o risco de passarem a ser crenças errôneas. Existe uma forte tendência para estabelecer relações que, frequentemente, não fazem sentido na perspectiva científica *“Depois de estar internada é que me surgiram os diabetes. Foi lá no sanatório.”E1P3,“... eu nem bolos como, nem pastéis como! Era o açúcar do café [causa da diabetes] E1P1.*

A consciencialização<sup>42</sup> é fortemente influenciada pela informação e pelo conhecimento sobre a condição. Se a pessoa não tiver o conhecimento suficiente não consegue determinar o que vale, para si, a informação diagnóstica, podendo subvalorizar ou sobrevalorizar o assunto.

### 7.5.1 A importância do conhecimento

O conhecimento<sup>43</sup> sobre a situação de saúde<sup>44</sup>, resulta, em grande parte, da aprendizagem do que foi ensinado pelos profissionais de saúde face a uma necessidade em cuidados. Quando se circunscreve a esta propriedade escasseia o conhecimento global sobre a condição, dificultando a satisfação da necessidade de fazer sentido. O conhecimento necessário para a pessoa a viver uma transição do tipo saúde/doença deve englobar o conhecimento sobre o processo de doença, processos corporais, nomeadamente sobre aqueles que podem apresentar exacerbação das respostas corporais e sobre os tratamentos. Kralik e van Loon (178) consideram que o significado é construído a partir do conhecimento adquirido.

Para a aceitação dos tratamentos, há dois tipos de tratamento que emergem com maior necessidade de explicação e compreensão: a cirurgia e os medicamentos. A primeira, porque estes participantes aceitam ser operados, porque lhes dizem que assim deve ser,

---

<sup>42</sup> (Cognição) Processo Psicológico: disposição para manter e abandonar ações tendo em conta o conhecimento da pessoa; processo intelectual envolvendo todos os aspetos da perceção, pensamento, raciocínio e memória. ICNP

<sup>43</sup> Status com as características específicas: Conteúdo específico de pensamento baseado na sabedoria adquirida, na informação ou aptidões aprendidas, conhecimento e reconhecimento de informação. ICNP

<sup>44</sup> Status de Conhecimento com as características específicas: Estar ciente dos problemas de saúde comuns, práticas saudáveis e serviços de saúde disponíveis, capacidade de reconhecer sinais e sintomas de doença e de partilhar a informação com pessoas que são importantes para o cliente. ICNP

sem sequer conseguirem questionar a quê, porquê e para quê vão ser intervencionados cirurgicamente. O medicamento, porque embora seja a propriedade do regime terapêutico sobre a qual existe o maior nível de adesão, verifica-se uma situação de falta de empowerment muito grande; as pessoas têm indicação da medicação que têm que fazer e como a fazer, sem terem perceção dos riscos, dos efeitos secundários e do seu efeito terapêutico. Nesta circunstância verifica-se que quando a pessoa é confrontada com efeitos secundários, e as condições pessoais e contextuais são propícias, a tendência é para o abandono, para uma má interpretação da atitude dos profissionais e propensa à aceitação de crenças; pelo contrário, quando a pessoa sabe os riscos a que se encontra exposta pelo uso de um medicamento (que mete medo) tende a aderir ao medicamento e à vigilância recomendada. Neste caso o significado atribuído ao fármaco centra-se mais nos benefícios esperados no controlo da doença que nos riscos.

Dimensionar o conhecimento (insuficiente/excelente) é difícil dado que engloba muitos aspetos para os quais não existem instrumentos, nem ponto de corte, ou estes manifestam-se insuficiente dada a natureza específica de alguns casos e o elevado número de variáveis possíveis dentro do conhecimento. Além disso dimensionar o conhecimento enquanto suficiente ou insuficientes necessita de ter definido *à priori* o “para quê”, ou seja, o dimensionamento só é possível face a uma intencionalidade: “conhecimento suficiente para...”. Nesta perspetiva precisamos considerar o potencial da pessoa, podendo para uns visar o *empowerment* da pessoa, enquanto para outras o objetivo pode ser apenas aderir ao regime terapêutico.

Na questão da avaliação do conhecimento percebe-se a necessidade de englobar uma visão bi ou tripartida: pelo próprio e/ou família face às necessidades que reconhece(m) ou pretende(m); pelo profissional (face às necessidades que a evidência demonstra). O conhecimento apresenta três componentes principais: um relacionado com o próprio – querer saber; relacionado com os profissionais – disponibilizar informação; e uma terceira componente relacionada com a interação entre utente e profissional – partilhar conhecimento.

O “**conhecimento partilhado**” é uma subcategoria do conhecimento cujo conceito identificamos como: **Partilha de toda a informação relevante, entre profissionais de saúde e indivíduo/família, desde as suspeitas de diagnóstico até às consequências em que o profissional tem a iniciativa de facilitar a interação, possibilitando o**

**questionamento e respostas mútuas, nas diferentes propriedades do conhecimento e do contexto.** É um indicador de qualidade dos cuidados, favorece o *empowerment*, é reconhecido como um elemento da ação profissional da enfermagem e é um indicador de processo da transição “capacidade para interagir com os profissionais de saúde”. O oposto da partilha de conhecimento, ou conhecimento centrado no profissional, consiste na dificuldade dos profissionais de saúde em aceitar o conhecimento dos doentes (autoconhecimento) sobre as respostas corporais aos medicamentos e às medidas não farmacológicas. Esta dificuldade traduz-se na qualidade da interação.

Embora o conhecimento sobre a doença e sobre o regime terapêutico tenha relação com o nível educacional, não é condição necessária para o mesmo; entre os participantes temos exemplo de pessoas que não sabendo ler nem escrever conseguem compreender e transmitir a informação mais relevante. Este dado permite-nos induzir que o desenvolvimento de competências, conceito que engloba o conhecimento, não tem relação direta com o nível de escolaridade. A conclusão dos estudos de McClelland suportam esta nossa inferência, ao concluírem que as aptidões académicas não predizem o sucesso na vida e a performance no trabalho e que são enviesadas por fatores socioeconómicos, o que o levou a procurar outras variáveis para a definição de competência (179). No entanto, não saber ler nem escrever dificulta a aquisição e manutenção do conhecimento, exigindo outro tipo de estratégias como conhecer as caixas dos medicamentos, fixar os nomes por nomes similares mais fáceis, colocar diferentes medicamentos em locais diferentes, etc. impedindo, também, a utilização de suporte escrito enquanto estratégia facilitadora de manutenção do conhecimento.

A transmissão de conhecimento é um dos aspetos reconhecido como uma propriedade do suporte profissional e sobre o qual os participantes reconhecem a ação profissional dos enfermeiros. O conhecimento permite à pessoa interpretar o que lhe está a acontecer “o que é isto?”, a ausência de explicações que façam sentido, conduz a interpretações erradas e à negligência. Só se consciencializa o que se reconhece, só se reconhece o que se identifica como fazendo parte da condição de doença. O conhecimento é um fator mediador entre a atitude e a consciencialização.

Pessoas com predominância de *locus* de controlo externo, tendem a não querer saber muito sobre a condição, considerando que são os profissionais de saúde que devem deter esse conhecimento e tomar as melhores decisões. Aceitam e desejam uma situação de

disempowerment. Apresentam predominância de estilos de autocuidado de negligente a formalmente guiado, podendo apresentar, ainda um “síndrome de S. Tomé” caracterizado por uma descrença nas informações dos profissionais sobre a condição de saúde, só assumindo e acreditando aquilo que experienciam (ex. acreditam que têm varizes esofágicas porque sangram; não acreditam que têm hepatite B porque não percebem sintomas específicos). A “recusa de saber” está associada a uma estratégia de *coping*, a negação, e neste estudo encontram-se nas pessoas com estilo negligente.

O *status* de conhecimento pode ser um indicador de envolvimento da pessoa no processo de transição: desconhece o tratamento; não procura informação; enquanto o oposto, a procura de informação, é um indicador de envolvimento.

Em síntese: no processo de transição saúde/doença o conhecimento tem um papel fundamental, não apenas enquanto determinante no processo de gestão do regime terapêutico (saber o que fazer, e como o fazer) mas no processo de consciencialização, no envolvimento, na construção dos significados, na interpretação da situação de forma a “fazer sentido” e por isso, é também um indicador de processo e de resultado.

O conhecimento sobre a condição de doença e processos corporais envolvidos são um forte contributo para a consciencialização, permite a compreensão do que está a acontecer, relacionando o que a pessoa experiencia e com a progressão da condição, fazendo sentido e permitindo interpretar e discriminar situações. Não podendo existir *empowerment* sem conhecimento.

Conhecer os recursos em saúde permite não apenas a sua utilização como, também, mediar as expectativas. A insuficiência de conhecimento sobre o serviço de saúde, condiciona as oportunidades e propicia expectativas desajustadas face à realidade.

#### **7.5.1.1 O Suporte Profissional**

Os profissionais de saúde, entre os quais os enfermeiros, emergem como suporte profissional relevante, sobretudo como prescritores e conselheiros. A satisfação com a qualidade dos cuidados é maioritária e a insatisfação das pessoas, em relação aos profissionais de saúde, está muito associada à insatisfação com a capacidade de resposta atempada às necessidades. Dos enfermeiros, as pessoas esperam intervenções do domínio instrumental e, reconhecem o seu papel no desenvolvimento de habilidades e do

conhecimento. Verifica-se, neste estudo, que pessoas com maior nível educacional não se satisfazem com a simpatia, exigindo profissionalismo na interação, reivindicando atenção às suas opiniões (180), enquanto os restantes participantes valorizam o enfermeiro pela competência instrumental e sobretudo pela simpatia, que funciona como suporte social.

A insatisfação e dificuldades na interação entre pessoa com doença e profissionais de saúde encontram-se associadas à presença de expectativas desajustadas, imagem prévia negativa do profissional, falta de informação sobre o propósito das intervenções, falta de negociação e, pela assimetria na relação (181). Esta é caracterizada por ser centralizada nos “poderes” dos profissionais, menosprezando a experiência do utente e prestador de cuidados, atribuindo-lhes um papel passivo. A recusa da aceitação assimétrica de poderes, pode gerar conflitos e o não reconhecimento da *expertise* do desempenho da pessoa resulta em desconfirmação<sup>45</sup> da identidade - *outcome* negativo face aos resultados esperados em uma transição saudável que deve evoluir no sentido da reconstrução de uma identidade fluída e de mestria. Nesta perspetiva a interação profissional pode influenciar negativamente o processo de transição. Intervenções com intencionalidade de aumentar a participação da pessoa com doença evidenciam efeito positivo sobre os comportamentos e o autocuidado (180).

Podemos distinguir diferenças na atitude dos participantes para com os profissionais de saúde, face às características do participante (capacidade de interagir com os profissionais) e às características dos profissionais. Em relação a esta última verifica-se diferença por área de formação, sendo que parte dos participantes são capazes de colocar dúvidas aos enfermeiros, mas dificilmente aos médicos; por área de atuação, considerando que no hospital os enfermeiros ensinam “tudo” e no centro de saúde fornecem o material e fazem tratamento de feridas. Em alguns relatos dos participantes percebe-se que, quando os participantes se dirigem ao hospital esperam que decidam e ajam sobre si na resolução de problemas; quando se dirigem ao Centro de Saúde esperam que os profissionais respondam a uma solicitação sua (ex. que lhe “passem receitas”, a prescrição de exames complementares, que lhe “vejam a tensão” ou que lhe “façam tratamento da ferida”). A invisibilidade da atuação dos profissionais do Centro de Saúde (Unidade de Saúde Familiar - USF) tem subjacentes dois aspetos: da perceção das suas

---

<sup>45</sup> De acordo com a teoria de Laing a *confirmação* ou afirmação da identidade é uma forma de interação cujo oposto é a *desconfirmação*. Na sociedade humana as pessoas precisam da confirmação dos outros quanto às suas qualidades, capacidades pessoais e reconhecimento de papéis.

necessidades e de quem está melhor colocado para as suprimir; e da percepção da oferta de cuidados disponibilizada.

Percebendo a discrepância entre o potencial de suporte e a forma como os clientes utilizam o Centro de saúde e as Unidades de Saúde familiares os enfermeiros insinuam cuidados junto da população. Esta não é uma atitude eticamente desejável considerando que, se baseia no princípio da beneficência, podendo contrariar a liberdade e o respeito pela autonomia. A fronteira entre uma atuação terapêutica que assegure o direito à informação e a “invasão” da individualidade, é ténue e não encontramos uma prescrição de dose terapêutica, que não seja o “bom senso”. Mas partilhamos, na sua essência, a necessidade de marketing do que são as atribuições dos enfermeiros e de que forma podem ajudar uma população com tantas carências em formação para a saúde. Acreditando que será por uma atuação mais eficaz junto dos que mais necessitam (os mais vulneráveis) que a sociedade reconhecerá o valor deste contributo social.

A invisibilidade do Centro de Saúde surge como uma evidência, se mais não fosse pelo fato de a quase totalidade dos participantes não ser conhecido pelo enfermeiro de família e poucos pelo médico de família, mas também, pelas dificuldades na acessibilidade ao Centro de Saúde, pela distância, ausência de transportes públicos direto e custos inerentes a outro meio de transporte (ambulância ou táxi). Decorre deste fato que, perante qualquer necessidade que receiem exceder a sua capacidade de resolução, recorrem ao hospital.

## **7.6 A Gestão do Regime Terapêutico**

A gestão do regime terapêutico engloba duas grandes formas de enquadramento, uma baseada nas *guidelines* específicas da doença e outra na abordagem global (6) considerando o regime terapêutico como um todo, inserido num conjunto de circunstâncias pessoais. Verificamos quanto às condições de doença que, na nossa análise, não existiu um agrupamento por doenças, pese embora algumas doenças tenham um peso “maior” na vida das pessoas. Salientamos duas condições pela magnitude e comorbilidades: as doenças de foro respiratório e a diabetes. Ambas exigem um regime terapêutico complexo e com grande interferência na vida das pessoas. A importância da diabetes é desconsiderada, exceto nas situações de diabetes tipo 1 e quando lhe estão

---

associadas complicações (circulatórias e renais) que as pessoas percebem como graves. As doenças respiratórias, DPOC na grande maioria, estão associadas à tuberculose e o regime terapêutico considerado é quase exclusivamente o medicamentoso e o Oxigênio. Parte da gestão efetuada é por abstenção ou restrição “*não andar, não subir escadas, parar*” e pouco por pró-atividade na manutenção da performance.

### 7.6.1 As propriedades do regime terapêutico

No âmbito da dimensão “Gestão do regime terapêutico” emergem, neste estudo, três grandes categorias que denominamos de propriedades do regime terapêutico e que são compostas pelas “componentes do regime terapêutico”, pelo conceito de “complexidade” e pela “flexibilidade”.

As componentes do regime terapêutico propriamente ditas, agrupam-se em um “tronco comum”, ou seja, há categorias que se encontram na interseção do plano dos requisitos universais de autocuidado e os requisitos de autocuidado no desvio da saúde (53) e, categorias que se tornam específicas em função das orientações, *guidelines*, de cada condição patológica, do equilíbrio entre diferentes condições e as particularidades de cada pessoa. Nas primeiras considera-se as que são essenciais à vida, como comer, beber e andar que constituem um padrão alimentar e atividade física que em função da condição de doença ou outra condição que introduza necessidades específicas, pode necessitar de ser reajustada. Esse reajustamento pode ser por incremento de um determinado aspeto ou restrição do mesmo, mas tem por base o que se considera uma alimentação saudável e variada, um padrão de atividade física, a monitorização, vigilância e promoção da saúde. Parece-nos excessivo e despropositado nomear todas as componentes que identificamos na gestão do regime terapêutico dos participantes, sobretudo se englobássemos as que deveriam fazer parte do regime terapêutico e que são ignoradas por falta de conhecimento, por não lhes ser reconhecido intencionalidade terapêutica ou por falta de recursos para a sua consecução. A medicação é, por excelência, a subcategoria do regime terapêutico com maior reconhecimento enquanto tal, só encontrando paralelismo com a utilização de equipamentos para a função respiratória (oxigênio e BiPAP). Não é, portanto, de admirar que a medicação seja a componente com maior nível de adesão entre os participantes, tal como a literatura refere (116), (122), (101), (140) em outros estudos. Já a gestão de situações complexas apresenta outro panorama, por vezes difícil de identificar pela autorreferenciação, porque

na maior parte das vezes a gestão ineficaz não é intencional nem consciente. Esta questão será abordada mais à frente face à complexidade do regime terapêutico. Apresentamos, então algumas componentes do regime terapêutico, agrupadas em categorias e associando o conhecimento por considerarmos a sua indispensabilidade na gestão (Tabela 13).

**Tabela 13: Componentes do regime terapêutico**

<b>Componentes do regime terapêutico</b>	<b>Indicadores da gestão do regime terapêutico</b> Propriedades a avaliar e suas dimensões
Medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demonstra capacidade para:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Preparar e administrar insulina</li> <li>○ Preparar e administrar bomba para a asma</li> <li>○ Prepara inalador</li> </ul> </li> <li>• Administração de medicamentos               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Conhece os medicamentos</li> <li>○ Sabe qual o efeito principal</li> <li>○ Sabe quando tomar</li> <li>○ Toma medicamentos de acordo com prescrição/indicação/necessidade</li> <li>○ Reconhece e avalia efeito</li> </ul> </li> <li>• Toma precauções para não ficar sem medicação</li> </ul>
Padrão alimentar e Padrão de hidratação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incorporar recomendações alimentares (diabetes, IRC, HTA, anemia, úlcera)</li> <li>• Gestão do padrão alimentar               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Número refeições</li> <li>○ Ingestão de sal</li> <li>○ Consumo de fruta</li> <li>○ Ingestão hídrica</li> <li>○ Consumo de gorduras</li> <li>○ Sopa</li> <li>○ Confeciona e come refeições completas</li> <li>○ Confeciona e come refeições variadas</li> <li>○ Incorpora um padrão alimentar diversificado</li> <li>○ Limita ingestão de alimentos não recomendados</li> <li>○ Incrementa ingestão de alimentos aconselhados</li> <li>○ ...</li> </ul> </li> <li>• Gere hidratação               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ingere quantidade de água de acordo com indicação</li> <li>○ Limita ingestão de água (máximo de ...)</li> <li>○ Ingere água de acordo com monitorização (eliminação/edemas, etc)                   <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Não ingere água</li> <li>○</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
Atividade física	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realiza atividade física orientada:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ginásio</li> <li>○ Fisioterapia</li> </ul> </li> <li>• Gere atividade física não orientada               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Incorpora atividade física no dia-a-dia</li> <li>○ Planeia e concretiza exercício</li> <li>○ Anda com auxiliar de marcha</li> <li>○ Realiza exercícios articulares várias vezes ao dia</li> </ul> </li> <li>• Valorização a atividade física enquanto regime terapêutico               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Frequência</li> <li>○ Intensidade</li> <li>○ Duração</li> <li>○ Sistematização</li> <li>○ Rotinização (integração nas atividades e rotinas diárias)</li> <li>○ Disposição para incorporação</li> </ul> </li> </ul>
Monitorizar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demonstra capacidade para monitorizar/vigiar:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Glicemia (valores glicemia capilar e análises HbA<sub>1c</sub>, etc.)</li> <li>○ Tensão arterial</li> <li>○ Edema</li> </ul> </li> </ul>

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pele</li> <li>○ ...</li> <li>● Sabe valores de referência</li> <li>● Vigilância do <i>status</i> da pele nos pés</li> <li>● Autovigilância de sinais infeção</li> <li>● Efetua registos rigorosos</li> <li>● Interpreta alterações</li> <li>● Relaciona alterações com comportamentos</li> <li>● Reconhece quando necessita de ajuda profissional</li> </ul>
Gestão de sinais e sintomas	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Planeamento de atividade e repouso</li> <li>● Autocontrolo incontinência urinária</li> <li>● Autocontrolo eliminação intestinal</li> </ul>
Vigilância de saúde	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Mantém consultas de vigilância</li> <li>● Realiza exames complementares de diagnóstico de acordo com indicação ou necessidade</li> </ul>
Uso equipamentos	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Utiliza auxiliares de marcha (quando indicado)</li> <li>● Administra oxigénio (de acordo com indicação; em SOS; ...)</li> <li>● Realiza nebulização               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Para administração de medicamentos por via inalatória</li> <li>○ Em SOS</li> </ul> </li> <li>● Utiliza BiPAP               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Conforme prescrição</li> <li>○ Em SOS</li> </ul> </li> <li>● ...</li> </ul>
Gerir medicamentos em função de monitorização	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ajusta dose de anticoagulante conforme indicação</li> <li>● Administra insulina de acordo com monitorização e glicemia</li> <li>● Aumenta dose de diurético conforme indicação, de acordo com presença de edema</li> </ul>
Gerir atitudes terapêuticas /monitorização	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Precauções de segurança (pé e coto amputação)</li> <li>● Gerir medidas terapêuticas em função das RC (aumentar/diminuir ingestão água; dose diurético/edema)</li> </ul>
Gestão e prevenção de complicações	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Conhecimento:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Compreende o significado da doença sobre os diferentes sistemas corporais</li> <li>○ Compreende o significado da intensidade das respostas corporais</li> <li>○ Identifica sintomas hipoglicemia/hiperglicemia</li> </ul> </li> <li>● Gestão de complicações da doença               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Agudas: Hipoglicemia</li> <li>○ Crónicas</li> </ul> </li> <li>● Cuidados com os pés</li> <li>● Cortar as unhas dos pés</li> <li>● Cuidados na escolha de calçado</li> <li>● <i>Identifica sinal de agravamento</i></li> <li>● <i>Identifica relação com comportamentos</i></li> <li>● <i>Sabe atitude a tomar em função da complicação/agravamento</i></li> <li>● <i>Atua de acordo com o conhecimento</i></li> </ul>
Utilização de recursos Pedir ajuda	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Saber quando pedir ajuda</li> <li>● Assistência nos cuidados com fístula AV ou cateter central</li> <li>● Prevenção e tratamento de feridas</li> <li>● Assistência na seleção dos comprimidos (dificuldade visão)</li> </ul>
Medidas terapêuticas para controlo de RCD	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Planeia atividade e repouso</li> </ul>
Emoções	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Procura companhia</li> <li>● Faz catarse</li> <li>● Mantém interação social</li> <li>● Controla medo</li> <li>● Demonstra esperança</li> </ul>

---

Neste estudo verificou-se, com alguma frequência, a inexistência de concordância entre o que os participantes percebem como “as componentes do regime terapêutico” e o que o conhecimento atual demonstra como o sendo. Emergindo uma das necessidades em cuidados mais detetada “conhecimento insuficiente sobre regime terapêutico”, sendo o aspeto mais relevante para a tomada de decisão e para a participação nas decisões em saúde, este diagnóstico limita o *empowerment* e a gestão do regime terapêutico. Decorre deste fato que a gestão não deverá ser avaliada exclusivamente por instrumentos de autorreferenciação, mas deverá ser mediada pela apreciação do enfermeiro, quanto à concordância entre as componentes consideradas na gestão e a sua valorização. Como exemplo podemos referir a atividade física, que é um aspeto essencial na gestão da diabetes, das doenças respiratórias e cardíacas e que raramente são entendidas enquanto tal; o planeamento da atividade face à intolerância à atividade; ou ainda, os cuidados com os pés, nos participantes com diabetes. Esta é uma explicação para que a atividade física tenha tão baixo nível de adesão em Portugal (116), (140) em pessoas com doença.

A complexidade do regime terapêutico, já caracterizada ao longo da apresentação dos casos, apresenta propriedades, que podem ser dimensionadas em função de itens objetivos (quantificáveis) e pela subjetividade da dificuldade pessoal percebida, que resumimos, a título de exemplo, no Quadro 2, face à componente farmacológica.

	<b>Subcategorias</b>	<b>Itens a avaliar</b>	
<b>Complexidade do Regime terapêutico medicamentoso</b>	Polimedicação	Número de fármacos: <2; 2-4; ≥5	
	Interação		Entre medicamentos
			Entre alimentos e medicamentos
			Entre medicamentos e respostas corporais
			Entre respostas corporais e componentes do regime terapêutico
	Autoadministração por via parentérica	SC; IM;	
	Intensidade do tratamento	Número de administrações por dia/semana/mês	
	Agressividade do tratamento	Perceção do mau estar provocado pelo tratamento	
	Variabilidade dose/monitorização	Medicamentos cuja dose depende da monitorização (glicemia, edema, diurese, fatores de coagulação, etc.)	
	Monitorização efeito fármacos	Medicamentos que requerem vigilância de indicadores biológicos não automonitorizáveis (hipocoagulantes, antineoplásicos, etc.)	
	Fragilidade do equilíbrio	Risco de desequilíbrio	
Medidas de segurança ou prevenção	Prevenção de infeção, medidas para eliminação de material corto perfurante, etc..		
Uso equipamentos complexos	Perceção da complexidade da utilização de equipamentos como BiPap, Nebulizador; Oxigénio, etc.		

Quadro 2: Subcategorias da complexidade do regime terapêutico medicamentoso

---

Polimedicação é um conceito que significa demasiadas drogas e sobre o qual não existe consenso quanto ao constructo; enquanto para alguns autores refere-se a prescrição inapropriada de fármacos (182), para outros autores, e de acordo com a revisão de Silva (183), significa utilização de vários fármacos concomitantemente. Não sendo objeto da disciplina a supervisão da prescrição, faz-nos sentido considerar o número de fármacos que a pessoa tem que tomar no seu dia-a-dia, considerando que em próximos trabalhos se possa optar pela divisão de polimedicação em duas categorias: minor (tratamento simultâneo 2-4 fármacos) e major (5 ou mais fármacos), tal como o estudo português acima referenciado (31), baseando-se na categorização de Bjerrum et al (184). A polimedicação tem uma elevada prevalência em adultos e idosos, sendo mais acentuada nos idosos e nas mulheres, com uma prevalência de polimedicação minor de 30,8% e major de 17,2%, valores superiores aos estudos encontrados para populações idosas pelos autores.

Esta subcategoria tem relação com a seguinte – interação, sabendo-se que quanto maior for o número de fármacos utilizados, maior a probabilidade de ocorrência de interações, existindo a probabilidade teórica de 50% de ocorrência de interação entre os medicamentos, aumentando essa probabilidade para 100% aquando da utilização de sete medicamentos (185).

Sabendo-se que drogas, alimentos e suplementos alimentares, o álcool e o tabaco podem alterar a ação farmacológica de alguns medicamentos, verificaram-se a presença da ocorrência de interações de diferentes tipos salientando-se como mais problemáticas a interação dos anticoagulantes com os alimentos, tabaco e álcool, pela sua frequência, pelo baixo nível de conhecimento que os participantes apresentavam e pela indisponibilidade para saber.

A complexidade nas componentes não farmacológicas decorre, sobretudo, pela relação destas componentes com as respostas corporais ou pela interação com os fármacos. Andar perante a dor, realizar atividade física quando esta despoleta dispneia, ou comer quando a glicemia em jejum está elevada, são questões de elevada complexidade que exigem ajuda profissional para dosear o que é terapêutico e o que é ultrapassar os limites da condição, ou que medidas adicionais podem ser aplicadas para uma gestão mais eficaz. Algumas destas questões surgem pela não compreensão dos princípios subjacentes às

recomendações ou por recomendações contraditórias, que geram confusão e conduzem a decisões inadequadas face às necessidades.

A flexibilidade é uma propriedade da gestão do regime terapêutico, encontrada em todos os participantes mas, com um elevado nível de variabilidade, com interpretações e

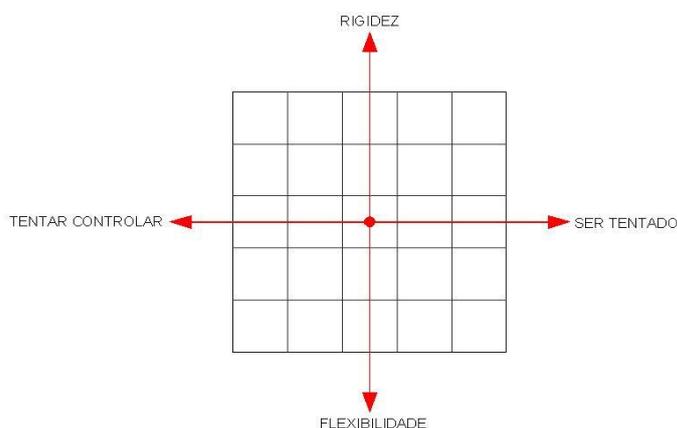


Figura 8: Atitude face à Gestão do Regime Terapêutico e nível de auto permissividade/controlo.

consequências diferentes e adotada sobretudo na componente não farmacológica. Para explorar este conceito consideramos o caso representativo do estilo responsável (P16), em que o conceito de Gestão de Regime terapêutico, para esta participante, consiste

num conjunto de comportamentos tomados pelo próprio (*autocuidado*), para administrar e regular um conjunto de comportamentos e decisões sobre *Tomar, Prevenir, Comer, Beber e Pedir ajuda*, englobando um conjunto de atividades com o objetivo de “Estar Controlada”. Apesar de saber que não cura (*Consciência da cronicidade*), pretende estar no controlo de *sintomas e emoções*, com *um desejo de normalidade*. A atitude que apresenta face à gestão é manifesta pela expressão frequente de “*Tento*”. Tentar, consiste em empregar meios para conseguir um fim (*gerir/controlar*), neste caso com o objetivo de “*estar controlada*” e “*sentir-se bem*”. A atitude é de esforço para resistir à tentação (*ser tentado*), existindo, portanto, um nível de auto permissividade para prevaricar relativamente às recomendações, considerando o que lhe parece ser razoável. Parece, assim, existir dois níveis extremos relativamente às recomendações: Rigidez e flexibilidade, enquanto a atitude varia entre o controlo e a tentação (Figura 8 e Figura 9).

Após o diagrama explicativo e regressando aos restantes casos, verifica-se um nível elevado de rigidez, associado a uma tentativa (e consecução) de grande controlo, nos casos representativos do estilo formalmente

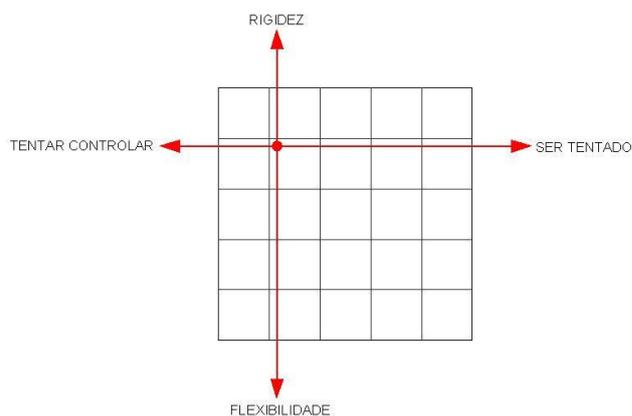


Figura 7: Variabilidade entre a rigidez e a flexibilidade. O estilo formalmente guiado.

---

guiado. O que nos levou a colocar em hipótese que a atitude face ao à gestão do regime terapêutico fosse uma terceira dimensão do diagrama anterior. Tendo os dados apontado para a validação desta proposição teórica (150), consideramos questionar se o oposto também se verifica; para isso opôs-se inicialmente o estilo negligente ao formalmente guiado (os que seguem estritamente as recomendações/os que não seguem) mas os dados não apoiaram esta proposição; a flexibilidade não é uma propriedade considerada pelos casos ilustrativos do estilo negligente, pese embora, a existência de exceção (P5), explicável pela hibridez do estilo. Verificamos que o estilo Independente considera grande flexibilidade do regime terapêutico e a presença constante da tentação, gerindo-se por o que P3 definiu como “um regime à minha maneira”. O estilo responsável é caracterizado por um grande controlo da situação, o que lhe permite uma maior flexibilidade do regime terapêutico, baseada no conhecimento e nas competências da pessoa (*empowerment*)(Figura 10).

DiClemente (186) considera que a tentação representa a força do desejo ou a inclinação para realizar um determinado comportamento, em uma situação particular. Encontrando-se diametralmente em oposição à autoeficácia, utilizando a mesma via de decisão e o mesmo tipo de estímulos e impulsos, pelo que, habitualmente, estão negativamente correlacionados.

Embora esta teoria suporte os resultados encontrados, preferimos a designação de controlo como oposto à tentação porque o controlo pode ser interno, no caso das pessoas com estilo responsável, mas tem uma componente externa no caso dos participantes que apresentam predominância de um estilo formalmente guiado, personificada nos profissionais de saúde.

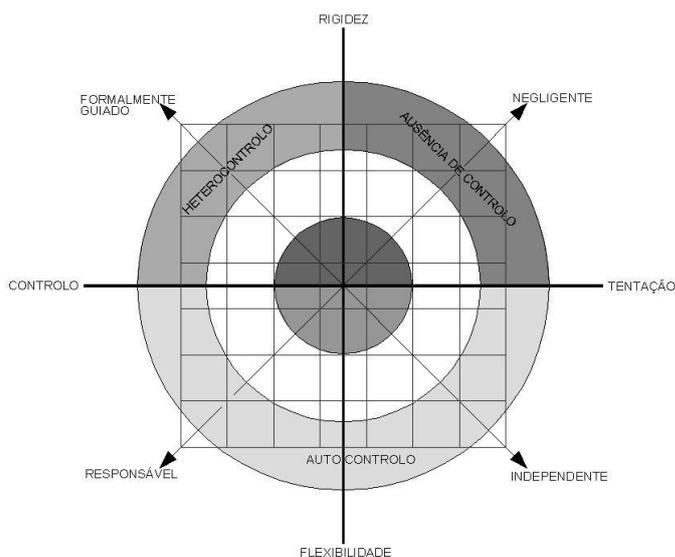


Figura 9: Relação do estilo de gestão do regime terapêutico e suas propriedades.

Olhando por outro prisma, pode verificar-se que o estilo Independente se move entre o estilo responsável e o negligente, o que significa que varia de acordo com o nível de flexibilidade que assume, o nível de tentação a que é sujeito (pela influência do contexto e significativos como família, amigos, ambiente laboral, etc.) ou a que se permite (os prazeres). Outras variáveis são, no entanto, relevantes nesta “oscilação”, é o caso do conhecimento/crenças errôneas sobre o regime terapêutico e do controlo, dimensionando-se entre o autocontrolo e a ausência de controlo, quando se aproxima da tentação.

### 7.6.2 Do conceito de adesão ao conceito de gestão

O conceito de *compliance*, *adherence* e *self-management*, são conceitos com proximidade e cuja definição surge, frequentemente, de forma não discriminatória. O significado em português, respetivamente, “cumprimento”, “adesão” e “autogestão”, têm significados diferentes e expressam diferentes filosofias conceituais que se manifestam na forma e na intencionalidade das intervenções profissionais.

O conceito de adesão (50) em enfermagem<sup>46</sup> é um conceito centrado na volição<sup>47</sup> e cujas características definidoras se centram em ações auto-iniciadas, ou seja de autocuidado,

<sup>46</sup> Volição com as características específicas: Ação auto iniciada para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de

---

com o objetivo de empreender comportamentos concordantes com o regime terapêutico ou recomendações de promoção da saúde, prescritas por um profissional de saúde. A definição é composta por um conjunto de verbos indicadores de uma hierarquia de decisão em que existe um prescritor (profissional de saúde) e um ator que desempenha o papel passivo de recetor de cuidados e de um conjunto de prescrições e atitudes terapêuticas. Cumprir, obedecer, tomar, mudar, interiorizar, são as ações que concretizam os indicadores apontados como critérios para a adesão, presumindo-se que os profissionais sabem o que é melhor para a vida/saúde da pessoa e que esta deverá aderir a essas indicações. Este conceito operacionaliza bem o princípio da beneficência, não salvaguardando o princípio de autonomia. À pessoa, fica reservado um papel passivo face à tomada de decisão e oposto ao conceito de *empowerment*.

Esta discussão iniciada na Introdução, na abordagem efetuada ao conceito de *empowerment* e na da proximidade dos conceitos de adesão e gestão ao regime terapêutico e sua utilização em dissertações académicas em Portugal, é retomada aqui, para que deste trabalho resulte a expressão inequívoca dos dados sobre a diferença da terminologia e da relevância dessa definição e operacionalização para a enfermagem.

Esta não é uma questão nova, já em 1982, Stanitis & Ryan (187) refletiam sobre a legitimidade da existência do diagnóstico de “Não adesão”, “Noncompliance: An unacceptable diagnosis?” e consideravam que a promoção de decisões autónomas em saúde é um dos grandes objetivos da enfermagem, pelo que a descrição deste diagnóstico pode ser contraproducente e ser mais prejudicial que benéfico. Os argumentos apresentados foram:

- O conceito reflete uma hierarquia de valores (relação assimétrica) não congruente com os modelos de enfermagem face à relação cliente/enfermeiro (modelo colaborativo);

---

ações ou comportamentos. Cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, sinais de cura, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento. (Frequentemente associado ao apoio da família e de pessoas que são importantes para o cliente, conhecimento sobre os medicamentos e processo de doença, motivação do cliente, relação entre o profissional de saúde e o cliente) (50).

<sup>47</sup> Escolha consciente, ato de escolher para o bem-estar próprio (50).

- O diagnóstico refere-se à resposta do cliente ao regime de tratamento e é indicador de “culpa”;
- As intervenções para promover a *compliance* têm uma componente coerciva;
- O rótulo – quem não adere, não colabora, é problemático e/ou “mau doente”.

Estes autores consideram que quando alguém não participa voluntariamente numa ação de saúde, esta atitude carece de maior especificação no sentido de se compreender a verdadeira razão da mesma, não sendo de excluir a dificuldade ou incapacidade para a sua concretização, ou a recusa a determinada atitude terapêutica, que é um direito do doente.

Este não é o entendimento de Bugalho e Carneiro (188) que, na perspetiva médica, consideram que o termo *compliance* ou adesão podem ser considerados como sinónimos, desde que compreendam a existência de um acordo entre clínico e doente, que sejam respeitadas as crenças e que não se classifique nenhuma das partes de forma depreciativa.

A volição, do Latim *volo*, significa *querer, desejar, ter a intenção*. Designa um impulso consciente que conduz ao pensamento e realização da ação para obter um fim, manifestando-se através da intenção e da decisão (189 p. 342). Sendo a volição uma escolha consciente que tem por objetivo o bem-estar do próprio (50), para que a atitude de alguém seja considerada como de “não adesão”, é necessário assegurar que essa pessoa reúne todas as condições para que essa escolha seja, de fato, consciente e que dispõe dos meios e recursos para atingir o fim desejado e, ainda, que a atitude é discordante com o seu conceito de bem-estar. O que equivale a verificar que a pessoa possui as capacidades cognitivas, o conhecimento e a consciencialização necessários para a tomada de decisão, tenha as capacidades necessárias para a realizar e disponha dos equipamentos, recursos humanos ou económicos para essa concretização. Difere da vontade (189 p. 342) por esta ser a reserva psíquica de que a consciência dispõe, sendo uma disposição da personalidade para a ação, mas não o impulso que a desencadeia. A vontade é influenciada por fatores socioculturais e da educação.

“Não adesão” significa, então, não querer, não desejar ou não ter intenção, de forma consciente, para:

- iniciar ou manter ações para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de ações ou comportamentos (50).
- cumprir o regime de tratamento, tomar os medicamentos como prescrito, mudar o comportamento para melhor, sinais de cura, procurar os medicamentos na data indicada, interiorizar o valor de um comportamento de saúde e obedecer às instruções relativas ao tratamento (50).

Nesta perspectiva, a “não adesão”<sup>48</sup> corresponde a uma decisão consciente da pessoa, que face aos valores que orientam a sua vida, não está disposta a prescindir ou integrar determinados comportamentos recomendados pelos profissionais de saúde. Na medida em que esta é uma decisão consciente, este é um direito que assiste a qualquer pessoa, o de decidir sobre o seu plano de tratamento ou recuperação, aceitando ou rejeitando as propostas profissionais. Ou seja, este diagnóstico descreve uma situação, mas o respeito pelo princípio da autonomia leva a que não seja alvo de terapêuticas de enfermagem que tenham a intencionalidade de mudar o status desse diagnóstico.

Da nossa experiência na prática clínica e de acordo com o trabalho de Pereira (106) a designação de “adesão” associada a um juízo negativo (versão β2 CIPE) é frequentemente utilizada, o que nos leva a colocar em hipótese que este diagnóstico nem sempre seja utilizado com a devida propriedade. A nossa análise, decorrente da observação, sobre os critérios para esta utilização baseiam-se no pressuposto que: se a pessoa “sabe” o que deve fazer (tem conhecimento sobre) e não faz, então é porque “não adere”. Este pressuposto é, na nossa perspectiva, uma falácia.

Neste estudo, como já referenciado ao longo da descrição dos casos, encontrámos varias situações identificadas como “não adesão” e que, na realidade, após um aprofundamento e análise mais cuidada dos dados, vieram a demonstrar que o diagnóstico mais adequado estaria associado a outros focos da atenção do enfermeiro. É exemplo disso a “incapacidade para gerir o regime terapêutico” por “alteração da memória”, a presença de “crenças”, má interpretação das indicações dos profissionais, ausência de sentido para a atitude terapêutica, conhecimento insuficiente, rendimento insuficiente, entre outros.

---

<sup>48</sup> Não seguir ou não estar de acordo com o regime de tratamento.

Outra situação encontrada entre os nossos participantes é a situação das pessoas que querendo, desejando e tendo por intenção iniciar e manter um comportamento de autocuidado de acordo com as recomendações dos profissionais (volição/adesão), não conseguem ter a força de vontade suficiente para a sua concretização (a tentação) parcial ou totalmente, por períodos no tempo ou constantemente.

Esta situação tem relação com características da personalidade, como a autodeterminação (190), o tipo de motivação (externa ou interna) e, conseqüentemente, tem implicações para o tipo de intervenções de enfermagem. Se a pessoa tem um tipo de motivação e um *locus* de causalidade tendencialmente externas com regulação externa, então, intervenções destinadas a promover a concordância do tipo “incentivar<sup>49</sup>” serão adequadas. Pelo contrário, pessoas com motivação intrínseca, não carecem de incentivos ou regulação externa, mas de informação que lhe permitam tomar decisões conscientes. Um perfil de negligência face ao autocuidado augura maiores dificuldades e intervenções do tipo “incentivar” que apresentam um resultado limitado no tempo ou nenhum resultado. Pessoas com um perfil predominante deste tipo têm essencialmente ausência de motivação e de regulação, não são por isso sensíveis à motivação, mesmo externa, e carecem de motivação intrínseca. A falta de consciência sobre a realidade da situação, apesar de não quererem, nem terem intenção de melhorar o seu comportamento de saúde, impede que possamos apelidar o problema destas pessoas de “não adesão”. A sua situação é muito mais complicada e carece de terapêuticas mais globais que adiante nos referiremos e que tenham por objetivo obter o maior nível de concordância possível, com uma atuação profissional de substituição face à incapacidade de responsabilização pessoal pela gestão do regime terapêutico.

Apesar de tudo o que referimos até agora, não pretendemos insinuar que a adesão não descreve um foco de atenção da enfermagem; pelo contrário, consideramos que é uma componente essencial para a eficácia da gestão do regime terapêutico. Não concordamos é com a centralidade da questão para os enfermeiros e para a enfermagem. Numa perspectiva de salvaguardar o princípio da justiça e da equidade da distribuição dos recursos em saúde e dos valores de uma sociedade mais justa, consideramos que os esforços devem priorizar a preparação das pessoas para lidar com as circunstâncias da

---

<sup>49</sup> Ação de Promover com as características específicas: Levar alguém a atuar num sentido particular ou estimular o interesse de alguém por uma atividade.

---

vida e de saúde/doença, estejam mais informadas, e desenvolvam competências para serem mais autónomas e assumam tomar decisões em saúde, considerando os conselhos profissionais.

A intencionalidade das terapêuticas de enfermagem reside, sobretudo, em promover o *empowerment* e não a concordância; mais autonomia, o que significa mais liberdade e mais responsabilidade. Na salvaguarda dos princípios enumerados anteriormente e discriminando positivamente os mais frágeis ou vulneráveis, o outro aspeto de centralidade da atuação dos enfermeiros deve ser o de assistir e compensar as incapacidades ou limitações dos que não podem ser responsabilizados ou têm uma autonomia limitada – os mais vulneráveis.

Aparentemente parece existir um paradoxo entre o *empowerment*, a autodeterminação e a adesão (aceitar cumprir um conjunto de prescrições e recomendações). De fato, verifica-se que as intervenções destinadas a promover a adesão têm uma componente coerciva e de obediência (63), mas em pessoas com um perfil de autocuidado responsável têm uma perspetiva auto coerciva e a obediência é referente às regras que a pessoa institui a si própria e em que inclui as prescrições e recomendações dos profissionais, reconhecendo o seu papel de *experts* e consultores privilegiados para a tomada de decisão, ou para a sugestão que incorporam como sua. Nesta perspetiva, não existe incongruência entre a autonomia da pessoa e a sua adesão a um regime terapêutico, pelo contrário, é desta forma que esta ação é imputada à pessoa, pela sua racionalidade. É através da racionalidade da autonomia que o agir da pessoa corresponde a um imperativo categórico – a pessoa faz o que deve fazer, determinando este agir pelo bem comum e universal; enquanto na heteronomia, na ausência do desígnio da vontade em se autorregular, a ação é determinada por imperativos hipotéticos – se quer X tem que fazer Y (191), (192). Pretende-se compreender que nestes participantes encontramos pessoas com diferentes níveis de autonomia, heteronomia e até com tendência para a anomia.

Ao perspetivarmos as questões da adesão de acordo com os padrões de vulnerabilidade, não podemos deixar de estabelecer uma relação entre a condição de pobreza e ausência de suporte familiar com o perfil de negligência na gestão do regime terapêutico e a presença de comportamentos de evasão. Este caracteriza-se por uma rejeição das metas culturais, dos valores que a sustentam e dos meios sociais. Prevalece a atitude de que “não vale a pena”, recusando a conformidade e a adesão aos comportamentos que a

sociedade espera, destituídos de motivação, não merecendo por isso, consideração pelos mesmos. São os “casos sociais” mais graves, o que Neto (193) refere como um peso-morto para a sociedade, na sua interpretação de Merton.

Por outro lado, o que Merton identifica como “o ritualista” é a pessoa que abandona as metas, não se centrando nos fins, mas apegando-se às normas de forma fixa e imutável. Neste estudo, este comportamento é muito bem evidenciado nos casos agrupados como tendo um perfil formalmente guiado (ex. P1 e P11), em que a adesão ao regime terapêutico é vista como um fim em si mesmo, inquestionável, mesmo que não faça sentido para o próprio, e caracterizado por grande rigidez e inflexibilidade. A conduta de ritualista passa a ter valor por si própria e na relação entre profissionais de saúde e utentes é frequentemente valorizada, estando associada a expressão de “muito colaborante” ou “bom doente”, sendo um fator facilitador da relação utente/profissional de saúde. No entanto, o ritualista é considerado um comportamento não desejável porque perde do horizonte (os fins) a razão da existência dos meios.

O inovador está de acordo com as metas, mas procura a sua própria maneira de atingir os seus fins. Este tipo de comportamento está de alguma forma relacionado com o perfil da pessoa independente na gestão do regime terapêutico, embora não seja demonstrativo do mesmo na medida que este último define, também, as suas próprias metas, frequentemente discordantes das dos profissionais de saúde. Assim, flexibiliza o regime terapêutico de acordo com os seus valores e preferências, frequentemente recusando-se a integrar a situação de doença, mas buscando permanentemente a manutenção da sua dignidade. Distingue-se do responsável por este último incorporar as recomendações profissionais, integrando-as nos seus objetivos e metas.

Tabela 14: tabela de relação entre perfil de autocuidado, teoria de autodeterminação, empowerment e resiliência

Perfil de autocuidado	Negligente	Formalmente Guiado				Responsável Independente
Comportamento	Não Autodeterminado					Autodeterminado
Motivação	Ausência de motivação	Motivação extrínseca				Motivação intrínseca
Estilo de Regulação	Sem regulação	Regulação externa	Regulação Incorporada	Regulação Identificação	Regulação Integrada	Regulação intrínseca
Locos de causalidade	Impessoal	Externa	Tendencialmente externa	Tendencialmente Interna	Interna	Interna
Processos de regulação relevantes	Não-intencionalidade Desvalorização Incompetência Falta de controlo	Compliance Externalidade Recompensas ou penalizações	Autocontrolo Auto envolvimento Recompensas ou penalizações internas	Importância pessoal Valorização consciente	Congruência Consciencialização Síntese com o Self	Interesse Prazer Satisfação inerente
Poder	Sentimentos de impotência					Empowerment
Resistência	Vulnerabilidade					Resiliência

### 7.7 As terapêuticas de Enfermagem face à gestão do regime terapêutico

O maior desafio para a enfermagem é preparar as pessoas para responderem de forma positiva aos desafios da vida - das transições. Sendo estas desejadas ou indesejadas, são a razão de ser da vida humana e todas são potenciais promotoras do desenvolvimento pessoal, mesmo as que têm significados de perda e dor. A vivência de uma transição do tipo saúde/doença é um desafio para o qual as pessoas raramente estão preparadas e sobre o qual percecionam não possuírem as habilidades e conhecimentos necessários para o manterem sobre o seu autocontrolo. Esta é uma das áreas em que os enfermeiros têm um conjunto de competências que lhes permite ser um contributo para facilitar as respostas do indivíduo/família ou comunidade para a vivência de uma transição saudável (194). O objetivo das terapêuticas de enfermagem, centradas na transição, engloba o **consciencializar para a mudança, promovendo-a, ajudando a pessoa a integrar a condição de doença e as exigências de um regime terapêutico no dia-a-dia, com o menor impacto possível e que permita gerir a vida com doença**. As terapêuticas 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 (178). Este objetivo mantém-se no tempo, quando a situação é crónica e a intensidade da necessidade do suporte dos enfermeiros apresenta oscilações de acordo com o ciclo da vida e da doença, tendo os seus picos durante eventos críticos.

Olhar a enfermagem pela perspectiva da Teoria da Transição é não criar uma rotura com os modelos centrados na doença, mas integrá-los e enquadrá-los no verdadeiro foco que é a vida das pessoas, na vida das famílias e na comunidade. Este paradigma favorece o *empowerment* na medida em que focaliza a atenção “no que está a mudar” e não na condição de doença, como referem os próprios clientes, no Manual compilado por Debbie Kralik:

*“A transitions approach to disruptive life events such as chronic illness creates a focus on what is changing, how we experience those changes and how we can respond. It is not a focus on the illness or disease” (195 p. 1).*

Independentemente de qual seja a condição de doença a forma como as pessoas vivenciam a transição saúde/doença depende de muitas variáveis, com relevância para os atributos pessoais e seus contextos. A área de atuação dos enfermeiros não é tão abrangente que permita responder a todas as necessidades que a pessoa apresenta e necessita de interagir com outros técnicos, com as famílias e outros grupos comunitários, sempre que o mandato social e as suas competências o requerem. Não é esperado que os enfermeiros resolvam as dificuldades económicas, a solidão, prescreva medicamentos, ou faça psicoterapia; mas é esperável que actue sobre alguns dos atributos pessoais e modifique alguns contextos, tornando-os mais favoráveis. Sabe-se que variáveis como o conhecimento e o desenvolvimento de habilidades, são sensíveis a intervenções de enfermagem (196), (197), (198) capacitando a pessoa para gerir a doença e o seu regime terapêutico, tendo em conta variáveis como a personalidade, locus de controlo, otimismo, autoeficácia e motivação.

### **7.7.1 As Terapêuticas de Enfermagem**

Neste estudo, dados os critérios de seriação, todos os participantes tinham algum tempo de evolução do processo de transição, tendo já experienciado incidentes críticos, incluindo situações de descompensação, das quais decorreram vários internamentos. O início do estudo não corresponde ao início do processo de transição saúde/doença, pelo

que as terapêuticas se dirigem, sobretudo, a diagnósticos formulados pela positiva, ou seja, pela oportunidade de melhorar o *status* de algo. Têm por objetivo o desenvolvimento de competências anteriormente adquiridas ou previamente iniciadas, na perspetiva da vivência de uma transição saudável e, utilizando preferencialmente, mas não exclusivamente, linguagem classificada (CIPE, versão 1.0). O juízo, ou a opinião clínica relativamente ao foco da prática de enfermagem (50), mais utilizado reporta-se ao potencial de desenvolvimento<sup>50</sup> de algo (o foco<sup>51</sup>), que já foi iniciado.

Neste estudo fica claro que, sendo a mudança uma condição interna à pessoa, não existe integração de qualquer atitude ou comportamento sem consciencialização e motivação; sendo este um processo interno, as terapêuticas têm que ser facilitadoras da introspeção. A atividade introspetiva promove o autoconhecimento<sup>52</sup>; este permite que as pessoas consciencializem o porquê das suas atitudes e comportamentos e se questionem quanto às suas decisões.

Todas as fases da transição necessitam de consciencialização, pelo que esta propriedade é, simultaneamente, um indicador do processo e de resultado: de processo - fornecendo indicações sobre o quão consciente a pessoa está do que se está a passar, do que está a mudar, do impacto que essa mudança tem na sua vida, do que isso significa para si e para os outros (família, amigos, colegas de trabalho), consciente do que está disposto a incorporar na sua vida, do que já modificou e do seu potencial; e, finalmente, do controlo e da imprevisibilidade do futuro – indicador de resultado.

Descreveremos de seguida algumas das terapêuticas de enfermagem implementadas ao longo deste estudo; importa considerar que sendo o objetivo do estudo compreender o processo de vida da pessoa estivermos focalizados, apenas na medida do necessário, em implementar qualquer intervenção de enfermagem em resposta às necessidades emergentes da pessoa ou família, centrando-nos também, em perceber na perspetiva do participante que terapêuticas foram implementadas e seus efeitos. Consciencializamos que o “eu” investigador nunca se desliga do “eu” enfermeiro, por fazer parte de uma identidade fluída que integra ambas as componente e que se influenciam mutuamente.

---

<sup>50</sup> Potencialidade com as características específicas: Capacidade para melhorar, possuir a capacidade de crescimento e posterior desenvolvimento (50).

<sup>51</sup> Área de atenção relevante para a enfermagem (p. ex., dor, sem abrigo, eliminação, esperança de vida, conhecimento) (50).

<sup>52</sup> Consciencialização com as características específicas: Perceção da disposição da pessoa para manter ou abandonar uma ação, ou seja, razão de primeira ordem para a ação (50).

Enquanto investigadores a nossa preocupação foi sobretudo perceber o nível de consciencialização e envolvimento face às mudanças no contexto de transição; enquanto enfermeiros avaliamos a emergência de atuação e atuamos face à insuficiência da consciencialização e na promoção do envolvimento e mudança, rumo à integração fluída das mesmas na vida e no dia-a-dia destes participantes.

As terapêuticas centraram-se, sobretudo, em grandes áreas, que denominamos por “Temas” e que correspondem neste relatório aos subtítulos seguintes. Para cada um dos temas foram identificados os diagnósticos e as intervenções e, descrevemos as atividades, atitudes e considerações sobre a forma como foram realizadas as intervenções. Descrevemos ainda alguns indicadores para avaliação da intervenção e, a intencionalidade subjacente às mesmas.

Uma mesma intervenção pode incluir várias intencionalidades, muito relacionada com o modo como é realizada, e contribuir para o desenvolvimento de várias competências; várias intervenções, e em diferentes temas, contribuem para uma mesma intencionalidade. As competências são transversais a várias terapêuticas. Fica claro neste estudo que as competências para as quais o enfermeiro pode contribuir não se restringem ao domínio de habilidades instrumentais e do domínio do conhecimento, mas que podem contribuir para o desenvolvimento pessoal (autoconhecimento, *empowerment*, etc) e para a integração da condição de doença na própria identidade, que se torna progressivamente fluída e permite o equilíbrio e reformulação do projeto de vida.

#### **7.7.1.1 Propriedades da transição**

##### **Consciencialização**

Face à “Consciencialização” consideramos como diagnóstico mais relevante o “potencial de desenvolvimento da consciencialização” aplicável a circunstâncias mais específicas operacionalizadas na definição da intervenção “facilitar consciencialização”: das razões das decisões; das capacidades; do potencial de desenvolvimento de capacidades. Estas intervenções assentaram na interação entre enfermeiro e participante operacionalizadas por:

- Ajudar a refletir (confrontando) sobre as decisões e sobre os valores, eventualmente comparando-os em termos de valorização.
- Ajudar a identificar incongruências
- Promover a autorreflexão sobre as situações
- Demonstrar à pessoa o que é capaz de fazer, e o que poderá vir a conseguir com a adoção de medidas terapêuticas face à condição, é uma forma não apenas de consciencializar, como também, de promover a esperança.

A intencionalidade destas intervenções englobou a promoção do autoconhecimento, a tomada de decisão, e o desenvolvimento de competências. Identificando-se alguns indicadores relacionados com as mesmas:

- Verbaliza incongruências e ambivalência entre opções, valores e/ou objetivos
- Pondera opções
- Verbaliza autoconfiança em si próprio
- Ajuíza como positivo o seu desempenho
- Demonstra desejo de melhorar as suas capacidades.

As terapêuticas que implicam introspeção, exigem da parte do enfermeiro maturidade: para não ser demasiado intrusivo, nem demasiado superficial; manter o foco da atenção, afastando distratores; autoconhecimento para não manipular o outro em função das suas próprias crenças e da sua noção do “bem”; aceitar a decisão do outro; não se afastar do conhecimento baseado na evidência e confrontar com as discrepâncias entre o regime terapêutico que o outro está disposto a aceitar e o que a evidência mostra quanto aos resultados de uma ação ou da não ação.

### ***Coping***

Pelo fato destes participantes não estarem numa fase inicial do processo de transição, identificamos como foco da nossa atenção, sobre o qual intervimos duas situações neste âmbito e sobre as quais deixamos uma reflexão. Não podíamos contudo deixar de referir que considerando *coping* como a atitude que engloba: *disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protetores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico* (50), este é um foco de atenção que num trabalho continuado com estes participantes estaria sempre presente.

Os dois diagnósticos que consideramos apresentar neste relatório referem-se a duas situações de dificuldade na aceitação de duas condições:

- Dificuldade na aceitação<sup>53</sup> da ostomia<sup>54</sup>

Este diagnóstico foi identificado em dados observados e verbalizados: faz afirmações do tipo “*Sozinho é confusão*”, “*Pronto, já meti uma, mas não aceito isso*”; e recusa suporte do enfermeiro (investigador ou enf<sup>o</sup> de família) para desenvolver competência; demonstra constrangimento. Face a este diagnóstico foram realizadas duas intervenções: “Facilitar consciencialização da dificuldade na aceitação da ostomia”; e “Escutar”. O modo de abordagem inicial foi “Questionando”, considerando que questionar é uma forma de ajudar a refletir sobre o problema e ajudar o próprio a encontrar as suas próprias soluções/opções. Inicialmente identificamos a negação do problema (não aceitação) e a resistência conduzindo o discurso para dificuldades instrumentais, então as questões foram orientando para identificação de estratégia para a sua resolução centrada na resolução do problema na perspectiva instrumental:

*E precisa mesmo do espelho?” E2P1 “Já experimentou encostado na cama, semideitado?” E2P1 “Oh Sr. A, o sr. não acha que é melhor treinar com a ajuda da sua esposa, ou com ela por perto, numa altura que tenha bastantes placas, para quando for preciso trocar, sem ela estar, o sr. estar mais seguro?” E2P1*

Esta estratégia foi modificada quando o participante verbaliza “...*não aceito isso*” [urostomia], passando a “escuta” a ser a intervenção eleita para permitir a expressão de emoções. A intencionalidade destas intervenções foram a promoção do Autoconhecimento, facilitara reformulação da identidade e a promoção do autocuidado. Considerámos alguns indicadores sugeridos pela NOC (199) como passíveis de avaliar a eficácia das terapêuticas: Sensação de paz; Reconhece a situação; Enfrenta a situação; Toma decisões; Desempenha autocuidado.

- Dificuldade na aceitação da incontinência

Dados: Incontinência urinária e intestinal; Reconhece o problema; não aceita cronicidade (reconhece); *coping* ineficaz e centrado nas emoções; significado principal é o constrangimento social.

---

<sup>53</sup> Processo de Coping com as características específicas: Gerir e controlar ao longo do tempo, eliminar ou reduzir sentimentos de apreensão e tensão, restrição de comportamentos destrutivos.

<sup>54</sup> Aceitação com as características específicas: Reconciliação com as circunstâncias de saúde (ostomia).

As intervenções tiveram a intencionalidade de facilitar a reconstrução da identidade, melhorar a autoestima: diminuindo os constrangimentos sociais; aumentando autocontrole.

- Ajudar a delimitar o problema
- Assistir na identificação dos obstáculos à aceitação: Identificar os obstáculos que contribuem para a não adesão e forma de os ultrapassar – Autoidentificação dos fatores
- Facilitar autoconhecimento: Ajudar a compreender a associação entre comportamento e resposta corporal
- Explicar forma de atuação das intervenções sugeridas: Ajudar a fazer sentido: Estabelecer relação entre comportamento sugerido e aprendizagem de controlo de esfíncter pelas crianças
- Aumentar a Consciencialização: Perceber o tempo e as prioridades como fatores que interferem negativamente com hábitos saudáveis
- Incentivar autocontrole incontinência: Usar o significado principal da incontinência intestinal (constrangimento social) como fator de motivação para a tomada de decisão do uso de equipamento (tampão anal) e treino intestinal.
- Promover *coping* eficaz: Compreender estratégias de *coping* centradas nas emoções, ajudar a interpretar (fuga/evitamento) e a centrar-se no problema
- Facilitar acessibilidade: Fornecer contato telefónico e e-mail.

Indicadores sugeridos:

- Focaliza-se no problema
- Abandona conceito de saúde anterior (NOC)<sup>55</sup>
- Compreende relação entre os fatores causais, a situação atual e as conseqüências das propostas de controlo
- Demonstra receptividade às propostas
- Demonstra vontade para experimentar
- Inicia ação/procrastina ação

### **Emoções**

Face às emoções predominantes, com impacto negativo, entre os participantes emergiram dois diagnósticos: “Falta de esperança” e “Medo”. Face ao primeiro implementamos duas intervenções: Promover esperança<sup>56</sup> e Estar Presente<sup>57</sup>, sendo a intencionalidade centrada na (re)construção da esperança no futuro.

<sup>55</sup> NOC pg151

<sup>56</sup> Emoção com as características específicas: Sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia. ICN – ICNP 1.0

Ajudar a encontrar esperança: considerando que a esperança está dentro de cada um, o enfermeiro pode ajudar a pessoa a encontrar esperança dentro de si, porque mesmo em quem não visiona a vida como um valor, é possível que, sem viver do imaginário, se encontrem razões para a vida, ajudando a pessoa a encontrar objetivos tangíveis, mobilizando a energia no sentido da sua concretização.

Ajudar a encontrar objetivos possíveis: desviando o interesse por interesses ilusórios do tipo “o que queria era não ter esta doença”, para o como é possível otimizar o que resta, no contexto em que se encontra. Esta é uma atividade difícil face a alguns participantes e a estratégia foi questionar ajudando a autoidentificação de pequenos objetivos tangíveis de acordo com os valores pessoais e ajudando a identificar objetivos face á intenção de atuação dos participantes.

Para a identificação dos indicadores recorreremos à ajuda do NOC<sup>58</sup>: Expressa vontade de viver; Expressa razão de viver; Expressa sentido para a vida; Acredita em si; Acredita nos outros; Expressa fé; Fixa metas.

Face ao diagnóstico de “Medo” as intervenções “Estar presente” e “Demonstrar disponibilidade para ajudar a iniciar atividades”, foram concretizadas por: “Ajudar a consciencializar as razões do medo”, não minimizando a importância do mesmo; e “Ser suporte” disponibilizando-se para estar presente nas situações que “metem medo”: subir e descer escadas, deambular (passear), tomar banho. A intencionalidade destas residiu em “aumentar a autoconfiança” e “diminuir o medo”, enquanto os indicadores que consideramos como importantes para identificar o status do fenómeno foram: Identifica razões do medo; Toma atitudes para minimizar os fatores desencadeantes de medo; Encontra estratégias para lidar com o medo; Aceita ajuda para enfrentar o medo.

### **Envolvimento**

Identificado o “Potencial de desenvolvimento do envolvimento” e, com a intenção de “Promover a participação nas decisões em saúde”, foram implementadas as intervenções:

- Incentivar gestão do regime terapêutico
- Incentivar tomada de decisão para a mudança

---

<sup>57</sup> Acção de Relacionar com as características específicas: Estar disponível em momentos de necessidade. ICN – ICNP 1.0

<sup>58</sup> NOC pg334

- Incentivar a mudança

Verificamos que face a pessoas que têm locus de controlo interno se consegue incentivar facilitando a consciencialização de resultados positivos e de mudança no *status*, que em pessoas com essa característica não reside em elogiar, mas levar o próprio a chegar à conclusão que um determinado comportamento está a obter um determinado resultado.

A “Presença”, em si, e no domicílio, demonstra ser um elemento de motivação e fonte de esperança, sendo referenciado que *“só a visita parece que faz bem”*.

Os indicadores são centrados nos resultados desejados face às intervenções, sendo mais dirigidos à concretização da intencionalidade que se encontre direcionada para a gestão eficaz do regime terapêutico:

- Procura informação sobre regime terapêutico
- Sabe qual o tratamento
- Aceita informação sobre gestão do regime terapêutico
- Pondera opções
- Verbaliza disposição para a mudança
- Admite resultados das ações

### **Conhecimento**

Face ao conhecimento apresentamos três exemplos dos muitos que poderiam ter sido registados:

- Potencial para desenvolver conhecimento sobre padrão alimentar recomendado

Ex. Dados: *Demonstra conhecimento sobre componentes padrão alimentar desaconselhados mas não percebe a relação entre o consumo destes alimentos e urostomia (não lhe faz sentido); não detém conhecimento que lhe permita decidir sobre alimentos sobre os quais não tem referência. Crença de padrão alimentar restritivo quanto ao consumo e fruta e a diabetes. Não demonstra conhecimento sobre relação de consumo de hidratos de carbono de absorção simples (frutose) e apetite.*

Tendo sido implementadas as intervenções:

- Ensinar sobre padrão alimentar saudável;
- Ensinar sobre gestão do regime terapêutico: substituição por alimentos equivalentes; equivalência de porções
- Negociar padrão alimentar

Estas intervenções foram operacionalizadas de acordo com os dados que contribuíram para a identificação do diagnóstico, designadamente tornando compreensível a relação entre o regime terapêutico recomendado e as respostas corporais; aumentando o conhecimento sobre padrão alimentar para que a pessoa possa diversificar o regime em função do recomendado e dos gostos pessoais e ajudando a perceber as respostas corporais em função dos comportamentos. Os indicadores apontam muito no sentido da consciencialização pessoal sobre o que de fato a pessoa sabe e do que não sabe e do conhecimento como forma de modificar crenças: Reconhece o que sabe e admite o que não sabe; Identifica condicionantes que limitam o prazer de comer; Demonstra conhecimento sobre componentes adequados e desadequados ao regime alimentar; Sabe o porquê; Muda crenças sobre padrão alimentar.

Enquanto os indicadores nos fornecem informações sobre a eficácia das intervenções face ao diagnóstico a intencionalidade das intervenções sobre o conhecimento não se dirigem ao conhecimento *per si*, mas como estratégia para aumentar o *empowerment*-dar significado (tornar compreensível) a uma medida preventiva aconselhada e aumentar o sentido de coerência “Fazer sentido”; e para melhorar a eficácia do regime terapêutico - flexibilidade do regime alimentar.

- Potencial para melhorar conhecimento sobre complicações e medidas de prevenção de complicações da doença

Ex. dados: *Confusão no discurso sobre infeção e pedra no rim; referiu indicação de restrição da quantidade de leite que poderia beber. Tendência a minimizar a situação, não se queixando, evita demonstrar a real situação e que protela ao máximo o pedido de ajuda, (relacionado com Locus de controlo interno/estilo independente).*

Foram implementadas as intervenções:

- Explicar qual a medida preventiva que executava para a complicação que referiu (pedra no rim)
- Ensinar sobre necessidade de aumentar ingestão hídrica, explicando quando e porquê
- Ensinar sobre sinais e sintomas de infeção: que sinais, como os avaliar
- Reforçar sinais e sintomas de infeção e forma de atuação

Porque não basta que a pessoa tenha um determinado comportamento, mas é necessário que compreenda progressivamente qual o efeito do que faz nos vários processos corporais - Fazer sentido. Não basta, por isso, responder apenas às dúvidas específicas,

mas explicar o porquê para que a pessoa possa decidir em situações idênticas. Contribuindo dessa forma para concretização das diferentes intencionalidades: Aumentar o *empowerment*; Prevenir complicações; Aumentar consciencialização sobre gravidade das situações; Saber quando necessita de ajuda diferenciada; Diminuir o número de episódios de internamento. Os indicadores utilizados foram dirigidos à verificação da concretização das intervenções, designadamente: Levar a pessoa a verbalizar qual era a sua dúvida; Validar se as explicações foram perceptíveis; Validar o resultado: queria compreender, agora já compreende; Identificação de sinais de agravamento; Solicitação de ajuda profissional atempada para evitar o evoluir da situação.

- Potencial de desenvolvimento dos conhecimentos sobre Automonitorização (TA, glicemia)

Ex. Dados: *Realiza automonitorização (TA, Glicemia); não sabe interpretar os resultados; não relaciona valores de glicemia com comportamento alimentar; não relaciona respostas corporais (dor, palpitação) com alteração de valores tensionais nem de pulso.*

As intervenções:

- Ensinar sobre valores de referência (pessoais): Ajudar a interpretar os registos; Conhecer os valores de referência
- Ajudar a identificar alterações: Interpretar alterações (compreender o porquê); Alertar para a relação entre alterações de TA e sintomatologia;
- Ajudar a identificar a causa da alteração dos valores de glicemia: Ensinar sobre mecanismo compensatório com libertação de glucogénio; Colocar hipóteses. Ex H1: relação com ginástica/Alteração de valores; Ajudar a compreender respostas corporais, o nervosismo e sua interpretação para compreender relação com valores de glicemia.

Os indicadores identificados foram centrados nos efeitos das intervenções: Compreende e interpreta os valores da tensão arterial (próprio/família); Relaciona sintomatologia com valores tensionais; Identifica necessidade de ajuda profissional. Estas intervenções tiveram duas grandes intencionalidades de acordo com o potencial da pessoa se por um lado pretendemos “**Facilitar a tomada de decisão dos profissionais** baseada em dados pormenorizados”; por outro pretendemos **Facilitar o empowerment** sobre a situação, e Promover o autoconhecimento.

## **Crenças**

Perante a presença de crenças sobre saúde desfavoráveis a intervenção “desmitificar crenças” construídas é um trabalho a ser realizado ao longo do tempo e por etapas. Primeiro é necessário desconstruir a estrutura do pensamento que conduz à crença para depois substituir por conhecimento que explique o que a crença pretendia explicar (fazer sentido). Indicadores como ser capaz de identificar as suas crenças, aceitar explicações dos profissionais e procurar informação, são indicadores da eficácia da intervenção.

### **7.7.1.2 Gestão do autocuidado no processo de doença**

Gerir as limitações na funcionalidade impostas pela condição de doença, novas exigências de autocuidado impostas pela condição, suas consequências ou pelo próprio regime terapêutico são situações comuns entre os participantes. Diagnósticos como:

1. “autocuidado comprometido” ou “negligência no autocuidado”,

pretendem caracterizar uma situação de uma pessoa que não trata do necessário para se manter e lidar com as necessidades básicas e atividades da vida diária, tornando a pessoa incapaz para um autocuidado mais específico: gestão do regime terapêutico. Perante esta condição as intervenções abaixo descritas tiveram como intencionalidade promover desenvolvimento pessoal, evitar “Suicídio” passivo, por abstenção de proteção pessoal e não adesão ao regime terapêutico e, ainda, promover o autocuidado:

- Estabelecer ligação<sup>59</sup>
- Incentivar o autocuidado
- Escutar
- Confrontar
- Ajudar a planear atividades
- Encorajar ao autocuidado comer/beber; higiene; proteger-se; tomar medicação.
- Encorajar a encontrar um plano para a incapacidade de desempenho.

Para ser possível influenciar alguém no sentido de desenvolver ações auto-iniciadas só é possível após estabelecimento de uma relação empática. Sendo necessário manifestar compreensão pelos sentimentos de falta de esperança e de desespero (escuta ativa), e simultaneamente usar a confrontação para ajudar à consciencialização dos recursos e

---

<sup>59</sup> Ação de Relacionar com as características específicas: Estabelecer uma comunicação proveitosa e harmoniosa com alguém.

necessidades e dos comportamentos desajustados face aos objetivos. Consciencializar da diminuição da capacidade de desempenho e da necessidade de um plano de suporte. Face às intervenções e sua intencionalidade identificamos indicadores desejáveis: Valoriza a autonomia; Assegura a sua segurança; Assegura lugar para viver; Assegura alimentação; Demonstra envolvimento no autocuidado (higiene); Decide sobre regime terapêutico.

Outro grupo de diagnósticos tem por foco “andar”. Andar enquanto atividade essencial para permitir a realização de múltiplas atividades, enquanto fator condicionante da autonomia e enquanto componente do regime terapêutico (forma de fazer exercício).

2. Potencial para fazer exercício
3. Potencial para andar
4. Andar com auxiliar de marcha

As intervenções centraram-se sobretudo em “andar” enquanto componente do regime terapêutico sabendo que resultados favoráveis a esse nível se refletiriam na qualidade de vida da pessoa. Por isso a intencionalidade centrou-se em: Facilitar a auto-confiança; Transmitir confiança e esperança ao participante/ família; e na Gestão do regime terapêutico.

- Incentivar a andar: reforçada a ideia que andar é o exercício mais adequado e que melhores resultados respiratórios apresenta, favorece o controlo glicémico, etc.
- Identificar obstáculos: O medo e a intolerância à atividade são as variáveis mais frequentes para limitar a atividade andar.
- Planear atividade
- Estar presente.

Os indicadores identificados foram: Compreende andar como uma componente do regime terapêutico; Identifica obstáculos à atividade; Identifica recursos facilitadores (auxiliar marcha, humanos).

5. Banho de imersão

O banho de imersão não sendo uma necessidade prioritária, dado que há alternativas que a pessoa concretiza; no entanto, para esta pessoa em particular este tipo de banho tem significados importantes. Por isso a intencionalidade foi não apenas “Promover o autocuidado”, mas sobretudo “facilitar a forma de obter os prazeres da vida, de acordo com o nível de funcionalidade”. As intervenções:

- Gerir o ambiente
- Aconselhar uso equipamento
- Aconselhar supervisão familiar
- Demonstrar disponibilidade de presença,

foram implementadas tendo em conta a promoção da segurança, e demonstrando disponibilidade para estar presente (assistir) para aumentar a percepção de segurança e diminuir o medo. Os indicadores considerados foram: Prepara o ambiente para proteger a sua segurança; Identifica ambivalências; Toma decisões; Aceita suporte; Verbaliza prazer na atividade.

#### 6. Dependência no autocuidado: ostomia

Dados: Recusa autocuidado à ostomia de eliminação: afirma saber como colocar dispositivo, mas refere dificuldade na instrumentalização do ato. Depende da esposa para colocar equipamento. Dificuldade na exposição de dificuldades perante os profissionais saúde.

Face à dependência no cuidado com a ostomia de eliminação foi realizada uma única intervenção: “Facilitar independência no autocuidado: ostomia”. A intencionalidade foi promover a autonomia e o autoconhecimento, reconhecendo que a resistência da pessoa em admitir dificuldades tanto ao nível instrumental, quanto ao nível da aceitação são decisivos na forma delicada como tivemos que lidar com o problema, operacionalizada pela atitude e pela orientação para o autocuidado:

- Atitude:
  - Demonstrar que não estamos a ajuizar a capacidade da pessoa
  - Promover flexibilidade no como fazer de acordo com a individualidade: Contribui para perceber que as mesmas coisas podem ser realizadas de forma diferente de acordo com o que der mais jeito, mantendo os mesmos princípios e os mesmos objetivos
  - Elogiar o que consegue fazer
  - Demonstrar disponibilidade e suporte
  - Humor enquanto estratégia profissional para ultrapassar constrangimento
- Orientar para o autocuidado:
  - Aproveitar o suporte familiar enquanto promotor da autonomia (assistir e não substituir).

### 7.7.1.3 Gestão do regime terapêutico:

#### Exercício físico

Sem dúvida as componentes do regime terapêutico e a sua gestão são o grande tema deste estudo e que englobou a centralidade da nossa atenção, pelo que ao qual se dirigiram predominantemente as terapêuticas. O exercício físico, englobando o padrão de atividade da pessoa no dia-a-dia e o que é planeado com intencionalidade terapêutica, é sem dúvida a componente menos considerada enquanto regime terapêutico.

#### 1. Potencial para melhorar o padrão de exercício físico

Intervenções:

- Identificar limites e razões para a realização e atividade física
- Incentivar realização de exercícios de forma controlada
- Instruir e treinar exercícios
- Promover a incorporação do exercício físico como componente do regime terapêutico
- Aconselhar a realização de exercício físico em condições mais favoráveis (ex. água)

Para intervir no sentido de otimizar o exercício físico pareceu-nos adequado ter algumas atitudes e comportamentos paralelamente, nomeadamente: diagnosticar situações concorrentes para a rejeição do exercício enquanto componente do regime terapêutico; não insistir em “forçar” a pessoa a ir além dos limites que estabeleceu; estar presente, monitorizar e vigiar o pulso e a respiração, dá a segurança necessária para a pessoa realizar exercício e tender a repetir a experiência; identificar preferências sobre a realização de atividade física/exercício; sugerir a caminhada como estratégia e favorecedora da atividade social; promover e elogiar a incorporação da atividade física no dia-a-dia; incorporar nas sugestões condicionamento do status social; e facilitar acessibilidade a recursos comunitários. Diferentes intencionalidades estiveram presentes face a estas intervenções, designadamente: melhorar a performance física; favorecer o otimismo e a esperança; prevenir atrofia muscular e rigidez articular; melhorar a capacidade respiratória; melhorar o controlo glicémico; integrar a atividade física como um componente do regime terapêutico. Consideramos como indicadores para avaliar a eficácia das intervenções:

- Compreende a atividade física como componente do regime terapêutico (gerir limitações da funcionalidade);
- Identifica obstáculos à prática de exercício;
- Envolve-se na procura de estratégias para facilitar realização de atividade física;
- Realiza exercício físico (de acordo com negociação e objetivos).

## 2. Potencial para desenvolvimento de técnica de exercícios respiratórios

Com a finalidade de: “Otimizar ventilação”, “Prevenção de complicações” e “Aumentar autoeficácia”, foram realizadas as seguintes intervenções:

- Avaliar conhecimento e habilidade (técnica exercícios respiratórios)
- Explicar o efeito
- Treinar técnica de exercícios respiratórios
- Supervisionar técnica de exercícios respiratórios
- Elogiar e incentivar a repetir várias vezes ao dia
- Aconselhar a juntar a técnica dos lábios franzidos
- Sugerir incorporação deste exercício aquando atividade física, nomeadamente subir escadas.
- Sugerir acrescentar exercícios, no leito, com os membros inferiores.
- Identificar obstáculos ao andar

Tendo sido identificados indicadores para a sua avaliação: demonstra conhecimento sobre técnica de exercícios respiratórios; demonstra habilidades sobre técnica de exercícios respiratórios; repete exercícios x/dia de acordo com negociação; incorpora exercícios durante atividade física (subir escadas); frequência respiratória; ritmo respiratório; profundidade respiração.

### **Gestão da intensidade das respostas corporais à doença**

A perceção de gravidade é determinada em grande parte pela intensidade das respostas corporais á doença; a exacerbação das mesmas é a condição responsável pela utilização dos serviços de saúde (urgência, emergência, internamentos) e a principal causa da perda de qualidade de vida da pessoa. A reação mais frequente à sua exacerbação é o medo (emoção) e a inatividade (comportamento). Na nossa intervenção esteve sempre presente a intencionalidade de promover o autocontrolo, sendo por isso desejável uma atitude pró-ativa, não apenas na realização de atividades de prevenção e controlo como também forçando os próprios limites impostos pela doença, mantendo a esperança e tomando decisões. Assim, face a diagnósticos como: Intolerância à atividade; Ortopneia;

Risco de/Limpeza ineficaz das vias aéreas; Rigidez articular; Incontinência urinária; Incontinência Intestinal, e, após a avaliação dos conhecimentos, habilidades e capacidade para a realização e obstáculos à concretização foram implementadas intervenções que exemplificamos por domínios (tipo de ação):

Tabela 15: Intervenções dirigidas à gestão da intensidade das respostas corporais à doença, por tipo de ação.

Ação	Intervenção
Informar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar sobre hipóteses de tratamento/controlo de eliminação intestinal</li> <li>• Explicar a relação entre dispneia e atividade física</li> <li>• Explicar necessidade de planejar atividade física</li> <li>• Explicar a importância de prevenir situação de obstipação e de diarreia</li> <li>• Explicar desvantagens e riscos de obstipação</li> <li>• Ensinar a monitorizar e vigiar o pulso</li> <li>• Ensinar sobre posicionamento</li> <li>• Ensinar, treinar e incentivar técnica de tosse</li> <li>• Ensinar sobre treino intestinal</li> <li>• Ensinar a gerir o regime terapêutico</li> <li>• Aconselhar a incorporar técnica de respiração durante a atividade</li> <li>• Aconselhar a manter oxigeno terapia durante a atividade</li> </ul>
Atender	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incentivar atividade física</li> <li>▪ Incentivar nebulização</li> <li>▪ Incentivar para o autocontrolo eliminação intestinal</li> <li>▪ Incentivar a realizar exercícios articulares</li> <li>▪ Incentivar a monitorizar incontinência urinária                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nº episódios incontinência diurna/enurese</li> <li>○ Quantidade urina perdida</li> <li>○ Espaço de tempo entre perdas</li> </ul> </li> <li>▪ Assistir técnica de tosse</li> <li>▪ Assistir a planejar hidratação</li> <li>▪ Assistir no planeamento da ingestão de medicamentos, se indicado</li> <li>▪ Assistir no planeamento de ingestão de líquidos</li> <li>▪ Assistir no planeamento do padrão alimentar</li> <li>▪ Assistir a planejar programa de exercícios</li> <li>▪ Assistir no planeamento da eliminação intestinal</li> <li>▪ Assistir no planeamento da eliminação vesical</li> <li>▪ Facilitar experimentar equipamento</li> <li>▪ Facilitar acesso à informação</li> </ul>
Determinar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar capacidade para realização de exercício articular</li> <li>• Supervisão da execução de exercícios articulares</li> </ul>

## Medicamentos

De acordo com o esperado, salvo algumas exceções, o principal problema dos participantes face aos medicamentos não é uma questão de adesão; mas uma dificuldade em gerir de acordo com o nível de conhecimento, indicações imprecisas, dificuldade na compreensão e incapacidade para a gestão da medicação. Assim deixamos dois exemplos de diagnósticos identificados e das intervenções realizadas face à identificação dos problemas:

1. Risco de/Gestão inadequada de medicamentos

Dados: desconhecimento do efeito esperado do medicamento na situação específica (ex. Lactulose/prevenção e tratamento de leucoencefalopatia hepática); Imprecisão nas indicações terapêuticas: rigor quanto à dose, quando modificar, falta de conhecimento sobre quando ajustar a dose; hipoglicemia; imprecisão do fator de avaliação (ex. edema/dose diurético); sinais de infecção respiratória/antibioterapia.

Intervenções:

- Ensinar sobre medicamento)
- Ensinar efeito do medicamento (lactulose; insulina; diurético; antibiótico):
  - Explicar efeitos do medicamento e, na situação em concreto qual o efeito e a importância (ex. Laevolac na prevenção da leucoencefalopatia na cirrose;
  - Explicar à sr<sup>a</sup> o mecanismo da insulina e consequências esperadas em função da dose aumentada relacionando com os episódios de hipoglicemia
  - Ajudar a compreender onde deve alterar os valores da insulina em função dos resultados esperados na glicemia
  - Ajudar a consciencializar a sintomatologia de hipoglicemia e comportamento adequado
- Aconselhar uso de medicamento prescrito
- Ensinar a avaliar efeito do medicamento (glicemia capilar; edema; sinais de infecção)
- Avaliar efeito medicamento: compreender a causa de maus resultados nos indicadores biológicos, considerando, a possibilidade de tal acontecer, também, por fatores do processo corporal que a participante não pode controlar (ex. resistência ou hipersensibilidade à insulina exógena; presença de co-morbilidade - Foramen ovale patente). Na dúvida, deve esclarecer-se, podendo ser necessário passar um longo período de tempo com a pessoa para validar não resposta medicamentosa

A intencionalidade destas intervenções foi não apenas promover adesão e uma gestão mais eficaz, mas também aumentar o *empowerment* face à decisão de tomar/não tomar os medicamentos, mas também um controlo mais eficaz dos sinais e sintomas, ou da intensidade das respostas corporais à doença. Os indicadores identificados operacionalizam a medida em que as intervenções contribuem para resultados intermédios face á intencionalidade:

- Demonstra conhecer efeito pretendido do medicamento
- Toma decisão de administração de medicamento consciente da sua importância
- Compreende relação entre medicamento e respostas corporais
- Modifica dose de medicamento de acordo com:
  - Objetivo esperado

- Indicação terapêutica
  - Prescrição
  - Monitorização
2. Nenhuma/Parcial/Total Capacidade para gerir o Regime

Neste estudo verificou-se a existência de pessoas com incapacidade total ou parcial para gerir o regime terapêutico e que essa incapacidade não foi percebida pelos familiares, e foi diagnosticada como “não adesão” pelos profissionais. As intervenções abaixo descritas englobam intervenções aconselhadas perante a clarificação do diagnóstico, que não foram possíveis de implementar pelos constrangimentos de tempo e de ausência de mandato institucional para o efeito, referimo-nos a “administrar medicamentos” e “negociar com instituições”, sugerindo que a ausência de suporte familiar capaz/eficaz pressupõe a necessidade de uma grande intensidade no acompanhamento:

- Avaliar capacidade para gerir regime terapêutico
- Supervisionar gestão do regime terapêutico
- Orientar gestão do regime terapêutico
- Gerir o regime terapêutico
- Administrar medicamentos
- Negociar gestão do regime terapêutico com suporte social (instituições)
- Negociar gestão do regime terapêutico com a família
- Reunir com a família: clarificar o problema, ajudar a consciencializar, e ajudar a encontrar a melhor solução.
- Apreciar<sup>60</sup> capacidade da família para gerir o regime terapêutico

A intencionalidade focaliza-se na eficácia do regime terapêutico pela conformidade na toma de medicamentos conforme indicado, incluindo a realização do controlo de coagulação e alteração de dose de acordo com prescrição. Os indicadores neste caso referem-se à aceitação do suporte de acordo com a dificuldade apresentada.

### **Gestão de complicações da doença**

De entre muitas complicações possíveis optamos por referenciar o “Potencial para melhorar cuidados com os pés” por ser uma componente do regime terapêutico das pessoas com diabetes, globalmente, pouco valorizada na perspetiva preventiva. Apesar de alguns dos participantes terem já experienciado lesões e a dificuldade no seu tratamento, incorporam cuidados gerais como “lavar os pés” e “vigiar os pés” para deteção e

---

<sup>60</sup> Ação de Avaliar com as características específicas: Estimar a dimensão, qualidade ou significado de alguma coisa. ICN-ICNP 1.0

tratamento de feridas, mas não demonstram qualquer preocupação na escolha de calçado, verificando-se utilização de sandálias e chinelos desadequados. Em função destes dados focalizamo-nos em aumentar a consciencialização do risco e da suscetibilidade, com a intencionalidade de promover o *empowerment* e prevenir complicações. Para o efeito as intervenções foram:

- Promover consciencialização sobre cuidados com os pés
- Promover consciencialização sobre necessidade de uso de calçado apropriado

Não realizamos intervenções no âmbito do “ensinar” porque percebemos que os participantes demonstram o conhecimento necessário sobre dificuldade de cicatrização e risco de lesões nos pés (já experienciado). Na operacionalização do processo de consciencialização iniciamos pela validação das atividades já realizadas pelos participantes elogiando as ações preventivas de cuidados de higiene com os pés e unhas, reforçando a necessidade de proteger os pés com calçado apropriado, fornecendo alguma informação extra mas “sem forçar”, dando tempo para ponderar a questão (pré-contemplação). Os indicadores de consciencialização para estas intervenções considerados foram:

- Aceita evidência da necessidade de incorporar outras medidas protetoras
- Identifica medidas de proteção
- Realiza autoexame dos pés
- Toma decisão sobre medidas de proteção

### **Gestão de Equipamentos**

Dadas as condições de doença, alguns dos participantes têm necessidade de utilização de equipamentos, sendo frequente a utilização de oxigénio de longa duração (OLD), nebulizadores e BiPap. Nenhum deles refere dificuldade instrumental da sua utilização, contudo verificamos a oportunidade de potencial a otimização desses mesmos equipamentos, tornando-os mais adaptáveis às situações pessoais. Assim, apresentamos duas situações:

1. Potencial de desenvolvimento de capacidades para uso de equipamento.

Os dados que levaram à identificação deste diagnóstico foram a resistência à utilização de O2 portátil, havendo uma discrepância entre o que os profissionais consideravam ser uma oportunidade para melhorar o desempenho da atividade física aumentando o aporte de

O<sub>2</sub> e a percepção da pessoa que não apresentando nenhuma razão objetiva, manifestava grande resistência. Face a este fato as nossas intervenções foram:

- Escutar
- Facilitar consciencialização dos obstáculos à utilização equipamento
- Informar sobre equipamento
- Incentivar à tomada de decisão

Enquanto as duas primeiras intervenções têm por finalidade aumentar o autoconhecimento, ajudando a que a pessoa identifique as suas razões para rejeitar o equipamento; as seguintes dirigiram-se, em tempo diferente e posterior à tomada de decisão considerando as potencialidades do mesmo para melhorar o desempenho de atividade física com o menor risco de agravamento da condição patológica. Permitindo decidir, em função dos próprios valores, incorporando conhecimento sobre equipamento, reconhecendo as suas razões para a resistência. Consciencializando que subir e descer escadas, condição necessária para sair e regressar a casa, são atividades que exigem esforço e que necessita de administração de O<sub>2</sub> durante a sua realização. Indicadores como: “Reconhece potencial do equipamento”; “Reconhece fatores que condicionam aceitação”; “Toma decisão”, foram considerados como indicados para avaliar o efeito das intervenções-.

## 2. Potencial de desenvolvimento de capacidades para uso de equipamento: BiPap

Neste estudo três dos participantes fazem ventilação mecânica (BiPap) no domicílio; tendo por intencionalidade a gestão de sinais e sintomas, implementamos a intervenção: “Ensinar sobre otimização do uso de BiPap”, englobando as seguintes atividades:

- Aconselhar a gerir horários de BiPap em situações de exceção, como saídas/viagens;
- Demonstrar como efetuar manutenção do equipamento (desmontar, lavar filtros, montar, proteger equipamento, guardar);
- Promover a consciencialização de equipamento (BiPap) enquanto um componente do regime terapêutico, que necessita de gestão e outros fatores para ser mais eficaz (controlo obesidade; controlo fatores ambientais como poeiras e humidade, nebulização, oxigénio, exercícios respiratórios, atividade física).

Para avaliação identificamos os seguintes indicadores:

- Ventilação não comprometida
- Verbaliza compreensão pela forma de atuação do BiPap
- Demonstra capacidade para manutenção do equipamento
- Reconhece BiPap como uma componente do regime terapêutico

### **Gestão dos recursos sociais**

Verificamos entre os participantes uma total ausência de participação de grupos de suporte e de pares, limitando-se o conhecimento da sua existência à expressão “já ouvi dizer...”. Neste contexto consideramos o diagnóstico “Potencial para melhorar apoio social (pares)” como relevante pelo que implementamos a intervenção “Facilitar acesso à associação de doentes (ostomizados; Lúpus; APDI)”, fornecendo contato (telefônico e morada) da associação e pessoa de contato e explicando o objetivo da associação (o que pode esperar). A intencionalidade foi facilitar acessibilidade ao suporte de pares, enquanto os indicadores apenas que a pessoa conheça a existência de grupos de pares, enquanto recurso, e possa assim livremente decidir (tomar decisão) a sua posição face à mesma.

#### **7.7.1.4 Tomada de decisão**

Coma intencionalidade de promover a responsabilização e, perante a dificuldade que alguns participantes apresentam em tomar decisões a intervenção “ apoiar a tomada de decisão” pareceu-nos adequada. Para a sua concretização utilizamos o “questionar” como estratégia para estimular a autorreflexão e o autoconhecimento. Verificamos que pessoas com nível de literacia funcional, mas sem literacia crítica, com acompanhamento que promova a reflexão sobre as situações possa integrar progressivamente o autoconhecimento, a autoconsciência na tomada de decisão.

#### **7.7.1.5 Desenvolvimento pessoal**

Verificamos entre os nossos participantes, com maior relevância para os jovens (adolescentes), a existência de um potencial de desenvolvimento pessoal que pretendemos valorizar e contribuir para o mesmo, sobretudo quando verificamos a existência de dados que nos sugerem a possibilidade de riscos acrescidos tais como a solicitação de responsabilidades desadequadas à idade e ausência de figura parental. Face a diferentes participantes a intencionalidade principal das terapêuticas foi a construção/reformulação da identidade e do projeto de vida. Intervenções como “Facilitar o desenvolvimento da identidade pessoal” foram concretizadas estimulando a verbalização do projeto de vida, para aumentar a consciencialização do que precisa fazer para obter os objetivos que persegue,

---

aumentando a consciencialização da vulnerabilidade pessoal e da relação entre nível educacional/emprego/facilidade de adaptação. Além da “presença”, consideramos a intervenção “validação da identidade” muito significativa demonstrando à pessoa que o seu esforço cognitivo de agir de determinada forma é interpretado como positivo – a validação externa reforça a interna.

O desenvolvimento pessoal compreende, também, aspetos como a autoestima, pelo que a “validação do desempenho de papéis na família e na gestão da doença e do regime terapêutico” são formas de potenciarmos a mesma. Elogiando o bom trabalho que realiza a cuidar dos netos, a forma como a família admira o ser bom cozinheiro, e elogiando a mestria desenvolvida quer na autogestão quer no desempenho de outros papéis, pareceram-nos formas reconhecidas como positivas pelos participantes.

Quando nos deparamos com situações como “identidade comprometida” a intencionalidade das terapêuticas residiu na manutenção do sentido de si e na construção/reformulação de uma identidade fluída. Verificamos que concorriam para este diagnóstico dados como a existência de objetivos diferentes dos profissionais (mestria) e dos objetivos dos participantes (manutenção do conceito de si) e a desconfiança dos profissionais de situações de “não adesão” e que conduzem à perda de autonomia. As intervenções situaram-se na interação terapêutica demonstrando presença, escutando, reformulando e confrontando, validando a identidade. Pretendendo-se atingir indicadores como: a identificação de incongruências entre objetivos (profissionais/pessoais); verbalização de emoções; identificação de estratégias de *coping* para diminuir sentimentos negativos; expressão de sentimentos positivos sobre si próprio.

Ao longo do estudo fomos confrontados com situações de “risco de tentativa de suicídio” em que a finalidade das terapêuticas foi “Manter integridade pessoal (física, psicológica e social). As intervenções globalmente semelhantes às anteriores, englobaram, também, facilitação de acesso a recursos sociais e de saúde, incluindo a preocupação de desmitificar o estigma da psiquiatria. Foi num ambiente de empatia, sem ajuizar sobre os motivos ou ações, tentamos levar a pessoa a encontrar aspetos positivos na sua vida, ajudando a identificar as razões para a ideação e ações suicidas, suas consequências e seus efeitos. Pretendemos que a pessoa pudesse compreender e reconhecer a ineficácia da ação face aos objetivos, os riscos da ação, reconhecesse a necessidade de ajuda

profissional e a solicitasse face a impulsos suicidas e, ainda, identificasse a causa e as estratégias para a resolução do problema.

### **7.7.2 Terapêuticas de Enfermagem por Estilo de Gestão**

Face aos dados obtidos, à sua interpretação, análise e síntese, e, olhando-os na perspetiva das propriedades da transição identificadas por Meleis (36), apresentamos na Tabela 16 intervenções face a cada uma das propriedades de acordo com a predominância do estilo de Gestão do Regime Terapêutico. Consideramos que a identificação do estilo de gestão do regime terapêutico é importante para a identificação das competências que o enfermeiro pretende desenvolver na pessoa com doença crónica; sabendo que o potencial de desenvolvimento varia entre estes padrões. Esta alusão teórica, resultante deste estudo, que há estilos mais competentes e menos competentes para gerir o regime terapêutico e o processo de transição saúde/doença na sua globalidade, é suportada pela literatura produzida sobre “competências”. De acordo com Spencer & Spencer (200) há cinco características que definem a competência, os motivos, o traço, autoconceito, o conhecimento e a capacidade. Constituindo as capacidades e o conhecimento, a plataforma mais acessível à avaliação e desenvolvimento, o autoconceito, atitudes e valores serão variáveis intermédias, sendo a centralidade dominada pelos traços de personalidade e motivação, com maior complexidade de acesso e desenvolvimento. Da síntese destes trabalhos, da teoria da autodeterminação, da resiliência e os resultados deste estudo, podemos retirar duas ilações: a primeira centra-se no desenvolvimento das capacidades e conhecimento tendo em consideração que o potencial encontra-se nas características de personalidade e da motivação, logo, de acordo com os atributos identificados para cada um dos estilos de gestão do regime terapêutico, estamos perante diferentes potenciais, que podem ser hierarquizados como mais ou menos desejados; por outro lado, as terapêuticas de enfermagem não podem ser exclusivamente dirigidas ao desenvolvimento de conhecimento e habilidades sem que na sua intencionalidade não esteja a finalidade de desenvolver competências. Expressando de outra forma, gerir eficazmente o regime terapêutico implica o desenvolvimento de competências que sejam incorporadas no core (personalidade e motivação), pelo que conceptualmente a estratégia de abordagem move-se pela intencionalidade de facilitar o desenvolvimento de uma identidade fluída e não apenas pela mestria. Adaptando a definição de competência

---

de Fleury & Fleury (201) do trabalho para a gestão do regime terapêutico, diríamos que “*competência é um saber agir responsável e reconhecido, que implica mobilizar, integrar, transferir conhecimentos, recursos e habilidades, que agreguem outcomes em saúde e valor social ao indivíduo*” (201 p. 188).

Ainda na lógica anteriormente expressa e, considerando o que atrás referimos face à adesão sem integração ou apropriação da recomendação, de acordo com Spencer & Spencer (200) a competência tem sempre uma intencionalidade, enquanto um comportamento sem intenção não define uma competência. Pelo que “cumprir” indicações como um fim em si próprio não pode ser definido como competência. De acordo com os mesmos autores face às competências o desempenho pode variar entre a raridade do desempenho superior, mesmo para elevados níveis de complexidade, e para qual estabelecemos um paralelismo com o estilo responsável, considerando o desempenho eficaz, o mínimo aceitável para que seja considerado como competente. Por comparação e paralelismo, diremos que uma pessoa que não reúne as condições mínimas para poder ser considerado competente tende a apresentar um estilo de autocuidado negligente.

A intencionalidade das terapêuticas de enfermagem varia entre os diferentes estilos de gestão (Tabela 16), de acordo com os padrões de atributos pessoais. Apresentam diferenças na necessidade de informação que necessitam, têm diferentes potenciais de desenvolvimento de competências e de *empowerment*. Face a diferentes tendências de resposta às situações, em atitudes e em comportamentos, as terapêuticas devem ser sensíveis a estas diferenças e traduzir, esta necessidade, na forma e na intensidade do acompanhamento. Uma pessoa com predominância do estilo responsável necessita de um acompanhamento inicial mais intenso até o desenvolvimento de mestria e conseguir um padrão de estabilidade, após o que pode ser mantido acompanhamento à distância, dando ênfase aos sistemas de comunicação e de informação mais atuais. Quando o predomínio se centra no formalmente guiado, é necessário orientar de forma precisa e ajudar a conseguir a interpretação possível, tendendo a favorecer o *empowerment*, cuja capacidade depende do potencial pessoal, mas parece tender a ser limitada, por exemplo, face á tomada de decisão. Por oposição, o estilo independente tende a ignorar recomendações profissionais e a valorizar o conhecimento que resulta da sua própria experiência; logo, terapêuticas em que tal não seja considerado, encontram resistência. Evitar a resistência, criando uma interação facilitadora do ambiente terapêutico, é

condição fundamental para que o enfermeiro possa ser fator de influência nos comportamentos e decisões, através do fornecimento de informação e formação requeridas pela pessoa com doença. Estimular a motivação interna é condição para o sucesso; intervenções dirigidas à concordância, surtem pouco efeito.

As terapêuticas de enfermagem dirigidas a pessoas com um perfil de gestão predominantemente negligente devem ter uma intencionalidade dirigida à concordância com as recomendações, promovendo a adesão, através da intensidade do acompanhamento direto e em sincronia com os serviços sociais, sempre que estes se encontrem envolvidos no suporte social. Sem pudor, estamos a sugerir o contrário a tudo o que filosoficamente este trabalho defende, considerando a disposição negativa para a tomada de decisão, a falta de sentido de responsabilidade social e pessoal, propomos a adesão como objetivo, mesmo considerando a sua componente coerciva. Defendemos, face a estas circunstâncias, o princípio da beneficência em detrimento do da autonomia, quando é claro que o estilo de gestão adotado põe em risco a integridade pessoal, dos membros da família e da comunidade e agrava os custos imputados à sociedade em geral. A ausência de motivação, de autodeterminação, de sentido de responsabilidade, o desistir facilmente face às dificuldades e a falta de esperança são variáveis que predis põe a pessoa, em contexto de crise, para a incapacidade de tomar decisões e para escolher o que é melhor para si. Os objetivos das terapêuticas de enfermagem são limitar ou minimizar a evolução da condição, controlar a intensidade das respostas corporais à doença, ajudar a pessoa a minimizar o efeito da condição sobre a funcionalidade e, sobretudo, limitar o impacto na sua vida e nos papéis que desempenha, ajudando a encontrar a esperança possível.

Neste estudo compreendemos que o tempo é uma variável muito importante, essencial para o desenvolvimento de processos adaptativos, sendo os ritmos deste processo definidos pelas variáveis individuais e contextuais. A atuação profissional pode influenciar esse ritmo ao intervir ao nível individual (conhecimento, desenvolvimento de habilidades), mas também ao nível contextual, enquanto suporte e intervindo sobre outros, como a família.

Há um tempo ideal para atuar, há o demasiado cedo e o demasiado tarde. Tentar desenvolver capacidades e conhecimentos em quem ainda não compreendeu o que se está a passar, é tentar o impossível – a pessoa não está disponível para aprender e menos

ainda para mudar. O demasiado tarde não corresponde a uma fatalidade, é sempre possível fazer algo, mas se se perde a oportunidade de atuar quando a pessoa está disponível para a ação e não encontra o suporte profissional necessário, tende a falhar e aumenta o nível de resistência a situações posteriores. No entanto, há situações em que é necessário antecipar a preparação pela urgência da condição, relembramos P1 que admite que a preparação para o autocuidado com a urostomia de eliminação teria que ocorrer enquanto a estadia no hospital, considerando que seria pior vir para casa sem saberem o que fazer. Mais uma vez se verifica a inexistência de expectativa de suporte por parte dos enfermeiros do Centro de Saúde.

O tempo encontra-se relacionado com as fases da mudança e que o Modelo Transteórico da Mudança Intencional de Comportamento de DiClemente (1986) que nos ajuda a compreender, na sua natureza cíclica, as várias fases da mudança e as razões da não mudança.

Tabela 16: Terapêuticas de enfermagem face ao estilo de Gestão do Regime Terapêutico

Estilos de Autocuidado	Propriedades Transição	Tendências	Terapêuticas enfermagem	Intencionalidade
Negligente	Consciencialização	Baixo nível de consciencialização Baseada em crenças e Antecipação de Morte Uso de estratégias centradas na emoção: -negação -fuga/evitamento -Suporte Social	Identificar incapacidade para a gestão do Regime terapêutico Identificar estilo negligente Ser suporte: - presença - Dar esperança - Ajudar a tomar decisão - Orientar para a necessidade de incorporar RT Promover autonomia e responsabilização	Promover consciencialização Encontrar sistemas de suporte adequados à situação Gerir a doença Controlar sintomas Minimizar impacto na funcionalidade Não promover dependência (suporte social)
	Envolvimento	Não envolvimento Recusa envolvimento: Doença como fatalidade Resignação ao estado de saúde Não adere ao Regime Terapêutico Procura /recusa e abandono de internamentos Hiper-utilização dos serviços de Saúde	Ser suporte: - Presença <b>Apoiar:</b> • “Porto seguro” • Manter acompanhamento • Encontrar alternativas de suporte  Orientar e supervisionar GRT: - Toma Diária Observada de medicação - Agendamento de consultas <b>Orientar a gestão do regime terapêutico</b> • Informação acessível ao nível de compreensão • Aumentar consciencialização • Orientar gestão RT • Manter serenidade • Ajudar a encontrar pequenos objetivos/esperança • Negociar  Fazer contrato de responsabilização por objetivos <b>Identificar Transições simultâneas</b> <b>Proteger:</b> • Pessoa, Família, Comunidade	Promover envolvimento possível Concordância com regime terapêutico aconselhado Construção identidade/Transições
	Tempo	Imediato Dificuldade em perceber objetivos a médio ou longo prazo	Intervir no momento oportuno Ajudar a formular objetivos a curto prazo (que contribuam para objetivos a longo prazo)	Manter envolvimento

			Elogiar e salientar aquisição de pequenas vitórias	
	Incidentes críticos	Desespero Tendências autodestrutivas Potenciar efeito face a outras transições	Orientar para ações específicas Decidir como atuar Promover autocontrole de comportamento autodestrutivo Facilitar continuidade de cuidados entre e intra instituições Identificar emergência de transições simultâneas e/ou sequenciais	Proteger a pessoa Minimizar consequências de situações de agravamento Manter a continuidade dos cuidados Minimizar efeito de, e em outras transições
Formalmente Guiado	Conscencialização	Elevada gravidade percebida Falta de esperança <i>Compliance</i> Suporte social	Ser suporte Promover esperança Dar poder Informar	Partilhar conhecimentos Fazer sentido Incentivar tomada decisão Facilitar mudança no self Promover autoestima e autoeficácia
	Envolvimento	Manter/criar dependência <i>Compliance</i> Rigidez na gestão do regime terapêutico	Ser suporte Promover esperança Ensinar Instruir Treinar Incentivar tomada decisão Elogiar	Promover autoestima e autoeficácia Desenvolver competências Facilitar mudança no self Promover autonomia Promover a flexibilidade do regime terapêutico
	Tempo	Manter proximidade	Manter presença (contatos agendados)	Manutenção de mudanças
	Incidentes críticos	Sensação de desamparo Pessimismo	Ser suporte	Minimizar sentimentos de solidão
Independente	Conscencialização	Desvalorizar a condição Não integração da condição de doença Otimismo ilusório	Ser Suporte Não transmitir conhecimento não desejado Questionar e confrontar Dosear informação de acordo com a vontade de a receber Estimular e suportar tomada de decisão Reforço positivo da autonomia Ajudar a encontrar estratégias facilitadoras da integração de um RT flexível e adequado ao gosto, interesse e valores da pessoa	Promover a reformulação a identidade, protegendo o "self" Promover a integração possível da condição Promover a incorporação de um regime terapêutico de forma harmoniosa: sem proibições, encontrando estratégias para integrar flexibilidade.
	Envolvimento	Baixo nível de envolvimento Ignora recomendações profissionais	Promover o autoconhecimento: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionando</li> <li>• Confrontando</li> <li>• Sugerindo</li> </ul> Informar ou ensinar, de acordo com a vontade de aprender	Assistir na identificação de necessidades que não percecionam  Proteger o "self"  Facilitar acesso aos recursos

			Dar atenção: escutar Dar poder Demonstrar disponibilidade Facilitar acessibilidade	
	Tempo	Afastamento do sistema de saúde	Demonstrar disponibilidade Facilitar acessibilidade	Manter acompanhamento à distância
	Incidentes críticos		Assistir na interpretação dos fatos Assistir na identificação e estratégias para limitar implicações da condição na funcionalidade Promover a autonomia Assistir na identificação e recursos	Promover autoconhecimento (ex. relação entre incidentes e comportamentos) Promover reformulação da identidade
Responsável	Consciencialização	Centrar-se no problema Dificuldade na gestão emoções	Moderar impacto da condição (evitar especulação) Ser Suporte e consultor: - Informação - Emoções - Ajudar manter esperança - Ajudar reformulação de identidade para pessoa com doença <b>Facilitar acessibilidade à informação:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientar pesquisa;</li> <li>• Selecionar informação;</li> <li>• Explicar como interpretar análise de artigos</li> <li>• Elaboração de sínteses orientadoras: facilitar a descodificação da informação;</li> <li>• Utilização de meios de comunicação adequados à situação: SMS; E-mail</li> </ul>	Consciencializar Manter esperança Empowerment
	Envolvimento	Necessidade de informação Elevado envolvimento Dificuldade na gestão emoções	Dar tempo Ser suporte Ajudar reformulação de identidade para pessoa com doença <b>Respeitar elementos adaptativos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Distanciamento</li> </ul>	Empowerment Gestão eficaz do regime terapêutico (Mestria) Reformulação da identidade
	Tempo		<b>“Dar tempo”</b> Os processos adaptativos requerem tempo para a consciencialização, interiorização e integração.	Manter contato à distância
	Incidentes críticos		Demonstrar disponibilidade Facilitar acessibilidade Presença	Aumentar sensação segurança

Verifica-se que as fases da mudança têm relação direta com as propriedades da transição (Quadro 3), o que significa, também, que a inexistência de uma consciencialização adequada limita a progressão para a fase seguinte da mudança. Compreendendo-se desta forma que alguns participantes nunca tenham equacionado incorporar algumas, ou a totalidade das recomendações. Por outro lado, verificamos que as intervenções profissionais se situam ao nível da preparação e ação, compreendendo-se desta forma a ineficácia de algumas delas. A percepção de Mestría, baseada exclusivamente na aquisição de competências instrumentais e na adesão, falham frequentemente face à necessária tomada de decisão em assuntos de saúde e, na ausência de suporte profissional, aumenta a necessidade de recorrerem aos serviços de saúde (hospitalares).

Estádios de mudança	Pré-contemplação	Contemplação	Preparação	Ação	Manutenção	Recaídas
Transição	Consciencialização da doença	Consciencialização do impacto na vida	Consciencialização da necessidade de mudança	Consciencialização Do processo, das competências - Mestría	Consciencialização Autoeficácia Integração e consolidação na identidade	Consciencialização Da cronicidade e da instabilidade
		Envolvimento Procura informação	Envolvimento Desenvolvimento competências	Envolvimento Envolvimento - Agir	Envolvimento Manter ação	Envolvimento Compreender, aceitar e agir perante incidentes críticos
			Mudança no agir e mudança do Self	Estabilidade e normalidade	Reintroduzir mudanças no agir Incidentes críticos	

Quadro 3: Transição e mudança

### 7.7.3 O gestor de caso e suas características

De acordo com a Case Management Society of America (CMSA) (202) a gestão de caso tem por objetivos melhorar o *status* de saúde e o bem-estar dos pacientes utilizando ferramentas, recursos e a evidência disponível, influenciando as políticas de saúde e minimizando os custos em saúde. O gestor de caso intercede de acordo com o interesse da pessoa junto da equipa multiprofissional mantendo a coesão e congruência entre diferentes pareceres e recomendações, ajuda a pessoa a compreender o seu estado de saúde atual, incluindo o que pode fazer para controlar a condição de doença e a importância das medidas terapêuticas aconselhadas no seu contexto, capacitando-a para a obtenção dos objetivos de forma mais eficaz e eficiente (203).

Um dos objetivos definidos para este estudo era identificar os elementos da intervenção em saúde que interferem com a gestão do regime terapêutico, sendo delineado como

estratégia para o efeito, o acompanhamento dos participantes, na perspectiva de um gestor de caso. E, foi nesta perspectiva que desde logo compreendemos os condicionantes ao desempenho deste papel ao nível institucional e ao nível pessoal.

Ao nível institucional o gestor de caso necessita de ser um profissional de saúde cujo papel seja reconhecido institucionalmente pelos pares e pelos utentes. O acesso rápido à informação é determinante para a atualização permanente em relação ao estado de saúde, internamentos, episódios de urgência, indicações terapêuticas, etc., necessários para a continuidade de cuidados. O desempenho deste papel ocorre sobretudo na comunidade, mas grande parte dos cuidados dos participantes ocorre ao nível hospitalar; consideramos por isso que deva estar sediado na comunidade, mas que trabalhe em estreita colaboração com o hospital.

Parte dos obstáculos que encontramos, à concretização do objetivo anteriormente referenciado, relacionam-se com constrangimentos pela inexistência de uma relação formal institucional que condicionou desde o acesso à informação atempada à própria reação dos participantes, que não consideravam qualquer obrigação por parte do investigador de os ajudar a resolver os problemas, não o solicitando para o efeito. Um gestor de caso precisa do suporte de protocolos de atuação elaborados com os médicos especialistas (ex. Endocrinologista da doente) e contato fácil com os mesmos (ex. SMS, Mails, TLM). Há uma área de atuação do enfermeiro em que necessita de dialogar com outros técnicos sobre qual a melhor estratégia de intervenção, de forma rápida e eficiente com efeito imediato no utente sem que este recorra ao Serviço de Urgência, com todos os inconvenientes para o próprio e para o Sistema de Saúde.

Ao nível pessoal e, percecionando pelas dificuldades sentidas e situações vividas, o gestor de caso precisa ter boas competências relacionais, maturidade emocional, pensamento ético e conhecimentos e competências clínicas. Por competências relacionais entendemos ser hábil em estabelecer interações terapêuticas e relações interpessoais de confiança. Competências como saber escutar, aceitar e compreender o outro, manter postura adequada controlando linguagem verbal e não-verbal, ser flexível e capacidades para influenciar os outros no sentido da mudança.

A maturidade emocional exige um bom autoconhecimento e saber lidar com emoções decorrentes do envolvimento com circunstâncias sociais e pessoais desfavoráveis.

---

Quando nos dispomos a “estar” com os outros e a escutá-los, eles não nos abrem apenas a porta da sua casa, abrem-nos a sua vida. E, essa vida desenrola-se em contextos que nos podem ser estranhos e conduzidos por valores contrários aos que, em termos pessoais, perseguimos. Ao longo deste percurso foram, também, experimentados sentimentos de impotência face à incapacidade de respostas adequadas do sistema de saúde, em termos de tempo e de intensidade de resposta.

O conhecimento e competências clínicas necessárias para o desempenho do papel necessitam ser abrangentes e, sobretudo, é necessário uma grande abertura e disponibilidade para aprender. Aprender neste contexto, significa não apenas aprender com os clientes e com a sua mestria, mas também, aprender estudando sempre que as circunstâncias o exijam e refletindo, de forma crítica, sobre as situações. Em suma, podemos referir que os conceitos que analiticamente descrevemos como competências necessárias ao gestor de caso podem ser sintetizadas nas competências que Fleury & Fleury (201) inspirados em Le Boterf que propõe: Saber agir; saber comunicar; saber aprender; saber envolver-se; saber assumir responsabilidades; e, ter visão estratégica.

O pensamento ético é, no entanto, a característica que elegeríamos como a mais importante dada a fragilidade das circunstâncias do outro (cliente/doente) e o conjunto de vulnerabilidades que pode apresentar. Os princípios orientadores da atividade dos enfermeiros, os valores que regem a relação profissional e norteiam as intervenções de enfermagem não diferem dos de qualquer outra circunstância; é na intensidade de exposição do enfermeiro e na complexidade das circunstâncias que o enfermeiro gestor se encontra numa posição de maior vulnerabilidade profissional. Este estudo não pode ser considerado como representativo de todas as situações, mas identifica circunstâncias em que a liberdade pessoal se opõe ao bem comum e em que o respeito pelo princípio de autonomia se confronta com o da beneficência.

O gestor de caso tem uma atividade centrada no próprio sistema de saúde, mas também no particular e individual. Face ao agir profissional sobre o indivíduo, neste estudo e face a pessoas com as características já identificadas, a forma - o “como fazer”- emerge como um aspeto essencial, dada a centralidade na interação entre a pessoa e o enfermeiro. Face à dificuldade na interação social, será de antever uma dificuldade no estabelecimento de uma relação empática com objetivos terapêuticos, pelo que muito depende da atitude do enfermeiro e do profissionalismo do seu comportamento. O que a

seguir pretendemos descrever foram os elementos inferidos dos relatos e da interação entre participante e investigador/enfermeiro.

O primeiro elemento a considerar é a necessidade de **identificar as pessoas em situações de vulnerabilidade acrescida** para antecipar intervenções com o objetivo de uma atuação imediata, para que não seja perdido o momento oportuno para atuar, não esperando até que as consequências de uma gestão ineficaz tenham já produzido lesões irreparáveis na vida e na saúde da pessoa. Consideramos aqui como vulnerabilidade máxima pessoal a incapacidade para gerir o regime terapêutico e um estilo negligente, associados a situação de pobreza e ausência de suporte familiar. Nos Estados Unidos os “case managers” trabalham com cerca de 2 a 5% da população que, de acordo com a Case Management Society of America (202), consomem cerca de um terço dos recursos de saúde.

Neste estudo, insuficiente para conclusões a este nível, emergiram como funções essenciais do gestor de caso as de acompanhamento que apelidamos de “Estar presente”, a de “facilitador da mobilidade no sistema de saúde” e a função de “consultor”.

A presença<sup>61</sup> (204), ou “estar presente”<sup>62</sup>, consiste em criar uma interação terapêutica facilitadora do autoconhecimento, demonstrando estar disponível e acessível para responder às necessidades da pessoa com doença crónica, em tempo útil, avaliando a evolução e antecipando necessidades futuras. Este tipo de ação terá efeito terapêutico se na intencionalidade do gestor de caso (enfermeiro), estiver presente a finalidade da sua função os melhores cuidados de saúde (pessoa doente) ao menor custo (SNS, e outros). A presença toma características diferentes de acordo com o estilo pessoal de gestão do regime terapêutico, o que equivale a referir-se que toma por referência as condições pessoais e do contexto da pessoa. Face ao estilo negligente estar presente engloba não deixar muito espaço de “fuga” (estratégia de coping), mas fazendo com que seja percebida enquanto moderador de impacto.

A presença engloba-se num conceito mais amplo o de comunicação terapêutica e que na perspetiva Rogeriana de “abordagem centrada na pessoa”, visa proporcionar maturidade e independência responsável da pessoa, com o objetivo de desenvolvimento de capacidades que lhe permita fazer face, de uma maneira organizada, ao problema e a

---

<sup>61</sup> Presença: estar com outro, física e psicologicamente, durante períodos de necessidade (204 p. 680)

<sup>62</sup> Ação de Relacionar com as características específicas: Estar disponível em momentos de necessidade. ICNP

novas situações que se lhe apresentem (205). O fundamento desta abordagem, em que é a pessoa e não o problema o foco da atenção, reside no princípio que existem no indivíduo as capacidades de se compreender, de mudar a ideia de si próprio, as atitudes e a maneira de se direcionar.

Pepleu (206) reconhece na pessoa a capacidade de compreender a sua situação e de transformar a ansiedade em energia positiva que permitirá responder às suas necessidades, onde a saúde é um processo que conduz a uma vida pessoal e comunitária, criativa, construtiva e produtiva e a doença é uma experiência que pode proporcionar desenvolvimento. Descreveu a relação entre enfermeiro e pessoa como um aspeto profissionalizado, em que a relação não acontece ao acaso, mas tem objetivos terapêuticos e denominou este relacionamento como enfermagem psicodinâmica. Esta assenta em dois pressupostos (207) (208):

- A postura do enfermeiro interfere no processo de aprendizagem da pessoa sobre o cuidado, ao longo da experiência de doente;
- O auxílio ao desenvolvimento e maturidade são funções de enfermagem e são necessários princípios e métodos que facilitem e orientem o processo de resolução de problemas ou dificuldades interpessoais quotidianas.

No entanto, este trabalho demonstra que existem pessoas que não apresentam este nível de desenvolvimento pessoal e para os quais a comunicação terapêutica precisa ser mais orientada e em que o gestor de caso pode ter que decidir no sentido da proteção: protegendo a pessoa (cliente)- quando o próprio, pelas características pessoais e sociais, ou pelas circunstâncias do momento, não é capaz de o fazer por si só, agindo negligentemente ou até, atentando contra a própria vida ativa ou passivamente; protegendo a família - quando o comportamento negligente afeta outros, como é o caso de menores; protegendo a sociedade - dos riscos e dos gastos, sem retorno em resultados, no acompanhamento social, dos gastos em saúde, da proliferação da infeção e da “vergonha” social; e, proteger-se - das emoções que estas, situações pela sua carga afetiva negativa, criam no profissional. Nestas circunstâncias especiais, negociar padrões de gestão controlados pelos profissionais podem ser legítimas e demonstram resultados positivos em circunstâncias como a tuberculose (209) (210). Referimo-nos à toma diária observada de fármacos que não promovendo a autonomia, nem o desenvolvimento

pessoal, pode ser eficaz na gestão de algumas doenças e, conseqüentemente, diminuir a sobre utilização do sistema de saúde.

A função de facilitador na mobilidade dentro do sistema de saúde (202) (211), é referenciada em todos os trabalhos consultados sobre gestão de casos (independentemente do modelo de gestão de casos), neste estudo foi uma das componentes mais valorizadas pelos participantes e pelas instituições que albergavam alguns dos mesmos. Apesar de todas as limitações ao papel de gestor, a avaliação foi positiva face a objetivos como manter a continuidade de cuidados (ex. tratamento da ferida no coto de amputação de P5), aceder a cuidados médicos e de enfermagem (ex. P5, P6). Assegurar a transmissão de informação essencial nas transições dentro e fora do sistema de saúde, faz parte desta atribuição do gestor de caso, e dada a quantidade e a qualidade de informações que pode possuir acerca dos clientes pode ser um grande contributo para a qualidade de cuidados contextualizados.

A função de consultor, neste estudo foi mais evidente no caso de estilo responsável, por apresentar características diferentes dos outros participantes, face à procura e utilização de informação. No entanto, por diferentes razões o investigador principal foi solicitado enquanto consultor por participantes de todos os estilos, famílias e até por instituições.

De entre todos os participantes se tivéssemos que optar por selecionar os que considerávamos como sendo os que mais necessitavam de um gestor de caso, cenário lícito perante a escassez de recursos, selecionaríamos os mais vulneráveis. Apesar de sabermos que seria um desafio árduo e, talvez menos gratificante pela elevada probabilidade de insucesso, consideramos que por uma questão de justiça, estes são os que mais necessitam de terapêuticas de compensação face às suas incapacidades e/ou dificuldades.

Neste caso as terapêuticas de enfermagem seriam orientadas menos pelo princípio da autonomia e mais pelo princípio da beneficência e da não maleficência; porque, como verificamos as terapêuticas com melhor efeito sobre o controlo da doença, foram as profissionalmente orientadas com acompanhamento intenso e supervisão constante, de que são exemplo a toma diária observada de medicamentos. Nesta perspetiva, propomos um acompanhamento intensivo e permanente das pessoas conjugando o apoio social com o apoio em saúde, assumindo uma certa coação na medida em que condicionamos as

ajudas sociais a um determinado número de responsabilidades para consigo próprio, com o objetivo de melhorar a condição de saúde, controlar a doença, diminuir o número de internamentos e minimizar as intercorrências. Acreditamos que, em termos económicos, este acompanhamento seria vantajoso para o serviço de saúde, mas seria, também, promotor de desenvolvimento pessoal e dignificante para a pessoa alvo dos cuidados e para a sociedade em geral.

Nesta perspetiva, contrária às nossas convicções iniciais, e ao longo deste estudo, tivemos algumas intervenções facilitadoras da continuidade de cuidados ou da circulação dentro do sistema de saúde. Apresentamos alguns exemplos:

- Decidir sobre pedir ajuda especializada, com assentimento da participante, quando esta não sabe como, nem a quem, ou protela a decisão de o fazer. [Não fomenta a independência, mas não adia a resolução do problema e previne o agravamento]
- Pedir colaboração: consulta pé diabético;
- Orientar a instituição onde a participante se encontrava relativamente à Gestão do Regime Terapêutico (alimentação, prevenção e tratamento de ferida e atitude face à hipoglicemia) disponibilizando para o fazer na instituição e fazendo-o nos momentos possíveis (consultas no Hospital) ou através do contato possível (via telefone), sendo este iniciado pelo investigador e, numa fase de maior confiança, pela responsável da instituição;
- Mostrar disponibilidade e facilitar uma relação de confiança;
- Contactar com Enfermeiras do Centro de Saúde da área da Instituição para partilha de forma de tratamento da ferida, iniciada na consulta pé diabético;
- Conhecer o regime terapêutico: estratégias - assistir consultas; consultar processo; dialogar com médicos e enfermeiros. Porquê? Para haver um sentido no regime terapêutico e ser o mais congruente e consensual possível.
- Supervisionar as respostas corporais à doença e sua monitorização: os valores de glicemia, TA, *status* da pele, etc influenciam a gestão do regime terapêutico e são influenciadas pelo mesmo. São, também, indicadores da eficácia da gestão.
- Identificar dados concorrentes para interpretação diagnóstica
- Identificar dados e solicitar colaboração de outros técnicos de saúde.
- Interpretar linguagem não verbal

- Compreender razões para não adesão
- Persuadir em adotar determinado comportamento tendo em conta objetivos específicos.

Tendo em conta o tipo de autocuidado, uma pessoa com estas características precisa de muito apoio na fase de crise, ou seja, na fase inicial da transição saúde/doença, pelo menos até ser capaz de desenvolver competências mínimas para o desempenho dos papéis principais que lhe são requeridos e que inclua o papel de pessoa com doença, agindo de acordo com as expectativas sociais. A expectativa de resultado não será que a pessoa desenvolva uma gestão responsável do regime terapêutico, mas que tenha um comportamento que se aproxime do formalmente guiado, adotando comportamentos em conformidade com as exigências da situação.

---

## 8 Conclusões

Como tudo na vida, também os estudos de investigação precisam de ter um final. Esse é o tempo em que decidimos que é o momento oportuno para deixar as conclusões libertas para que outros estudos lhe dêem continuidade. Na concepção deste capítulo abrangemos três momentos em que se pretende sintetizar as principais conclusões deste percurso de investigação. No primeiro momento fazemos uma síntese que pretende dar resposta às questões de investigação, integrando a construção da teoria, após o que referiremos as limitações do estudo e, finalmente, num terceiro momento, as implicações deste estudo para a prática clínica e a necessidade que emerge de outros estudos na mesma área temática.

Não nos referiremos à avaliação de resultados face às intervenções experimentadas, por nos parecer abusivo inferir resultados de intervenções que percecionamos necessitarem de uma intensidade que este estudo não englobava nos seus objetivos.

Iniciando este estudo focalizado na gestão do regime terapêutico e presumindo que a vivência do processo de transição saúde/doença influencia a forma como se realiza essa gestão, percebemos, no decorrer do mesmo, que sendo esta a perspetiva dos profissionais de saúde, a centralidade para os participantes é a própria transição. O que assistimos, antes de tudo, foi a uma luta, em que os participantes se debatiam com a condição de doença, os efeitos da mesma sobre os seus processos corporais, a forma como estes interferem com a capacidade de manterem a sua vida tal como a conheciam antes da doença e até com um regime terapêutico, por vezes, limitador dos prazeres desejados. Este processo é tanto mais difícil quanto maior for a vulnerabilidade pessoal, familiar e social do doente.

A vivência do processo de transição saúde/doença é despoletado por um diagnóstico ou pela exacerbação de respostas corporais à doença, mesmo que a pessoa não tenha ainda um diagnóstico clínico. A doença não é, contudo, o principal fator que discrimina a forma como é vivida a transição, verificando-se que emergem duas condições que distinguem: as doenças que provocam medo e as que não provocam medo. O **medo** surge enquanto fator relacionado com o rótulo da doença, a discriminação e a gravidade percebida. Toda

a doença que na sua gestão, implica a adoção de um regime terapêutico complexo desencadeia uma transição.

A ausência de consciencialização da condição da doença e do seu impacto na vida pessoal, familiar e social poderá conduzir a uma “transição adiada” ou a atitudes e comportamentos inadequados que poderão resultar na vivência de uma transição não saudável. Os significados atribuídos à nova condição ou à sua experiência condicionam o envolvimento da pessoa na própria transição, sendo regulados ou modificados pela informação, conhecimento e crenças.

Uma das mudanças decorrentes da experiência de doença é, frequentemente, a necessidade de integração de uma regime terapêutico complexo, cujo nível de dificuldade varia proporcionalmente à sua complexidade e inversamente à capacidade da pessoa para essa gestão.

O tempo é uma condição importante para os processos adaptativos, tendo-se verificado que o processo de transição saúde/doença faz emergir emoções, frequentemente negativas, criando necessidade de utilização de estratégias centradas na resolução de problemas, mas também estratégias que minimizem o sofrimento. Se as primeiras mostram ser mais adaptativas e estão associadas a melhores resultados no controlo da doença, as segundas proporcionam a relativização do problema compensando-o pelo suporte social ou por momentos de distração. No entanto, verificamos que os participantes que utilizam, com predominância, como estratégia adaptativa a fuga e evitamento apresentam transições menos saudáveis, com fraco controlo da doença e comportamentos que condicionam a gestão do regime terapêutico.

A ausência de uma adequada gestão da doença e do regime terapêutico traz como consequência a necessidade de internamentos frequentes e de urgências ou emergências. O suporte dos técnicos de saúde a nível hospitalar é, por isso, uma constante em todos os participantes, enquanto os cuidados de saúde primários demonstram uma invisibilidade quase total.

O suporte social e familiar mostrou ser a estratégia de *coping* mais utilizada pelos participantes, percebendo-se que, na inexistência de suporte familiar eficaz, existe uma maior utilização dos serviços de saúde. Mas o suporte familiar não se restringe ao apoio emocional, tendo sido demonstrada a sua utilidade na gestão da doença e do regime

---

terapêutico em dimensões referenciadas em 7.3.1, estando associado à eficácia da autogestão, enquanto a sua inexistência se associa à ineficácia da mesma. O nível de suporte familiar, quando desproporcionado face à sua necessidade, pode favorecer situações de limitação da autonomia.

O suporte profissional, incluindo o dos enfermeiros, foi considerado pelos participantes como adequado ao nível hospitalar, sendo percebido como insuficiente ao nível comunitário; contudo, nem sempre estes se encontravam familiarizados com os centros de saúde e desconheciam a sua potencialidade enquanto recurso.

Foram identificados vários fatores que interferem com o decorrer da transição, alguns deles já referenciados neste capítulo, tendo-se verificado que, pela presença/ausência, dimensão ou *status* favorecem ou dificultam a vivência da transição saúde/doença. Falamos do suporte familiar, do suporte social e profissional e das características da condição da doença enquanto fator que influencia os significados e as emoções; no entanto, os conceitos que emergem deste trabalho como centrais são, por oposição, o conceito de vulnerabilidade e resiliência ao nível pessoal, familiar e social, emergindo daqui um elemento essencial da intervenção em saúde: a necessidade de se identificar os fatores de vulnerabilidade e de resiliência e a sua consideração na identificação de objetivos, estratégias e finalidade das terapêuticas.

Perante a complexidade do regime terapêutico o foco de atenção dos enfermeiros deve englobar os fatores de vulnerabilidade, para compreender a dimensão da necessidade da intensidade das suas terapêuticas no sentido de facilitar o processo de transição saudável e de promover o desenvolvimento do potencial para a mestria e para uma identidade fluída, de pessoa com doença. Atender à vulnerabilidade é compreender que nem todas as pessoas têm o mesmo potencial para a autonomia e determinação, mas antes, que todos têm potencial para responderem melhor aos desafios em saúde se tiverem o suporte necessário para o fazerem.

A pobreza é o macro contexto de vulnerabilidade, sendo a presença ou ausência do suporte familiar o fator discriminante face ao risco de vivência de uma transição não saudável. A família é o fator protetor principal para a ineficácia da gestão do regime terapêutico, quando é estruturante e desempenha as funções da família; quando é desestruturante, constitui ela própria um fator de risco para o mesmo fim, sendo um fator que dificulta a vivência da transição de forma saudável.

O ambiente sociocultural e a família são os contextos mais determinantes no desenvolvimento pessoal; face a este desenvolvimento e a características da personalidade, cada pessoa apresenta um perfil de autocuidado, que é demonstrado, também, na gestão do regime terapêutico.

A gestão do regime terapêutico é um indicador de resultado da vivência da transição saúde/doença, que não pode ser descontextualizada do processo de transição e dos diferentes fatores que interferem nessa vivência. A mestria é uma preocupação sobretudo dos profissionais, enquanto a pessoa com doença crónica se focaliza na forma como gerir a sua vida da melhor forma, perante uma condição de doença, que valoriza ou não, dependendo do que esta interfere nos seus planos.

Neste estudo encontrámos a predominância de quatro perfis, que na perspetiva da gestão do regime terapêutico denominamos de estilos, tendo-lhes sido atribuídas sensivelmente as mesmas designações que Backman e Hentinen utilizaram. Estes perfis têm relação com a atitude face à doença, a gestão do regime terapêutico, a relação com o sistema de saúde e, de forma mais global, com a forma como é vivida a transição saúde/doença.

As terapêuticas de enfermagem diferem face às diferentes capacidades para gerir o regime terapêutico, com o estilo de gestão predominante, com a fase de mudança e com o nível de vulnerabilidade *versus* de resiliência. Têm intencionalidade e intensidade diferentes de acordo com o nível de vulnerabilidade.

Podem ser discriminadas pela intencionalidade de aumentar a consciencialização, promover o envolvimento, aumentar o conhecimento e desenvolver habilidades para desenvolver competências de mestria. Mas, também, pela promoção e manutenção da esperança e do autoconhecimento no sentido do desenvolvimento de uma identidade saudável integrando a condição de doença e o regime terapêutico, como uma parte de si.

Pela intensidade as terapêuticas precisam ser discriminatórias onde há necessidade de um acompanhamento intensivo (gestão de caso) e onde se centraliza na disponibilidade de suporte e informação, com uma intensidade variável, de acordo com as solicitações.

A concepção de cuidados que orienta a prática clínica dos enfermeiros, na generalidade, responde às necessidades das pessoas que gerem a doença e o seu regime terapêutico de forma formalmente guiada e vão dando as respostas necessárias às que as pessoas com

---

maior nível de responsabilidade na sua autogestão vão solicitando; são as pessoas com estilo marcadamente “independente” e os “negligentes” face à autogestão que se apresentam como verdadeiramente desafiantes à nossa resiliência e capacidade de inovação.

Do ponto de vista do técnico de saúde, ter como clientes pessoas com elevados níveis de responsabilidade exige uma boa preparação profissional porque “exigem” mais que simpatia e mais que conhecimento comum; pretendem que as coisas lhes façam sentido e manterem-se no controlo. Aceitam e solicitam intervenções do tipo “ensinar” e “educar” sendo, potencialmente, os clientes que maior satisfação podem “oferecer” ao demonstrarem conhecimentos e comportamentos identificados como indicadores positivos e ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem. Quando não obtêm as respostas que necessitam tendem a procurá-las em outro lugar, sendo críticos quanto à intervenção dos profissionais.

Clientes com predominância do estilo formalmente guiado aceitam intervenções orientadas para o desempenho e aquisição de competências do domínio instrumental, pelo que aceitam, e esperam, intervenções do tipo “instruir” e “treinar”, não se mostrando disponíveis para “ir além”; pelo que intervenções no âmbito do informar, mas que tenham por intencionalidade o *empowerment* podem não surtir o efeito pretendido. O desafio com estes clientes é, de acordo com o seu potencial, ajudá-los no seu processo de desenvolvimento pessoal, podendo em alguns aspetos, torná-los mais capazes para exercerem a sua autonomia.

Para os clientes “independentes” a doença tem significados de fraqueza e dependência que podem lesar a perceção sobre si próprio, pelo que a adoção de estratégias que os mantêm distantes da consciencialização são frequentes; o desafio para os enfermeiros é ajudar a modificar esses significados, contribuindo para a sua reformulação positiva (recodificação de significados) e facilitando o processo de consciencialização, sem o qual não poderão vivenciar uma transição saudável.

Mas são as pessoas com negligência na gestão do regime terapêutico que nos impelem a refletir sobre os princípios orientadores da prática de enfermagem e do código deontológico que a rege, colocando-nos a questão sobre até que níveis de profundidade podem, devem e/ou querem os enfermeiros “mergulhar” numa posição de altruísmo e

solidariedade com aqueles quem têm dificuldade em exercer a sua liberdade de forma responsável, para consigo e com os demais.

Numa postura muito pragmática e considerando o que anteriormente foi já referenciado em 7.7.2 “As Terapêuticas de Enfermagem e o estilo de gestão do regime terapêutico”, consideramos que, em consonância com os valores humanos, pessoas com estas características precisam de proteção e suporte dos enfermeiros, em que o objetivo primeiro poderá ser a promoção da adesão a um regime terapêutico, considerando a finalidade de proteger a vida e a sua integridade. Nesta perspectiva e, atendendo à dificuldade na tomada de decisão e do exercício da liberdade responsável, poder-se-á considerar a dificuldade em serem independentes, ou considerar diferentes níveis de dependência na gestão do regime terapêutico. Considerarmos esta possibilidade implica considerar a decisão, política, de poderem ser englobados pelos critérios de inclusão na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) assegurando, pelo menos, mínimos como a toma da medicação, vigilância/monitorizações das respostas corporais à doença, atendimento adequado face a situações de agravamento e supervisão de comportamentos.

Pese embora considerarmos que este tipo de suporte poderia contribuir para a manutenção da dignidade, diminuição da morbilidade, melhor qualidade de vida e, a médio prazo, diminuir os custos do Serviço Nacional de Saúde, considerámos que podemos ir mais longe. Este suporte poderá ter um efeito perverso, aumentando os níveis de dependência de pessoas com características como as definidas, se nestes esforços não estiver englobada uma intencionalidade de aumentar o nível de envolvimento da pessoa no seu processo de vida e de saúde/doença e, através deste envolvimento, promover o desenvolvimento pessoal. Este é o contributo mais sublime dos enfermeiros, não apenas ajudar as pessoas a promover a sua saúde, proteger, tratar e minimizar os efeitos da doença, mas também ajudar as pessoas a serem “mais pessoas”.

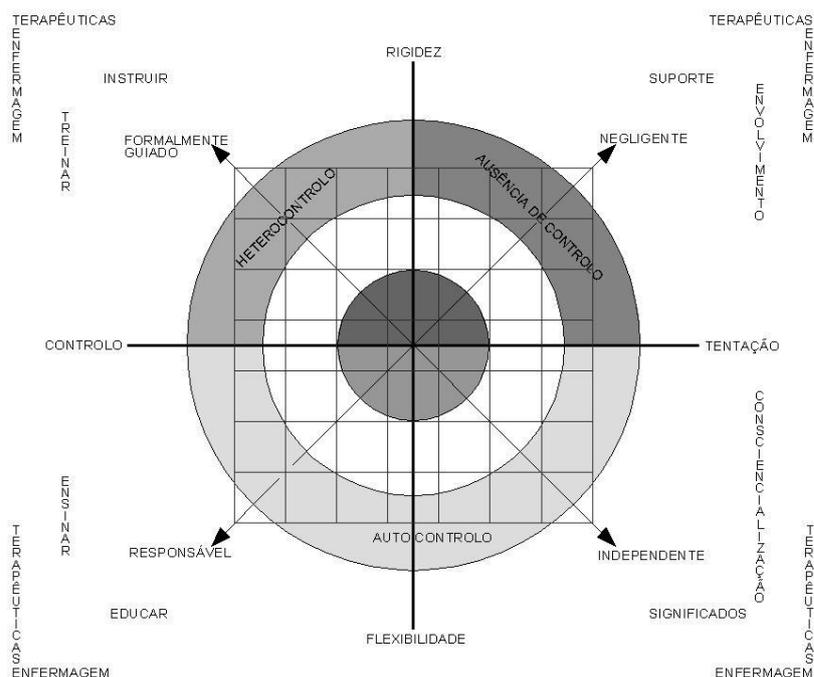


Figura 10: Estilos de gestão do regime terapêutico e terapêuticas de enfermagem

Este estudo acrescenta, ao conhecimento produzido, uma teoria que pretende explicar a gestão da doença e do regime terapêutico, face à vulnerabilidade/resiliência da pessoa na vivência de uma transição saúde/doença e as diferentes terapêuticas de enfermagem face aos mesmos fatores. Faz a relação entre diferentes teorias e a teoria explicativa englobando as variáveis e a padronização que emergiram dos dados e que, se pretende contribuam para a construção de um instrumento para avaliar o risco de vivência de uma transição saúde/doença de forma não saudável, que outros estudos subsequentes irão testar e melhorar.

Este instrumento poderá ser um contributo para a seleção das pessoas que carecem de maior necessidade de acompanhamento de um gestor de caso, dado que apenas uma parte da população com doença crónica necessitará deste tipo de acompanhamento e que face aos constrangimentos económicos há necessidade de selecionar os recursos em função de prioridades.

Não incluímos nenhuma sugestão de instrumento para avaliação da autogestão, dado a disponibilidade de escalas para autopreenchimento disponibilizadas pelo *Stanford Patient Education Research Center* (212), sem custos e de utilização livre, não carecendo de autorização. Admitindo que seja necessário adaptar cultural e linguisticamente e avaliar quanto às propriedades métricas, esta é uma proposta válida para alguns trabalhos de

Mestrado. Pretende-se, ainda, que num futuro próximo esta teoria possa ser testada em diferentes contextos, designadamente em circunstâncias mais propícias à responsabilidade na gestão do regime terapêutico.

Este estudo apresenta várias limitações, desde logo pelos critérios de seleção dos participantes (múltiplos internamentos presumidamente por descompensação da doença e/ou gestão ineficaz do regime terapêutico) onde se limita a possibilidade de participação de pessoas que exercem um bom controlo sobre a condição, perdendo-se a oportunidade de identificar outros fatores que poderão facilitar uma gestão eficaz. Outra limitação do estudo é a referente ao número restrito de participantes (vinte e dois) cuja participação foi variável em tempo e número de contatos e que se encontra relacionada com a tipologia do estudo.

A inexistência de um vínculo formal à instituição, a partir da qual o estudo foi realizado, não permitiu a concretização da intencionalidade de acompanhar os participantes como um “gestor de caso”, analisando o processo de intervenção do mesmo, pelas limitações inerentes à acessibilidade à informação e pelo não reconhecimento do papel. Contudo, as circunstâncias pessoais e laborais dos investigadores constituíram, também, um obstáculo a essa concretização pelas limitações pessoais inerentes à conjugação de papéis, ficando, por isso, a discriminação das terapêuticas de enfermagem aquém das nossas expectativas.

Dada a natureza do estudo e dos dados não é realizado qualquer tratamento estatístico, pelo que não é, nem poderia ser, sugerida qualquer generalização estatística. Contudo, o estudo aponta hipóteses de relações e associações entre variáveis que poderão ser testadas, em estudos futuros, e que contribuirão para a consolidação deste estudo prévio.

Na nossa opinião este estudo tem relevância para a prática de enfermagem, pelo que, além da sua divulgação, pretendemos continuar a investigação nesta área e influenciar a prática clínica através do ensino graduado e pós-graduado. É desejável a sua operacionalização em novos projetos através da Escola Superior de Enfermagem do Porto ESEP e, eventualmente, em parceria com Instituições de Saúde na reestruturação dos processos de suporte a pessoas com doença crónica, que necessitam integrar um regime terapêutico complexo.

---

Em síntese consideramos que este estudo apresenta um contributo para que seja possível a identificação de pessoas com diferentes níveis de vulnerabilidade/resiliência permitindo aos enfermeiros antecipar algumas dificuldades na vivência da transição saúde/doença, potenciar alguns fatores protetores e planear um acompanhamento com diferentes níveis de intensidade e intencionalidades face às potencialidades de cada um dos clientes.



---

## Bibliografia

1. **Busse, Reinhard, et al.** *Tackling chronic disease in Europe - Strategies, interventions and challenges*. Regional Office for Europe, WHO . United Kingdom : World Health Organization 2010, on behalf of the European Observatory on Health, 2010. Observatory Studies Series No 20. ISBN 9789289041928.
2. **Backman, Kaisa e Hentinen, Maija.** Model for the self-care of home-dwelling. *Journal of Advanced Nursing*. 30, 1999, Vol. 3, Issues and innovations in nursing practice, pp. 564-572.
3. **Ryan, Polly e Sawin, Kathleen.** The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*. Mosby, Inc, July/August de 2009, Vol. 57 (4), Self-Management, pp. 217-225. Self and family management frameworks. .
4. **Lorig Kr, Holman Hr.** Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003, Vol. 26(1) , pp. 1-7.
5. **OMS .** *Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital*. s.l. : Ed. Português: Formatos, 2005.
6. **Nolte, Ellen e Mckee, Martin.** *Caring for people with chronic conditions. a health system perspective*. European Observatory on Health Systems and Policies Series, World Health Organization Regional Office for Europe. England : McGrawHill. Open University Press, 2008. pp. Foreword xvi-xvii. ISBN 978 0 335 23370 0 (pb).
7. **Sousa, Jaime C.** A Doença Crónica e o desafio da Comorbilidade. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 2005, Vol. 21, Editorial, pp. 533-534.
8. **Junius-Walker, U, Theile, G e Hummers-Pradier, E.** Prevalence and predictors of polypharmacy among older primary care patients in Germany. *Family Practice*. 2007, Vol. 24, pp. 14-19.
9. **Boyd, Cyntia M, et al.** Clinical Practice Guidelines and Quality of Care for Older Patients With Multiple Comorbid Diseases. Implications for Pay for Performance. *JAMA Journal of the American Medical Association*. 2005, Vol. 294, 6.
10. **WHO.** *Adherence to Long-Term Therapies. Evidence for Action*. Geneva : World Health Organization, 2003.
11. **Arnesen, Trude e Nord, Erik.** The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years. *BMJ*. 1999, Vol. 319, Education and Debate, pp. 1423-5.
12. *Acompanhamento evita reinternamentos.* **Carvalho, E.** 11 de Outubro de 2005, Diário do Minho.

13. **Gesaworld SA.** *Relatório Final da Fase I de DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO ATUAL.* 2005. Projeto de Apoio e Assessoria à Implementação de um Modelo de Rede de Cuidados Continuados Integrados. in [http://www.portugal.gov.pt/pt/Documentos/Governo/MS/Diagnostico\\_NeRe\\_Cuidados\\_Cont\\_Integrados\\_Saude.pdf](http://www.portugal.gov.pt/pt/Documentos/Governo/MS/Diagnostico_NeRe_Cuidados_Cont_Integrados_Saude.pdf).
14. **Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS).** *Desafios em tempos de Crise.* . Portugal : OPSS; Fundação Calouste Gulbenkian, 2010. Relatório de Primavera 2010.
15. **Gardete-Correia, L., Boavida, J. M., Raposo, J. F., Mesquita, A. C., Fiona, C., Carvalho, R. and Massano-Cardoso, S.** First diabetes prevalence study in Portugal: PREVADIAB study. *Diabetic Medicine.* August de 2010, Vol. 27, 8, pp. 879–881.
16. **WHO.** *Definition, diagnoses and classification of diabetes mellitus and its complications.* World Health Organization Department of Noncommunicable Disease, WHO. Genève : s.n., 1999. Report of a WHO consultation.
17. **Barros, Pedro Pita e Simões, Jorge Almeida.** *Portugal Health Systems Review.* European Observatory of Health Systems and Policies., WHO. United Kingdom : s.n., 2007. pp. 1-140, Health Systems in Transition.Vol 9(5). ISSN 1817-6127.
18. **Home Health Quality Improvement Organization Support Center (HHQIOSC).** *Best Practice Intervention Package -Disease Management.* U.S. Department of Health and Human Services. Pennsylvania : Misty Kevech, 2008. Home Health Quality Improvement National Campaign. 8SOW-PA-HHQ07.467 App. 1/08..
19. Care Continuum Alliance (CCA) Definition of Disease Management. [Online] Care Continuum Alliance (CCA). [Citação: 1 de Novembro de 2010.] <http://www.carecontinuum.org>.
20. **Direção Geral da Saúde.** Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. *Direção-Geral da Saúde.* [Online] [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt).
21. **International Council of Nurses.** Informed Patients. Position Statement. *ICN.* [Online] [Citação: 2007 de Março de 10.] <http://www.icn.ch/psinfopatients03.htm>.
22. —. ICN lança um apelo aos enfermeiros de todo o mundo: liderem a luta contra a doença crónica. *Ordem dos Enfermeiros.* [Online] 12 de Maio de 2010. [Citação: 2 de Novembro de 2010.] <http://www.ordemenfermeiros.pt/comunicacao/Paginas/ICNlan%C3%A7aapeloenfermeiros.aspx>.
23. **ICN.** *Servir a Comunidade e Garantir Qualidade: Os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica.* Portugal : Edição Portuguesa: Ordem dos Enfermeiros, 2010. ISBN versão portuguesa: 978-989-96021-9-9.

- 
24. **National Institute of Nursing Research.** *The science of self-management in chronic disease.* Bethesda : s.n., 2004. Executive Summary.
25. **NINR.** Symptom Management Research at NINR. *National Institute of Nursing Research.* [Online] [Citação: 3 de Novembro de 2010.]  
<http://www.ninr.nih.gov/ResearchAndFunding/symptommanagement.htm>.
26. **Grey, Margaret, et al.** Effects of Coping Skills Training in School-Age Children With Type 1 Diabetes. *Research in Nursing & Health.* 2009, Vol. 32, pp. 405–418.
27. **Horner, S e Fouladi, R.** mprovement of Rural Children's Asthma Self-Management By Lay Health Educators. *Journal of School Health.* 2008, Vol. 78 (9), pp. 506-513.
28. **Wu, Jia-Rong, et al.** Defining an evidence-based cutpoint for medication adherence in heart failure. *American Heart Journal.* 2009, Vol. 157, Congestive Heart Failure, pp. 285-291.
29. **Silva, Abel Paiva.** "Enfermagem Avançada": um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir.* 01-02, Janeiro-abril de 2007, Vol. 55, pp. 11-20.
30. **Silva, Abel Paiva.** *Sistemas de Informação de Enfermagem - uma teoria explicativa da mudança.* 2001. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto.
31. **Pereira, Filipe.** *Informação e Qualidade. Do exercício Profissional dos enfermeiros.* Coimbra : Formasau, 2009. ISBN: 978-989-8269-06-5.
32. **Silva, Abel Paiva.** Prefácio. [autor do livro] Filipe Pereira. *Informação e Qualidade.* Coimbra : Formação, 2009.
33. **Chick N, Meleis A.** Transition: A nursing concern. [autor do livro] Baudler C. *Nursing Research Methodology.* Califórnia : Aspen Publications, 1986.
34. **Messias, A K.** *Transiciones-Teorías de Ranjo Medio.* Chía. Colombia : Universidad De La Sabana, 2004.
35. **Schumacher, K e Meleis, A.** Transitions: a central concept in nursing. *Image Journal of Nursing Scholarship.* 26, 1994, Vol. 2, 119-27.
36. **Meleis, A, et al.** Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sc.* 23, 2000, Vol. 1, 12-28.
37. **Schumacher, Karen, Jones, Patricia S. e Meleis, Afaf Ibrahim.** Helping elderly perarsons in transition: a framework for research and practice. [autor do livro] Elizabeth Swanson e Tony Tripp-Reimer. *Life Transitions in Older adult- Issues for Nurses and Other Health Professionals.* Iowa : Springer Publishers, 1999.
38. **Relvas, A P.** *O ciclo vital da família: perspetiva sistémica.* Porto : Afrontamento, 1996.

39. **Damásio, A.** *O sentimento de si-o corpo, a emoção e a Neurobiologia da Consciência.* Portugal : Fórum da Ciência. Publicações Europa-América., 15ª Edição. 2004.
40. **Goleman, D.** *Inteligência Social - a nova ciência das relações humanas.* Barcelos : Círculo de Leitores, 2006.
41. **Kralic, D, Visentin, K e Van Loon, A.** Transition: a literature review. [autor do livro] Afaf I Meleis . *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice.* New York : Springer Publishing Company, LLC, 2010, 2.
42. **Meleis, Afaf I.** *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Reseaech and Practice.* New York : Springer Publishing Company, LLC, 2010. ISBN: 978-0-8261-0535-6.
43. **Riegel, Barbara e Dickson, Victoria.** Self-Care of Heart Failure: a Situation-Specific Theory of health Transition. [autor do livro] Afaf I Meleis. *Transitions Theory. Middle Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice.* New York : Springer Publishing Company, LLC, 2010.
44. **Schumacher, Karen, Jones, Patricia e Meleis, Afaf I.** Helping Elderly Persons in Trastion:a framework for Research and Practice. [autor do livro] Afaf Meleis. 2010.
45. **Cavanagh, S.** *Modelo de Orem. Aplicação prática.* Barcelona : Masson – Savat enfermeris, 1993.
46. **WHO.** *Health Education in Self-Care: possibilities and limitations.* Geneva : WHO, 1983.
47. **Sidani, Souraya.** Commentary: Operationalizing Self-Care within the Healthcare System. *Nursing Leadership.* 2003, Vol. 16(4), pp. 63-65. [This paper is a commentary on An Examination of the Self-Care Concept Uncovers a New Diretion for Healthcare Reform by Dianne McCormack.].
48. **Gantz, S.** Self-Care: perspectives from six disciplines. *Holistic Nursing Practice.* 1990, Vol. 4(2), pp. 1-12.
49. Encyclopedia of Public Health. E- Notes. *Self-Care Behavior.* [Online] [Citação: 31 de Maio de 2006.] [http://www.enotes.com/public-health-encyclopedia/self-care-behavior.](http://www.enotes.com/public-health-encyclopedia/self-care-behavior)
50. **International Council of Nurses.** *CIPE Versão 1.0 Classificação internacional para a prática de enfermagem.* [trad.] OE & USINE. Genebra : s.n., 2005. 92-95040-36-8.
51. **Department of Health.** *Supporting people with long term conditions to self-care: a guide to developing local strategies and good practice.* NHS. 2006. Improving Care Improving lives.
52. **Health, Department of.** Self-care - the patient's perspective. [Online] [Citação: 8 de Março de 2007.] [http://www.dh.gov.uk.](http://www.dh.gov.uk)

- 
53. **Orem, D.** *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona : Masson, 1991.
54. **Paone, D.** *Self-Efficacy/Self-Health Care among older adults: a literature review*. National Chronic Care Consortium for Minnesota. Minnesota : Minnesota Senior Health Options, 1999.
55. **Thorne, S, Paterson, B e Russel, C.** The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qualitative Health research*. 2003, Vol. 13, pp. 1337-1352.
56. **Cagle, C.** Themes described how self care management was learned and experienced by patients with chronic illness. *Evid Basead Nurs*. 2004. In <http://ebn.bmj.com> in 22/01/2007.
57. **Department of Health.** NHS. *Improving Care Improving lives*. [Online] <http://www.ich.ucl.ac.uk/cypph/downloads/learning/Self-Care.RealChoice.pdf>.
58. **Železnik, Danica.** *Self-care of the homedwelling*. Faculty of Medicine, University of Oulu. Oulu : Acta Universitatis Ouluensis, 2007. Academic dissertation. ISBN 978-951-42-8637-7 (PDF).
59. **Bhuyan, Khanindra.** Health promotion through self-care and community participation: Elements of a proposed programme in the developing countries. [ed.] BioMed Central. *BMC Public Health*. 4, 2004, Vol. 11, Debate, pp. 1-12. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/4/11>.
60. **Anderson, Robert e Funnell, Martha.** Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*. 2010, Vol. 79, pp. 277–282.
61. **Brennan, Patricia e Safran, Charles.** Empowered Consumers. [autor do livro] Deborah Lewis, et al. *Consumer Health Informatics. Informing Consumers and Improving Health Care*. Health informatics Series. s.l. : Springer Science and Business Media, Inc., 2005, 2, pp. 8-21.
62. **Tribble, D, et al.** Empowerment interventions, knowledge translation and exchange: perspectives of home care professionals, clients and caregivers. *BMC Health Services Research*. 2008, Study protocol, pp. 1-9. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/177>.
63. **Lerner, Michael.** *Surplus Powerlessness. The psychodynamics of everyday life...and the psychology of individual and social transformation (Reprin Ed)*. New York : Humanity Books, 1998.
64. **Lord, John e Hutchison, Peggy.** The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*. Spring 1993, Vol. 12:1, pp. 5-22.

65. **Scott, Beth.** Liberation through empowerment. [autor do livro] Karen Iseminger e Anita Siccardi. *Philosophical exploration through the mind, heart and soul of nurses*. USA : s.n., 2008, 12.
66. **Gagne, Maryléne e Deci, Edward.** Self-determination theory and work motivation. *Journal of Organizational Behavior*. 2005, Vol. 26, pp. 331–362. Published online in Wiley InterScience ([www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)).
67. **University of Rochester.** Self-Determination Theory. An approach to human motivation & personality. *Self-Determination Theory*. [Online] 1996-2008. <http://www.psych.rochester.edu/SDT/>.
68. **Ryan, Richard e Deci, Edward.** Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*. 2000, Vols. 55, No. 1, pp. 68-78.
69. **Williams, Geoffrey e Deci, Edward.** The Importance of Supporting Autonomy in Medical Educacion. *annals of Internal medicine*. 1998, Vol. 29 (4), Academia and Clinic, pp. 303-308.
70. **Ryan, Richard, et al.** Facilitating health behaviour change and its maintenance: Interventions based on Self-Determination Theory. *The European Health Psychologist*. March, 2008, Vol. 10, original article.
71. **Markland, David, et al.** Motivational Interviewing and Self-Determination Theory. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 2005, Vol. 24, 6, pp. 811-831.
72. **Williams, Geoffrey, Glasgow, Russell e Lynch, Martin.** Computer-Assisted Intervention Improves Patient-Centered Diabetes Care by Increasing Autonomy Support. *Health Psychology*. 2007, Vol. 26 (6), pp. 728–734.
73. **Bandura, Albert.** Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. [trad.] Cambridge University Press. *Self-Efficacy in Changing Societies*. 2002, Vol. Digital Print, 1, pp. 1-45. Transfer to digital print in 2002.
74. **Bandura, Albert.** Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*. 1982, Vol. 37 (2), pp. 122-147.
75. **Barros, Marizeth e Batista-dos-Santos, Cristina.** Por dentro da autoeficácia: um estudo sobre seus fundamentos teóricos, suas fontes e conceitos correlatos. *Revista espaço Acadêmico*. Setembro de 2010, Vol. 112.
76. **Grupo Porto Editora.** Dicionário da Língua Portuguesa. *Infopédia Enciclopédia e Dicionários Porto Editora*. [Online] Porto editora. <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/resiliência>.

- 
77. **Poletto, Michele e Koller, Sílvia.** Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*. 2008, Vol. 25 (3), pp. 405-416.
78. **Werner, E.** Vulnerable but invincible: high risk children from birth to adulthood. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 1996, Vol. 5, pp. 47-51.
79. **Winslow, C.** Poverty and Disease. *American Journal of Public Health*. Janeiro, 1048, Vol. 38, pp. 173-184.
80. **United Nations.** Objetivos de Desenvolvimento do Milénio. *United Nations*. [Online] [Citação: 15 de Fevereiro de 2011.]  
<http://www.unric.org/html/portuguese/uninfo/MDGs/MDGs2.html>.
81. **Organization, World Health.** *2008-2013 action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases*. Geneva : WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2008.  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418_eng.pdf), acessado em 16/02/2011. ISBN 978 92 4 159741 8.
82. **WHO.** *Closing in a generation Health equity through action on the social determinants of health*. Geneva : WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2008. In [http://www.searo.who.int/LinkFiles/SDH\\_SDH\\_FinalReport.pdf](http://www.searo.who.int/LinkFiles/SDH_SDH_FinalReport.pdf), consultado em 16/02/2011. ISBN 978 92 4 156370 3.
83. **International Council of Nurses ICN.** *Enfermeiros: trabalhando com os pobres; contra a pobreza*. Genebra : ICN, 2004. ISBN: 92-95005-96-1.
84. **Almeida, Paulo e Pereira, M.** Locus de controlo na saúde: conceito e validação duma escala em adolescentes com diabetes tipo 1. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2006, Vol. 7(2), pp. 221-238.
85. **Wallston, Kenneth.** The importance of placing measures of health locus of control beliefs in a theoretical context. *Health Education Research*. 1991, Vol. 6 (2), Theory & Practice, pp. 251-252.
86. **Scheier, Michael e Carver, Charles.** Effects of Optimism on Psychological and Physical Well-Being: Theoretical Overview and Empirical Update. *Cognitive Therapy and Research*. 1992, Vol. 16 (2), pp. 201-228.
87. **Silva, Isabel, Pais-Ribeiro, José e Cardoso, Helena.** Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*. 2004, Vol. 3 (XXII), pp. 597-605.
88. **Betersby, Malcom, Lawn, Sharon e Pols, Rene.** Conceptualization of Self-Management. [autor do livro] Debbie Kralik, Barbara Paterson e Vivien Coates. *Translating Chronic Illness Research into Practice*. s.l. : Blackwell Publishing Ltd., 2010.

89. **Von Korff, M, et al.** Collaborative management of chronic illness. *Annals of Internal Medicine*. 1997, Vol. 127(12), pp. 1097-1102.
90. **Flinders Human Behavior & Health Research Unit.** *What is self-management?*. [Online] [Citação: 15 de Maio de 2006.] <http://som.flinders.edu.au/FUSA/CCTU/Home.html> .
91. **Kober, K e Van Damme, W.** *Expert patients and AIDS care*. Department of public Health Institute of Tropical Medicine. Berlin and Antwerp. : s.n., 2006. Lit. Review.
92. **Patient Education Reseach Center.** Chronic Disease Self-Management programm. [Online] 8 de Junho de 2006. <http://patienteducation.stanford.edu/programs/edsmp.html>.
93. **Flinders Human Behaviour & Health Research Unit.** The Flinders Model of Chronic Condition Self-Management - Information Paper. *Flinders University*. [Online] 2005. [Citação: 8 de Junho de 2006.] <http://som.flinders.edu.au/FUSA/CCTU/home.html>.
94. **Department of Health.** Improving Care Improving Lives. *Self-Care - a Real Choice. Self-care support - a practical option*. [Online] <http://www.ich.ucl.ac.uk/cypph/downloads/learning/Self-Care.RealChoice.pdf>..
95. **Self-Care Projet Team.** *Supporting Self-Care: The Contribution of Nurses and Physicians – An Exploratory Study*. 1997. . [Online] 1997. [Citação: 8 de Agosto de 2006.] [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/1997-self-auto-contribut/index\\_e.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/1997-self-auto-contribut/index_e.html) on 08/08/06..
96. **Mcgowan P.** Self-management: a backgroud paper. *Centre of Aging, University of Victoria*. [Online] [Citação: 8 de Agosto de 2006.] <http://www.coag.uvic.ca/cdsmp>.
97. **Scottish Executive Health Department.** *Diabetes in Scotland: Current Challenges and Future Opportunities. Reviewing the Scottish Diabetes Framework*. . Edinburgh : s.n., 2004.
98. **Di Censo A, Cullum N, Ciliska D.** Implementing evidence-based nursing: some misconceptions. *Evid. Based Nurs*. 1998, Vol. 1, pp. 38-39. In <http://www.ebn.bmjournals.com> on 8/08/06.
99. **Stanford School of Medicine.** Chronic Disease Self-Management Program. [Online] Stanford Patient Education Reseach Center . <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>.
100. **Corbin J, Strauss A.** *Managing Chronic Illness at home: Three lines of work*. [Online] [Citação: 28 de Março de 2007.] <http://web.ebscohost.com/bsi/pdf?vid=3&hid=17&sid=d165a200-62cf-4289-bb39-17ef8053367d%40sessionmgr102>.

- 
101. **Sousa, Inês.** *A Adesão às Recomendações Terapêuticas nos Doentes Hipertensos.* Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. 2005. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.
102. **Group Health Research Institute.** Improving Chronic Illness Care. *Health System: Improving Chronic Illness Care.* [Online] 2006-2010.  
[http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The\\_Chronic\\_Care\\_Model&s=2](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2).
103. **Paiva e Silva, Abel.** *Sistemas de Informação em enfermagem - uma teoria explicativa da mudança.* Coimbra : Formasau, 2006. ISBN 972-8485-76-X.
104. **Sousa , Paulino.** *O sistema de partilha de informação de enfermagem entre contextos de cuidados de saúde : um modelo explicativo.* Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. 2005. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar .
105. **Sousa, Paulino.** *Sistema de Partilha de Informação de enfermagem entre contextos de cuidados de saúde : um modelo explicativo.* Coimbra : Formasau, 2006. ISBN 972-8485-75-1.
106. **Pereira, Filipe.** *Informação e Qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem.* Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
107. **Sabaté, E.** *Adherence to Long-Term Therapies: Policy for Action.* s.l. : World Health Organization, 2001. Meeting report .
108. **Grey, Margaret, Knafli, Kathleen e McCorkle, Ruth.** A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nursing Outlook.* 2006, Vol. 54, pp. 278-286.
109. **ACCAP.** Pesquisa. *Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal.* [Online] Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal.
110. **Silva, Mário.** *O ser humano e a adesão ao regime terapêutico - um olhar sistémico sobre o fenómeno.* Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Santarém : Tese apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem., 2008 .
111. **Lisboa, Cidália RLAP.** *Adesão à Terapêutica em Utentes Infectados pelo VIH.* Porto : Mestrado em Análises Clínicas, Faculdade de Farmácia da Universidade do Porto, 2010.
112. **Garrett, Sofia PAGA.** *Adesão ao tratamento da diabetes em adolescentes: fatores motivacionais.* Porto : Dissertação de Mestrado, FPCEUP - Dissertação de Mestrado, 2008.

113. **Oliveira, Patrícia AG.** *Fatores predictores de adesão ao regime medicamentoso: a pessoa com necessidade de tratamento anticoagulante oral.* Porto : Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009.
114. **Moreira, Ana Cristina AA.** *Avaliação da adesão à quimioprofilaxia da malária em viajantes de longa duração para Angola/Casuística da consulta do viajante no HJU.* Porto : Mestrado Integrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2010.
115. **Simão, Ana Rita E.** *Adesão às prescrições-recomendações médicas por parte de idosos institucionalizados e em centros de dia : um estudo exploratório.* Lisboa : Tese de mestrado, Psicologia (Psicologia Clínica e da Saúde - Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença), Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2009.
116. **Bastos, Fernanda S.** *Adesão e gestão do regime terapêutico do diabético tipo 2 : Participação das esposas no plano educacional.* Porto : Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, área de especialização em Epidemiologia, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2004.
117. **Gomes, Carla Alexandra P F.** *Esperança e a adesão terapêutica em adultos hospitalizados e não hospitalizados.* s.l. : FCHS (DCPC)- Dissertações de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa, 2010.
118. **Silva, Isabel Maria de Sousa Lopes da.** *Qualidade de vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes.* Porto : Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia, 2003.
119. **Ribeiro, Marília V.** *Suporte social e adesão ao tratamento em indivíduos com diabetes tipo 2.* s.l. : Dissertação de Mestrado em Psicologia, apresentada à Universidade Fernando Pessoa, 2010.
120. **Pereira, Alexandra Cristina M.** *Promoção de comportamentos de saúde: intervenção diagnóstica no cancro da mama.* Aveiro : Dissertação de mestrado, Departamento de Ciências e Educação, Universidade de Aveiro , 2008.
121. **Amaral, Ana Paula.** *A importância da vulnerabilidade ao stress no desencadear de doença física e mental perante circunstâncias de vida adversas.* Faculdade Medicina , Universidade Coimbra. s.l. : Tese de doutoramento em Ciências Biomédicas (Psicologia da Saúde) apresentada à Faculdade de Medicina de Coimbra, 2008.
122. **Sousa, Maria Rui.** *Estudo dos conhecimentos e representações de doença associados à adesão terapêutica nos diabéticos tipo 2.* Instituto de Educação e Psicologia. s.l. : Universidade do Minho, 2003. Dissertação de Mestrado de Educação.

- 
123. **Correia, Carla.** *Adesão e gestão do regime terapêutico em diabéticos tipo 2: o papel do suporte social e da satisfação com os cuidados de enfermagem.* Universidade Aberta. 2007. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.
124. **Machado, Maria Manuela.** *Adesão ao regime terapêutico : representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros.* Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho. 2009. Dissertação de Mestrado em Educação.
125. **Pinheiro, Carla Teresa.** *A gestão das doenças crónicas : implicações na prática nos cuidados de saúde primários.* Universidade Aberta. 2008. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.
126. **Dinarés, Cristina Gonçalves.** *Comunicar com saúde : análise da comunicação expressa nos folhetos de informação aos diabéticos.* Universidade Aberta. 2009. Dissertação de Mestrado.
127. **Gouveia, José Luís.** *Diferenças ao nível do género na adaptação psicossocial a curto prazo no pós enfarte agudo do miocárdio.* Instituto de Educação e Psicologia , Universidade do Minho. 2004. Dissertação de Mestrado em Psicologia.
128. **Rendo, Gisela.** *Coerência, complexidade e multiplicidade narrativas no confronto com a seropositividade para o VIH.* Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho. 2004. Dissertação de Mestrado em Psicologia.
129. **Crisóstomo, Sofia.** *O envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas públicas de saúde.* Departamento de Sociologia, Instituto universitário de Lisboa ISCTE IUL. 2010. Dissertação de Mestrado em Desenvolvimento, diversidades locais e desafios mundiais: análise e gestão.
130. **Mendes, Marta.** *Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crónica ao nível da família e do centro de saúde.* Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho. 2004. Dissertação de Mestrado em Sociologia.
131. **Pires, Maria José.** *Fatores de risco da doença coronária e qualidade de vida : estudo exploratório no Concelho de Odivelas.* Universidade Aberta. 2009. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.
132. **Figueiredo, Ana Paula.** *Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cónjuge : implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doenças e stress pós-traumático.* Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho. 2007. Dissertação de Mestrado em Educação.
133. **Rosa, Maria da Luz.** *Implicações psicossociais e familiares da doença na pessoa com tuberculose.* Universidade Aberta. 2007. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.

134. **Matos, Maria Madalena.** *Impacto da doença e do transplante hepático na qualidade de vida de doentes com cirrose: estudo exploratório.* Universidade Aberta. 2007. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.

135. **Almeida, Paulo.** *Impacto dos fatores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1.* Psicologia, Universidade do Minho. 2004. Tese de Doutoramento.

136. **Carvalho, Cláudia.** *Adherence to health-related behaviors: Effectiveness of implementation intentions and posthypnotic suggestion in college students.* Instituto de Psicologia Aplicada, Universidade Nova de Lisboa. 2008. Dissertação para obtenção o grau de Doutor em Psicologia Aplicada.

137. **Ribeiro, Clarisse.** *Avaliação da eficácia de um programa de intervenção na promoção da adesão terapêutica em doentes com HIV.* Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2010. Dissertação de Mestrado em Evidência e Decisão em Saúde.

138. **Padilha, José Miguel.** *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa. Conhecimentos e capacidades para uma eficaz resposta humana aos desafios em saúde.* Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. 2006. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

139. **Mendes, Anabela.** *A pessoa com insuficiência cardíaca. Fatores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença.* Escola Superior de Biotecnologia, Universidade Católica Portuguesa. Porto : s.n., 2008. Dissertação de Mestrado em Enfermagem.

140. **Vilar, Ana Isabel.** *Adesão ao regime terapêutico e qualidade de vida da pessoa portadora de diabetes tipo 2: das evidências à decisão em gestão clínica.*

141. **Bastos, Fernanda, Severo, Milton e Lopes, Carla.** Propriedades Psicométricas da escala de autocuidado com a diabetes. *Acta médica Portuguesa.* 20, 2007, pp. 11-20.

142. *JBI Library of Systematic Reviews.* Australia : University of Adelaide. ISSN 1838-2142.

143. **Rees, Sally e Williams, Anne.** *Promoting and supporting self-care management for adults living in the community with physical chronic illness: a systematic review of the effectiveness and meaningfulness of the patient-practitioner encounter.* 2009. JBI Library of Systematic Reviews, Vol. 7(13). JLB000124.

144. **Taylor, Susan e Renpenning, Katherine.** Introduction. [autor do livro] Katherine Renpenning e Susan Taylor. *Self-care Theory in Nursing. Selected papers of Dorothea Orem.* New York : Springer Publishing Company, 2003, p. xxiii. ISBN: 0-8261-1725-2.

145. **Lessard-Hébert, Michelle, Goyette, Gabriel e Boutin, Gérald.** *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas.* Portuguesa. Lisboa : Instituto Piaget, 1990. ISBN: 972-9295-75-1.

- 
146. **Strauss, A e Corbin, J.** *Basics of Qualitative Research. Techniques and procedures for developing grounded theory.* 2ª Edition. California : SAGE Publications, 1998.
147. **Strauss, Anselm e Corbin, Juliet.** *Pesquisa Qualitativa. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.* [trad.] Luciane de Oliveira da Rocha. 2ª. Porto Alegre : Artmed, 2008. 978-85-363-1043-5.
148. **Kralik, D., Visentin, K. e Van Loon, A.** Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing.* 2006, Vol. 55(3), Integrative literature reviews and meta-analyses, pp. 320-329. in <http://www.transitiesinzorg.nl/files/kralik-et-al-transition-a-literature-review.pdf>.
149. **Fortin, Marie-Fabienne.** *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação.* Canadá : LusoDidacta, 2006. ISBN: 978-989-8075-18-5.
150. **Yin, R.** *Estudo de caso- Planejamento e métodos.* [trad.] Daniel Grassi. 3ª Edição. Porto Alegre : Bookman, 2005. ISBN 85-363-0462-6.
151. **Henwood, K e Nicolson, P.** *Qualitative reseach. The Psychologist.* 1995.
152. **Benoliel, Jeanne.** Grounded Theory and Nursing Knowledge. *Qualitative Health Research. SAGE Journals on line.* 1996, Vol. 6, 3, pp. 406-428.
153. **May, Katharyn A.** Conhecimento Abstrato: O Caso para Magia no Método. [autor do livro] Janice M Morse. *Aspetos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa.* Portuguesa. s.l. : Formasau, 2007, 2.
154. **Morse, J. M.** "Emergindo dos Dados" Os Processos Cognitivos de Análise na Investigação Qualitativa. *Aspetos Essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa.* Coimbra Portugal : FORMASAU- Formação e Saúde, Lda., 2007, 3.
155. **Administração Central do Sistema de Saúde.** *Sistema de Classificação de Doentes em Grupos de Diagnósticos Homógenos (GDH). Informação de retorno, ano 2006.* Lisboa : Ministério da Saúde, 2007.
156. **Correia, MC.** A Observação Participante enquanto técnica de investigação. *Pensar Enfermagem.* 2009, Vol. 13 (2), pp. 30-36.
157. **Watzlawick, Paul, Beavin, Janet e Jackson, Don.** *Teoría de la Comunicación Humana.* s.l. : Herder, 1985. pp. 21-114. ISBN 8425412056.
158. **Bogdan, Robert e Taylor, Steven.** *Introduction to qualitative research methods: a phenomenological approach to the social sciences.* New York : J. Wiley, 1975.
159. **Lapassade, Georges.** *L'Ethnosociologie. Les sources anglo-saxonnes.* Paris : Méridiens Klincksieck, 1991.
160. **Carmo, Hermano e Ferreira, Manuela.** *Metodologia de investigação. Guia para auto-aprendizagem.* Lisboa : Universidade Aberta, 1998. ISBN: 972-674-231-5.

161. **Leininger, M.** Critérios de Avaliação e de Crítica de Estudos Qualitativos. [autor do livro] Janice Morse. [trad.] A Espada. *Metodologia de Investigação Qualitativa*. Portuguesa. s.l. : FORMASAU- Formação e Saúde, Lda, 2007, 6, pp. 102-121.
162. **Infarmed.** Prontuário Terapêutico. [Online] Infarmed - Instituto da farmácia e do medicamento., 2009. [Citação: 9/02/2010 de Fevereiro de 2010.] <http://www.infarmed.pt/prontuario/navegavalores.php?id=119>.
163. **Riegel, Barbara e Dickson, Victoria.** Self-Care of Heart Failure: a Situation-Specific Theory of health Transition. [autor do livro] Afaf I Meleis. *Transitions Theory. Middle Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York : Springer Publishing Company, LLC, 2010.
164. **Varela, Margarida e Leal, Isabel.** Estratégias de coping em mulheres com cancro da mama. *Análise Psicológica*. 2007, Vol. 3 (XXV), pp. 479-488.
165. **AIDS Portugal.** Negação da Doença Devasta Afro-Americanos; Raça Negra é a Mais Afetada. *AIDS Portugal*. [Online] Sidanet, Associação Lusófona, 2000-2010. [Citação: 06 de 05 de 2011.] [http://www.aidsportugal.com/Modules/WebC\\_AIDS/Articles/ViewArticles.aspx?Mid=177&Aid=6102](http://www.aidsportugal.com/Modules/WebC_AIDS/Articles/ViewArticles.aspx?Mid=177&Aid=6102).
166. **Rodrigues, Ana.** Alcoolismo: a doença da negação. *Saúde & Bem-Estar*. [Online] 14 de 02 de 2011. <http://bemestar950.blogspot.com/2011/02/alcoolismo-doenca-da-negacao.html>.
167. **Schultz, Duane e Schultz, Sydney.** *Teorias da Personalidade*. S. Paulo : Cengage Learning, 2008. ISBN-10: 85-221-0283-X.
168. **International Council of Nurses.** *Enfermeiros: trabalhando com os pobres; contra a pobreza. Instrumentos de informação e Ação*. Genebra : s.n., 2004. ISBN: 92-95005-96-1.
169. **Winslow, C.** Poverty and Disease. *American Journal of Public Health*. Janeiro, 1048, Vol. 38, pp. 173-184.
170. Dictionary/thesaurus. *The Free Dictionary by Farlex*. [Online] Published by Houghton Mifflin Company, Update in 2009. [Citação: 25 de Março de 2011.] <http://www.thefreedictionary.com/disempowerment>.
171. Merriam Webster. *Dictionary*. [Online] Britannica Company. [Citação: 25 de Março de 2011.] <http://www.merriam-webster.com/dictionary/disempowerment>.
172. **Fazenda, Isabel.** Empowerment e participação, uma estratégia de mudança. *Centro Português de Investigação e História e Trabalho Social*. [Online] [Citação: 25 de Março de 2011.] <http://www.cpihts.com/PDF/EMPOWERMENT.pdf>.

173. **Zimmerman, Marc e Rappaport, Julian.** Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. *American Journal of Community Psychology*. 1988, Vol. 16 (5).
174. **Loeber, Rolf e Farrington, David.** *Child delinquents: development, intervention, and service needs*. California : Sage Publications, 2001. ISBN: 0-7619-2400.
175. **Wasserman, Gail , et al.** Risk and Protective Factors of Child Delinquency. *Child Delinquency - Bulletin Series*. s.l. : U.S. Department of Justice. Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention., April 2003.
176. **Holmes, David.** *Psicologia dos transtornos mentais*. [trad.] Sandra Costa. 2ª. Porto Alegre : Artes Médicas, 1997. ISBN - 85-7307-230 - X.
177. **Littlejohn, S.** *Fundamentos teóricos da comunicação humana*. Rio de Janeiro : Guanabara, 1988.
178. **Kralik, Debbie e Van Loon, Antonia.** Transitional Processes and chronic Illness. [autor do livro] Debbie Kralik, Barbara Paterson e Vivien Coates. *Translating Chronic Illness Research into Practice*. UK : Blackwell Published, 2010, 2.
179. **McClelland, David.** Capítulo 1. Introdução. [autor do livro] Lyle Spencer e Signe Spencer. *Competence at work. Models for superior performance*. New York : John Wiley & Sons, Inc., 1993. In [http://www.amazon.com/Competence-Work-Models-Superior-Performance/dp/047154809X#reader\\_047154809X](http://www.amazon.com/Competence-Work-Models-Superior-Performance/dp/047154809X#reader_047154809X).
180. **Rees, Sally e Williams, Anne.** Self care management for adults with physical chronic illness. *JB I Library of Systematic Reviews*. 2009, Vol. 7 (13), pp. 492-582.
181. **Watzlawick, Paul, Bevin, Janet H e Jackson, Don D.** *Teoría de la Comunicación Humana. Interacciones, patologías y paradojas*. [ed.] Editorial Helder. s.l. : Editora Herder., 1985. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/16679933/Teoria-de-la-comunicacion-humana-P-Watzlawick>. ISBN 84-254-1205-6.
182. **Bushardt, Reamer, et al.** Polypharmacy: Misleading, but manageable. *Clinical Interventions in Aging*. 2008, Vol. 3(2), Original Research, pp. 383-389.
183. **Silva, Paula, Luís, Sónia e Biscaia, André.** Polimedicação: um estudo de prevalência nos Centros de Saúde do Lumiar e de Queluz. *Rev Port Clin Geral*. 2004, Vol. 20, Estudos Originais, pp. 323-336.
184. **Bjerrum, L, et al.** Polypharmacy: correlations with sex, age and drug regimen. A prescription database study. *Eur J Clin Pharmacy*. May de 1998, pp. 197-202. Abstract.
185. **Delafuente, Jeffrey.** Understanding and preventing drug interactions in elderly patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2003, Vol. 48. in [www.elsevier.com/locate/critrevonc](http://www.elsevier.com/locate/critrevonc).

186. **DiClemente, Carlo.** *Addiction and Change: how addictions develop and addicted people recover.* New York : The Guilford Press, 2003.
187. **Stanitis, M e Ryan, J.** Noncompliance: un unacceptable diagnosis? *American Journal of Nursing.* 1982, Vol. 82, pp. 941-942.
188. **Bugalho, António e Carneiro, António.** *NOC da adesão terapêutica.* Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa : CEMBE - FML, 2004. Norma de Orientação Clínica.
189. **Cabral, Álvaro e Nick, Eva.** *Dicionário Técnico de Psicologia.* 14ª edição. S. Paulo : Cultrix, 2006.
190. **Gagne, Maryléne e Deci, Edward.** Self-determination theory and work motivation. *Journal of Organizational Behavior.* 2005, Vol. 26, pp. 331–362. Published online in Wiley InterScience ([www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com))..
191. **Ramos, Cesar.** Coação e Autonomia em Kant: as duas faces da faculdade de volição. *ethic@ - Florianópolis.* 2008, Vol. 7 (1), pp. 45-68.
192. **Johnson, Robert.** Kant's Moral Philosophy. *Stanford Encyclopedia of Philosophy.* [Online] 6 de 4 de 2008. [Citação: 01 de 05 de 2011.] <http://plato.stanford.edu/entries/kant-moral/#Aut>.
193. **Neto, João.** Comportamento de desvio. Anomia. *Webartigos.com.* [Online] 08 de 01 de 2008. [Citação: 01 de 05 de 2011.] <http://www.webartigos.com/articles/3730/1/Anomia/pagina1.html#ixzz1L5r6q6uL>.
194. **Riegel, Barbara e Dickson, Victoria.** Self-Care of Heart Failure: a Situation-Specific Theory of health Transition. [autor do livro] Afaf I Meleis. *Transitions Theory. Middle Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice.* New York : Springer Publishing Company, LLC, 2010.
195. **Kralik, Debbie, Van Loon, Anne e Telford, Kerry.** *Transition in Chronic Illness - Understanding Transition.* s.l. : Australian Research Council Discovery Grant, 2005. Vol. Booklet 11.
196. **Wilson, Patricia, Kendall, Sally e Brooks, Fiona.** Nurses' responses to expert patients: The rhetoric and reality of self-management in long-term conditions:A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies.* International Journal of Nursing Studies, 2006, Vol. 43, pp. 803–818. [www.elsevier.com/locate/ijnurstu](http://www.elsevier.com/locate/ijnurstu).
197. **Padfield, Paul .** The case for home monitoring in hypertension. *BMC Medicine.* Setembro de 2010, Vol. 8: 55, Commentary. <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/55>.

198. **Stanford Patient Education Research Center.** Review of Findings on Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) Outcomes: Physical, Emotional & Health-Related Quality of Life Healthcare Utilization and Costs. *Research Instruments Developed, Adapted or Used by the Stanford Patient Education Research Center.* [Online] <http://patienteducation.stanford.edu/research/>.
199. **Johnson, Marion, Maas, Meridean e Moorhead, Sue.** *Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC).* 2ª. S.Paulo : Artmed Editora S.A., 2004. ISBN 0-323-00893-3.
200. **Spencer, Lyle e Spencer, Signe.** *Competence at Work. Models for superior performance.* online. New York : Wiley & Sons, Inc., 1993. [http://www.amazon.com/Competence-Work-Models-Superior-Performance/dp/047154809X#reader\\_047154809X](http://www.amazon.com/Competence-Work-Models-Superior-Performance/dp/047154809X#reader_047154809X). ISBN: 0-47-54809-X.
201. **Fleury, Maria Tereza e Fleury, Afonso.** Construindo o conceito de competência. *Revista de Administração Contemporânea.* Especial, 2001, pp. 183-196. <http://www.scielo.br/pdf/rac/v5nspe/v5nspea10.pdf>, consultado em 13 de Julho 2011.
202. **Case Management Society of America.** Case Management Society of America. [Online] [Citação: 29 de Junho de 2011.] <http://www.cmsa.org/>.
203. **Kathol, Rogers, Perez, Rebecca e Cohen, Janice.** *The Integrated Case Management Manual. Assisting complex patients regain physical and mental health.* New York : Springer Publishing Company, 2010. ISBN 978-0-8261-0633-9.
204. **McCloskey, Joanne e Bulechek, Gloria.** *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC).* [trad.] Regina Garcez. 3ª. S.Paulo : Artemed Editora S.A., 2004. ISBN 85-7307-819-7.
205. **Person\_Centered Approach Institute-France.** A propos du Counseling (la relation d'aide). [Online] [Citação: 28 de 4 de 2006.] [http://persowarradoo.fr/pcai.france/2emepage\\_counseling.htm](http://persowarradoo.fr/pcai.france/2emepage_counseling.htm).
206. **Kérouac, S, et al.** *El pensamiento enfermero.* Barcelona : Masson, 1996.
207. **O'Toole, A e Welt, S.** *Teoría interpersonal en la práctica de la enfermería: trabajos seleccionados de Hildegard E. Pepleu.* Barcelona : Masson, 1996.
208. **Almeida, V, Lopes, M e Damasceno, M.** Teoria das relações interpessoais de Pepleu: análise fundamentada em Barbum. *Rev Esc Enferm USP.* 2005, Vol. 39 (29), pp. 202-210.
209. **Briz, Teodoro, et al.** O controlo da tuberculose em Portugal: uma apreciação crítica epidemiológica global. *Revista Portuguesa de Saúde Pública.* Janeiro-Junho, 2009, Vol. 27 (1), Tuberculose.
210. **Vendramini, Silvia, et al.** Aspectos epidemiológicos atuais da tuberculose e o impacto da estratégia DOTS no controlo da doença. *Rev Latino-am Enfermagem.* Janeiro-Fevereiro, 2007, Vol. 15 (1), Artigo de Atualização. [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).

211. **Case Management Society of America CMSA.** Standards of Practice for Case Management, Revised 2010. *CMSA Case Management Society of America* . [Online] 2010. [Citação: 26 de 7 de 2011.]

<http://www.cmsa.org/portals/0/pdf/memberonly/StandardsOfPractice.pdf>.

212. Research Instruments Developed, Adapted or Used by the Stanford Patient Education Research Center. *Stanford Patient Education Research Center*. [Online] Stanford School of Medicine, 2009. [Citação: 26 de 7 de 2011.]

<http://patienteducation.stanford.edu/research/>.

213. **MacColl Institute.** The Chronic Care Model Gallery. *The Chronic Care Model. Improving Chronic Care Illness*. [Online]

[http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=CCM\\_Gallery&s=149](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=CCM_Gallery&s=149).

## **ANEXO I**

### **Autorização do Conselho de Administração da ULS**

À  
Escola Superior de Enfermagem do Porto  
A/c Exma. Sra. Prof. Adjunta Fernanda dos  
Santos Bastos  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
4200 – 072 PORTO

ULSM 25/06/07 3151 98134

Sua Referência

Sua Comunicação  
09-05-2007

Nossa Referência  
DGRH/AA

**ASSUNTO:** Trabalho de Investigação sobre " A Gestão do Regime Terapêutico na Pessoa com Doença Crónica – Uma Teoria Explicativa"

Na sequência da carta V. Exa., referente ao assunto mencionado em epígrafe, e na sequência do despacho da Sra. Vogal Executiva do Conselho de Administração, de 14 de Junho de 2007, informa-se que o estudo está autorizado nos termos definidos pela Comissão de Ética a qual passo a transcrever:

"Por imperativos éticos desaconselha-se a técnica de gravação das entrevistas, devendo esta ser substituída pelo registo escrita.

Na impossibilidade de efectuar o aconselhado no ponto anterior, então a declaração de consentimento deverá conter a autorização para que o registo seja gravado."

Com os melhores cumprimentos,

A Directora do Departamento de Gestão Recursos Humanos e  
Gestão Documental



(Mária Lurdes Andrade)



ULSM 17/07/07 3781 SAIDA

À  
Escola Superior de Enfermagem do Porto  
A/c Exma. Sra. Profª. Adjunta Fernanda dos  
Santos Bastos  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
4200 – 072 PORTO

Sua Referência

Sua Comunicação  
28-06-2007

Nossa Referência  
DGRH/AA

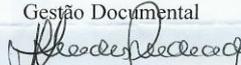
**ASSUNTO:** Trabalho de Investigação sobre “ A Gestão do Regime Terapêutico na Pessoa com Doença Crónica – Uma Teoria Explicativa”

Na sequência da carta V. Exa., referente ao assunto mencionado em epígrafe, e na sequência do despacho da Sra. Vogal Executiva do Conselho de Administração, de 12 de Julho de 2007, informa-se que o estudo está autorizado nos termos definidos pela Comissão de Ética a qual passo a transcrever:

“Reavaliado o processo decidiu-se nada a opor à realização do mesmo.”

Com os melhores cumprimentos,

A Directora do Departamento de Gestão Recursos Humanos e  
Gestão Documental

  
(Maria Lurdes Andrade)



Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE  
RUA DR. EDUARDO TORRES - 4464-918 SENHORA DA HORA  
GERAL :: 22 939 10 00 | ADMINISTRAÇÃO :: 22 939 18 50 | FAX ADMIN. :: 22 939 16 54  
EMAIL :: ca@hplh.min-saude.pt

Unidade Local de Saúde de Matosinhos epe | Rua Dr. Eduardo Torres - 4464-918 Senhora da Hora | Contribuinte n.º 506 361 390 | Capital Social 29 930 000 €



## **ANEXO II**

### **Consentimento Informado**

*DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO*

Conforme a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial  
( Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983)

Designação do Estudo: *“A gestão do regime terapêutico na pessoa com doença crónica.  
Uma teoria explicativa”.*

Eu, abaixo-assinado, \_\_\_\_\_  
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar,  
tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

A informação e explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os  
benefícios do estudo e eventual desconforto que me possa provocar, de acordo com as  
recomendações da declaração de Helsínquia.

Por isso, consinto em participar no estudo respondendo às questões propostas, aceitando a  
gravação das entrevistas e permitindo acesso a dados relacionados com o estudo, que  
constem do meu processo que serão utilizados apenas para compreensão dos meus  
problemas.

Matosinhos, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007

Assinatura do participante:

---

Assinatura do entrevistador:

---

## **ANEXO III**

### **Tabelas Análise**



## Índice de temas:

1. TEMA: Atributos .....	2
2. TEMA: Status Social .....	24
3. TEMA: Suporte Social .....	43
4. TEMA: Suporte Familiar.....	69
5. TEMA: Parentalidade.....	110
6. TEMA: Como vivem a transição.....	125
7. TEMA: Que estratégias de coping .....	167
8. TEMA: Capacidade para gerir o RT .....	180
9. TEMA: Componentes do regime terapêutico.....	186
10. TEMA: Complexidade do Regime Terapêutico .....	206
11. TEMA: Gestão do regime Terapêutico .....	213
12. TEMA: Relação entre a Gestão do RT e a Atitude .....	248
13. TEMA: Tipos de gestão do regime Terapêutico.....	264
14. TEMA: Conhecimento.....	266
15. TEMA: Significados .....	289
16. TEMA: Suporte Profissional .....	296

## 1. TEMA: Atributos

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Idade	Adolescente Jovem Adulto Idoso		<p>“65, faço 65 em Abril...” E1P1</p> <p>Já tenho 65 anos, já não... costume dizer “Já fiz o que tinha a fazer”. Já trabalhei, já trabalhei muito... tenho 2 filhas, tenho 2 netos. Tenho a vida passada, agora é para os outros. E1P1</p> <p>Agora é só gozar o tempo que me resta. E1P1 Idade: 51 (CPCH1P2)</p> <p>Tenho 79 anos.E1P3</p> <p>P4- Tenho 28 anos. E1P4</p> <p>Idade: ... 40 anos. CPCH1P5</p> <p>P6- 57 anos. E1P6</p> <p>P7- 64 anos. E1P7</p> <p>P8- 62 anos. E1P8</p>	<p>Idade como factor facilitador/dificulta a aceitação do estado de saúde</p> <p>Percepção de idade avançada difere entre diferentes pessoas</p>

			<p>P9- 44 anos. E1P9</p> <p>[...] A minha médica de família sugeriu que fosse reformado mas eu acho que sou novo para ser reformado. Eu vou ver se consigo trabalhar, se conseguir eu prefiro trabalhar. E1P9</p> <p>81 anos.NC1P10</p> <p>70 anos. NC1P11</p> <p>P12-“...nasci em 1951...” (57 anos)E1P12</p> <p>P13- faço 43 anos. E1P13</p> <p>Tem 57 anos. NC1P14</p> <p>Cansada, transpiro... e depois começo meter isto na cabeça, com 57 anos, tão nova... Às vezes vejo pessoas com 60, 70 anos e andam aí ligeiras...e eu com esta idade ando assim?! E1P14</p> <p>71 anos. NC1P15</p> <p>Tenho 16 anos. E1P16</p> <p>40 anosNC1P17 [Colostomia] Era mais o meu medo, (como era nova...) E1P17</p>	
--	--	--	---	--

			<p>67anosNC1P18</p> <p>66 anos. E1P20</p> <p>P21- Olhe eu nasci em 39, a 9 de Setembro vou fazer...68, não 9, não é? [69 corrige a enfª] E1P21</p> <p>P21-[...] Na fábrica fui reformada com 41 anos e depois continuei a trabalhar [...]Também já tinha uma idade avançada [tem hoje 69 anos]. E1P21</p> <p>A participante com 13 anos [...]NC2P22</p> <p>Mãe- Agora ela já compreende mais, mas foi difícil. Porque não posso comer, porque não isto...agora ela já pode comer mais coisas, mas nos princípios não. Foi como ela disse, enquanto estava no Hospital, tudo bem; viu-se cá fora, via os amigos a comer aquele bolo, as batatas fritas e foi complicado! E passou por fases muito complicadas, muito, muito. E1P22</p> <p>Mãe - E começou a crise outra vez...que era diferente dos outros meninos, que não era igual! Dos 9 aos 10, não teve essas crises, não teve internamentos nem nada. Dos 10 aos 12...é que foi complicado! Sempre internada constantemente. E1P22</p>	
--	--	--	--	--

<p>Estado civil</p>	<p>Solteiro(a) Casado(a)/união de facto Viúvo(a) Separado(a)/divorciado(a)</p>		<p>...com a sua esposa... NC1P1</p> <p>Vive com a esposa...NC1P2</p> <p>P3- Vivia sozinha. Sou solteira. Não tive marido nem filhos.E1P3</p> <p>P4- [...]estive 7 anos com ele. Depois ele morreu.E1P4</p> <p>Divorciada, 3 filhos (não vivem com a mãe)CPCH1P5</p> <p>divorciei-me tinha 35 anos e tinha um filho [...]E1P6</p> <p>Filha - A minha mãe faleceu há 9. E1P7 – viúvo.</p> <p>Vive com a esposa.NC1P8</p> <p>DivorciadoNC1P9</p> <p>Viúva. NC1P10</p> <p>P11- Viúva... (chora), perdi o meu marido há dois anos. E1P11</p> <p>P12- Sou [Viúva], o meu marido morreu há 7 meses. E1P12</p>	<p>Tipo família Coabitação Isolamento social Suporte familiar</p>
---------------------	--	--	--	---

			<p>[...](Não casou com a mãe da criança, é solteiro)[...]E2P13</p> <p>Casada. NC1P14</p> <p>Viúvo. NC1P15</p> <p>Solteira NC1P16</p> <p>CasadaNc1P17</p> <p>Viúvo há 15 anos NC1P18</p> <p>Casada NC1P19</p> <p>Casada NC1P20</p> <p>P21- Vivo [sozinha com o marido].E1P21 – Casada</p> <p>[Solteira] A jovem vive com a mãe e os irmãos. NC1P22</p>	
Tipo de família	Família Constituída	Unipessoal Monoparental Nuclear Alargada	<p>“...vive sozinho com a sua esposa...” NC1P1</p> <p>Vive com a esposa, filha e genro, 2 netas e 1 cunhada NC1P2</p> <p>Vivo só. E1P3</p>	Processo familiar alterado

			<p>P4- [filha] Está aqui no colégio [institucionalizada]. E1P4 -vive só.</p> <p>Divorciada, 3 filhos (não vivem com a mãe)CPCH1P5 – Vive só</p> <p>[...] eu vivo sozinha[...]E1P6</p> <p>Entrevista realizada no domicílio do Sr. em presença da filha, com quem vive. E1P7</p> <p>Vive com a esposa.NC1P8</p> <p>Vive com a mãe. NC1P9</p> <p>Vive com a filha solteira. NC1P10</p> <p>A Sr.ª vive só, NC1P12</p> <p>P13- Vivo num quarto. E1P13 – vive só</p> <p>[...]que a sr.ª e marido[...]E1P14</p> <p>Notas realizadas aquando 1ª entrevista no Lar onde reside.NC1P15</p> <p>Pais jovens [...], com 3 filhos, ambos trabalham.[...]NC1P16</p> <p>Vive com o marido NC1P19</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Vive com o marido e filhas. NC1P20</p> <p>P21- Vivo [sozinha com o marido].E1P21</p> <p>A jovem vive com a mãe e os irmãos. NC1P22 – Família monoparental.</p>	
	Família origem	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Família numerosa</li> <li>• Família disfuncional</li> <li>• Inexistência de laços de afectividade</li> <li>• Conflito familiar</li> </ul>	<p>Fratria de 12 irmãos. Esteve em colégio de freiras [...] onde estudou e trabalhou no campo. [...]Os pais já faleceram e os irmãos estão dispersos, estando alguns integrados em instituições, havendo poucos laços afectivos entre eles. CPCH2P4</p> <p>...somos 5 irmãos...E1P5</p> <p>A minha mãe resolveu vender a casa, como estava em casa dela não pagava renda, ela não me chamou para conversar nem nada, só me deu um prazo para sair.E1P6</p> <p>[...] sendo o mais novo de 5 irmãos. A mãe morreu em Angola era ele ainda bebé e a avó criou os 5 netos. O pai voltou a casar e teve mais 2 filhos. (NC3 P13)</p> <p>O Sr. tinha más relações com a madrasta.... Foi criado pela avó NC3P13</p>	Desenvolvimento pessoal – família estruturante/família desestruturante

			P13- Não, somos 14 irmãos(?) E2P13	
Processo familiar	Alterado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfação conjugal comprometida</li> <li>• Violência</li> <li>• Abandono</li> </ul>	<p>[esposa] Como factor mais perturbador refere a relação do casal. No passado terá sido vítima de violência doméstica, física e psicológica. O marido terá mesmo chegado a abandonar a casa quando o filho era pequeno. Segundo esta, terá sido adúltero e gastava todo o dinheiro do orçamento doméstico, batendo-lhe para que ela lhe desse mais dinheiro, mas que tinha uma paixão louca por ele e que por isso não o deixou. NC2P8</p> <p>Este Sr. terá apoio familiar que recusa, por ter que cumprir regras de abstinência. NC1P13</p>	Prestação de cuidados por membro familiar
	Família funcional	Distribuição de tarefas pela família	<p>Com a chegada dos vários elementos da família a casa foi possível verificar uma excelente interacção entre todos e espírito de união. NC1P16</p> <p>P21- Eu não faço! Ainda hoje fizeram os dois, o marido e a filha. À noite faz a N (outra filha) e vem cá comer o marido e o filho. Ao jantar está cá sempre a filha.</p> <p>E- Quando estão sozinhos quem cozinha?</p> <p>P21- É o marido. A minha filha é que arruma e trata da roupa. Vem às 5 horas e vem. E1P21</p>	<i>Incapacidade para o desempenho de tarefas domésticas</i>
	Conflito familiar Sobrecarga de papéis	Contenção bilateral de emoções associada a	(baixa novamente o tom de voz, quase murmurando) eu olho para ela e fico assim...	

		<p>sensação de agravamento e sobrecarga de papéis.</p>	<p>(demonstra tristeza), mas à frente dela não! Peço muito a Deus que me dê algum tempo para lhe fazer companhia...ela é a minha companhia e eu sou a dela...custa! E2P10</p> <p>Esta situação contribui para criar algum conflito nas relações familiares: “Sabe, ela agora, às vezes responde-me mal. E eu fico muito magoada! (Choro). Sempre tive uma relação muito aberta e muito próxima com ela, mas às vezes ela responde-me como se estivesse a falar com as colegas”. NC10P16</p> <p>“A minha mãe andou um bocado em baixo com a morte do meu avô. Foi assim de repente, ninguém esperava que ele morresse assim. Ele bebia um bocadito e comia pouco...a minha mãe estava sempre a insistir para ele comer.[...] A minha mãe já tentou saber o resultado da autópsia, mas ainda não conseguiu saber o que lhe aconteceu. Sobra tudo para ela, o meu pai estava para fora, o meu tio também. Sobrou tudo para a minha mãe.NC8P16</p> <p>Esta situação contribui para criar algum conflito nas relações familiares: “Sabe, ela agora, às vezes responde-me mal. E eu fico muito magoada! (Choro). Sempre tive uma relação muito aberta e muito próxima com ela, mas às vezes ela responde-</p>	
--	--	--	---	--

			me como se estivesse a falar com as colegas”. NC10P16	
Coabitação	Instituição permanente Nómada Vive só Companheiro(a) Vive com os filhos (as) Vive com os pais		<p>“...vive sozinho com a sua esposa...” NC1P1</p> <p>Vivo só. Tenho o apoio da minha irmã.E1P3</p> <p>Vivo só. E1P3</p> <p>P4- [filha] Está aqui no colégio [institucionalizada]. E1P4 -vive só.</p> <p>P4- [dorme numa pensão] Durmo. A assistente social paga para lá! Senão tinha que dormir na rua...já dormi muitas vezes, muitas!E1P4</p> <p>Actualmente em Albergue do Porto. CPCH2P4</p> <p>Divorciada, 3 filhos (não vivem com a mãe)CPCH1P5 – Vive só</p> <p>“Habita numa pensão, com apoio do Centro de dia para alimentação. Fraca rede familiar”.CPCH1P5</p> <p>[...] eu vivo sozinha[...]E1P6</p> <p>Entrevista realizada no domicílio do Sr. em presença da filha, com quem vive. E1P7</p>	Estado Civil Isolamento social Solidão

			<p>Vive com a esposa.NC1P8</p> <p>Vive com a mãe. NC1P9</p> <p>Vive com a filha solteira. NC1P10</p> <p>Eu ainda não me habituei, eu não consigo me habituar a viver sozinha.E1P11</p> <p>A Sr.ª vive só, NC1P12</p> <p>P13- Vivo num quarto. E1P13 Vive num quarto (indigente). CPCH1P13</p> <p>Vive com o marido. NC1P14</p> <p>Notas realizadas aquando 1ª entrevista no Lar onde reside.NC1P15</p> <p>Vive com os pais e irmãos. NC1P16</p> <p>Vive com o marido e com a filha. NC1P17</p> <p>o Sr. vive com a nora e netos,NC4P18</p> <p>Vive com o marido e filhas. NC1P20</p> <p>P21- Vivo [sozinha com o marido]. <i>Suporte familiar</i> Vem cá a minha filha quando sai do trabalho, vem cá todos os dias. Ainda agora comeu aqui</p>	
--	--	--	---	--

			outra,...E1P21	
Situação Profissional	Reformado(a) Trabalhador Activo – a exercer actividade profissional remunerada Estudante Desempregado Baixa prolongada Doméstica(o)	Reforma antecipada Rendimento de reinserção social	<p>“reformado, desde... os 58 anos de idade, desde 2000”. E1P1</p> <p>Eu reformado já estava, já não fazia nada. Só em casa... E1P1</p> <p>P2 – Apartir dos 29 anos nunca mais trabalhei.E1P2 Estou reformada da ... [EU]. E1P3</p> <p>P4- Tenho o rendimento mínimo.E1P4</p> <p>porque agora eu vivo com muito pouca reforma e vivo!E1P5</p> <p>P6- Estou reformada, a minha ocupação era escriturária.E1P6</p> <p>P7- reformado há 2 anos E1P7</p> <p>P8- [reformado ]Desde os 38, 39 anos. Fui reformado por invalidez, a minha doença cardíaca...E1P8</p> <p>Activo. Vigilante em empresa de segurança. NC1P9</p> <p>Reformada.NC1P10</p>	

			<p>P11- Trabalhei até aos 29 anos. Depois comecei sempre a ser, a ser doente... Estou reformada. Era tecedeira E1P11</p> <p>P12- Trabalhava, andava a dias. [...] Já, desde que me comecei a sentir mal. Deixei de trabalhar porque não podia. Estou reformada.E1P12</p> <p>Trabalhei na construção civil, depois fui para uma fábrica de têxteis e depois vim-me embora. Neste momento estou reformado, desde os 41 anos. Por problemas de doença. E1P13</p> <p>Profissão: Cozinheira. NC1P14</p> <p>Reformado. NC1P15</p> <p>Está num curso profissional com equivalência ao 12º ano, estando a frequentar o 10º ano com excelentes notas.NC1P16 - Estudante</p> <p>Empregada Balcão (restauração)[ Activo]NC1P17</p> <p>fui reformado novo por causa dos pulmões.E1P18</p> <p>baixa prolongadaE1P19</p> <p>ReformadaNC1P20</p> <p>P21-[...] Na fábrica fui reformada com 41 anos</p>	
--	--	--	---	--

			[...]E1P21  Na escola apenas uma colega sabe da situação e prefere assim; faz monitorização e administração de insulina na casa de banho. NC2P22 - Estudante	
Nível educacional			<p>P4- Andei na escola até à 4ª classe. E1P4</p> <p>4ª Classe aos 14 anos, mas sabe ler e escrever.CPCH2P4</p> <p>P6- 5º ano comercial (9 anos escolaridade).E1P6</p> <p>4 anos de escolaridade E1P7</p> <p>P11- 4ª ClasseE1P11</p> <p>P9- 9º ano. E1P9</p> <p>Não sabe ler nem escrever. NC1P10</p> <p>P12- Oh filha, não estudei nada, trabalhei. Fiz a 4ª classe e depois fui trabalhar para a conserva. E1P12</p> <p>P15- Infelizmente só andei na escola até aos 8 anos, depois fui trabalhar. Ao passar da 2ª classe para a 3ª o meu falecido pai mandou-me “Vai</p>	<p>Dificuldade na aprendizagem.</p> <p>Analfabetismo dificulta gestão do regime terapêutico</p> <p>Necessidade de suporte familiar</p>

			<p>trabalhar”, com oito anos e meio já andava a trabalhar. E1P15</p> <p>Não sabe ler nem escrever...NC1P15</p> <p>P15- Infelizmente só andei na escola até aos 8 anos, depois fui trabalhar. Ao passar da 2ª classe para a 3ª o meu falecido pai mandou-me “Vai trabalhar”, com oito anos e meio já andava a trabalhar. E1P15</p> <p>Está num curso profissional com equivalência ao 12º ano, estando a frequentar o 10º ano com excelentes notas.NC1P16</p> <p>6º ano (2º Ciclo)NC1P17</p> <p>4ª classeNC1P19</p> <p>7º ano Liceu.NC1P20</p> <p>P21- Na escola não andei, não senhor. Não sei ler nem escrever! [o marido também não sabe ler] Não, não sabe. E1P21 – Analfabetismo</p> <p>7º ano escolaridade E1P22</p>	
Características de Personalidade	Percepção de autoeficácia Uso de Humor Optimismo		<p>Agora, eu disse estou aqui... as enfermeiras até se admiravam. Apanha-se de tudo, os mais ..., uns mais brincalhões... alguns andam sempre na brincadeira: “você já está aqui outra vez?”- “Eu já.</p>	

			<p>Vocês não acabam comigo de uma vez!”. Desde as senhoras da limpeza... [gesto indicador que eram todos impecáveis] E1P1</p> <p>Mostrava sempre boa cara, sempre. Eu sabia como ela era, sabia como eram as minhas filhas, portanto, eu próprio dizia a toda a gente que estava tudo bem. E encaro isto... pronto, tenho que encarar assim!” E1P1</p> <p>Ela chegava lá, e às vezes até estava à rasca, não digo que não. Mostrava sempre boa cara, sempre. Eu sabia como ela era, sabia como eram as minhas filhas, portanto, eu próprio dizia a toda a gente que estava tudo bem. E encaro isto... pronto, tenho que encarar assim! Quando andava a fazer radioterapia, no Carmo, cheguei a dizer: “Ó Sr. Doutor, pode-me dizer o que é que eu tenho, já estou pronto para morrer. Eu estou preparado. E1P1</p> <p>e já lá vão 9 meses e eu ainda estou cá! Isto é assim. Tento levar na brincadeira, como se fosse uma brincadeira... que não é! Tento levar assim. Num penso hoje... olha vai me acontecer isto...vou-me meter na cama. Não, não penso assim! E1P1</p> <p>Mas é como lhe disse: eu nunca mostrava e podia andar a cair aos bocados, mas sempre alegre, sempre. E1P7</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Expliquei que esta alteração é seqüela de um AVC, e que disfarça esta dificuldade com humor, embora a aceite. NC3P12</p> <p>Mas nunca dou a entender, nunca. Às vezes a minha filha está a falar para mim e eu faço que nem ouço... nem quero que me fale. E1P7</p> <p>P9- Fui sempre muito determinado na minha vida, brincalhão e mesmo depois da doença continuei a ser brincalhão e a vida tem que ir para a frente sempre a brincar...sempre a brincar e nunca parar.E1P9</p> <p>Bem-humorado...NC1P15</p>	
	Resistência às dificuldades		<p>A fome era tanta.... Vida de escravo! Até chorava...chorava muito! Saía de minha casa às 4 da manhã, para ir para lá da Sta Rita. Chegava lá às oito menos um quarto, com um bocado de broa, sequinha e duas ou três sardinhas assadas ou fritas. Para não levar porrada dos oficiais passei a ir mais cedo E1P15</p> <p>Foi para o mar com 11 anos, aos 13 anos tinha licença para andar ao mar, sem o pai saber. Ganhava mais dinheiro que o pai. E1P15</p> <p>Em 57 foi para a Índia... Esteve preso durante 6</p>	

			<p>anos. Salazar escreveu uma carta ao presidente da Índia para que os soltasse. 3800 morreram e escaparam 80 que estiveram à morte, com ameaças frequentes que seriam mortos E1P15</p> <p>Foi para os "Cercos" e "Xaranda" tanto em mar como em terra, ganhava 100 escudos por cabaz que trouxesse a terra. Ganhou muito dinheiro. E1P15</p>	
	Pessimismo	"doente desde sempre" Vida é sofrimento	<p>Depois comecei sempre a ser a ser doente, doente da barriga, disto e daquilo e nunca mais trabalhei. P11- Comecei a ter muitas dores na barriga, nas costas...nunca se chegou a saber bem o que era. E1P11</p> <p>Nunca pensei! Nasci para sofrer! A minha mãe dizia que eu era uma infeliz e sou! Tenho que estar aqui enquanto Deus quiser. Se eu aparecer morta, que Deus tenha misericórdia da minha alma!NC5P11</p>	
	Instabilidade relacional	Conflitos	<p>P4- É assim, <u>as médicas não me gramam</u> nem um bocadinho e ...E eu estava numa cama daquelas de rodinhas e veio uma senhora mais fina que eu, tiraram-me da cama e meteram-me numa maca e tinha lá mais camas iguais à que eu estava vazias! E2P4</p> <p>E- Mas a gozarem consigo, porquê?</p>	<p>Resistência na comunicação</p> <p>Percepção de discriminação</p> <p>Dificuldade em manter emprego</p> <p>Relacionado com consumo</p>

			<p>P4- Porque eu não podia das pernas e elas queriam que eu andasse a toda a força!  E- Queriam que fosse até à casa de banho para tomar banho, era?  P4- Sim, e eu não conseguia sr.ª Dr.ª, não conseguia!  E- Eu ainda agora verifiquei que a M anda com dificuldade, mas anda...  P4- Devagarinho!  E- E acha que não era possível ir à casa de banho?  P4- <u>Elas cismam sempre comigo!</u> - <b>Resistência</b></p> <p>A utente apresenta instabilidade emocional, não mantendo relações interpessoais nem laborais...”.CPCH2P4</p> <p>“O seu melhor tempo foi quando estive em casa da irmã, mas arranhou tamanha confusão com a irmã... penso que decorreu dessa confusão toda o terem sido retirados os filhos dessa irmã! Tem também outra irmã a quem, também, foram retirados os filhos,...”NC7P4</p> <p>P13- Foi por uma coisa simples, eu não me dava com o encarregado e como andávamos sempre às cabeçadas, eu para não perder os meus direitos, para evitar complicações, vim-me embora. E1P13</p> <p>Foi despedido por se encontrar alcoolizado e provocar conflitos no local de trabalho, segundo o</p>	<p>de álcool</p>
--	--	--	--	------------------

			<p>pai sendo “malcriado”. NC1P13</p> <p>Terá passado a ter um comportamento agressivo quando começou a consumir bebidas “brancas”.NC1P13</p>	
	Optimismo ilusório		<p>E- Curar de quê? Da Pneumonia? P4- Da Pneumonia, das pernas, que ando muito pouquinho. [SIDA] E2P4</p> <p>P19- ...mas o mal está ultrapassado Não quer dizer que não tenha. Mas que eu tenha problemas no fígado como tinha, não tenho!E1P19</p> <p>só que eu disse “Não, eu vou ter coragem e vou em frente”. E fui em frente. Tanto que eu agora não percebo o que é uma gota de vinho, nem uma gota de álcool. [...] Não foi muito [difícil]. Sei lá foi vontade minha, vontade de Deus, sei lá! Vais por ali e nunca mais te vêes livre e eu fui. Mas já me têm dito “Ó mulher vai te curar!”. Mas foi assim uma decisão. E1P19</p>	Atitude face aos cuidados
	Responsabilidade Falta de responsabilidade	Por si Pelos outros (filhos)	<p>P13- Sinceramente, o casamento a mim não me interessa. É por isso que eu digo uma coisa...eu gostava de ver o meu filho, mas... ele quando quiser que venha ver o pai! ....Eu disse-lhe a minha vida é lá 8[...], não é aqui, [...] para ir de burro para cavalo, não isso não. E2P13</p>	<p>Papel parental</p> <p>Interacção com os profissionais de saúde</p> <p>Locus de controlo</p>

			<p>“Não tenho vergonha de dizer”. [...] registou-o. Refere: “ele era um chorão do caraças.[...] Tu ficas com o menino e eu vou à minha vida”[...] Nunca mais teve qualquer contacto com a criança. E2P13</p> <p>A Dr.ª até disse que se calhar já não precisava tomar, porque a minha anemia estava controlada. Só que eu faltei...não sei agora, não sei como estavam as análises. Preciso de falar com a Dr.ª para que me marque consulta mais cedo, ou, pelo menos que me marque medicação, que é o que eu preciso. E tenho que fazer análises antes da próxima consulta. Não sei se a dr.ª pode passar hoje, porque não tem o processo, mas ainda que deixe no secretariado e eu depois passo a levantar. Tenho que falar com ela. Tenho que aguardar...a culpa foi minha. E2P16</p> <p>Não me esqueci, troquei o dia. Ainda bem que fui preparar as coisas no dia antes e vi o dia. E2P16</p>	interno/externo
	Locus de controlo	Interno	<p>P1- Não ela tem mais medo. Para ela vir à médica tenho que a trazer eu! E1P1</p> <p>Então lá em casa já era o Sr. que tomava as decisões...</p> <p>P1- Era, dizia “Vamos amanhã ao médico”, quando ela precisava e assim e eu é que tinha que a trazer</p>	

			<p>ao médico!E1P1</p> <p>... “assinou” com impressão digital a Declaração de Consentimento, em presença das 2 funcionárias administrativas do Lar, tendo uma delas lido o conteúdo do documento. NC1P15</p>	
		Externo	<p>E- E porque acha que cismam consigo?  P4- Porque eu digo tudo na cara! (silencio) Os outros têm mais direito que eu...mais nada.  E- E porque acha que os outros têm mais direitos que a M?  P4- Não sei Sr.ª Dr.ªE2P4</p> <p>P4- Não é o caso, eu não queria recusar a tratar-me, só que elas pegam comigo à força toda, para mexer com o meu sistema nervoso para eu vir embora, e mais nada!E2P4</p>	
	Manipulação		<p>Se me internassem logo lá em cima, directa...eu lá ficava, mas agora nas urgências é muito diferente.E2P4</p>	
	Autodeterminação	Arrojada, corajosa, determinada	<p>Depois casei, ajuntei-me durante 7 anos e ao fim de 7 anos casei com o meu homem.... tive os meus filhos, um nasceu sozinho,...Tive outro sozinho aqui e o meu homem chamou a parteira, que já era da caixa, porque eu amarrei [o cordão umbilical], mas não estava... eu não tinha medo,... E1P10</p>	Estilo de Gestão

			<p>Muitas saiam do exame dobradas, eu saí como se nada fosse, ela (filha) queria ir buscar o carro, mas eu disse que ia a pé e fui como se nada fosse, com aquela vontade que tinha. Quando fui operada a mesma coisa, vim para o carro muito bem disposta. E1P10</p> <p>Referem que passa o dia às voltas; fora se está bom tempo, à volta da casa quando está a chover. NC1P15</p>	
	Teimosia		P13- Eu também tenho um problema: sou muito cismático! E2P13	
Projecto de vida «»	Presença/ausência		Eu ainda há pouco despedi-me de uma firma e já estou noutra...o dinheiro é pouco, quem dá mais é que é amigo. Despedi-me de uma firma onde trabalhava há 8 anos e estou noutra, tem que se ir para a frente, a vida não pode parar. Quem se acomoda muito às doenças, não vai a lado nenhum.E1P9	

## 2. TEMA: *Status Social*

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Pobreza	Rendimento familiar Dimensão:		P1 – porque a empresa mandou o pessoal embora... Desemprego e reforma.E1P1	• Reforma antecipada por

	(suficiente...insuficiente)		<p>[...]“reformado, desde... os 58 anos de idade, desde 2000”. E1P1</p> <p>P2 – Apartir dos 29 anos nunca mais trabalhei. Esposa- la muitas vezes pró hospital e os meninos eram pequeninos ... eu vi-me e desejei-me para criá-los. Nunca tive ninguém que me auxiliasse em nada, em nada.E1P2</p> <p>Esposa – Porque eu tinha uma mãe boa...que nos dava de comer. P2- Era, a minha sogra ajudava-nos muito! Uma vez quando vim do Hospital a assistente social Drª B arranjou a pagarem-nos os medicamentos. Mas depois mudou e vieram cá a casa e cortaram-nos tudo!E1P2</p> <p>Esposa- [Não trabalhar] Mudou e muito. Mudou que eu tinha 3 filhos para criar. [...] eu passei muito tempo sem receber...passamos um mau bocado. Nem me quero lembrar... E ele sempre doente. Ele já nessa altura ia muitas vezes para o Hospital, muitas vezes...E1P2</p> <p>P2- A reforma era pouca.E1P2</p> <p>P2 - Ela é que dá umas horitas [trabalha como empregada doméstica, em vários locais] e vai dando!</p>	<p>invalidez</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desemprego</li> <li>• Condiciona aquisição de medicamentos, de alimentos adequados, deslocações e acesso ao Centro de Saúde.</li> <li>• Condiciona opção de mudar para Lar.</li> <li>• Necessidade de familiar trabalhar mais horas (dificulta controlo parental e suporte familiar)</li> <li>• Alteração da estrutura familiar.</li> <li>• Alteração do funcionamento familiar.</li> </ul> <p>O status pode modificar como resultado da transição saúde e doença e/ou outras:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Alteração de papéis</b> na família</li> <li>• <b>Agravado por</b> questões laborais/sociais como baixa prolongada, reforma</li> </ul>
--	-----------------------------	--	---	--

		<p>Esposa – Eu é que tenho que trabalhar...E1P2</p> <p>Realizado contacto no Lar S onde efectua refeição (almoço).NC1P4</p> <p>Quando tenho dinheiro eu compro o passe para ir para o Hospital e para os médicos e para a medicação. O pouquinho que sobra é para eu comer à noite. Quando acaba não como mais. Quando tenho vou ao restaurante como uma sopinha, tomo a medicação e vou para a cama. Quando não tenho, não como. Não como, não tomo a medicação! E1P4</p> <p>[...] não tem o que comer à noite;... tem a percepção que “vende” a roupa que pede na instituiçãoNC1P4.</p> <p>[...] estava na pensão, onde reside e que é paga pela Segurança Social [...]Tinha uma saca plástica com nêspas que estava a comer, entretanto alguém a chamou pelo nome e disse-lhe; “Pega lá este iogurte e as bolachas e deixa de fumar!”.NC2P4</p> <p>“Habita numa pensão, com apoio do Centro de dia para alimentação. [...]CPH1P5</p> <p>Eu a ganhar tão pouco, como agora, a minha reforma é pouquíssima e pago 30 contos de</p>	<p>antecipada, desemprego, salários em atraso (transições múltiplas relacionadas ou não)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Agravado</b> por gastos com medicamentos, dieta e equipamentos/uso de O2 (gastos com GRT) e/ou ajuda doméstica ou nos cuidados.</li> <li>• <b>Agravado</b> por situações de separação (estado civil) não formalizadas legalmente (outras transições)</li> </ul> <p>Rendimento familiar insuficiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Reforma antecipada</b></li> <li>• <b>Dificuldade em “criar” os filhos</b></li> <li>• <b>Modificações sociais/salários em</b></li> </ul>
--	--	---	---

			<p>aluguer, 150 euros. Para medicamentos água, luz e para o almoço ao fim-de-semana. Que eu almoço aqui [centro de dia], mas também tenho que pagar aqui! Tenho que pagar tudo.E1P6</p> <p>a minha esposa está reformada, [...] mas ainda não recebeu nada! Está a aguardar. Eu recebo uma miséria...E1P8</p> <p>P8-Agora não sei o que vai acontecer. O posto médico... não tenho transporte para lá, ninguém me passa uma credencial para ir de ambulância, não tenho dinheiro para ir de transporte.E1P8</p> <p>P8- Vou ao hospital porque no hospital passame a credencial para a ambulância, no Posto de Saúde não. E1P8</p> <p>Esposa [P8]- Só com a reforma dele, pouquinha... não pode ser! E os medicamentos dele? Não podem faltar! Não se pode estar um rol de meses como eu estou à espera!... agora, uma reforma pequena, os medicamentos dele que não podem faltar, a alimentação...peixe, carne e legumes...muitos legumes, que para ele são sempre ao meio-dia e ao jantar e tenho que os comprar. Sopa, hortaliças...mas estamos neste estado...temos que aguentar!E1P8</p> <p>Refere que o Lar para onde pretendia ir já abriu,</p>	<p><b>atraso</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Idas frequentes ao Hospital</b></li> <li>• <b>Nora deixou de trabalhar para tomar conta (prestadora de cuidados)</b></li> <li>• <b>Compra de medicamentos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Estratégia pode prejudicar toma de medicamentos</b></li> </ul> </li> <li>• <b>Baixas reformas</b></li> <li>• <b>Dinheiro necessário para transportes/procura serviços de saúde</b></li> <li>• <b>Dinheiro necessário para comer</b></li> <li>• <b>Sem comer não toma medicamentos</b></li> <li>• <b>Fonte de dinheiro regular/irregular</b></li> </ul> <p>Infere-se que o rendimento</p>
--	--	--	---	---

		<p>mas encontra dificuldades inesperadas na acessibilidade resultantes de dificuldades económicas. É necessário uma entrada inicial de 1000 Euros e uma mensalidade de 750 euros/mês. Dado que a soma das suas reformas totaliza pouco mais que 500 e necessita ainda de comprar medicação, só poderá aceder se houver participação da Segurança Social. NC5P11</p> <p>“...mais uma vez alegou dificuldades económicas para obtenção da medicação, e mais uma vez a situação foi avaliada pelo serviço social, estando assegurado o fornecimento de medicação à doente, com auxílio de terceiros”.CPCH2P12</p> <p>[...] Sem actividade profissional. Vive num quarto (indigente).CPCH1P13</p> <p>Almoça diariamente numa instituição que fornece refeições (almoço) a pessoas com dificuldades económicas graves e dorme numa pensão, segundo informações da irmã. NC1P13</p> <p>Foi despedido por se encontrar alcoolizado e provocar conflitos no local de trabalho, segundo o pai sendo “malcriado”.NC1P13</p> <p>Procurei-o na instituição onde efectua refeições. NC2P13</p>	<p>familiar insuficiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Dificulta GRT:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Dificulta</b> compra medicamentos</li> <li>○ <b>Dificulta</b> toma de medicamentos</li> <li>○ <b>Dificulta</b> regime alimentar (aquisição de alimentos adequados)</li> <li>○ <b>Dificulta</b> acessibilidade a cuidados de saúde</li> </ul> </li> </ul>
--	--	---	---

			<p>Na carta refere "...não tem cumprido medicação com regularidade, porque não terá dinheiro"NC5P13</p> <p>não contribui economicamente para o sustento da família, nem desempenha papel parental, conjugal nem filial [...]O orçamento familiar é assegurado pela reforma do Sr. NC4P18</p> <p>O facto de não existir uma situação de divórcio, influencia o não terem direito a suporte da segurança social. NC4P18</p> <p>Desvantagens [novo sistema de fornecimento de O<sub>2</sub>]: "Gasta muita luz, fica caro".NC4P18</p> <p>foi-lhe pedido que comentasse uma afirmação que constava da carta de alta: "Não tem cumprido medicação com regularidade porque não terá dinheiro". Referiu ser verdade, que a medicação é muito cara e que por vezes não tem dinheiro para adquirir. No entanto, sabe que se colocar o problema à assistência social ... esse problema é resolvido. Muda o assunto. NC5P13</p> <p>Nota: A Refere que a reforma é cerca de 200 euros e paga 100 pelo quarto.NC5P13</p>	
--	--	--	---	--

<p>Rendimento familiar insuficiente</p>	<p>Dificulta desempenho parentalidade Dificulta protecção parental</p>		<p>...Esta [mãe] trabalha muitas horas fora de casa (empregada de limpeza) fazendo turnos extra e aceitando mais trabalhos em função de aumentar o rendimento familiar. O que permite comprar mais coisas, mas limita a disponibilidade para a família. A participante com 13 anos é responsável por cozinhar o jantar para os irmãos e arrumar a cozinha, diariamente, ao longo da semana. NC2P22</p>	
	<p>Edifício residencial adequado/desadequado</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualidade do ar no interior da residência:             <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Exposição solar e Ventilação</li> <li>2. Higiene e Conservação</li> <li>3. Não uso Tabaco</li> </ol> </li> <li>• Condições de habitabilidade</li> <li>• Acessibilidade</li> <li>• Sobrelotação</li> </ul>	<p>no 2º andar com acesso exclusivo por escadas. Ambiente exterior de confusão e barulho, áreas circundantes sujas, com relevo para as escadas onde se acumulam papéis, invólucros de bolachas e líquidos, restos de comida e iogurte despejado. NC1P2</p> <p>Arejada e com muita luz solar, directa. NC2P2</p> <p>embora, seja uma habitação social, está bem arranjada, pintada e com bom estado de conservação. NC2P2</p> <p>P2 - Eu já disse “quem quer fumar, fuma lá fora, aqui dentro o pai não quer ninguém a fumar”. Que é para seguirem o exemplo, que aquilo faz mal, também. E1P2</p> <p>P2- Eu ir vou [Centro de Saúde], mas chego cá</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prejudica respostas corporais à doença (DPOC)</li> <li>• Condiciona autonomia</li> <li>• Demonstra gestão ineficaz do regime terapêutico</li> </ul>

			<p>acima a abafar, que é isso! E3P2</p> <p>A casa pequena, com pé direito muito baixo e humidade.NC2P3</p> <p>era necessário pensar que se a sr.<sup>a</sup> não se consegue levantar quem lhe levaria a refeição? E vivendo ela num andar elevado em que o WC se situa no piso inferior, como poderia utilizar o WC?NC3P4</p> <p>Parece-me existir “sobrelotação”, mas não me é clarificado o número de divisões e quartos. NC8P5</p> <p>C- “foi outra vez para Matosinhos. Para aquela enxovia,...”NC15P5</p> <p>Casa recuada (tipo casa clandestina, com alvenaria, pintada, com telhado e pé direito baixo), com pequeno quintal à frente. Pequena e modesta, limpa e arranjada, pareceu-me fria desconfortável (humidade/temperatura/luz).NC1P8</p> <p>[...] Procurei a casa no dia e hora combinada. Entrada por um portão comum a várias habitações e quintais. A casa é pobre, pequena e com pouca luz natural e ventilação. Constituída por uma pequena cozinha (entrada), sala e um quarto sem janela, sem wc no interior. NC1P10</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Casa [...] baixa (pé direito cerca de 2m), muito arranjada, tanto por dentro como por fora. Água canalizada do poço, imprópria para consumo. NC2P11</p> <p>A habitação da Sr.<sup>a</sup> é uma pequena casa nos anexos de 1 pequena vivenda. A casa é constituída por uma pequena cozinha, quarto de dormir e casa de banho. NC1P12</p> <p>A “Casa de Pasto” que a sr.<sup>a</sup> e marido exploram é de aspecto modesto numa zona urbana de baixos recursos materiais (Zona pobre). Prédio antigo e com más condições. NC1P14</p> <p>A habitação situa-se no 1º andar, com acesso por escadas estreitas e com grande inclinação NC2P14</p> <p>[casa]existe uma gaiola com pássaros.NC2P14</p> <p>...o quarto do casal que se situa no sótão, sem janelas e com 2 postigos mal vedados. Chão alcatifado. Neste quarto está instalado o ventilador e fonte de O2. Na sala existe ainda, uma gaiola com cerca de 2m/2m com, agora, alguns pássaros.NC2P14</p> <p>Higiene da habitação, acumulação de poeira, presença de pássaros, detritos de pássaros,</p>	
--	--	--	---	--

			<p>presença de alcatifa são factores que desencadeia reacção alérgica/broncoespasmo dificultando a ventilação. NC2P14</p> <p>Lar com boas instalações, boas condições de higiene, espaços amplos e aparente bom ambiente. NC1P15</p> <p>no WC (exterior à habitação) NC1P18</p> <p>Mas quando vou por aqui a baixo, o caminho também é mau E1P18</p> <p>A casa do Sr. situa-se junto a uma casa de lavoura, fazendo-se a entrada pelo portão da quinta. Solo irregular com objectos agrícolas espalhados e animais (domésticos e de capoeira) à solta. O acesso à casa, junto à eira, é feito através de rampa de grande declive, em solo irregular numa mistura de cimento com fendas, pedras e terra, com ervas. NC1P18</p> <p>Apresenta alguma humidade NC1P19</p>	
		Sobrelotação (sim/não)	<p>Vive com eles uma filha casada, com 2 filhas. Esta família vive num dos quartos, dormindo as filhas com a mãe na cama e o pai no chão. NC2P2</p> <p>T3 com cozinha, sala e 1 WC, aproveitamento da varanda (marquise). Vive com a esposa, filha e</p>	

			<p>genro, 2 netas e 1 cunhada NC2P2</p> <p>Parece-me existir “sobrelotação”, mas não me é clarificado o nº de divisões e quartos. NC8P5</p>	
	Zona habitacional:	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Bairro social</li> <li>. Ilhas urbanas</li> <li>. Rural</li> </ul>	<p>Vive num bairro social, talvez por isso nunca tivesse aceitado entrevista no domicílio. NC3P1</p> <p>Domicílio situado no bairro de habitação social, ambiente social desfavorecido NC1P2</p> <p>P2- [enfª família] Não, aqui ninguém cá vem! Aqui não aparece ninguém!!! E3P2</p> <p>Casa num bairro social, com condições de higiene razoáveis, electrodomésticos e conforto. NC8P5</p> <p>Ao chegar à “ilha” onde a Sr.ª reside[...] NC4P6</p> <p>Habitação numa “ilha” sem WC dentro de casa, sem água quente no WC exterior, em cimento e que serve de arrumos. NC3P6</p> <p>[...] num Bairro social, bem cuidado. NC1P7</p> <p>Casa numa ilha, [...] NC2P11</p> <p>[...] envolveu com más companhias (do próprio Bairro social onde habitava) e que se tornou dependente do álcool (pai). NC1P13</p>	Estigma social

			<p>O domicílio é numa zona pobre, faz parte de uma “ilha” com portão comum e zona comum cimentada, com más condições de higiene[...] Presença de animais domésticos no pátio[...] NC2P14</p> <p>a casa evidencia negligência no autocuidado actividade doméstica. Pouco limpa, NC4P14</p> <p>Casa em zona antiga com fraca acessibilidade, mas perto de rua principal. 1º andar de prédio com 6 habitações em r/c e 1º andar, com boas condições. NC1P16</p> <p>A casa do Sr. situa-se junto a uma casa de lavoura, fazendo-se a entrada pelo portão da quinta. Solo irregular com objectos agrícolas espalhados e animais (domésticos e de capoeira) à solta. O acesso à casa, junto à eira, é feito através de rampa de grande declive, em solo irregular numa mistura de cimento com fendas, pedras e terra, com ervas. NC1P18</p> <p>A casa da participante situa-se numa zona pobre, numa ilha, no 1º andar. NC1P19</p> <p>Casa em zona rural, com dificuldade na acessibilidade de carro (viela muito apertada), térrea, pobre, NC1P21</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Casa antiga, numa zona central da cidade, tipo apartamento, com acesso comum e escadas de acesso em cimento com aspecto degradado. NC2P22</p>	
	Aspecto da habitação		<p>Está repleta de fotografias (recordações de uma vida e de todos os significantes), abundam objectos com brilho e vistosos. NC2P3</p> <p>A casa do participante tem melhor aspecto que o exterior NC2P2</p> <p>Toda a habitação se encontra repleta de roupa, supostamente para passar a ferro, louça para lavar e completamente desarrumada.[...] Espalhado na mesa e balcão encontram-se medicamentos, margarina para barrar o pão, frutos oleaginosos, além de muitas outras coisas. A higiene da habitação é muito deficitária. NC2P14</p> <p>a casa evidencia negligência no autocuidado actividade doméstica. Pouco limpa, completamente desarrumada: roupas espalhadas e amontoadas por todo o lado; Balcão cheio de louça por lavar; Na mesa mistura-se roupa, restos de alimentos e outros objectos (ex. material de costura). NC4P14</p> <p>A habitação simples e num só piso, estava limpa e</p>	Tipo de autocuidado

			<p>arranjada. NC1P18</p> <p>Dentro é uma casa simples arrumada e limpa. NC1P19</p> <p>[casa] pobre mas arranjada e limpa, com aspecto confortável. NC1P21</p> <p>A casa da avó muito limpa e arranjada. NC1P22</p> <p>Interior da habitação completamente arranjado, criando um ambiente mais moderno, denotando preocupação pelo arranjo e decoração e apetrechada com electrodomésticos. NC2P22</p>	
	<i>Status económico dos filhos</i>		<p>Esta família, apesar dos poucos recursos, é a base de todo o sistema de família alargada. Os outros filhos e netos comem lá ao fim-de-semana. NC2P2</p> <p>Os outros filhos vivem, também, em habitação social. NC2P2</p> <p>A mais velha com 18 anos... trabalha aos fins-de-semana, como empregada de limpeza, A outra filha tem mais dificuldade na aprendizagem,... está no 7º ano escolaridade aos 15 anos. Também o rapaz parece ter baixo rendimento escolar... NC2P5</p>	<p>Sobrelotação</p> <p>Residência Social</p>
	Apresentação pessoal		Aspecto pouco cuidado em termos de arranjo	Rendimento

			<p>peçoal. Não sabe quanto pesa.E1P14</p> <p>A participante mais cuidada, cabelo mais curto, sobrancelhas arranjadas, unhas pintadas, dão-lhe um ar mais jovem que o habitual.NC4P14</p> <p>Sr.ª muito bem arranjada, com idade aparente inferior à real. Nota-se que não apresenta problemas económicos, bem pelo contrário.NC1P20</p> <p>Toda a família com ar muito bem cuidado. NC1P22</p>	Tipo de Autocuidado
Isolamento social	“Casos sociais”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nómadas</li> <li>• Vivem sós</li> <li>• Institucionalizados</li> </ul>	<p>P2- Eu não quero aqui ninguém para me chatear. Estou bem aqui sozinho, não quero que ninguém me chateie. Colegas para quê?... Não , não tenho amigos. E1P2</p> <p>Caço-me aqui sozinho, a mulher trabalha até às 9:00 da noite; um homem está aqui a olhar para as paredes, ou a ver televisão. E3P2</p> <p>Refere medo por dormir só e a irmã apresenta o mesmo receio: que lhe aconteça algo que não possa ligar.NC2P3</p> <p>A enfª de família foi comigo procurar a sr.ª à morada registada, mas já não vive lá. Foi-nos informado pela tia que viverá num Centro de</p>	<p>Emoções: medo; solidão, tristeza, depressão.</p> <p>Acessibilidade</p> <p>Indigência;</p> <p>Uso substâncias.</p> <p>Ineficácia na gestão do regime terapêutico</p>

			<p>acolhimento no Porto, mas que não tem qualquer contacto com ela... Procurei informações junto da assistente social do CS, que não conhecendo o caso se prontificou a saber junto das colegas onde e como poderia encontrar a sr.ª.NCOP4</p> <p>“Vive só, num quarto de pensão [...]Diz sentir-se “muito só”, apesar de viver assim há muitos anos. Objectivamente: humor depressivo... é importante o convívio, algo que não será fácil num quarto de pensão com um membro amputado e as expectativas adiadas...”CPH1P5</p> <p>NOTA: Procurada no Centro de dia onde se encontrava, mas desde o último internamento não regressou. Assistente social contactada refere que o destino da doente é do conhecimento da Drª S Assistente Social do Hospital.NCOP5</p> <p>“Mau suporte familiar, continua a beber, mais ao fim-de-semana”.CPCH1P6</p> <p>“Estive em coma. Encontraram-me aqui caída em casa”NC3P6</p> <p>[...] o filho raramente lá aparece: “Diz que sim, que sim, que vai resolver tudo e não resolve nada! Não quer saber.”- Vizinha. NC4P6</p> <p>está só, muito doente, sem apoio e tristeNC3P6</p>	
--	--	--	--	--

			<p>[...] ainda assim muito isolada e só. Sente que ninguém se preocupa com ela.[...] Este ligou-lhe para a avisar que iria passar o fim-de-semana fora, “É assim todas as semanas, não querem saber”.NC2P11</p> <p>Não minha Sr.ª...Estou sozinha, só tenho Deus comigo! NC4P11</p> <p>Eu ainda não me habituei, eu não consigo me habituar a viver sozinha. É só solidão, esta solidão... (chora). Passo o tempo a chorar,... E1P11</p> <p>P11- Pois vivo, Sr.ª enf.ª, pois vivo. Tenho um filho, mas também mora longe. Ele tem duas filhas... mas trabalham, não têm tempo para mim. E eu tenho muitas saudades delas, (chora) fui eu que as criei! E1P11</p> <p>P11- No dia que me vim embora, à noite (chora)... não conseguia estar na cama sozinha, parecia que morria de tristeza. E1P11</p> <p>... foi sempre tudo sozinha. Vou ao Hospital sozinha, venho para aqui (CS) sozinha, ando sempre sozinha! (fala com ar de choro) O médico bem disse à minha nora, quando eu fui operada aqui (epigastro), que não podia andar sozinha; é que eu treleio muito sabe (esboça gesto de</p>	
--	--	--	--	--

			<p>desequilíbrio), não valeu de nada. Ela também tem as crianças, sabe... eu nem digo nada. Venho, vou não digo nada. Como amanhã vou e não digo nada. E1P11</p> <p>Menos triste que no contacto anterior, mas ainda assim muito isolada e só. Sente que ninguém se preocupa com ela. NC2P11</p> <p>P11- É a solidão... a solidão que ninguém ma tira. E1P11</p> <p>A Sr.ª vive só [...] NC1P12</p> <p>Almoça diariamente numa instituição que fornece refeições (almoço) a pessoas com dificuldades económicas graves e dorme numa pensão, segundo informações da irmã. NC1P13</p>	
	Disposição para minimizar isolamento	<p>Uso de instituição</p> <p>Passear</p>	<p>P11- Um lar? Já, já pensei! Deixe lá ver quando acabarem as obras no lar à minha beira, pode ser que tenham lugar e eu possa (faz um gesto que significa dinheiro). Pode ser que eu vá experimentar. E1P11</p> <p>P11- Não me dá para sair, não me dá para nada. Digo assim: - Onde é que eu vou sozinha, feita tolinha? – não vou, não saio de casa. E1P11</p>	Dificultado pelo <i>status</i> económico

			<p>P11- [frequentar um CD ] Ai não me vejo...já fui experimentar e não me vejo... o que vi foi elas lá sentadas a conversar umas com as outras e a jogar cartas, não é para mim. E2P11</p> <p> Talvez. Sabe, não fui habituada a andar por ai...agora custa mais. E2P11</p> <p>P12- até ajudo as velhotinhas e distraio-me.E2P12 Disse que convivia com as pessoas, distrai, e eu disse muito obrigado.E2P12</p> <p>Apresenta choro fácil e muito desânimo no discurso. Refere que o Lar para onde pretendia ir já abriu, mas encontra dificuldades inesperadas na acessibilidade resultantes de dificuldades económicas. É necessário uma entrada inicial de 1000 Euros e uma mensalidade de 750 euros/mês. Dado que a soma das suas reformas totaliza pouco mais que 500 e necessita ainda de comprar medicação, só poderá aceder se houver participação da SS.NC5P11</p> <p>Não sei quanto é que fica, porque depois disso é que ela foi falar com o meu filho. NC2P12</p>	
Ambiente	Condições Atmosféricas Favorável/Desfavorável		P2 - No Inverno é um bocado chato, mas de Verão é melhor. No Inverno complica.E1P2	

			<p>P2 - Agora com este tempo (chuva) é que estou pior, quando o tempo melhora eu também melhora um bocadito. [...] Ela [Fisioterapeuta] disse-me – “Você vai parar, que eu estou a ver que você não está bem, e mais para o Verão continuamos, outra vez”. E2P2</p> <p>“Dias melhores, dias piores...conforme o tempo”NC3P14</p> <p>mas até factores como as condições atmosféricas afectam o seu bem-estar. O tempo quente agrava a sintomatologia: rubor facial, suores, fadiga.NC1P16</p> <p>. Este calor...ela dá-se muito mal com o calor. Não sei porquê, mas ela dá-se muito mal”NC3P22</p>	
	Exposição ocupacional a poluentes		P2- [...] era pedreiro e furava pedra com martelo pneumático...Apanhava muito pó.E1P2	Actividade profissional

### 3. TEMA: Suporte Social

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Recursos Comunitários e sociais		Crença sobre ajudas sociais	P2- Nem a assistente social, se a gente ia lá pedir alguma coisa: nós éramos ricos!	

			Esposa- Não, não éramos ricos, mas é assim, a gente por ter a casa mais limpa, já não precisam. É esse o problema das assistentes sociais. Se tiver uma coisa mais jeitosinha, já não precisa. Isso revolta, mas...E1P2	
Recursos comunitários e sociais:	Alojamento; Fornecimento de refeições Económicos		<p>E- A M. dorme numa pensão... P4- Durmo. A assistente social paga para lá! E1P4</p> <p>[...] estava na pensão, onde reside e paga pela Segurança Social.NC2P4</p> <p>[...] quer que a levem para instituição de acolhimento. NC4P4</p> <p>procuro-a em casa da irmã mas foi para instituição de acolhimento [...], onde já estive anteriormente.NC5P4</p> <p>Porque a assistência social dava-me 85 (Euros) para ajuda de eu estar lá (num quarto em casa da tia). Em casa da minha tia eu pagava 150 Euros, eu dava 65 e a assistente social 85. E1P4</p> <p>Falei com a assistente social do Lar e confrontei-a com o que a utente me referiu acerca de não comer à noite; esta informou-me que apesar da instituição só providenciar almoço, fornece sopa, pão e fruta para os utentes levarem. Pude</p>	A não aceitação dos recursos disponibilizados favorece má gestão do regime terapêutico e a descompensação .

			<p>confirmar isso ao ver os utentes saírem com uma saca com embalagens de comida. Referiu ainda que esta sr.<sup>a</sup> se recusa a levar a alimentação. NC1P4</p> <p>P4- Tenho o rendimento mínimo. E1P4</p> <p>Habita numa pensão, com apoio do Centro de dia para alimentação.CPCH1P5</p> <p>“internada por hipoglicemia, para o que contribui a doente não levar para casa a refeição da noite que lhe é fornecida no centro de dia”.CPCH1P5</p> <p>P8- E não só...a minha reforma não chegava a 60 contos, sr.<sup>a</sup> enf<sup>a</sup>, e graças a Deus a assistente social do HPH arranjou-me um subsídio de 100 € .... O meu transporte é bombeiros (ambulância)...NC1P8</p> <p>P8- Sim, para ir ao Centro já não preciso de ambulância, apanho aqui a camioneta e saio lá à porta. O motorista já me conhece e pára lá à porta. Esposa - ...os bombeiros são conhecidos, são amigos dele. NC1P8</p> <p>Estive 3 anos com baixa, sem trabalhar... com a empresa não tive problemas, porque era efectivo, na altura.E1P9</p> <p>A comida vinha de fora (quando a esposa estava</p>	
--	--	--	---	--

			internada), era a Cruz Vermelha que a trazia e falou com o meu cunhado e ele vinha pôr-me sentado na cama, botava a mesinha... isto é uma história muito bonita, sr.ª enfermeira... sete aninhos entrevado... punha-me a mesinha e eu comia pela minha mãozinha. E1P15	
	Incidentes críticos relacionados com recursos		Tive problemas com as juntas médicas, queriam que fosse trabalhar, e eu não podia, sou vigilante faço 10 a 12h, sentado ou de pé, dependendo do serviço. Eu mostrava a ferida, tive que pedir várias vezes relatórios aos meus médicos do HPH e dizia “Eu não posso trabalhar”.E1P9	
Suporte informal	<p>Os vizinhos prestadores de cuidados - (pessoas que resolvem fazer algo por quem precisa):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• por caridade</li> <li>• por ausência de familiares</li> <li>• por complementaridade da família</li> <li>• porque o Serviço de Saúde não resolve, nem minimiza situação: Não interna, não orienta, não propõe alternativa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Substituem e assistem nos requisitos universais de autocuidado</li> <li>• Fazem companhia</li> <li>• Minimizam abandono</li> <li>• Administram medicação</li> <li>• Lembram para tomar medicação</li> <li>• Fornecem refeições</li> <li>• Pedem ajuda (112)</li> </ul>	<p>Percebi o desagrado das senhoras com as minhas intervenções: Importância de tomar a Lactulose: provoca maior nº de dejeções; não sendo capaz de ir ao wc, tem dejeções na fralda e consequentemente dá mais trabalho às vizinhas. NC4P6</p> <p>uma vizinha (V1), e principal cuidadora, embora “forçada” [...] Segundo esta e corroborado por outra vizinha, que entretanto chegou, o filho raramente lá aparece: “Diz que sim, que sim, que vai resolver tudo e não resolve nada! Não quer saber.” NC4P6</p> <p>A minha entrada foi travada pela V1, como que estabelecendo condições para a minha presença:</p>	<p>O suporte social pode ser um entreve à gestão eficaz do RT: quando os objectivos de cada um são divergentes.</p> <p>Relacionado com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Incapacidade para o autocuidado</li> <li>. Abandono</li> <li>. Aumento da intensidade das respostas corporais à doença</li> <li>. suporte comunitário insuficiente</li> <li>. suporte familiar insuficiente</li> </ul>

	<p>à situação de abandono</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• estabelecem regras: poder</li> </ul>		<p>“Não a faça puxar pela cabeça, nem lhe meta coisas na cabeça que ela não pode e ela está pior. Ficou pior depois da senhora cá vir e já foi ao HPH, mas não ficou internada. Está cheia de infecções: é uma respiratória, é na vagina, estava toda inchada por baixo até assustava; é a barriga muito inchada...”. NC4P6</p> <p>Tem a cama protegida por plástico. Lençóis limpos, pijama limpo. NC5P6</p> <p>Estas duas vizinhas articulam-se prestando-lhes cuidados de higiene em SOS, já que apresenta “diarreias” , preparando-lhe a medicação em caixas, dando-lhe algumas refeições (as que o CD não fornece) e são a única companhia. “À noite, venho aqui lá para as 9h e às vezes fico aqui um bocadinho com ela, mas tenho... e por isso não posso ficar até mais tarde. Durante a noite só penso, se lhe acontece alguma coisa ninguém a ajuda, ninguém lhe deita a mão. De manhã até tenho medo de abrir a porta!” NC4P6</p> <p>A vizinha, senhoria, passa lá em casa para a lembrar de tomar a medicação.[por vezes é também esta vizinha que lhe leva uma sopa para que não fique sem jantar] NC1P12</p> <p>“Toma a medicação no Centro de Dia, come e traz comidinha para a noite. Ao fim de semana sou eu e</p>	
--	---	--	---	--

			<p>o filho. Levo-lhe a comidinha e se eu sair ele vem mais cedo, senão deixa-se ficar e confia em mim para ela tomar a medicação”. NC3P12</p> <p>Eu telefonei para o filho e chamamos o 112”. “Eu não gosto de chamar o 112, porque eles fazem muitas perguntas e eu não sei responder”. NC3P12</p> <p>à noite tenho lá uma senhora, que é quase como uma mãe, como lá 2 sandes de queijo, duas tigelas de sopa e já me chega. E1P13</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os vizinhos no suportam de outros papéis:</li> <li>• (tomar conta das crianças)</li> </ul>		<p>Refere apoio dos vizinhos, especialmente de 1 vizinha, que toma conta dos miúdos sempre que precisa de recorrer ao HPH com a filha ao SU, ou para a visitar quando esta está internada. NC1P16</p>	
<p>Centro de dia (CD) e/ou apoio domiciliário (com remuneração parcial)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornecimento refeições (almoço) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Igual para todos</li> </ul> </li> <li>• Higiene (banho)</li> <li>• Acompanhamento a consultas</li> <li>• Actividade doméstica</li> <li>• Ausência de</li> </ul>	<p>Dificuldades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilizar elementos para acompanhamento às consultas</li> <li>• Falta de conhecimento sobre GRT</li> <li>• Falta de informação sobre a condição</li> <li>• Informações ambivalentes</li> </ul>	<p>Notas de contacto, via telefone; com Dr<sup>a</sup> G, responsável do CD que fornece as refeições e cuidados de higiene 2 vezes/semana. NC7P6</p> <p>O “acompanhamento” da D.T às consultas é feito da seguinte forma: “A irmã quando vai trabalhar, deixa-a lá no HPH e quando está pronta telefonamos para a irmos buscar” Responsável CD. NC7P6</p> <p>...no período da manhã é impossível a instituição disponibilizar alguém para a acompanhar, mas</p>	<p>“Desacompanhamento” nas consultas.</p> <p><i>Mimos: ...”Suporte social prejudica gestão do Rt (dieta) ao agradar com “Mimos” que são absolutamente contraindicados na situação</i></p> <p>Suporte social –</p>

	<p>suporte ao fim-de-semana</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessidade de contribuição monetária</li> </ul> <p>Pontos fortes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Boa vontade dos funcionários</li> </ul>	<p>quando as consultas são de tarde, ela própria já a tem acompanhado.NC7P6</p> <p>Refere as dificuldades que têm em gerir a dieta “porque não somos profissionais, por isso cumprimos o que a médica disse”. Além disso, refere que a sr.ª não se alimenta exclusivamente dos alimentos que fornecem: “enquanto estávamos a fazer uma dieta sem carne nem peixe, vi lá em casa pastéis de Chaves e rissóis. Não sei quem lhos deu, mas certo é que alguém os levou...NC7P6</p> <p>O que é esperado em termos de prognóstico, é dúbio para a Dr.ª G porque enquanto a nora refere ser uma “fase terminal” , a médica aguarda o resultado do TAC, marcando consulta para Abril, “para dizer alguma coisa”.NC7P6</p> <p>Irmã- [será que é muito rica em batata...] A sopa é grossa! E eu quando vi a sopa assim grossa pensei que se calhar tinha muita batata, mas disseram que era para todos igual, para os diabéticos também, e por isso, que era grossa porque tinha os legumes todos passados. E1P3</p> <p>Agora está a comer mais, porque a comida vem do Centro, e ela come a sopinha e o conduto,... E à noite, também tem fome e come a sopinha e às vezes arranja mais alguma coisa. E1P3</p>	<p>alimentação- interfere com gestão do regime terapêutico</p> <p>Diminui isolamento social Favorece interação social</p>
--	---------------------------------	--	--	---

			<p>As dificuldades verificadas na Gestão do Regime Terapêutico prendem-se com a dificuldade, por parte das pessoas da Instituição, de “saberem” o que consta da dieta da D. M.NC1P5</p> <p>Agora as coisas estão melhor, graças a esta associação, também, passei a vir para aqui. Estou aqui há 2 anos. Têm-me ajudado muito: beber, já deixei de beber; fumar, fumo muito menos. É assim a minha vida aqui. E1P6</p> <p>Depois foi que estas sr<sup>as</sup> vieram e não me deixavam estar em casa. Elas tinham medo que se eu ficasse sozinha em casa voltasse ao mesmo sistema. Comecei a vir para aqui, dou-me muito bem aqui! E1P6</p> <p>estou melhor! Graças a vir para aqui. Vou-lhe dizer: não aconselho ninguém a fechar-se em casa, porque acho que é a pior coisa que podemos fazer! Aqui, a gente distrai-se tem as actividades, tem os trabalhos, vai passear, vai para aqui, vai para ali. E1P6</p> <p>Agora o fim-de-semana, são os piores dias para mim, em especial o Domingo! E1P6</p> <p>P6- Sim, e vou-lhe dizer, sr<sup>a</sup> enfermeira, se aqui estivessem abertos ao sábado e ao domingo eu vinha! Acredite que vinha! Às vezes ao sábado, [...]</p>	
--	--	--	---	--

			<p>nós temos 1 autocarro aqui da associação, [...] nós organizamos passeios ao sábado. Um domingo, organizamos aqui um almoço, não foram todos, e viemos para cá almoçar! Logo que me digam para vir eu venho, não me custa nada. E1P6</p> <p>P6- É verdade temos muitas actividades, à terça vamos para a piscina da Srª da Hora, depois à tarde temos danças de salão, à 5ª temos coro e ginástica. Às vezes à 6ª metemo-nos no autocarro e vamos dar uma volta até Leça. Fazemos, também, muitos trabalhos manuais, para aqui que depois vendemos em exposições e os lucros revertem para a instituição. Aprendi a jogar à sueca, dominó. E1P6</p> <p>Não sei quanto é que fica, porque depois disso é que ela foi falar com o meu filho. NC2P12</p>	
Recusa de suporte social	Recusa de Centro de dia		<p>“Querem que eu vá para lá de dia, de dia não vou! Já viu minha senhora, eu vinha de lá quentinha e agora de Inverno tinha que fazer este corredor todo até à minha casa a apanhar frio... e a noite é que me custa mais! A noite e o fim-de-semana!”NC5P11</p>	
Suporte social formalmente organizado (assistência social)	Ex. Instituições que fornecem refeições a custo 0- - fornece almoço e reforço de sopa, fruta e	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Almoço servido diariamente</li> <li>• Fornecem pão, fruta e sopa para</li> </ul>	<p>Refeições fornecidas no Lar S. NC2P13</p> <p>P13- Ao meio dia é aqui (Lar S)E1P13</p>	Suporte social depende de comportamento na instituição (não alcoolizado)

	<p>pão)</p>	<p>as restantes refeições</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Possui regras de utilização</li> </ul> <p>Insuficiente partilha de informação entre sistema de saúde e instituições de suporte</p>	<p>Almoça diariamente numa instituição que foi refeições (almoço) a pessoas com dificuldades económicas graves e dorme numa pensão, seg informações da irmã. E1P13</p> <p>À instituição terá chagado algumas vezes alcoolizado que lhe foi comunicado que será suspens fornecimento de refeição se não chegar sóbrio almoçar. Desde que esteve internado não terá volta acontecer. NC2P13</p> <p>P13- Isso foi assim o Dr. deu-me alta e eles sabem que eu vivo sozinho e eu disse-lhes que ia comer ao Lar S, e eles telefonaram para aqui, não sei quem foi, que tinha que comer uma comida tipo papa, tudo passado, até Domingo, porque ainda estava um bocado fresco. O que fizeram ainda estava fresco. E1P13</p> <p>Procurei-o na instituição onde efectua refeições (Lar S)... Segundo esta terá estado internado recentemente, tendo estado mal. Do HPH, antes da alta, ligou uma enfermeira a pedir que a comida fosse passada, por causa do risco de hemorragia no esófago, durante X dias, o que foi possível fazer. NC2P13</p> <p>À instituição terá chagado algumas vezes alcoolizado que lhe foi comunicado que será suspens fornecimento de refeição se não chegar sóbrio</p>	<p>Comunicação entre Hospital e recurso social favorece a adopção de medidas para gestão do regime terapêutico</p> <p>Comunicação entre enfª hospital e local onde faz refeições contribui para a gestão do RT ocasionalmente</p> <p>Restrição imposta apresenta resultados parcialmente positivos em termos de uso álcool (bebe, mas não fica alcoolizado)</p>
--	-------------	---	--	---

			<p>almoçar. Desde que esteve internado não terá volta acontecer. NC2P13</p> <p>Falta de trabalho em equipa (integrado) provoca insegurança nas Assistentes sociais. NC2P13</p>	
<p>Lar – institucionalização permanente (aceitação/recusa)</p>	<p>Recusa de internamento</p> <p>Aceitação de internamento</p> <p>Limita autocuidado</p> <p>Autonomia restrita na GRT</p>		<p>Recusa solução de ir para um Lar ou Centro de Dia. NC1P3</p> <p>Notas realizadas aquando 1ª entrevista no Lar onde reside. Lar com boas instalações, boas condições de higiene, espaços amplos e aparente bom ambiente. No decorrer da entrevista percebi que tem enfermeira, com quem não falei. NC1P15</p> <p>Toma banho sozinho?</p> <p>P15- Não, as empregadas daqui é que me dão banho. Eu não me aguento em pé, agora para me levantar é um problema, depois de andar quanto mais andar melhor ando, quanto mais parado pior. E1P15</p> <p>P15- tomo um comprimido para o sangue, e mais 2 comprimidos metade e uma amarela, que não sei para que é. [responsável pela medicação] Não, é a enfermeira. O do sangue já vem directamente a ordem do hospital para eu tomar aqui, é até morrer. E1P15</p>	<p>Recusa suporte comunitário, porque está em desacordo com quem é. – Pessoa Independente</p> <p>Aceitação de institucionalização associada ao abandono em algumas componentes do autocuidado</p>

<p>Famílias de acolhimento</p>			<p>As meninas estiveram no colégio até os 18 anos da mais velha, após o que esta quis sair e viver com [...] que, entretanto, tem a custódia dos 3 filhos.NC2P5</p> <p>A (família acolhimento dos filhos) refere que está melhor desde que está lá em casa e que desde Janeiro não voltou a ter excesso de (volume) de líquidos. Mas que a M é muito gulosa e que tem que esconder comida como bolachas e bolos, senão ela vai comer às escondidas. Mesmo assim assalta o frigorifico para comer fiambre e queijo.NC8P5</p> <p>ligou porque lhe dá muito transtorno a deslocação até ao seu CS e tentou transferência para o da área, mas que não aceitam a sua inscrição, dado os dados do BI não corresponderem a essa área geográfica. Portanto, encontrava-se sem fazer tratamento de ferida no coto de amputação e não sabe como agir. NC9P5</p> <p>Notas de campo de contacto telefónico com [...] que informa que a D. M. se foi embora sem dizer nada a ninguém, estando internada no HSA há mais de um mês. NC15P5</p>	<p>Suporte social favorece gestão do regime terapêutico.</p> <p>Medidas coercivas sobre pessoas com estilo negligente na gestão do regime terapêutico favorecem controlo da doença e dos indicadores biológicos.</p> <p>Instabilidade residencial dificultam acessibilidade aos cuidados de saúde.</p>
<p>Institucionalização</p>	<p>Lar idosos</p>		<p>Junho: [...]está institucionalizada. Junho pedido novo protocolo TAR. Julho: “estável, refere</p>	<p>Institucionalização favorece a adesão à medicação e</p>

	<p>Instituição sem técnicos de saúde (finalidades distintas)</p> <p>Instituição de acolhimento de menores</p>		<p>alimentar-se melhor...Tem cumprido com boa adesão e compliance a profilaxia em curso".          Outubro: Tem cumprido com boa adesão e compliance. Aumento de peso. Em Dezembro "Tem cumprido TAR com boa adesão e compliance"CPCH1P4</p> <p>A filha tem 8 anos, está institucionalizada, num lar perto de onde faz as refeições, mas só a vê uma vez por semana.NC1P4</p> <p>Acompanhei a Sr.ª à consulta de Nefrologia, falei com a Médica (Medicina Interna) que manifestou preocupação, porque na Instituição não tinham qualquer conhecimento sobre a diabetes e como ajudar a sr.ª.NC2P5</p> <p>teve uma hipoglicemia após o que recorreu ao Hospital da feira. Foi uma situação de alarme na instituição, porque ninguém sabia como lidar com a situação.NC3P5</p> <p>contactaram o HGSA que referiram que enquanto tivesse ferida no coto não valia a pena lá irem pois só tratariam da prótese. Perante este facto a responsável actual da instituição onde se encontra ID5 telefonou-me a pedir ajuda.NC4P5</p> <p>responsável pela Instituição onde se encontra [...]Manifestou dificuldades logísticas com a D. M</p>	<p>regularidade na alimentação.</p> <p>Perfil de autocuidado/estilo de gestão do regime terapêutico favorece ou dificulta institucionalização: Negligente - dificulta</p>
--	---	--	--	---

			<p>ligadas sobretudo ao financiamento da segurança social nas deslocações e pedidos de exames de diagnóstico. O CS de A recusou inscrição para vaga, tendo que ser inscrita como ocasional para uma consulta de recurso. Mas o médico terá recusado passar credenciais por não conhecer a situação da doente.NC5P5</p> <p>Com o agravamento da situação da participante e com a exigência recorrente de intervenções de urgência, a instituição teria já solicitado à AS que fosse ponderado outro local de acolhimento. A tratamentos como a hemodiálise acrescia o descontrolo frequente da glicemia com hipo e hiperglicemias, tornando difícil uma instituição não destinada à prestação de cuidados de saúde dar resposta. Por outro lado, as autoridades de saúde locais consideraram de risco a instituição, devido à presença de pessoas com Hepatite e VIH SIDA e não indicada para receber pessoas com as características da participante, pelo que não aceitaram a sua inscrição no CS e respectivo acompanhamento.NC6P5</p> <p>Decidiu vir embora referindo que não estava para ser controlada, para passar o tempo a comer dieta, para a obrigarem a tomar banho todos os dias, etc.NC6P5</p> <p>A propósito da instituição onde estive só referiu</p>	
--	--	--	---	--

			<p>que as regras eram muito rígidas e que não “eram para ela”.NC7P5</p> <p>Referiu, ainda, que teria comentado algumas questões relativas à Instituição no centro de HD e que teria motivado suspeitas sobre a instituição, nomeadamente quanto à prontidão da ajuda perante as crises de hipoglicemia.NC7P5</p>	
	Dificuldade em aceder a recurso comunitário		<p>Refere que o Lar para onde pretendia ir já abriu, mas encontra dificuldades inesperadas na acessibilidade resultantes de dificuldades económicas. É necessário uma entrada inicial de 1000 Euros e uma mensalidade de 750 euros/mês. Dado que a soma das suas reformas totaliza pouco mais que 500 e necessita ainda de comprar medicação, só poderá aceder se houver comparticipação da SS.NC5P11</p>	
Equipamentos e/ou materiais	<p>Material de ostomia</p> <p>Oxigénio</p> <p>Oxigénio portátil</p> <p>BiPAP</p> <p>Nebulizador</p> <p>Cama articulada</p>		<p>Costumam mandar 20, e aquilo tem que dar para mês e meio, devia ser um mês, mas pronto... vai dando para mês e meio, se não acontecer nada! Eu cheguei num dia a gastar 3! Não dava vazão. Claro! E1P1</p> <p>recorre ao CS só para vir buscar o material...</p> <p>P1- Aqui é, tem que ser aqui. (Material Urostomia) E1P1</p> <p>O<sub>2</sub>, BiPAP e nebulizador E3P2</p>	

			<p>Pneumologista disse que me ia mandar uma garrafa de O2 portátil, para eu poder andar. E1P7</p> <p>[...]onde se encontram 2 garrafas de Oxigénio (das grandes). O2 por Ventimask com tubuladura de tamanho suficiente para que possa percorrer toda a casa.NC1P7</p> <p>Esposa – [Cama articulada] Foi o HPH que me emprestou!E1P8</p> <p>P14- [oxigénio] E ainda faço, faço todos os dias...quando vou daqui. Fico toda a noite com ele. E1P14</p> <p>P14- [oxigénio] E ainda faço, faço todos os dias...quando vou daqui. Fico toda a noite com ele. E1P14</p> <p>P14- eu tinha um aparelho em casa que era nas narinas e estava marcado 20, agora trouxe uma máquina como as do Hospital, é pequenina e ponho assim no nariz e durmo com ela assim (BiPAP). Só tenho que dormir com a boca fechada, só posso respirar pelo nariz.[...] Exacto, é isso! Durmo sempre com isso, já não faço a outra. Aquilo já vem programado e só ligo e desligo. E1P14</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Iniciou no internamento VNI e antibioterapia que fez durante 10 dias. Ao fim de algumas horas com VNI (BiPAP) apresentava-se mais despertável e Ph melhor, embora mantivesse retenção de CO2. Core Pulmunale Crónico. Insuficiência cardíaca classe funcional II/III NY HA. HTPulmonar severa (PSAP 55-60 mmHg). Decidiram manter VNI no ambulatório. CPCH1P14</p> <p>P18- Tenho lá dentro um aparelho para pôr no nariz, à noite, para não me faltar o ar, e durmo com ele toda a noite. Até às 10, 11 h até me pôr a pé. E1P18</p> <p>P18- É parecido com este aqui, só que neste eu respiro aqui mais ou menos uma meia hora. [uma nebulização] O outro não, o outro bufa o ar pelo nariz e eu estou bem.E1P18</p> <p>“Faço aquilo [Oxigénio]a noite toda e às vezes o dia. Não custa nada, metesse aquelas coisinhas no nariz e fico bem.NC4P18</p> <p>Tem BiPAP na unidadeNC3P18</p> <p>Confirmado qual o “aparelho” que usa durante a noite, verificou-se que é um aparelho de Oxigénio, do tipo Millenium 5.NC4P18</p> <p>Tenho esse aparelho e o das nebulizações que faço</p>	
--	--	--	---	--

			<p>durante o dia”.NC4P18          “Mais fácil de manobrar”; “não precisa de estar sempre a mudar a garrafa”; [...]          Desvantagens: “Gasta muita luz, fica caro”. Gasto de energia acrescido.NC4P18</p> <p>começou por dizer-me que se sentia melhor desde que iniciou VNI para a apneia do sono. E2P20          Desde Setembro que usa VNI por causa da apneia do sono. NC4P20</p>	
Acessibilidade a recursos comunitários			<p>a receita trago do H, mensalmente, O<sub>2</sub>, BiPAP e nebulizador E3P2</p> <p>Fornecimento mediante prescrição pelo médico do CS; a empresa [...] envia um cheque de 2/2 meses com contributo para pagamento da electricidade que ronda os “são mais ou menos 35, 40 € de dois em dois meses, consoante o tempo que ele tem o aparelho ligado”.NC4P18</p> <p>O médico faz a requisição, informaram-nos que é a [...] que está a fazer esse fornecimento, ligámos e vem a pessoa a casa. Traz o aparelho, diz como funciona. Tem um cartão magnético que levamos quando vamos à consulta. Esse cartão regista todas as apneias e as horas de sono e...tudo. Dois dias antes de irmos à consulta temos que telefonar para a GASIN, entregar o cartão e eles fazem a</p>	

			leitura e dão-nos o relatório. Há médicos que já lêem no consultório. E2P20	
	fisioterapia		Reiniciou fisioterapia, mas suspendeu por intolerância à actividade. NC3P2  P2- Já não tenho ido, nunca mais fui. Nunca mais me chamaram E3P2	
Factores que dificultam/facilitam aquisição de equipamentos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Recursos Económicos</li> <li>Comparticipação pelos subsistemas de saúde ou SNS</li> </ul>		E- No dia-a-dia pode ficar um pouco dispendioso (20unidades 76€).  P20- Pois, eu não sei, mas lembrei-me agora se não será participado?E2P20	
		Racionalização perante incapacidade de resolver problema de acessibilidade - Impotência	E olhe até é melhor. Parece que quando ia à fisioterapia ficava mais doente! E3P2	
	suporte técnico(BiPAP)	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>Rapidez de resposta</i></li> <li>Dificuldades na manutenção do equipamento, relacionadas com má utilização equipamento</li> <li>Aprendizagem com o técnico</li> </ul>	Às vezes avaria, ainda semana passada me avariou, telefonei para lá <u>vieram logo trocar</u> passado 1h estavam cá (salienta), trocaram e disseram: “fica aqui este, mas se tiver algum problema o sr. liga outra vez!” E3P2  estava para lhe ligar, para ele vir pôr..., porque estive a limpar com um paninho, assim por dentro onde ponho (faz gesto mostrando na face onde coloca a máscara, nariz e boca), e estive a limpar.	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitorização</li> </ul>	<p>Porque de estar a “bufar” durante a noite, fica assim...e saiu uma pecinha branca, assim pequenina. Até prendi com adesivo e tudo, mas aquilo não dá! De noite a máquina começa ...Pi, Pi, Pi...porque não está...adaptada àquilo, falta-lhe aquela peça e o adesivo não dá, não dá para abafar, ou... não sei! Esta noite até desliguei porque até acordei a sonhar...”ai, o que é isto aqui?” e acordei com aquilo a apitar. E2P14</p> <p>[manutenção] É sempre à 4ª feira para não me esquecer. Faço como me disseram, de 15 em 15 dias tiro o filtro, que é uma esponjinha do aparelho grande e do pequeno que está na minha mesinha cabeceira também. Os filtros, as esponjinhas, tiro-os e lavo-os, só com água depois seco-os e volto a pô-los na mesma posição em que estavam. E2P14</p> <p>E- Quem lhe ensinou a fazer a manutenção, como devia fazer a substituição, lavar os filtros, etc., foi o técnico ou foi no HPH um médico ou uma enfermeira?</p> <p>P14- Não, não foi o técnico. Como tinha o O<sub>2</sub> ele já me tinha dito: tira a tampinha, tira o filtro e lave-o, quando tinha só o oxigénio; agora com este (BiPAP) foi igual: tira assim a esponjinha, lava a esponjinha. A de cima, até me deixaram 3, todos os meses tem que tirar a de cima, uma branquinha que fica a tapar a outra que é escura e tenho que a tirar e deitar fora, fica preta. E2P14</p>	
--	--	---	--	--

			<p>De resto eles vêm cá de dois em dois ou 3 em 3 meses, tirar a contagem. Se eu for à médica, quando vou à consulta do HPH, tenho que levar uma folha da contagem daquilo. Deve ser do tempo que eu estou com aquilo... eles vêm cá e tiram do computador umas 2 ou 3 folhas que eu tenho que levar ao hospital. Eles metem numa carta para entregar à médica. Uma semana antes de ter consulta tenho que comunicar para eles que tenho uma consulta e que preciso do relatório para levar. E2P14</p> <p>“quando é preciso alguma coisa eles vêm cá logo e resolvem”.NC4P18</p>	
	<p>Aprendizagem sobre equipamento</p>		<p>[foi alguém lá a casa ensinar ] Sim, sim. Eles (Subsistema de saúde) têm contrato com a [...], empresa que fornece o equipamento. Foi lá a casa um senhor levar o aparelho e explicar como funcionava. Não creio que fosse enfermeiro, julgo que fosse para aí motorista, ou coisa que o valha. (Ri) Ele chegou lá a casa... era assim um bocado buçal... (relata episódio de comunicação desadequado, sobretudo na forma). Pela maneira de falar...penso que não seria enfermeiro, era para aí motorista. E2P20</p> <p>P20- Manutenção...aquilo não tem...comecei a usar</p>	

			<p>aquilo em Setembro. Cada requisição dá para seis meses, de seis em seis meses tem que se renovar. A manutenção daquilo...não tem nada. Eles mandam lavar a máscara e os tubos...e há um filtrozinho que é para lavar. (Esse filtro é para substituir)...eles deram-me um! Tem um na máquina e deram-me outro, uma esponjinha, mas ainda não me deram mais nenhum! E2P20</p> <p>Não tenho tido grande manutenção. É fácil de lidar, é portátil. E2P20</p>	
<p>Suporte dos Pares: Informal (presença/ausência)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ao que partilham situação</li> <li>• Os que partilham a vida (colegas trabalho, de escola, amigos)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias para otimizar equipamento</li> <li>• Catarse</li> <li>• Modelo</li> <li>• Dão apoio</li> <li>• Mantêm esperança</li> </ul>	<p>[falar com amiga] mas às vezes até me custa porque a estou a massacrar. Eu sei que ela não se importa, mas... E2P16</p> <p>....Mais vale falar com uma amiga, do que escrever. Acho melhor assim.</p> <p>Já a conheço há muito tempo e sei que ela me compreende... Tenho a minha amiga, às vezes falo com ela... E2P16</p> <p>É uma história de uma menina que tem Lúpus e fala como vive. Vou tentar ler para saber como é que ela lidou com aquilo. Tentar tirar alguma informação: o que é que ela fez para seguir em frente. Como lidou com o que lhe aconteceu. Na net tem tipo um resumo do livro, mas vou tentar lê-lo todo, para ver. Tenho que ir à Associação</p>	<p>Facilita ou dificulta a vivência da transição:</p> <p>Suporte/discriminação</p>

			<p>(doentes com Lúpus). E2P16</p> <p>“Sabe, o pior é nem ter com quem desabafar. Tenho que ser forte, não posso chorar à frente dela, mas há dias em que acordo com uma angústia que não aguento”.NC10P16</p> <p>Refere que as pessoas faziam comentários e perguntas, tipo: “A tua filha vai ficar numa cadeira de rodas?”, junto da menina. Dizia-lhe para não ligar, mas que lhe custava muito. NC1P16</p> <p>Estou no 11º ano, faltei um mês à escola mas recuperei, com a ajuda das amigas. Elas dizem para eu ter cuidado, dão aqueles conselhos “Não andes ao frio”. E2P16</p> <p>Chorou e refere: “Nem tenho com quem desabafar!”. Ficou sem mãe muito nova e não tem ninguém para além da família nuclear e a família do marido de quem não é próxima. NC1P16</p> <p>Também tenho pessoas à minha volta que me ajudam, que me levantam o astral. Os meus colegas de trabalho[...] sempre me ajudaram e continuam a ajudar. Acho que é isso que não me deixa ir para baixo e me faz estar bem. E1P17</p> <p>lamenta não ter informado a Escola sobre o que se estava a passar para que a filha tivesse tido apoio por parte da mesma. NC1P17</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Mostra-me a fístula e diz: “Já ando na hemodiálise há mais de dois anos. Aquilo é um luxo, mas vê-se muito sofrimento ali.... às vezes sentimo-nos mal. Ainda esta semana, ontem...uma sr.ª ficou lá e nós viemos embora no táxi. Eu disse à filha para não se preocupar, são as primeiras vezes! Depois entra numa rotina”.NC5P18</p> <p>P22- Agora só sabe uma, mudei de turma e só uma das colegas do ano passado é que sabe. E- Mais ninguém sabe, e sente-te melhor assim? P22- Sinto, prefiro assim. E2P22</p> <p>Na escola apenas uma colega sabe da situação e prefere assim; faz monitorização e administração de insulina na casa de banho. NC2P22 Mãe - Tem duas amigas dela que sabem, para a ajudar, se ela precisar. Ninguém precisa de saber! Há doenças que toda a gente tem que saber, a dela não, ela pode escolher a quem contar. Dizer só a quem ela quiser! [...] Foi muito rejeitada pelos amigos... no 5º ano começou a ser rejeitada pelos amigos, festas de anos que tinham não a convidavam...E1P22</p> <p>Mãe - Numa reunião que tive, fiz ver isso à frente dos pais e professores, hoje é a minha filha, amanhã sabe-se lá quem terá este problema e não devemos fazer aos outros o que não queremos que</p>	
--	--	--	--	--

			<p>façam a nós.[...]...digo-lhe a ela que não é diferente de ninguém! E1P22</p> <p>Mas há certas coisas...se ela tem aquele problema, ninguém tem que saber! E1P22</p> <p>Na outra [escola]muita gente sabia da situação da R, agora ela está mais liberta, mais solta. Ela agora fala pouco, mas dantes não falava nada! E1P22</p> <p>“Ó mãe que vergonha...já tenho idade para ir sozinha à apresentação”, mas eu tenho que fazer ver certas coisas! E1P22</p> <p>Avó - ...mesmo a escola, quando ela está doente, chamam um táxi e vêm trazer-ma. E1P22</p> <p>Mãe- ... é bom falar! E1P22</p> <p>A mãe referiu a dificuldade de falar com alguém que a entenda, lamentando que a própria mãe não compreende as dificuldades dela em lidar com a situação. NC4P22</p> <p>relato sobre jovens conhecidos que ficaram doentes, a mãe falou sobre uma situação de um jovem com tumor da parótida, do choque que o próprio e a mãe deste tiveram e do apoio mútuo que a participante e o jovem trocaram.NC4P22</p>	
--	--	--	---	--

<p>Suporte dos pares: Institucional</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Associação</li> <li>• Escola</li> </ul>	<p>Falta de informação adequada sobre suporte de pares (associação)</p> <p>Cuidados na escola: Articulação familiar com professores: Harmonia/conflito</p> <p>Normalidade</p> <p>Excepções</p> <p>Segurança</p>	<p>O Sr. não sabe se há alguma associação...</p> <p>P1- Há, há uma associação, já me disseram, ali na circunvalação.</p> <p>E- Quem lhe disse, foi no hospital, ou foram outros colegas?</p> <p>P1- Foi um Sr. que ainda estava no hospital. Agora não sei é se ele já tinha tirado a bexiga e se estava lá por outra coisa qualquer... E1P1</p> <p>Relaciona actividade da associação com ajuda a pessoas que necessitem de alojamento para realização de exames ou tratamentos. Não percepciona como suporte para si, ao momento. NC4P16</p> <p>Já fui várias vezes à escola discutir com os professores. Eu não quero que façam diferença porque a minha filha é diabética. Não quero que façam diferença, senão estão a fazer da R doente. E1P22</p> <p>só em algumas coisas é que tem que haver uma excepção. Por exemplo quer ir à casa de banho, tem que haver uma excepção, porque só o sistema nervoso por estar aflita lhe faz subir os diabetes. Havia uma professora que não entendia que tinha que ser assim...e eu disse se ela bebe muita água e tem que ir à casa de banho, porque há-de aguentar os 45m? Beber água, é mais chato ela estar sempre a interromper par pedir para beber água. Acho que</p>	
---	--	---	---	--

			<p>há coisas em que tem que haver uma pequena tolerância. E1P22</p> <p>Mas há coisas...por exemplo, não aceito que a minha filha sentindo-se mal saia da sala sozinha para o posto médico, não aceito! Pode cair, às vezes a própria queda pode magoar-se. E1P22</p> <p>Mãe – Na escola eu não quero que façam da minha filha diferente, só quero que lhe deiam a atenção devida no justo momento, quando ela precisa. Não é mandá-la sair da sala sozinha quando está mal disposta, pode dar-lhe alguma coisa pelo caminho e ninguém chegar a tempo! Se precisa de fazer xixi mais vezes, porque é que a Profª há-de cismar de não a deixar sair? Fica mais nervosa, sobem-lhe os diabetes! Se precisa de beber mais água porque é que tem que estar sempre a interromper a aula para pedir para beber? Tem a garrafa com ela e bebe. Depois lá estou eu sempre a ir à escola barafustar, e não quero que façam diferente, só que nestas coisas podiam facilitar! Sabem o problema que ela tem...as professoras precisam de saber. E3P22</p>	
--	--	--	---	--

#### 4. TEMA: Suporte Familiar

Conceito:

Apoio da família<sup>63</sup>; acção levada a cabo pelos familiares no âmbito do atender (estar atento a, de serviço a, ou a tomar conta de alguém ou alguma coisa (1)), com as seguintes características específicas: ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem-sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar (1). Esta acção pode existir através de: recomendar alguém ou alguma coisa através da argumentação (advogar), interceder de acordo com o interesse do cliente (Advogar pelo Cliente) por exemplo junto do Serviço de Saúde; encorajando (Dar confiança ou esperança a alguém); reforçando (Fortalecer alguma coisa ou alguém.); e/ou tranquilizando (Diminuir o medo e restabelecer a confiança.).

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Quem “suporta” na família	Esposa/marido Filhos Pais Irmã		Nora- Os comprimidos já não toma, são as injeções na barriga, de manhã e à noite. Sou eu que lhe dou. E1P18  Vem cá a minha filha quando sai do trabalho, vem cá todos os dias. Ainda agora comeu aqui outra, veio cá comer mais o marido, estão de folga e aproveitam para trabalhar no terreno ali a traz e vieram cá comer. E- ... quem na tem ajudado a viver com estes problemas? P21- É o meu homem! E a minha filha quando vem.E1P21	
Agenda familiar Distribuição de tarefas pelos membros da família, para continuidade de			P21- [quem cozinha] É o marido.... A minha filha é que arruma e trata da roupa. Vem às 5 horas e vem. E1P21  P21- Eu não faço!... Ainda hoje fizeram os dois, o	<i>Relacionadas com dificuldades experienciadas</i>

<sup>63</sup> Grupo com as características específicas: Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo (1).

suporte e cuidados			marido e a filha. À noite faz a N (outra filha) e vem cá comer o marido e o filho. Ao jantar está cá sempre a filha.E1P21	
Alterações estruturais no domicílio			E- Tem uma banheira... P21- Não sr.ª. Enfª- Alteraram a casa de banho toda com suportes. E- está tudo adaptado então? P21- Que remédio, tem que ser. Na banheira uma vez fui tomar banho, depois queria sair, escorregava e não conseguia sair. Chamei o meu homem mas ele também não podia, teve que vir uma vizinha! (ri)E1P21	
Comunicação com a família			Como não sabem ler nem escrever, o contacto com os familiares é sempre possível através do telemóvel. Não conhecendo os nºs o sr. sabe que cada tecla corresponde a um determinado filho ou neto. Para contactar o Táxi têm os nºs de telefone: um cartão e nº tlf escrito em letras grandes e fixado na parede, junto ao telefone. Quem faz o contacto é um dos vizinhos. E1P21	
Suporte Familiar (presença/ausência)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disponibilidade enquanto recurso pessoal.</li> </ul>	Disponibilidade para ajudar no que for preciso/importante face à imprevisibilidade	P6- Ah sim, quando viemos do espectáculo de Natal eu vim de lá muito doente, cheia de febre, e meti-me na cama, mas no sábado à noite ele ligou-me e disse que eu parecia estar a falar diferente, contei-lhe que estava com febre, que não me	

			<p>apetecia comer, nem me levantar da cama. No dia seguinte foi comigo à urgência ao CS, foi comigo à farmácia...preocupa-se comigo agora. As minhas vizinhas até dizem que quando o meu filho cá vem a minha cara é outra. Agora estou bem. E1P6</p> <p>Dou graças a Deus e à minha mãe, se não fosse ela possivelmente eu hoje não estaria aqui, um homem de 44 anos com coragem para continuar. E1P9</p> <p>P11- Da primeira vez que fui operada a uma hérnia (Coluna) ainda tinha o meu marido à minha beira. Não me faltou nada! Depois já não tive mais ninguém. E1P11</p> <p>esposa]andava sempre comigo! Dentro de casa. E1P15</p> <p>O meu cunhado é que puxou por mim. Tinha medo de me levantar, se não fosse o meu cunhado nunca me teria levantado. E1P15</p> <p>Foi por isso que a minha mãe não pode vir, já tinha avisado que faltava ao emprego naquele dia. Esta consulta (oftalmologia) pronto, gosto é que ela venha comigo a esta (Medicina) que é mais importante porque está dentro de todo o assunto e qualquer coisa que seja preciso é esta (especialidade). O meu pai trouxe-me e era para</p>	
--	--	--	---	--

			<p>vir, mas está à espera de um telefonema para ir (motorista de longo curso), e convém estar por lá. E2P16</p> <p>Reforçou o apoio familiar que tem tido sobretudo por parte dos pais, marido e filha NC1P17</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportamento solidário</li> </ul>		<p>P19- Não bebe. Aliás que ele bebia, uma pinga de vinho e ultimamente ele já não trazia nem nada, por causa de mim! E eu acabei. E1P19</p> <p>É muito difícil explicar a uma criança porque é que ela não pode comer determinadas coisas. O meu filho mais velho se quiser comer um bolo come fora de casa, se a pequenina me pede, eu às vezes dou-lhe, mas já não levo para casa para os três. E1P22</p> <p>Mãe- Mas depois a fazer era para todos e assim mantemos a linha! Fez uma alimentação muito à base de saladas no Verão, a gente gosta muito de saladas. E2P22</p> <p>Mãe- Há muitos iogurtes que são linha 0 mas têm açúcar, temos que ler. Quando é o irmão às vezes a ir comprar...ela depois fica triste, porque não tem iogurtes.</p> <p>Ele agora também já sabe. Se vir um iogurte novo, ele pode trazer, mas primeiro tem que ler para ter</p>	

			a certeza. Foi uma das coisas que a médica recomendou. Ela até come muito iogurtes naturais. E1P22	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividades de autocuidado</li> </ul>	<p>Procura de estratégias de lidar com as dificuldades do dia-a-dia</p> <p>Ajuda nas actividades domésticas</p> <p>Trata da roupa (Lava e passa roupa)</p> <p>Mantém pijamas preparados para ir para o Hospital</p>	<p>E- O seu pai consegue tomar banho sozinho, vestir-se, arranjar-se... E1P7</p> <p>Filha - Agora sim, quando veio do hospital não conseguia. Era eu e a minha irmã que lhe dávamos banho, e era aqui no quarto, porque nem à casa de banho ele ia. Agora vai. E1P7</p> <p>P7- Tenho tomado bem [banho]. Cansa-me um bocadinho, mas tenho tomado bem. E2P7</p> <p>P8- [tomar banho sózinho] Não, tem que me ajudar.</p> <p>Esposa –Não, tenho que o ajudar. Ainda ontem lhe dei banho. Uma vez ele caiu-me dentro da banheira.E1P8</p> <p>Esposa- Toma [banho na banheira], meto-lhe a perninha, que ele da perna partida não ajuda muito, e ele agarra-se à bacia e mete-me a mão por cima, eu ponho-lhe a outra perna e lavo-o de pé. Quando está doente, é o meu filho que ajuda.E1P8</p>	<p>Ausência de suporte pode colocar em risco a segurança (fico tonta/desligo o fogão);</p> <p>Ausência de suporte pode estar relacionada com esforço excessivo face à capacidade/limitações.</p>

			<p>Quando vim do HPH nem me conseguia levantar, nem para ir à casa de banho, a minha mulher ou o meu filho tinham que me ajudar.E1P8</p> <p>sempre sozinha...não tenho quem me ponha a mão em nada. Preciso disto, preciso daquilo, não posso fazer...não sr.ª não tenho quem me faça nadinha! E2P11</p> <p>P12- Faço as minhas coisas todas, mas canso-me muito. P12- Limpo...estou cansada, sento-me lá fora um bocado. Depois venho, canso-me, volto a assaparem! Assento-me outra vez. E1P12</p> <p>P12- Tenho cuidado, quer se dizer, quando estou na cozinha e a cabeça começa a “ourar” , eu sento-me um bocado e desligo o fogão. Porque eu tenho medo...e sento-me um bocado. Depois vou ao normal, que eu tenho muitas vezes isso. E1P12</p> <p>Nem me levantava às vezes. E quando fiquei internada por causa do Lúpus e dessa grande anemia as enfermeiras e os médicos não queriam que me levantasse porque podia cair. A dar-me banho, e tudo, eram as enfermeiras que me davam porque cada vez que me esforçava a anemia agravava E1P16</p> <p>P18- [Ajuda para tomar banho] É a minha neta.</p>	
--	--	--	---	--

			<p>Vamos aqui (<u>wc no exterior da casa</u>) ela leva-me, eu às vezes vou só sozinho, mas desequilibro-me. Ela liga o aparelho, ponho a água normal e tem lá uma coisa onde eu me agarro, e tomo banho de chuveiro. Não quer dizer que às vezes não ponha uma bacia grande em cima da sanita, com uma panela de água quente do fogão. E1P18</p> <p>Toma banho sozinho, na presença da neta, que lhe tempera a água e o ajuda a vestir. NC5P18</p> <p>P19- Exacto, tinha que ser sempre com companhia, porque tinham medo que me desse alguma coisa e caísse no banho. E1P19</p> <p>P19- No hospital era a enfermagem, em casa... é que eu tinha que... vinha a minha filha me ajudar. E1P19</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestão do Regime Terapêutico:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acompanhamento às consultas/Dependendo necessidade</li> <li>- Contenção de perdas de urina</li> <li>- Referenciar aos profissionais o que o próprio pode querer negar ou ocultar</li> <li>- Responsabilidade de administração de</li> </ul>	<p>P1 – Eu ainda só meti 2[ostomia de eliminação]; de resto é a minha mulher.E1P1</p> <p>[...]E então, ela dá conta enquanto puder.E1P1</p> <p>Já tinha dito à minha mulher, porque já me tinha acontecido (perda de urina) lá (no Hospital) – Olha lá compra lá aquilo, para reforçar a cama! A capa ou lá o que é aquilo. E ela lá fez isso. Preparou-se, comprou logo 2. E1P1</p>	

		<p>medicamentos / Controle medicamentoso</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administração de medicamentos : Por Incapacidade/Emoções</li> <li>- Partir comprimidos</li> <li>- Responsabilidade pela gestão do regime terapêutico não farmacológico</li> <li>- Gestão Repartida RT medicamentoso: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aquisição pelo filho</li> <li>▪ A vizinha responsável por lembrar de tomar</li> <li>▪ A própria prepara e toma</li> </ul> </li> </ul>	<p>Cheguei a casa e disse à minha mulher para comprar um elástico assim...E1P1 ... Sózinho custa-me mais...E1P1</p> <p>Aguardavam-me o Sr. Manuel e a esposa, que fez questão de estar presente, dado que, segundo a própria, este não a deixa estar presente quando ele vai às consultas. Refere que gostaria de saber o que se passa e de contar aos médicos as coisas que ele faz e as que não faz.NC2P2</p> <p>[esposa]“ele diz que não bebe, mas continua a beber”E1P2.</p> <p>a esposa, que fez questão de estar presente, dado que, segundo a própria, este não a [esposa] deixa estar presente quando ele vai às consultas.NC2P2</p> <p>Tanto é que foi ele (filho) que me mandou ir para o Magalhães Lemos. E1P6</p> <p>E- Sr. A com essa dose toda de medicação para tomar é o sr. que toma conta, ou é a sua filha? Filha- Sou eu que lhe dou tudo. Ele só prepara as bombas. E1P7</p> <p>Demonstra como prepara o inalador e como inspira (Spiriva) E1P7</p>	
--	--	---	--	--

			<p>Está ali tudo à minha frente. De manhã a minha filha põe-me aqui os comprimidos, o Lasix e o Filotempo, para eu tomar com o pequeno-almoço. À noite tenho que tomar outra vez o Filotempo e ela vai buscar, parte... não o tomo direitinho, tem que ser partido ao meio. Tenho dificuldade em engolir.E2P7</p> <p>Esposa- Agora não [acompanhar o marido ao HPH], quando ele estava pior e ia de cadeira de rodas eu acompanhava, agora anda com muletas, vai com os bombeiros. E1P8</p> <p>Esposa- [...]Agora ele vai bem, vai de muletinhas, no vagarinho dele, que foi isso que lhe disseram, para andar! P8- Ando mal...</p> <p>Esposa – (prontamente) Mas tens que andar. Foi isso que me disseram “não o deixe parar.E1P8</p> <p>Esposa – Mas tens que andar! Aqui as ruas são boas (planos), tens que andar!E1P8</p> <p>P8- [Quem prepara medicação]É a esposa.E1P8</p> <p>Esposa – Eu como vi muitas vezes no hospital, já aprendi muito. Já aprendi até a dar-lhe injeções na barriga. O meu filho também, caso eu não possa, ele também sabe. E1P8</p> <p>“Incapacidade para gerir medicação” e o suporte</p>	
--	--	--	--	--

			<p>pareceu-me ineficaz. NC1P12</p> <p>Nora- Os comprimidos já não toma, são as injeções na barriga, de manhã e à noite. Sou eu que lhe dou. E1P18</p> <p>A nora dispensou a presença da enfermeira de família para o tratamento, dado ser um tratamento simples e ela se considerar capaz de o fazer. NC5P18</p> <p>E- Então, como dorme com a cama? Com ela levantada?</p> <p>P21- Um bocadinho para cima.</p> <p>Marido- Só sim senhora. É um bocadinho bom (indica aproximadamente 45°), quando ela adormece eu desço para assim (aproximadamente 30°), é assim que ela quer. Lá para meio da noite, eu levanto-me, boto a cama para baixo e ela nem dá fé!E1P21</p> <p>E- E as pernas?</p> <p>Marido- As pernas a gente levanta assim um bocadinho (15°), para ela não ficar também dobrada.E1P21</p> <p>Durante o dia ponho as pernas no banquinho. Aos bocados...ponho uma, depois ponho a outra, volto a pôr a outra...E1P21</p>	
--	--	--	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gestão das emoções</li> </ul>	<p>Esperança Falsa esperança</p>	<p>Depois estava desesperada, estava sozinha, porque eu vivo sozinha o meu filho já casou, claro, e comecei a meter-me no álcool. Já foi há 5 anos. Já estava divorciada, já estou divorciada há 23 anos. E1P6</p> <p>Meteu-se-me isso na cabeça e eu desisti! É que só fumava e bebia, mais nada! Não comia! E1P6</p> <p>[...] à noite ele ligou-me e disse que eu parecia estar a falar diferente, contei-lhe que estava com febre, [...] No dia seguinte foi comigo à urgência ao CS, foi comigo à farmácia...preocupa-se comigo agora. As minhas vizinhas até dizem que quando o meu filho cá vem a minha cara é outra. E1P6</p> <p>P7- É isso que eu às vezes me ponho a pensar, como é que uma pessoa de repente se vê a viver sozinho! Olho para aqui não tem nada, olho para ali e nada, olho para acolá e, vá lá, tenho os filhos e os netos. E- Tem saudades da sua esposa... P7- Quem é que não tem? ... Silêncio... E1P7</p> <p>P16- Se tivermos quem nos ajude...é melhor! E1P16</p> <p>afirmação de uma enfermeira que lhe terá dado uma aula, que terá afirmado a hipótese de cura do Lúpus através de células estaminais. O entusiasmo</p>	<p>Ausência de suporte familiar/falta de esperança</p>
--	--	--------------------------------------	--	--

			<p>conduziu de imediato a um plano de gravidez para a mãe, com o objectivo da utilização das células do cordão umbilical NC5P16</p> <p>P19- ...mas o mal está ultrapassado Não quer dizer que não tenha. Mas que eu tenha problemas no fígado como tinha, não tenho!E1P19</p>	
		<p>Falta de esperança Cansaço</p>	<p>Não sei! Forças não tenho nenhuma! Nem tenho forças nem me apetece fazer nada! (ar triste não condizente com o seu habitual). (a tristeza embora não o diga directamente, é causada pela doença da filha, que não aceita). E2P10</p> <p>Mas eles aqui não dão saída a “eles”. Já fui fazer exames ao HSJ, mas ficou tudo na mesma. E2P10</p> <p>A idade também já é muita...82 anos, a idade já é muita. E2P10</p>	<p>Relacionada com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• emoções provocadas pela doença oncológica da filha</li> <li>• falta de confiança nos profissionais de saúde</li> <li>• impotência</li> </ul>
		<p>Tristeza</p>	<p>só a minha tristeza é estar aqui... P19- Sózinha! Ainda se eu saísse daqui, fosse para outra casa, podia ser que me animasse. E2P11</p> <p>ele [filho] e a mulher vão para fora passar o fim-de-semana! (Chora) É por isso que eu estou sempre sozinha, sempre sozinha...não tenho quem me ponha a mão em nada. Preciso disto, preciso</p>	<p>Perfil autocuidado/Estilo de gestão formalmente guiada</p>

			<p>daquilo, não posso fazer...não sr.<sup>a</sup> não tenho quem me faça nadinha! E2P11</p> <p>Não é castigo, olhei pela minha mãe, pelo meu pai, pela minha sogra, pelo meu marido, ajudei o meu filho e a mim há nora quando casaram, criei as minhas netas...e agora que não posso não tenho quem cuide de mim?!NC5P11</p> <p>A minha cabeça é que...e agora dói-me, não me doía antes! Começando a pensar mais... E2P11</p> <p>eu é que sou muito mole, qualquer coisa...mas isto foi desde que descobri que tinha esta doença, a partir daí fiquei mais frágil! E1P16</p> <p>Porque aquilo, também, pronto é o hospital de dia! Tem bom ambiente e isso, mas a pessoa fica em baixo. E1P16</p> <p>Porque as pessoas ao lado... P16- Também, só que ...é o tratamento em si! Mexe com o organismo e ficamos sensíveis E1P16</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gestão da doença</li> </ul>	<p>Querer participar na gestão da situação</p> <p>Estar por dentro da situação</p>	<p>Refere que gostaria de saber o que se passa e de contar aos médicos as coisas que ele faz e as que não faz.NC2P2</p>	

			Nora- Já fomos a uma enfermeira por causa dos pés e ela diz para ter muito cuidado com os pés porque faz parte da doença dele. E1P18	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interação Social</li> </ul>	Companhia e controlo	<p>P6- Ajudou-me...o meu filho nessa altura...Depois ele começou a ir mais vezes a minha casa, já tinha mais cuidados comigo e eu comecei a sentir-me melhor. 1P6</p> <p>P6- Sim compreende, é muito meu amigo, leva-me muitas vezes as múdas lá, ele também vai e a minha nora. Ainda agora na Páscoa não me faltaram com nada! Não tenho razão de queixa, agora! E1P6</p> <p>P6- Também ajudou muito! Foi! Depois levava-me a minha neta, passou a ir lá mais vezes. Estando ao fim-de-semana vai. Ainda agora fui lá almoçar na Páscoa, a casa dele, veio-me buscar e trazer. E as múdas...,parece que não, mas isso ajudou muito! E1P6</p> <p>P7- Tenho mais netos que filhos. E- Costumam visitá-lo? P7- Graças a Deus. Ajudam a passar o tempo. Tenho aqui um que ma dá conta da cabeça...mas está aqui comigo. Todos os meses vem aqui ao escritório (buscar dinheiro). E tenho mais 3. E1P7</p>	

<p>Ausência/insuficiência de suporte familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausência dos familiares</li> <li>• Percepção de não se sentir “querida” na interação familiar</li> <li>• Percepção de presença imposta</li> <li>• condiciona atitude terapêutica (ex. cirurgia ambulatorio)</li> </ul>		<p>P11- Da primeira vez que fui operada a uma hérnia (Coluna) ainda tinha o meu marido à minha beira. Não me faltou nada! Depois já não tive mais ninguém. E1P11</p> <p>Quando fui operada aqui (aponta região do epigastro, esq. ) estive 6 meses em casa do meu filho. Se calhar devia-me ter deixado ficar lá, podia ser que eles me quisessem a viver com eles. Mas não, vim-me embora...(chora) E1P11</p> <p>P11- Fui eu que vim, não quis incomodar. A casa é pequena...só tem 2 quartos. Mas eu podia ficar a dormir com a filha... E1P11</p> <p>Telefonei à minha prima e pedi-lhe para ela ir a minha casa... Ela levou-me para casa dela e ainda estive lá uns dias. Mas depois, lá fui para a minha casa. E1P11</p> <p>Recebe um telefonema do filho, na minha presença, e diz que “está cá a doutora”; surpreende-se pelo filho “nem quis saber que doutora era, nem porque é que estava cá”. Este ligou-lhe para a avisar que iria passar o fim-de-semana fora, “É assim todas as semanas, não querem saber”. NC2P11</p> <p>“Doente vive num quarto sozinho, pelo que não cumpre critérios para cirurgia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de família – Unipessoal</li> <li>• Edifício residencial: casa pequena pode condicionar suporte familiar</li> </ul>
---	---	--	---	--

			<p>ambulatorio."CPCH2P13</p> <p>E- O seu filho não chegou a falar no Centro de Saúde [O2]? P12- Não, ainda não teve tempo, tadinho, trabalha muito, não tem tempo!E2P12</p> <p>Eu telefonei para o filho e chamamos o 112". "Eu não gosto de chamar o 112, porque eles fazem muitas perguntas e eu não sei responder". NC3P12</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Necessidade de suporte familiar</li> </ul>	<p>Varia em função:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ da capacidade de desempenho e da exacerbação das respostas corporais à doença (ex. Intolerância à actividade)</li> <li>▪ Complexidade do regime terapêutico (ex. Polimedicação)</li> <li>▪ Emoções/Medo</li> <li>▪ Emoções e coping:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dependência e não aceitação</li> <li>▪ Não-aceitação da dependência</li> </ul>	<p>P2- O mais velho (filho) é que não me dá trabalho nenhum, está lá no canto dele. Vem me buscar para dar umas voltas (de carro). Eu agora vou a Fátima, ele já disse que quando o tempo estiver melhor, vamos lá E3P2</p> <p>E- O seu pai consegue tomar banho sozinho, vestir-se, arranjar-se... E1P7</p> <p>Filha - Agora sim, quando veio do hospital não conseguia. Era eu e a minha irmã que lhe dávamos banho, e era aqui no quarto, porque nem à casa de banho ele ia. Agora vai. E1P7</p> <p>P7- Aquilo nem é banho nem é nada! Sento-me na sanita, a minha filha enche-me o bidé com água e lavo-me. Não aguento com o vapor. E1P7</p> <p>doença cardíaca e respiratória] Afectou a minha</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Relacionado com com características pessoais: Locus de Controlo interno; Independência e autodeterminação</li> </ul>

			<p>vida...eu era independente e agora estou “pendente” (Diz com ar de brincadeira). E1P3</p> <p>Eu era muito independente e agora sou “pendente”. E1P3</p> <p>Irmã- É verdade, sr<sup>a</sup> enf<sup>a</sup>. Toda a vida foi muito independente (, foi sempre tudo à maneira dela, como ela quis e ela é que mandou e ela é que mandava. Agora é difícil, para mim e para ela! E1P3</p> <p>Porque ela quer à maneira dela e eu agora, às vezes, também ralho, (<i>Discordância com o PC: desagrado pelo controlo externo</i>) vejo coisas que não estão bem...tudo para o bem é claro, mas tenho que chamar à atenção. E1P3</p> <p>É difícil para ela, eu sei. Porque ela toda a vida viveu sozinha e fez tudo à maneira dela, nunca teve marido nem filhos. E ela agora vê-se aqui restringida, E1P3</p> <p>E ela quer sair, e só pode sair comigo, E1P3</p> <p>Ela saía sempre todas as tardes, ia dar a voltinha dela, o passeio dela, lanchava e vinha (<i>Vida limitada: Perda de autonomia</i>). E1P3</p> <p>Agora faço como a minha irmã disser_ E1P3</p>	
--	--	--	--	--

			<p>E- Sr. A com essa dose toda de medicação para tomar é o sr. que toma conta, ou é a sua filha?          Filha- Sou eu que lhe dou tudo. Ele só prepara as bombas. E1P7</p> <p>P8- Pico os dedos 3 vezes (por dia) e tomo insulina.          Esposa- É ele, quando está bem, senão sou eu. Que ele às vezes está... até fica da cabeça (confuso). Aprendi, mas quando ele está bem é ele que dá.E1P8</p> <p>Nora- Tem que ser tudo controlado, quer se dizer, ele não pode beber café, comer cerejas, beber cerveja E1P18</p> <p>P19- Não[quem gere medicamentos], mas quando é necessário é ele. E1P19</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Atitude da família face à dificuldade/incapacidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Substituição</li> <li>▪ Assistência</li> <li>▪ Promovendo/limitando autonomia</li> <li>▪ Incentivo</li> </ul>	<p>Logo volto a tomar banho. Já cortei a barba, para logo. E1P18</p> <p>O sr. encontrava-se no WC (exterior à habitação) a desfazer a barba.NC1P18</p> <p>Desfaz a barba com alguma dificuldade “por causa da falta de força nas mãos e deste trémulo”, resultando por vezes em golpes acidentais.NC5P18</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Orientação face ao autocuidado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Atitude independente</li> <li>▪ Atitude dependente</li> <li>▪ Atitude apelativa e/ou somatização</li> </ul>	<p>P18- [quem desfaz a barba] Sou eu, encosto-me ao lavatório. Já pensei deixar crescer a barba... mas não... E1P18</p> <p>P18- Para vestir, eu agora não visto porque eu fico de pijama.</p> <p>P18- É a minha neta. Sento-me na cama, ela enfia os “truces”, enfia-me a perna e depois eu acabo. E1P18</p> <p>Nora- ... amanhã par a ir à diálise, é melhor estar alguém à beira dele para vestir as calças. Senão ele demora um ror de tempo. Mas faz... E1P18</p> <p>P18- Vou fazendo! Não sou aquela pessoa que era dantes que me punha em pé enfiava as calças, vestia a camisa, agora não! É lento. Sento-me na cama, enfio uma perna, depois enfio outra...é lento.</p> <p>P18- (Ri) Tenho tempo, tenho. E1P18</p> <p>Para se levantar...é muito difícil, a gente tem que o ajudar! E1P18</p> <p>P18- Eu para me levantar é assim: ponho as mãos em cima da mesa e ponho-me a pé. E1P18</p> <p>Consegue levantar-se da cadeira sozinho e</p>	

			deambular, embora com dificuldade, deslocando-se entre as divisões da casa. NC5P18	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obstáculos à autonomia:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Atitude substituição (família/profissionais)</li> <li>▪ Atitude de dependência face ao cuidado de saúde e doença</li> <li>▪ Medo/segurança (ex. risco queda)</li> <li>▪ Edifício desadequados (acessibilidade: casa, Serviços de Saúde, locais de cultura e lazer, compras, etc.)</li> </ul>		<p>P1- Mudo o saco, placa, tudo. E – E é o sr. que trata de tudo? P1 – Eu ainda só meti 2; de resto é a minha mulher. Meti 2 porque estava em casa sozinho (risos),... Enquanto ela puder... E1P1</p> <p>E então, ela dá conta enquanto puder. E1P1</p> <p>P8- [tomar banho sózinho] Não, tem que me ajudar. Esposa –Não, tenho que o ajudar. Ainda ontem lhe dei banho. Uma vez ele caiu-me dentro da banheira.Toma [banho na banheira], meto-lhe a perninha, que ele da perna partida não ajuda muito, e ele agarra-se à bacia e mete-me a mão por cima, eu ponho-lhe a outra perna e lavo-o de pé. Quando está doente, é o meu filho que ajuda.E1P8</p> <p>De resto sentava-me, as enfermeiras sentavam-me num cadeirão, assim tipo sofá e depois uma coisa alta para pôr os pés mais altos. E1P8</p> <p>Depois é que pedi para me lavarem as muletas para andar um bocadinho até ao hall. Mas era pouco, meia dúzia de metros, mais para</p>	

			<p>desenvolver as pernas. E1P8</p> <p>Quando vim do HPH nem me conseguia levantar, nem para ir à casa de banho, a minha mulher ou o meu filho tinham que me ajudar. E1P8</p> <p>Vou tomar as refeições, à casa de banho, às vezes com ajuda. E1P8</p> <p>Eu costumo ir ao recurso, porque não posso subir lá acima (acesso por escadas ao consultório médico). E1P8</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fomentando a dependência do PC:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Capacidade para a Participação no cuidado: avaliação feita pelo PC</li> <li>▪ Tomada de decisão</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Percepção de falta de capacidade para ser independente</li> <li>▪ Percepção de Risco de queda - limita autonomia</li> <li>▪ Distribuição de poderes na família</li> <li>▪ Alteração dos processos familiares</li> <li>▪ Facilita ou impõe adesão ao regime terapêutico             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ “Força” consciencialização da gravidade da situação.</li> <li>○ Favorece e pressiona</li> </ul> </li> </ul>	<p>Questionada quanto à capacidade de participação deste nas actividades ela considera que as actividades são custosas e que não consegue levar a termo de forma independente, quanto ao banho tem medo que caia, daí que a atitude do Sr. no banho seja completamente passiva. NC2P8</p> <p>O papel de tomada de decisão é da nora, de personalidade determinada, possessiva, autoritária, mas que tem uma relação forte com o sogro a quem presta cuidados e por quem toma muitas vezes decisão, afirmando com frequência “quem manda sou eu!”. “Você não tem querer, não quer tomar os comprimidos mas toma, porque o médico disse que são eles que o estão a segurar vivo”. NC4P18</p>	<p>Relacionado com as características do Prestador de cuidados</p> <p>Relacionado com as características do alvo de cuidados</p> <p>Relacionado com processo familiar anterior à transição saúde/doença</p>

		<p>o assumir de identidade de pessoa doente</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Favorece o assumir de identidade de pessoa dependente</li> <li>▪ Desfavorável à autonomia</li> <li>▪ Favorável ao “cumprimento” do RT medicamentoso</li> </ul>	<p>Nora- E os rins? Ele tem muita doença! Se Sr<sup>a</sup> enf<sup>a</sup> for ver o processo dele ele tem: Angina de peito, falta de ar, os pulmões, que o médico diz que tem umas coisas...não é entupidas... E1P18</p> <p>Se eu quiser ir lá para fora agora, não me deixam. Têm medo que eu caia, E1P18</p> <p>Nora- (interrompendo) Você não acha nada. E1P18</p> <p>Nora- [responsável pela medicação]Sou eu. P18- Se ela não puser, eu não tomo! Se ela sair deixa-me a medicação para eu tomar e eu tomo, mas, eu ir buscar para tomar eu não vou! E1P18</p> <p>P18- Sou capaz de lhe lembrar – “Olha que te esqueceste de me botar ai os comprimidos, para eu tomar”, mas eu não tomo. Uma vez, também não faz mal, mas eu não tomo! E1P18</p> <p>ele precisa sempre de uma pessoa. E ele sabe disso. E1P18</p> <p>Nora- Diga à sr.<sup>a</sup> enf<sup>a</sup> que você para se sentar à mesa a gente tem que o ajudar! E1P18</p> <p>Nós aqui ensinamos logo ... e também para se fingir mais doente do que o que está, senão ninguém liga e fica muitas horas à espera e ele não aguenta” [quando recorre ao Hospital].NC5P18</p>	
--	--	---	---	--

			<p>Nós em casa instruímo-lo logo: Você não fala, não diga nada! Assim têm que me deixar entrar para explicar tudo o que se passa com ele, senão já viu?! Fica sozinho que não deixam entrar ninguém e ele já é uma pessoa de idade e com muitos problemas! Nós aqui ensinamos logo à uma para não falar...NC5P18</p> <p>P15- Tinha medo. O meu cunhado é que puxou por mim. Tinha medo de me levantar, se não fosse o meu cunhado nunca me teria levantado.E1P15</p> <p>Ela tinha muito medo de eu cair. E1P15</p>	
Aceitação da situação de saúde	<ul style="list-style-type: none"> <li>• facilitada pela aceitação do cônjuge</li> </ul>		<p>E isso (Impotência sexual) foi importante na sua relação com a esposa?</p> <p>P1- Não. Não, a minha mulher também já tinha sido operada e tal, tal e tal...não prejudicou praticamente nada, não! E1P1</p>	
<p>Não-aceitação da perda de autonomia</p> <p>Significado- Autonomia negada: expressão verbal e/ou não verbal demonstrando o desagrado sempre que a família referia algo limitativo da sua autonomia e tomada de</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discordância com PC</li> <li>• Demonstração de desagrado pela situação de dependência</li> <li>• Desagrado pelo controlo externo</li> </ul>		<p>Agora já lavo a louça, que até aqui não podia, nem a cama podia fazer, agora já posso E1P3</p> <p>[doença cardíaca e respiratória] Afectou a minha vida...eu era independente e agora estou “pendente” (Diz com ar de brincadeira). E1P3</p> <p>Eu era muito independente e agora sou “pendente”. E1P3</p>	<p>Delegação da responsabilidade da GRT relacionada com interacção comprometida com os profissionais de saúde: desconfiança por parte dos profissionais de saúde sobre gestão eficaz e adesão aos medicamentos</p>

<p>decisão):</p>			<p>Irmã- É verdade, sr<sup>a</sup> enf<sup>a</sup>. Toda a vida foi muito independente, foi sempre tudo à maneira dela, como ela quis e ela é que mandou e ela é que mandava. Agora é difícil, para mim e para ela! (E1P3</p> <p>Porque ela quer à maneira dela e eu agora, às vezes, também ralho, (<i>Discordância com o PC: desagrado pelo controlo externo</i>) vejo coisas que não estão bem...tudo para o bem é claro, mas tenho que chamar à atenção. E1P3</p> <p>É difícil para ela, eu sei. Porque ela toda a vida viveu sozinha e fez tudo à maneira dela, nunca teve marido nem filhos. E ela agora vê-se aqui restringida, E1P3</p> <p>Irmã- Sou eu que estou a gerir a medicação toda. Porque quando ela começou a ter muitos internamentos eles começaram a botar a culpa que era ela que não tomava a medicação.... E eu tomei conta disso. (A Sr<sup>a</sup> esboça ar de desagrado) E1P3</p> <p>P3- Zangava-me! Então se eu tomava a medicação, não era culpa minha...alguma coisa havia de haver! E1P3</p> <p>Mãe- Eu noto nela, às vezes vem “Ó mãe, dá-me aqui”, quando ela se sente em baixo, se sente sem capacidade...não sei!... Talvez saturação... E2P22</p>	
------------------	--	--	--	--

			<p>Apesar de ser a participante a administrar a insulina e efectuar o controlo da glicemia, há dias em que pede à mãe para ser ela a administrar: “Há dias em que me custa mais”, “Quando ela está mais em baixo e tem menos capacidade” (mãe). Esta “incapacidade” referida pela mãe não tem a ver com a capacidade instrumental, mas creio, com a gestão emocional. NC2P22</p> <p>Irmã- Sou eu que estou a gerir a medicação toda. Porque quando ela começou a ter muitos internamentos eles começaram a botar a culpa que era ela que não tomava a medicação.... E eu tomei conta disso. (A Srª esboça ar de desagrado) E1P3</p> <p>Características personalidade: Inconformado, lutador P18- Trabalhei, fui segurança num Centro Comercial, e trabalhei aqui no campo. E1P18</p> <p>E ela quer sair, e só pode sair comigo, E1P3</p> <p>Ela saía sempre todas as tardes, ia dar a voltinha dela, o passeio dela, lanchava e vinha. E1P3</p> <p>Agora faço como a minha irmã disser E1P3</p> <p>a nora apressa-se a chegar e insiste para irmos para um lugar mais fresco por causa do calor, embora o Sr. S. insista no contrário, ela já</p>	
--	--	--	---	--

			<p>determinou, embora sensatamente, que seria como ela dizia, ao que ele comentou murmurando: “E depois para aturar isto...” [esboça gesto de ser preciso muita paciência].NC5P18</p> <p>Esposa- Agora não [acompanhar o marido ao HPH], quando ele estava pior e ia de cadeira de rodas eu acompanhava, agora anda com muletas, vai com os bombeiros. E1P8</p> <p>P8- ...os médicos do HPH recomendaram que nem fosse só, mas eu tenho ido só...</p> <p>Esposa - agora anda com muletas, vai com os bombeiros. ... Agora ele vai bem, vai de muletinhas, no vagarinho dele, que foi isso que lhe disseram, para andar! E1P8</p> <p>P8- Ando mal...</p> <p>Esposa – (prontamente) Mas tens que andar. Foi isso que me disseram “não o deixe parar. E1P8</p> <p>Esposa – Ah pois, mas ele anda, anda aqui dentro, vai até lá fora...E1P8</p> <p>Esposa- E está mal dos intestinos [obstipação] .... Já lhe dei xarope...E1P8</p> <p>a minha mãe também na altura teve possibilidades, também me ajudou muito. E1P9</p>	
--	--	--	---	--

			<p>P9- Quem mais me ajudou, me deu força e se não fosse essa pessoa eu não estava aqui foi a minha mãe. A minha mãe é que me disse “Vai ser operado, vai ser operado, eu estou aqui para te ajudar”. Sem a minha mãe eu não seria ninguém, nesta altura! Prontos, depois também tive a minha namorada, mas principalmente foi a minha mãe. E ainda hoje é,... mas se não fosse a minha mãe eu não era ninguém, nesta altura. E1P9</p> <p>a minha mãe deu-me força, “vai, vai, vai...” E1P9</p> <p>encostei-me à minha mãe, ela sabia que não tinha casa, nem nada e acolheu-me. E1P9</p> <p>P12- Pelo meu filho. E ela (senhoria) manda-ma tomar! E- Mas quem prepara a medicação? P12- Sou eu! E1P12</p> <p>o seu filho disse-me que telefona (interrompe)... P12- É para me lembrar, é. E- ...a sr.ª não tem o Sintron na caixa, está ai na mesa de cabeceira, ao seu lado... P12- É, é para me lembrar e tomar logo. NC1P12</p> <p>P13- Vivo num quarto. A minha irmã trata-me da roupa. Foi para quem o meu pai telefonou. E1P13</p> <p>Quando preciso de roupa ela pede à senhoria a</p>	
--	--	--	---	--

			<p>chave, vai ao meu quarto com alguém da senhoria. Tenho lá sempre os pijamas e tudo preparado para se for preciso ir para o hospital. E1P13</p>	
<p>Atitude perante a doença</p>	<p><b>“Protegendo a família”:</b>                  Conceito: Atitude de Atender (Estar atento a, de serviço a, ou a tomar conta de alguém ou alguma coisa), com o objectivo de prevenir (Parar ou impedir o acontecimento de alguma coisa) para proteger a família (Manter alguém ou alguma coisa a salvo, ou tomar precauções face a alguma coisa) do sofrimento que a sua doença lhes provocará.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ocultar gravidade da situação</li> <li>● Ocultar sofrimento</li> <li>● Viver com a percepção da morte</li> <li>● Isolando-se (ocultando sofrimento):                         <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Evita contacto com família</li> <li>○ Revive emoções negativas anteriores</li> </ul> </li> <li>● Mantendo papel de chefe de família</li> <li>● Emoções contidas (não demonstração de emoções)                         <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Emoções: Falta de esperança associada à Impotência e consciencialização (aumentada pelos profissionais) conduzindo ao <b>desespero</b>.</li> <li>○ Esperança associada à</li> </ul> </li> </ul>	<p>O meu patrão achou-me mal e mandou-me ficar em casa, mas eu não fiquei. Saía de casa às 5h e ia recolher o pessoal. Mas ele tirou-me a chave do carro e mandou-me para a caixa. E1P7</p> <p>P7- Eu nunca me dava por fraco, a minha cara nem era verde nem branca, era uma cor diferente. E1P7</p> <p>Mas é como lhe disse: eu nunca mostrava e podia andar a cair aos bocados, mas sempre alegre, sempre. E1P7</p> <p>Mas nunca dou a entender, nunca. Às vezes a minha filha está a falar para mim e eu faço que nem ouço... nem quero que me fale. E1P7</p> <p>Depois os filhos começam a falar para mim e, tratar mal não trato, mas digo-lhes ide dar uma volta, desaparecei! Ide tomar café...deixai-me aqui sozinho! E1P7</p> <p>P7- Mas enervava-me muito. Não era enervar...começo a pensar coisas atrasadas, de à muitos anos. Começo a pensar...estamos em Abril... está a fazer 40 anos que eu estava a vir embora de</p>	

		<p>fé (não necessariamente em Deus) – acreditar que é possível</p>	<p>Angola. Começo a lembrar-me do barulho, dos tiros...ainda me perturba. E1P7</p> <p>Ela chegava lá, e às vezes até estava à rasca, não digo que não. Mostrava sempre boa cara, sempre. Eu sabia como ela era, sabia como eram as minhas filhas, portanto, eu próprio dizia a toda a gente que estava tudo bem. E1P1</p> <p>P2- É que eu às vezes também me enervo... (conta episódio de disfunção familiar com a filha, causadora de emoções negativas)... Vejo coisas que não gosto e fico paranóico... ouvia as minhas netas a gritar e eu...acabo já comigo. E3P2</p> <p>...isso interfere com um gajo e faz muito ao caso! ... Eu não posso ajudar mais; em vez de eles me ajudarem a mim, sou eu que tenho que ajudar os filhos E3P2</p> <p>Emoções negativas provocadas por ambiente familiar em casa da filha; relacionado com o facto de manter o papel de “chefe de família” e porque esta família nuclear está dependente do seu auxílio. Sentimento de impotência que relaciona com desespero e tendências auto-destrutivas Percepção de manter papel de chefe de família (NC3P2)</p>	
--	--	--	--	--

	<p>“Ser protegido pela família”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentir-se útil/Deixar de sentir-se útil</li> <li>• Percepção de utilidade do desempenho de papel</li> <li>• Reconhecimento familiar do contributo para o funcionamento da família</li> </ul>	<p>Toma conta dos netos, ajuda a criar os netos...  P1- Fica uma comigo mas não é sempre, é quando os pais trabalham. E1P1  Faço (almoço) às vezes quando ela tem de ir a algum lado, tem de ir ao Porto...e com a filha, pronto! Até digo deixa ficar a louça... também é pouca! Quando ela está de cama, como já aconteceu com uma gripe, eu lavo a louça! Ela ensina-me a fazer o comer e eu faço. E1P1</p> <p>Se bem que eu faço alguma coisa, não é? (Ri) Tomo conta dos netos, faço o comer... E2P2</p> <p>Quando estou no Hospital não querem saber de mim, só querem saber do pai é para tomar conta dos netos! Quando estou no H vão lá uma vez visitar-me e acabou...estão mortos que eu venha para casa para tomar conta da canalha. E3P2</p> <p>P2- Pois gosto, gosto. Enquanto tomo conta deles estou entretido. São meus netos...eu adoro-os. E3P2</p> <p>P7- Tenho mais netos que filhos.  E- Costumam visitá-lo?  P7- Graças a Deus. Ajudam a passar o tempo. Tenho aqui um que me dá conta da cabeça...mas está aqui comigo. Todos os meses vem aqui ao escritório (buscar dinheiro). E tenho mais 3. E1P7</p>	
--	-------------------------------------	---	---	--

			P18- Ajudava, por exemplo ela ia para o trabalho, eu estava em casa ia lá abaixo ao quintal estendia a roupa, bem esticada ou mal, quando eles chegavam a roupa já estava seca. Dava de comer ao filho, fazia o quintal, também colaborava, metia a batata, o cebolo, feijão, fazia tudo. Agora é que não posso fazer nada. E1P18	
Contenção bilateral de emoções na família			Esta situação contribui para criar algum conflito nas relações familiares: “Sabe, ela agora, às vezes responde-me mal. E eu fico muito magoada! (Choro). Sempre tive uma relação muito aberta e muito próxima com ela, mas às vezes ela responde-me como se estivesse a falar com as colegas”. NC10P16	Associada a sensação de agravamento e sobrecarga de papéis, pode levar a conflito familiar
Alteração do processo familiar <sup>64</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reorganização de papéis</li> <li>• Desorganização familiar / crise familiar<sup>65</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• incompatibilidade entre desempenho de papéis: Cuidar dos filhos/suporte do marido internado</li> <li>• Família disfuncional<sup>66</sup></li> </ul>	<p>E- Aqui em casa, quem faz e quem decide as coisas? É a esposa que faz tudo?</p> <p>P2- Não, não. Ela vai trabalhar e eu é que faço o comer.</p> <p>E- É o Sr. que cozinha? (aceno afirmativo) E outro dia, apercebi-me que o Sr. estava a mandar comprar coisas para comer...</p> <p>P2- Era para eu fazer o comer; sou eu que faço ao</p>	

<sup>64</sup> Interações positivas ou negativas que se vão desenvolvendo e padrões de relacionamento entre os membros da família (1).

<sup>65</sup> Processo Familiar com as características específicas: Facto repentino que desequilibra a estabilidade mental, social e económica do grupo familiar, causando uma inadaptação e alteração temporária do desempenho normal da família. Dificuldade da família para resolver problemas, para reconhecer situações de mudança, para reconhecer recursos internos, para reconhecer redes externas de apoio, ambiente tenso, comunicação familiar ineficaz (1).

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflito familiar</li> <li>• Falta de sigilo familiar</li> <li>• Institucionalização do próprio ou de familiares</li> <li>• Nómada/sem residência fixa</li> <li>• Atitude desresponsabilizada pelas acções – negligente</li> <li>• Não assumir o papel parental</li> <li>• Consumo álcool</li> <li>• Filha institucionalizada</li> <li>• Institucionalizações ocasionais</li> <li>• Falta de sigilo familiar</li> <li>• Conflito</li> <li>• Unipessoal (institucionalizada 1º contacto)</li> </ul>	<p>meio dia e à noite!E1P2</p> <p>...</p> <p>P2- Ai... não fico aqui [na cama] todo o dia! Levanto-me, vou à cozinha e faço! Faço para esta gente toda!</p> <p>Esposa- É ele que faz o comerzinho. E eu não digo o que ele há-de fazer, ele sabe o que faz.E1P2</p> <p>P2- Gosto [cozinhar] e faço tudo. O que tiver aí para fazer eu faço tudo.</p> <p>E- E as compras quem faz?</p> <p>P2- Ela (esposa), ela compra e depois dentro do que houver aí eu decido e faço...E1P2</p> <p>Se bem que eu faço alguma coisa, não é? (Ri) Tomo conta dos netos, faço o comer... E1P2</p> <p>Esposa- la muitas vezes pró hospital e os meninos eram pequeninos ... eu vi-me e desejei-me para criá-los. Nunca tive ninguém que me auxiliasse em nada, em nada.E1P2</p> <p>conflito familiar... está institucionalizada... CPCH1P4</p> <p>P4- Foi a minha irmã que andou a espalhar</p>	
--	--	---	--	--

<sup>66</sup> Processo Familiar com as características específicas: Família incapaz de desenvolver as suas funções e tarefas. Alteração dos papéis na família. Falta de objectivos da família. Indiferença face à mudança. Incapacidade para reconhecer a necessidade de ajuda e para lidar com tensões, stress e crises. Negligência da habitação. Desconfiança para com outras pessoas. Sentimento de falta de esperança. (1)

			<p>[HIV/SIDA] em L.! E1P4</p> <p>P4- Está aqui no colégio [Filha, institucionalizada]. Vou ao sábado vê-la.E1P4</p> <p>P4-E a minha tia roubou-me 4 cheques meus. E1P4</p> <p>“terem sido retirados os filhos dessa irmã! Tem também outra irmã a quem, também, foram retirados os filhos,...” AS NC7P4</p> <p>Não casou com a mãe da criança, é solteiro “Não tenho vergonha de dizer”. Nasceu no Conselho de Vila Real, registou-o. Refere: “ele era um chorão do caraças... E2P13</p> <p>E ele chorava muito, dia e noite...fogo”... “Não, o menino está baptizado e tudo, não há problemas! Tu ficas com o menino e eu vou à minha vida” “Ela queria que eu fosse para lá. Para quê? Para ir de burro para cavalo? Não! Nem pensar!”... Nunca mais teve qualquer contacto com a criança.E2P13</p> <p>o Sr. vive com a nora e netos, estando o filho quase permanentemente ausente. “vem de vez em quando a casa, uma vez, duas num mês”, e não contribui economicamente para o sustento da família, nem desempenha papel parental, conjugal nem filial. NC4P18</p>	
--	--	--	--	--

			<p>P19- tinha e tenho um casal, que estavam, aqui em casa nessa altura.</p> <p>P19- Não tinha dificuldade, <u>tinha</u>...o que eu pudesse, fazia de boa vontade para eles, trabalhei sempre, até à idade que pude, para que nada lhes faltasse. Com a graça de Deus, nunca lhes faltou nada! Ainda hoje tenho o meu mais velho que se quiser vir comer cá a casa come na mesma, que ele tem a casa dele.E1P19</p>	
<p>Prestador de cuidados familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transitório/permanent e</li> <li>• Voluntário/coagido</li> <li>• Capacidade física/incapacidade para o desempenho do papel</li> <li>• Aceitação/não-aceitação da atitude do alvo de cuidados face à vida</li> </ul>		<p>A M terá feridas no corpo, não está a fazer qualquer medicação, problemas de incontinência, nomeadamente intestinal, referindo a irmã que teria dejetões (diarreicas??) e micções em lugares impróprios (sofá, sala). Limitações de funcionalidade que exigiam que fosse a irmã e o namorado desta a lavá-la, e a dar-lhe banho, sentando-a numa cadeira na banheira. NC5P4</p> <p>A assistente social contactou a irmã para a ir buscar (através da assistente social gestora de caso da irmã..., segundo esta com a promessa de apoio domiciliário para higiene, médico e de enfermagem, que nunca se concretizou (?).NC5P4</p> <p>A irmã sentiu-se sobrecarregada e incentivou-a a ir para a ...[Instituição]. NC5P4</p> <p>A irmã apresenta um défice motor mais acentuado</p>	

			<p>no MSE, de predomínio distal, com rigidez na mão. Deambula com alguma dificuldade, segundo a própria terá tido uma mielite e ficado “paraparética”, tendo recuperado a independência. NC5P4</p> <p>Cita o seu exemplo como o que a irmã deveria seguir, não se acomodando. NC5P4</p>	
Stress do Prestador de Cuidados	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cansaço</li> <li>- Emagrecimento</li> <li>- Diagnosticado pelos enf<sup>es</sup> HPH</li> </ul>		<p>Ele desde que veio do hospital está melhor, senão já estava tudo pronto para ter ajuda (domiciliária), que eu fiquei assim magrinha, não podia mais. Fiquei arreventada, não podia mais!... já estava tudo tratado, mas ele ficou muito bem e vai se ajudando. E1P8</p> <p>As enfermeiras diziam-me que o meu marido vinha embora e ia para lá eu! Só vinha a casa descansar um bocadinho...E1P8</p> <p>A sr.<sup>a</sup> começou a expressar o stress experienciado pela prestação de cuidados. Como factor mais perturbador refere a relação do casal. No passado terá sido vítima de violência doméstica, física e psicológica. O marido terá mesmo chegado a abandonar a casa quando o filho era pequeno. Segundo esta era adúltero e gastava todo o dinheiro do orçamento doméstico, batendo-lhe para que ela lhe desse mais dinheiro, mas que tinha uma paixão louca por ele e que por</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- disfunção familiar</li> <li>- Relação conjugal anterior:             <ul style="list-style-type: none"> <li>. Violência doméstica</li> <li>. Hostilidade</li> </ul> </li> <li>- Sensação que “não merece”</li> <li>- Não reconhecimento</li> <li>- Medo</li> <li>- Segurança</li> <li>- Não poder sair, nem para ir ao CS</li> </ul>

			<p>isso não o deixou. NC2P8</p> <p>Agora que ele está doente considera que ele não merece o que ela faz por ele, mas que é obrigação dela enquanto esposa e que ele terá um dia que prestar contas perante a justiça divina. NC2P8</p> <p>Mas refere que ainda agora é mau para ela, não lhe batendo, mas através de “más palavras, desconfianças e controlando o tempo que demora sempre que faz algum recado, não lhe permitindo sair”. NC2P8</p> <p>Nora- Eu se vou a qualquer lado, vou sempre aflita e preocupada, porque ele não pode ficar aqui sozinho, ele precisa sempre de uma pessoa. E1P18</p> <p>Só sei é que não o deixo para nada, quando vou a algum recado vou sempre com pressa e com coração nas mãos. NC5P18</p> <p>O marido sente-se prejudicado porque não pode fazer nada. Até a deslocação ao CS para vacina, no mês passado, faltou, adiando em função da esposa. (NC1P21)</p>	
<p>Interacção da família e/ou MFPC com os profissionais</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• suporte profissional insuficiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção de Abandono</li> <li>• Sentimento de</li> </ul>	<p>Irmã:... ela estava muito inchada, parecia um monstro, esteve dois dias no Hospital e mandaram-na embora. E1P3</p>	<p>Relações:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desempenho do papel de PC e</li> </ul>

		impotência	<p>Irmã: Mas ela inchou, inchou, inchou...ela era um monstro. Eu não sei como ela não rebentou. As pernas dela, pareciam 3 ou 4... E1P3</p> <p>Irmã: E eu sem saber o que fazer! E1P3</p> <p>Irmã: e eu aqui aflita sem saber o que fazer! E1P3</p> <p>Validação por reformulação: O que me estão a dizer é que acham que se houvesse mais acompanhamento da enfermeira e do médico de família, não precisaria de ir tantas vezes para o Hospital? P3- Sim, com certeza! E1P3</p>	<p>interacção com os profissionais</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suporte profissional insuficiente e necessidade de recorrer ao SU e de internamentos</li> </ul>
Como vive a família a situações relacionadas com saúde	Pouca informação Com partilha de informação		<p>[Morte da esposa] (O Sr. interrompe dizendo que faleceu de tuberculose, o que a filha desmente) Acho que lhe deu outra meningite, ela já tinha tido uma, penso que foi disso. O médico não nos disse...mas acho que foi isso. Foi assim de um momento para o outro! E1P7</p> <p>(saber qual o nível de conhecimento da jovem sobre a sua doença), que me informou que a filha está a par de tudo o que ela sabe e que os profissionais de saúde sempre lhe deram toda a informação desde a 1ª suspeita. NC1P16</p>	
Preparação e conhecimentos da	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A quem: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Próprio</li> </ul> </li> </ul>		P1- Foram os enfermeiros, no hospital, a mim e à minha mulher. E1P1	

<p>família</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Família</li> <li>● O envolvimento da família é promovido através da participação na aprendizagem e desenvolvimento de competências para lidar com o cuidado da urostomia.</li> <li>● Quem: É promovido ou facilitado pelos enfermeiros</li> <li>● Onde: No Hospital</li> <li>● Quando: Antes de regresso a casa</li> <li>● O quê: Gestão do Regime Terapêutico             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Conhecimentos (sobre urostomia)</li> <li>○ tratar da placa, do saco e do estoma</li> <li>○ Cuidados quanto á optimização do saco</li> <li>○ Hidratação</li> <li>○ Padrão alimentar</li> <li>○ Actividade física</li> <li>○ Monitorização da glicemia capilar</li> </ul> </li> </ul>		<p>P1 – No Hospital. Eles (enfermeiros) explicam tudo, a mim e à minha mulher. Ou a uma filha ou a outra pessoa qualquer... E1P1</p> <p>Agora de tarde bebo muito. Beber litro e meio de água, eu que tenho só um rim, senão seria mais. E1P1</p> <p>Quando ele vinha embora, os médicos e os enfermeiros diziam-me para fazer isto, isto e isto...e eu fazia tudo, e faço! E1P8</p> <p>Esposa -[ Monitorização da glicemia capilar e Administração Insulina] ..., senão sou eu. Que ele às vezes está... até fica da cabeça (confuso). Aprendi, mas quando ele está bem é ele que dá.E1P8</p>	
----------------	--	--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Administração Insulina</li> <li>○ Administração de medicamentos</li> </ul>			
Hábito <sup>67</sup> familiar	Dificuldade para adoptar um RT	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diferença: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Alimentação diferente da esposa</li> <li>○ Ver os outros a comer</li> </ul> </li> <li>• Hábito familiar e social a associação de alimentos (sopa+pão)</li> </ul>	<p>Mas às vezes ela faz comida diferente só pra ela. Faz p.ex., que não devia comer, peixe frito. E eu não posso. Agora ela de vez em quando diz que lhe apetece e, pronto, tem de comer, que ela não devia comer....E1P1</p> <p>P1- Fica-se, fica-se com pena. Mais quando se vê os outros a comer. Custa mais ver os outros comer e a gente não comer. E1P1</p> <p>Eu como [pão] com a sopa, com a sopa tenho que comer. Se não, não comia a sopa. Nas aldeias... nós éramos pobres, éramos lavradores e era sopa e broa, sopa e broa... E1P1</p>	
A doença como Oportunidade de desenvolvimento pessoal	Transição de “suportado” a “suporte”- alternância de papéis	<p>Aceitação de outras transições (velhice e transição para a incapacidade da mãe)</p> <p>Transição simultânea: Doença da filha</p>	<p>apesar de eu estar a passar por algumas dificuldades com ela porque tem princípio de Alzheimer... a minha mãe tem 75 anos está com principio de Alzheimer . De vez em quando dão-lhe aquelas crises e eu tenho que estar ali...E1P9</p> <p>Do joelho era para ser operada, dia 30/10 mas como a minha filha tinha que dar entrada para</p>	<p>facilitando a adaptação a outras transições, com relvo para uma característica de suporte familiar: Transição <b>de “suportado” a “suporte”- alternância de papéis</b></p> <p>Mudança no status familiar (doença):</p>

<sup>67</sup> Act realizada pelo próprio: percurso detalhado seguido com regularidade, conjunto de procedimentos ou actividades usuais, conjunto de acções invariáveis ou habituais (1).

			<p>fazer uma operação (neoplasia da mama/mastectomia), eu adiei. E2P10</p> <p>A filha terminou tratamentos oncológicos e já se encontra a trabalhar. Retomou a normalidade da sua vida, assim como a participante. NC3P10</p> <p>(...senti a participante mais “madura”, mostrando-se mais estável, segura de si, mais determinada...) E2P16 (16-19 anos)</p> <p>- [Doença como factor desencadeante de desenvolvimento pessoal] Acho que sim. Temos que dar mais valor à vida, contentarmo-nos com aquilo que temos. Não podemos ir abaixo, só por ter isso (doença), temos que viver na mesma e tentar sempre fazer o melhor. E2P16</p> <p>Mãe - Pode ser exemplo para muita gente, chegou a falar com outras pessoas, da idade dela, lá no hospital... P22- Tentei serená-las.E1P22</p> <p>Mãe- Desde que a R foi testada com a insulina, eles gostaram muito dos resultados e vários meninos, logo atrás dela, começaram a usar. E é bom para todos, até para os bebés... E1P22</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• impõe novo papel (cuidadora)</li> </ul>
<p>A família enquanto elo de ligação da</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuidade</li> <li>• Relacionado com</li> </ul>		<p>P10- Também vou para o rio, para a [...], vamos de manhã, com o meu filho que mora aqui à beira, e</p>	

continuidade entre o antes e após eventos de doença:	<p>a satisfação com a vida que demonstra</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esperança</li> </ul>		<p>vimos à noite. Levamos coisas para fazer churrascada (ar de muita satisfação). E1P10</p> <p>peço muito a Deus para me deixar ficar mais algum tempo para lhe fazer companhia (filha solteira com quem vive). Tenho muita pena dela ficar sozinha, nunca namorou, não casou...solteirona. E1P10</p>	
Suporte familiar alargado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alojamento temporário</li> <li>• Dar banho</li> <li>• Vestir</li> <li>• Cozinhar</li> </ul>		<p>Tive que ir para o meu filho, a minha nora é que me lavava, vestia e fazia de comer. E2P10</p>	

## 5. TEMA: Parentalidade

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Dificuldade na aceitação (família)			<p>Questiona-se sobre o mal que a filha possa ter feito para que Deus a castigasse assim. Não demonstra revolta mas dificuldades na aceitação. NC1P16</p>	
<i>Incapacidade Controlo parental</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Presença contínua e permanente</i></li> <li>• <i>Confiança/desconfiança</i></li> <li>• <i>Autonomia/Negligência</i></li> </ul>		<p>Mãe - Nunca desconfiei porque os valores não estavam altos. Simplesmente, no espaço de poucas horas enfraqueceu bastante, ficou muito debilitada. Depois é que as enfermeiras... Acabo</p>	

	<p>• <i>Auto responsabilização/supervisão</i></p>		<p>por ser eu a culpada, não é? Mas eu confiava nela. Aquela confiança que eu acreditava nela, que pensava...eu consigo pôr-me no lugar dela, consigo compreendê-la! Só que ela tem que saber que depende disto para viver, ela tem que saber disto. E2P22</p> <p>(Mãe- ela estava a precisar de ajuda, não queria. Entendia que havia de passar sem aquilo, em vez de pedir ajuda calava-se) e a gente não sabia o que ela estava a fazer!</p> <p>Mãe- Mas eu tenho que trabalhar! Não posso estar sempre com ela! É normal ela fazer uma asneira, não? Mas às vezes essa asneira pode trazer vários problemas, é complicado! E1P22</p> <p>Mãe- É complicado, porque ela agora está na escola e eu a trabalhar, é complicado, tem que ser ela a ver isso, não posso ser eu.</p> <p>Mãe- Ela aqui em casa mantém tudo sempre mais ou menos dentro de um regime, agora na escola...pode ter alguma escapadela, não sei, porque também não tenho forma de controlar. E2P22</p>	
<p><i>Solidariedade parental</i></p>	<p><i>Reconhecimento parental da dificuldade de privação de “ser diferente”</i></p>		<p>Eu sei que é complicado...mas... E2P22</p> <p>Mãe - ... . Depois também eram muitas consultas, era o Psicólogo, era Cardiologista, era Diabetes,</p>	

			Nutrição, no Magalhães Lemos...Oftalmologia e ela começou a sentir-se assim...muito massacrada! E1P22	
Dificuldade acresce nas famílias monoparentais	<p>Exigência do papel parental:</p> <p>Emocionais</p> <p>Responsabilidade</p> <p>Económicos</p> <p>Insegurança (aumenta com a falta de controlo)</p> <p>“Ser dura”: Demonstração de controlo emocional por parte da mãe, directiva na necessidade de aderir ao regime terapêutico</p> <p>Protecção</p> <p>Ambiguidade de emoções: “protegendo a família”</p>		<p>Mãe- Foi uma fase muito difícil, mesmo para mim...Acabou por entrar a segurança social, por tantos internamentos que tinha...o caso esteve tão mal parado que o ano passado em Agosto pensei que ma iriam tirar (chora)... de tantos internamentos que tinha... E eu não tinha culpa, mas fui mesmo ameaçada que me poderiam tirar a AR. E1P22</p> <p>Mãe - ... Eu quero que quando ela tiver alguma dificuldade, ela fale, “oh mãe ajuda-me”.</p> <p>A vida é um bocado complicada! Não tenho ajuda do pai dela, mas tentava de tudo o que fosse preciso para a ajudar...fosse o que fosse! Porque a insulina [Insulina nova no mercado sem comparticipação na altura] eu também não podia, e disse ao médico que sim. Quando ela começou a tomar tinha-se que pagar 74 euros por mês. E eu disse ao médico que sim, que havia de arranjar maneira, e conseguimos. Por isso só quero que a R se passar por uma fase dessas novamente, que é normal, diga. Porque quando ela se sente mais em baixo diz para ser eu a dar-lhe a insulina, dou-lhe, foço-lhe a pesquisa, só quero que ela peça, mais nada. E1P22</p>	

			<p>eu à frente dela não mostro, tento ser dura, porque eu quero que ela seja assim, eu quero que ela dê a volta por cima, eu quero que ela ultrapasse, eu quero que ela seja capaz. Então a única maneira às vezes é ser dura. E1P22</p> <p>Não tenho complexos por ter uma filha diabética, há alturas em que tenho orgulho! E1P22</p> <p>Ela já teve várias crises e quando vinha a si não se lembrava de nada. Posso dizer que quase nenhuma delas foram iguais. Umas davam-lhe dores fortes no corpo, a última foi a mais grave, eu até dizia aos médicos que ela estava a dormir profundamente. Já estive internada muitas vezes por quebras (hipoglicemias), acabei muitas vezes por lhe estar a fazer a pesquisa de hora em hora. Acordava, com o bater do corpo dela, com convulsões. A gente nunca estava preparada porque nunca sabia o que vinha a seguir. E1P22</p> <p>Avó- E com o coração, também começava a bater, uma ocasião ela dormiu aqui comigo e acordei e ela disse que não estava muito bem mas que passava. E eu ouvia...pareciam passos, a sr.ª está a ver para eu pensar que eram passos,.... Telefonei logo para a mãe, fomos com ela ao hospital e de lá fomos para o S.J. E1P22</p>	
--	--	--	---	--

			<p>...e ela dizia “o Vó não te aflijas, é o meu coração” E1P22</p> <p>Mãe- Os diabetes é uma doença que se alteram com tudo: uma simples constipação, uma dor de dentes, uma dor de ouvidos, febre, tosse. O coração, também mexe com a diabetes. Como o coração é uma parte do corpo que se ressentem com tudo...por acaso agora não, mas estando ao lado dela ouvia-se o coração. E1P22</p> <p>Mãe- O meu filho diz que é paranóia minha, a loja é logo ao virar da esquina, mas se ela demora um bocadinho mais...lá vou eu, pronto! Para acontecer uma quebra de açúcar é um instante. É um exagero?...Talvez! E1P22</p> <p>Mãe- Não tem conta as vezes que me levanto de noite para ir vê-la. Se ela tiver os diabetes mais para o alto ou mais ou para o baixo eu ponho o telemóvel a despertar de meia-em-meia hora. Tenho pavor que lhe dê alguma coisa e que eu não dê conta. Quando está internada, agora fica sozinha e eu fico preocupada que lhe dê uma crise e ninguém dê conta e de manhã começo logo a ligar-lhe. Se ela não atende fico numa preocupação! Outro dia ela foi sair com umas amigas à tarde e eu passei a tarde a ligar-lhe! E3P21</p>	
--	--	--	--	--

			<p>[falar com amiga] mas às vezes até me custa porque a estou a massacrar. Eu sei que ela não se importa, mas... E2P16</p> <p>Porque choras sempre que falas neles? P16- Porque lhes dou muito trabalho! Eles ficam preocupados...Mas é que é complicado...eu tenho 2 irmãos. Às vezes a minha mãe tinha que andar do hospital para casa, por causa deles, e tinha que arranjar quem ficasse com eles...eu às vezes (soluça) até preferia ficar sozinha que ver os meus irmãos assim, a andar de um lado para o outro! O meu pai, também, é camionista, nem sempre está cá! Vai para fora e às vezes a minha mãe tem que andar sozinha. (chora) E1P16</p> <p>Quem é o teu principal apoio? P16- São os meus pais! (chora) E1P16</p>	
Parentalidade e emoção	<i>Não incorporação de recomendação</i>		<p>Mãe- Mas eu tenho que trabalhar! Não posso estar sempre com ela! É normal ela fazer uma asneira, não? Mas às vezes essa asneira pode trazer vários problemas, é complicado! E1P22</p> <p>Mãe- Mas os médicos dela não querem que ela cozinhe...acham que lhe aumenta o apetite. Mas ela gosta e pede-me. Mas não vejo na AR que coma mais ou menos por cozinhar, não vejo diferença. Não sei se faço mal ou bem mas eu</p>	

			<p>deixo-a, até porque acho que é uma distração para ela, que ela gosta! E2P22</p> <p><i>Mãe não incorpora recomendação médica em função de: gosto da filha e necessidade</i> E2P22</p>	
Status social	Status económico familiar		<p>a mãe trabalha muitas horas pelo que a própria, apesar de apenas 13 anos substitui a mãe nas actividades domésticas, apesar de desaconselhado pelos médicos (risco de aumento do apetite, de acidentes)NC4P22</p> <p>Mãe- E ela lá fazia quando estava em casa. Eu arrumo e ela cozinha, gosta muito de cozinhar.E2P22</p> <p>[referia-se ao período prévio à alta, para existir material disponível quando regressasse a casa]. A gente chega aqui e não tem. Tem que comprar. E1P1</p> <p>Se não tem que comprar, quem puder. Quem puder! E depois mandar o papelinho para a caixa. E esperar que venham depois do hospital. E1P1</p>	
Necessidades parentais	Ser escutada/compreendida		<p>Mãe- ... é bom falar! E1P22</p> <p>A mãe referiu a dificuldade de falar com alguém que a entenda, lamentando que a própria mãe não compreende as dificuldades dela em lidar com a situação. NC4P22</p>	

tipo de controlo parental	<p>Controlo do glucómetro</p> <p>Não ter em casa alimentos não desejáveis que consuma.</p> <p>Procura de explicações/suspeita de comportamentos incomuns???.*</p>		<p>Mãe- ...Ainda esta semana, eu de vez em quando vou ver o aparelho</p> <p>Mãe- ... Se eu tivesse alguma coisa em casa especial, diria que era teria chegado a casa e comido, mas se há semana em que não tenho nada de especial, era esta. E2P22</p> <p>Mãe- e eu disse “como é que está sempre baixo e à noite HI?”e2P22</p> <p>Mãe- Só quero que ela diga, pelo menos para a gente compreender E2P22</p>	
Preocupações parentais	Relacionadas com Risco de hipoglicemia		<p>Mãe- ...e eu ficava mais sossegada! Às vezes se demora mais 10 minutos fico logo a pensar...se acontece uma quebra de açúcar...E2P22</p>	
Superprotecção pode prejudicar interacção social e transição de desenvolvimento	*protecção materna pode prejudicar transição de desenvolvimento		<p>Mãe- Eu digo ao meu filho, oxalá quando ela tiver a idade do irmão eu não entre em parafuso e não a deixe sair com as colegas, para se divertir. Mesmo ele...quando for ela...vai ser mais complicado. E1P22</p> <p>Mãe- Quando ela combina ir ao cinema com as colegas eu fico contente porque ela vai-se divertir, mas cá dentro, sabe Deus...e estou sempre “R estás bem filha?”. E1P22</p>	

			<p>P22- Não, não tenho namorado. Às vezes saio com os colegas. [...] Eu dou-me bem com toda a gente. Só uma mais amiga.  Mãe- Foi sempre assim, nunca fez muitas amigas, só aquela amiga! E2P22</p> <p>E- Aqui para nós...não achas que a tua mãe, às vezes exagera nos cuidados?  P22- Às vezes! E1P22</p>	
Profissionais supervisionam protecção e cuidados parentais	Dúvida sobre desempenho do papel parental		<p>Até pediram a uma enfermeira para levar informações sobre o que se passava em minha casa, para ver se havia alguma coisa anormal. E essa vizinha ajudava-me muito nas crises da R e sabia que, ainda que houvesse dinheiro, em minha casa não entravam coisas boas (doces), não entravam.** E1P22</p>	
Capacidade para o desempenho do papel parental	Capacidade para o desempenho do papel parental	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Família funcional</li> <li>• Preocupação com os filhos</li> <li>• Faz tudo o que pode</li> </ul>	<p>P19- tinha e tenho um casal, que estavam, aqui em casa nessa altura.  P19- Não tinha dificuldade, <u>tinha</u>...o que eu pudesse, fazia de boa vontade para eles, trabalhei sempre, até à idade que pude, para que nada lhes faltasse. Com a graça de Deus, nunca lhes faltou nada! Ainda hoje tenho o meu mais velho que se quiser vir comer cá a casa come na mesma, que ele tem a casa dele.E1P19</p>	

	<p>Incapacidade para o desempenho do papel parental- Parentalidade comprometida</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Processo familiar alterado/ família disfuncional (nuclear e alargada):</li> <li>• Institucionalização das crianças</li> <li>• Abandono dos filhos</li> <li>• Não assumir papel parental</li> <li>• Presença de situações de abuso e promiscuidade<sup>68</sup>:</li> <li>• “Amor egoísta”</li> <li>• Inversão de papéis</li> </ul>	<p>P4- Está aqui no colégio [Filha, institucionalizada]. Vou ao sábado vê-la.E1P4</p> <p>“...Amamenta o RN mas tem muita dificuldade em estimulá-lo. Mãe jovem (19 anos), solteira é muito inexperiente. Foi pedido colaboração da assistente social (aparenta baixos recursos económicos)” Notas de Enfermagem Obstetricia CPCH2P4</p> <p>Gravidez mal vigiada: 1ª consulta às 26 semanas, nº consultas 3;CPCHP4</p> <p>“...Tem uma filha de ....com quem não mantém relações afectivas desde que a filha nasceu.... Comissão de protecção de menores decidiu que a menor continua a viver com a mãe mas sob a responsabilidade da avó paterna com quem vivem e com a colaboração do pai. A utente não tem condições psíquicas para assumir sozinha a educação da menor.”CPCH2P4</p> <p>“8/06/83 “Criança com 3,5 anos aparentando ter menos idade...”, “Más condições sociais”. Febre, vômitos, diarreia e desidratação. CPCH2P4</p> <p>Não casou com a mãe da criança, é solteiro “Não tenho vergonha de dizer”. Nasceu no Conselho de Vila Real, registou-o. Refere: “ele era um chorão</p>	<p>relacionado com Atitude desresponsabilizada pelas acções – negligente Relacionado com: atributos pessoais como desresponsabilização pelas acções - comportamento negligente (P4, P5, P13), demonstra um padrão de comportamento que a pessoa apresenta em várias dimensões da sua vida.</p>
--	---	---	---	--

<sup>68</sup> "Comportamento sexual...envolver-se em actividades sexuais com múltiplos parceiros, com o risco de disseminar doenças sexualmente transmissíveis". (ICN, 2006)

			<p>do caraças... E2P13</p> <p>E ele chorava muito, dia e noite...fogo”... ”Não, o menino está baptizado e tudo, não há problemas! Tu ficas com o menino e eu vou à minha vida” “Ela queria que eu fosse para lá. Para quê? Para ir de burro para cavalo? Não! Nem pensar!”... Nunca mais teve qualquer contacto com a criança.E2P13</p> <p>...quase permanentemente ausente. “vem de vez em quando a casa, uma vez, duas num mês”, e não contribui economicamente para o sustento da família, nem desempenha papel parental, conjugal nem filial. NC4P18</p> <p>Divorciada, 3 filhos (não vivem com a mãe). Diabetes desde 11 anos. “Habita numa pensão, com apoio do Centro de dia para alimentação. Fraca rede familiar.CPCH1P5</p> <p>quando saía fazia prostituição!E1P5</p> <p>Notas de Obstetricia referentes à história obstétrica destacando-se múltiplas referências a “gravidez não vigiada”, apesar de diabética. Teve 3 nados vivos, um nado morto em gravidez não vigiada às 41 semanas e um aborto. Nas notas clínicas sempre referências a não vigilância, não cumprimento medicamentoso, falta às consultas e tem altas por exigência. NC2P5</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Sobre o passado a mãe de acolhimento refere que a M nunca se preocupou com os filhos, ... referindo situações de abuso sexual das crianças ... e outro tipo de maus tratos físicos por parte de outras mulheres que coabitavam com a família. Refere, que por várias vezes a M tinha “roubado” os filhos, após lhe serem retirados pela assistência social. NC8P5</p> <p>P5- Estão com a madrinha. Tenho uma sr.ª que é madrinha da minha mais velha que ficou com a tutela dos três.E1P5</p> <p>Ficava junto dos filhos, no entanto, duvido que a M tenha pensado nisso enquanto benéfico para estes, mas sim na medida em que essa situação lhe será favorável. É um tipo de amor egoísta: não discuto a intensidade do sentimento, mas tive oportunidade de verificar a vontade de estar com os filhos, pela atenção que lhe dispensam (que também não é muita, mas é vivida fantasiosamente) e não pensando no que pode o seu amor de mãe contribuir para o desenvolvimento e formação dos mesmos. MEMO: NC6P5</p> <p>Foi-me referido pela R, que reagiu mal à sugestão de não gastar o dinheiro em “coisas supérfluas” mas que podia comprar p.ex. sapatilhas para os</p>	
--	--	--	---	--

			miúdos, etc. como forma de promover a aproximação à mãe. Sem falar com a sr.ª sinto-me tentada a fazer um juízo sobre a sua decisão: inconsequente. (MEMO NC6P5)	
Inversão de papéis:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• filhos gerem RT e “obrigam” a mãe a restrições relacionadas com abuso de alimentos desaconselhados e a aderir ao RT (restrição água/IRC/HD)</li> <li>• Estratégias de controlo: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Esconder alimentos</li> </ul> </li> <li>• Identificam e Reconhecem necessidade de ajuda profissional</li> </ul>		<p>Esta (filha) apresenta-se como suporte da mãe e, sobretudo, controlo da mesma. Explica que ela lhe “pede água, mas que não pode beber, pelo que não lhe dá...só pode molhar os lábios”. Diz que a mãe não faz insulina desde há muito tempo e que os diabetes têm estado baixos. NC8P5</p> <p>...Mas que a M é muito gulosa e que tem que esconder comida como bolachas e bolos, senão ela vai comer às escondidas. Mesmo assim assalta o frigorífico para comer fiambre e queijo. NC8P5</p>	
Abandono percebido pelos filhos	Instabilidade das relações		Já se sabe, a filha nem a quer ver, só o mais pequeno é que vai lá”. - “Porque me obrigas”- diz o filho. NC15P5	
Suporte familiar: Suporte parental reconhecido como o mais importante			Quem é o teu principal apoio? P16- São os meus pais! (chora) E1P16	
Ambivalência de	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reciprocidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “São o meu</li> </ul>	P16- [Porque chora] Porque lhes dou muito	Tipo de família:

<p>emoções</p>	<p>desigual nas relações:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção de sobrecarga parental</li> <li>• Percepção de ser fonte de emoções negativas</li> </ul>	<p>suporte”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Eu dou-lhes muito trabalho”</li> <li>• “Eu provo-co-lhes sofrimento”</li> </ul>	<p>trabalho! Eles ficam preocupados... Mas é que é complicado...eu tenho 2 irmãos. Às vezes a minha mãe tinha que andar do hospital para casa, por causa deles, e tinha que arranjar quem ficasse com eles...eu às vezes (soluça) até preferia ficar sozinha que ver os meus irmãos assim, a andar de um lado para o outro! E1P16</p> <p>O meu pai, também, é camionista, nem sempre está cá! Vai para fora e às vezes a minha mãe tem que andar sozinha. (chora) E1P16</p> <p>pais, marido e filha, mas que a sua maior preocupação era o sofrimento pelo qual eles estavam a passar com a sua doença, sobretudo na fase de múltiplos internamentos. O pai tem “angina de peito” e terá feito cirurgia cardíaca, pelo que tinha medo que ele descompensasse. A mãe referia que encontrava o pai frequentemente a chorar. A mãe “vive muito os problemas dos filhos”e sentia pesar pelo sofrimento pelo qual esta estava a passar. A filha chorava muito quando estava internada e o que mais lhe custava era ter que deixar a filha “sozinha”.... Telefonava para o marido mas ele chorava muito, pois já havia perdido familiares muito próximos (mãe e 2 irmãos). NC1P17</p> <p>P19- A minha família (chora) ... O meu homem, coitado, também embora muito triste, aborrecido</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nuclear, com 3 filhos,</li> <li>• sem suporte de família alargada</li> </ul> <p>Pai ausente com frequência pela actividade profissional.</p>
----------------	---	---	--	---

			<p>com a vida dele, (chora) ...ele não sabia o que me havia de fazer em muitas ocasiões!E1P19</p> <p>Olhava para a mãe e não respondia, parecendo-me ser por medo de despertar emoções na mãe. Esta percepção atingiu o auge quando a questioneei sobre o que é mais difícil, em que o olhar com que envolveu a mãe, pareceu-me querer dizer algo do tipo “O sofrimento dela”, quis validar e obtive apenas um sim, que pode ter sido induzido, e lágrimas da parte da mãe. NC1P22</p>	
Dificuldades no Suporte familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerir necessidades competitivas (P16, P22):</li> <li>• Acompanhamento : acompanhar a consultas, exames diagnóstico e durante internamentos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acompanhamento do filho com doença/ actividade laboral</li> <li>• Acompanhamento do filho com doença / necessidades dos outros elementos da família (sobretudo dos mais pequenos, idosos e situações graves)</li> </ul>	<p>Foi por isso que a minha mãe não pode vir, já tinha avisado que faltava ao emprego naquele dia. ...O meu pai trouxe-me e era para vir, mas está à espera de um telefonema para ir (motorista de longo curso), e convém estar por lá. NC8P16</p> <p>Esta consulta (oftalmologia) pronto, gosto é que ela venha comigo a esta (Medicina) que é mais importante porque está dentro de todo o assunto e qualquer coisa que seja preciso é esta (especialidade). NC8P16</p> <p>“A minha mãe andou um bocado em baixo com a morte do meu avô. ... Sobra tudo para ela, o meu pai estava para fora, o meu tio também. Sobrou tudo para a minha mãe.NC8P16</p>	<p>Estratégia: Seleccionar as consultas que considera mais importantes, onde sente mais necessidade de apoio.</p> <p>Sobrecarga de papéis da mãe e possibilidade de exaustão</p>

<p>Necessidades parentais</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Catarse (situação de doença dos filhos gera descontrolo emocional que percebem como sendo necessário ocultar).</li> <li>• Serem compreendidos. A catarse pode ser realizada junto de pessoas que não profissionais; no entanto, não basta falar, manifestam ter necessidade de se sentirem compreendidas (P16, P22)</li> <li>• Informação para compreender a GRT e intercorrências</li> <li>• Necessidade de validação do desempenho do papel</li> <li>• Necessidade de manter a esperança</li> </ul>		<p>Chorou e refere: “Nem tenho com quem desabafar!”. Ficou sem mãe muito nova e não tem ninguém para além da família nuclear e a família do marido de quem não é próxima. NC1P16</p> <p>Mãe- e eu disse “como é que está sempre baixo e à noite HI?”*E2P22</p> <p>Então, a mãe quis me mostrar algo que a participante fez, numa festa entre muitos amigos como surpresa para os pais: Cantou uma canção, e um amigo leu as palavras que a própria escreveu em agradecimento à família por tudo que tem feito por si, que sem a sua ajuda não estaria hoje ali presente.NC10P16</p> <p>“O que mais me custou foi quando ela estava em coma e os médicos e enfermeiros me diziam repetidamente: Não contem com a B. Não conte com a B. Era como me matassem! Quando ela começou a acordar...eu comecei a acreditar que ela ia viver!”.NC10P16</p>	<p>Ausência de suporte impossibilita “catarse”. Relaciona com ausência de suporte de família alargada Profissionais de saúde essenciais para manter a esperança, informar e validar o desempenho do papel.</p>
-------------------------------	--	--	--	--

## 6. TEMA: Como vivem a transição

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Evento gerador da mudança	Alteração das Respostas corporais: “Respostas do processo corporal à doença”	Eliminação Urinária Urostomia Hematúria Impotência Sexual Maceração Insónia Apetite Intolerância à actividade Hipóxia Dispneia Limpeza Ineficaz das Vias Aéreas Hemorragia: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemóptises;</li> <li>• Epistáxis;</li> <li>• petéquias;</li> <li>• hematoma;</li> <li>• HDA</li> </ul> Ascite Atrofia cerebral Disartria Dispneia Parésia Rigidez articular Crises convulsivas (TCG) Emagrecimento Susceptibilidade à infecção	<p>“uma ocasião estava no estádio do Leixões e cheguei a casa já não urinava. No estádio fui à casa de banho várias vezes, uma pinguitas, mas cheguei a casa já não urinava”. E1P1</p> <p>“De maneira que começando a beber água, começa a acumular... e depois, é sempre a andar. Às vezes tenho que ir de meia em meia hora”. E1P1</p> <p>“Comecei a perder sangue na urina, ...”E1P1</p> <p>“Estava sempre a entupir [cateter vesical], era ...como se chama de coagulação... ”E1P1 Eu à noite uso fralda E1P5</p> <p>o que mais me custa é acordar de manhã e ter a cama suja, porque às vezes dou fé, outras que não. E1P5</p> <p>Porque tem alturas que eu com esta tosse não... perco urina. Pouca, mas perco...E1P5</p> <p>... ter uma incontinência urinária e intestinal E1P20</p> <p>“De resto afectar-me... olhe afectou-me...</p>	RCD Relacionadas com transições ou eventos anteriores, agravadas pela situação actual.

		<p>Úlcera Eritema facial Ferida cirúrgica Cicatrização difícil Dor</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dor articular</li> <li>• cefaleias</li> <li>• Cólica</li> </ul> <p>Hipertensão arterial Síndrome abstinência Febre</p>	<p>sexualmente acabou!” E1P1</p> <p>Dormir não durmo quase nada... desde que vim da guerra... durmo 3 h, 4... E às vezes não é seguido! Nunca mais! Depois trabalhei em turnos rotativos e ainda piorou. E foram 30 anos. Custa-me a adormecer, mas depois ainda durmo três horitas, mas depois daí em diante...durmo aos bocados. E1P1</p> <p>“Agora tenho é engordado. Tenho ocasiões que tenho fome. Mas foi depois de ser operado” E1P1</p> <p>E é isto... para subir escadas...canso-me muito! E a andar, também me canso muito, mesmo com o oxigénio! E1P2</p> <p>Apareceu uma mancha na cara, dores nas articulações, que eu nem me podia mexer. Dores na cabeça, fiquei com febre. Mas eram as dores nas articulações que me impediam de andar! Depois descobri que tinha um quisto no joelho o que me dificultava andar. Agora também ando no controlo de sangue, porque tive uma trombose na perna, foi uma flebite. Depois tive vários internamentos, porque era o Lúpus que reactivava. E1P16</p> <p>Também já tive uma anemia muito grande, tive que fazer duas transfusões de sangue. Doía-me muito a cabeça e depois descobriram que era por</p>	
--	--	--	---	--

			<p>causa da anemia. E1P16</p> <p>[fisioterapia, cinesiterapia respiratória] Sim, mas parei. Parei porque abafou muito. E2P2</p> <p>Insuficiência Cardíaca terminal COP12 ...Queria respirar e não podia, andava e abafava logo. Não conseguia. E1P15</p> <p>Se for de vagar e não for a subir...se não canso-me imenso! E1P20</p> <p>Comecei a sentir muito cansaço E1P3</p> <p>comecei a querer andar e não poder e parava em todos os lados, sentava-me onde pudesse. Só estava bem sentada ou deitada E1P3</p>	
<p>depois começou com muita falta de ar. Mas ela já se queixava cá com o cansaço, mas depois lá piorou. Quando veio foi à cama [ficou doente na cama] E1P3</p> <p>18/4/06-21/4/06 Agudização IRC por infecção R; Cianose labial, baixas saturações, acidose respiratória. CPCH1P2</p> <p>Fui a semana passada ao Hospital e a Sr.ª dr.ª veu-me os gases, a gasometria, e disse que estava melhor, que subiram um bocadinho, mas ainda não o suficiente. E2P2</p> <p>Apresenta uma coloração cianóticaE2P2</p> <p>É que eu não aguento a falta de ar, não aguento a falta de ar. Parece que estou a morrer, parece que estou a passar para outro mundo. E1P2</p> <p>Filha- Desde há 1 ano. Foi em Abril do ano passado, estive 1 mês internado e a partir daí ficou sempre com falta de ar. E1P7</p>				

P7- Teve alturas que saía do Hospital e entrava logo outra vez na urgência. Estava 1, 2 dias e voltava, parecia que morria. Teve alturas em que foi assim. Sempre com falta de ar. E1P7

Durmo só com uma almofada E1P10

faltava-me o ar, abafava...E1P11

falta de ar, durmo em cima de uma cadeira E2P4

Fui para o hospital com falta de ar. E1P15

tenho apneia do sono E1P20

É só expectoração amarela, às vezes com sangue,...E1P2

Ainda há bocado eu dizia para a minha esposa a expectoração está a sair mal. E1P2

Agora parei com ele[ventilador] para ver se me sai a expectoração para fora, que não está a sair.E2P

Internamentos por expectoração hemoptoica e porulenta CPCHP2

É só expectoração amarela, às vezes com sangue, ...E1P2

E estou a desconfiar, outra vez, que o sangue que deitei hoje de manhã seja por estar outra vez infectado. E2P2

A esposa refere que neste momento tem o abdómen menos distendido, mas que há alturas em que tem muito. Relacionando com o consumo e com agravamento da cirrose (ascite??).NC2P2

Já fiz 12 Pneumonias...E1P3

tenho um bichinho no pulmão e tudo...E2P4

Sífilis CPCH1P5; Infecção por HBV; Múltiplos internamentos anteriores a 2006 por infecção respiratória CPCH1P5

apanhei uma tuberculose E1P5

Sépsis por Estafilococos Aureos Certidão ÓbitoP12

tive uma trombose na perna, foi uma flebite. E1P16

A perna um dia apareceu-me muito vermelha, muito vermelha. Até reluzia. A médica no SU disse-me que tinha uma infecção na perna. Começou com uma dor aqui em cima (região infra-inguinal) e foi indo, indo até localizar-se aqui (terço médio anterior da perna). E1P19

Uma vez em que os diabetes estavam muito altos ela ganhou muitos fungos pela parte de baixo (furunculose genital), estava feio, horrível... também estive internada por isso! E1P22

Diminuição progressiva da força nos MInf e MsDt CPCH1P4

Apanhei uma tuberculose e de cento e tal quilos vim para 43 Kg, emagreci! E1P5

Daí os meus ossos começaram a atacar-me muito de dores...E1P10

Agora dos ossos... é que tenho muitas dores, estou para ser operada a este joelho [...] Este braço, que me deu a dor, quero levá-lo acima e não posso, que me dói. E1P10

foi muito tempo no Hospital e aquilo não engorda ninguém, a gente passa fome e sede...nem pode comer nem beber água, nem nada. Já cheguei a estar mais que uma semana sem comer, só molhar a boca. São os soros e aquelas coisas. [...] Também comia pouco...a gente quando começa a beber quando vai para comer já não tem apetite. E1P13

Aspecto físico emagrecido e pálido E1P18

Obesidade mórbida CPCHP14

eu não vejo para ler, eu não vejo desta vista E1P5

Apareceu-me uma alergia no corpo. Tenho borbulhas no corpo todo, nas costas tenho muitas feridas E2P5 Ref: As lesões localizam-se sobretudo na região torácica e estão quase todas infectadas, sugerindo fricção por unhas ou outro objecto lesivo da pele. E2P5 A D.M. apresenta um eritema com lesões na pele infectadas, tem prurido intenso e “coça” (unhas compridas e sujas). Refere que o prurido surgiu após “anestesia” para realização da fístula AV para diálise. NC3P5

Retinopatia diabética CPCH1P10

Começou com uma dor no lado direito, uma dorzita, pensei que fosse apêndice. Fui à farmácia disseram que eram dores abdominais e receitaram-me analgésicos. Dava-me passava, tornava a dar-me e não tinha nada à vista. Andei assim cerca de 2 meses. Depois começou a prender-me a perna direita e comecei a mancar. Fui ao SASU não tinha febre, não tinha vómitos, não tinha nada, mandaram-me tomar analgésicos e que podia estar a fazer uma apendicite. Continuei assim mas comecei a ter dores fortes e a prender-me muito a perna. Um Domingo de manhã decidi e fui ao hospital. Passei lá o dia todo, fiz análises e mais análises, exames... ao princípio desconfiavam que fosse o apêndice, fiquei internada. Fiquei em observações, penso que da primeira vez não me drenaram abcesso, ... Da primeira vez fiquei internada 8 a 10 dias, estive a soro, tomei muitos antibióticos. Depois abriram-me, pensavam que era o apêndice só que não era. E1P17

mandaram-me fazer uns exames, fiz uma colonoscopia. Já desconfiavam mas não me disseram nada. Quando fiz a colonoscopia foi quase uma certeza. E1P17

A doença foi descoberta fez um ano em Dezembro, embora tenha andado doente há mais tempo. Em Dezembro é que se confirmou a doença, só depois da operação é que têm a certeza absoluta. E1P17

Aquilo dá enfartamento, tinha enfartamentos e emagreci 10 Kg num ano. E1P17

A vista tenho que ser operado às cataratas, já fui ao oculista par ver se eram as lentes, mas não eram as lentes. ... e ele disse que tinha que ser operado, a gente marcou, mas quando é que vou ser chamado, daqui a 10 anos? ... São cataratas é para operar E1P18

As mãos sempre muito dormentes, não consigo segurar aqui as agulhas (aponta para a fistula AV). E1P18

Só sinto um formigueiro, ainda agora, na ponta dos dedos que eu não seguro os dedos. Por isso que eu lá não seguro para segurar o algodão na fístula. Os pés, também, não os sinto. E1P18

Mas eu tinha alturas que inchava muito E1P5

Reduziu a Furosemida para gestão dependente do aparecimento de edemas.NC2P5

Apresenta edema facial acentuado e terá tido edema maléolar. NC4P16

Apresenta sinais típicos de quem faz corticoterapia (face redonda, eritema facial).NC4P16

Hipoglicemia sintomática CPCH1P5

Hipoglicemia severa, prolongada. CPCH1P5

Novo quadro de hipoglicemia, apesar de dizer cumprir regularmente a insulina (sem excesso! ) e de fazer as refeições como habitualmente. CPCH1P5

P5- Tem andado baixa! Baixas de manhã, só ontem e hoje é que mantive os 200... 53, 42...E2P5

Ref Notas do registo da doente: as glicemias variam entre 59 e 294 de manhã, havendo 2 dias com 59 e 58, outros dias com 70-80. E2P5

eu acordei tomei o Pequeno almoço medi, tomei a insulina e depois começaram a baixar ainda mais. Eu já os tinha baixos...E2P5

Sim[hipoglicemia], já me aconteceu 2 vezes e tomei água com açúcar. E1P11

Uma vez veio o INEM e só me levou para o Hospital quando já estava melhor; disseram que se me levassem logo eu morria pelo caminho. Dessa vez eu estava a tirar o comer e metade ia para dentro, metade para fora. O meu marido viu logo que não estava bem e chamou o INEM. E1P11

Os diabetes têm estado bem. E2P11

A D. M. tem a ureia muito elevada (superior a 300), mas como a única sintomatologia é o prurido, e a creatinina baixou um pouco, a nefrologista optou por reduzir aos diuréticos e não inicia já hemodiálise. NC3P5

“Depois inflamou, com essas que não são flexíveis...” E1P1

“Inflamou, ficou tudo vermelho e revia à espécie de um líquido”. E1P1

Apareceu uma mancha na cara...E1P16

Apresenta eritema facial em forma de borboleta NC4P16

uma ferida na perna (coto de amputação), está a fazer tratamento?

P5- Estou, vai a casa a enfª curar-me. E1P5

A prótese atrás está toda descolada e depois a perna, raspa ali...E1P5

[úlceras]Está preta, está muito feia.E2P5

A D. M. refere lesão no coto de amputação, no local de adaptação da prótese. Não observei, mas refere que está vermelho até à região poplíteia e cujo tratamento é feito por uma enfª do CS local 2 vezes/semana, onde não tem médico de família.NC3P5

Depois da operação é que vinha cá para fazer os pensos [tratamento de ferida]. E1P17

Demorou um mês até ser operada e depois ainda andei mais dois meses. Tudo junto foram 3 meses que andei a tratar a perna. E1P19

Primeiro começaram as pernas a ganhar ferida, muitas feridas...E1P21

Já teve uns problemazitos de cicatrização, que custaram a cicatrizar e teve que ficar internada, mas curou. Uma unha encravada, um dente. E1P22

ela está a descascar batatas “Ó filha tem cuidado para não te cortares, tem cuidado para não te queimares”, a gente já sabe, que o diabético...é mais complicado para cicatrizar. E1P22

Dão-me umas dores muito fortes, que parece que me abre o peito, e nas costas e apanha-me este braço. Mas são umas dores que parece-me que tenho uma faca aqui a espetar-me! São ataques que me dão! E2P10

...mas as dores são tão fortes que venho logo embora.E2P10

Comecei a ter muitas dores na barriga, nas costas...nunca se chegou a saber bem o que era. E1P11

A minha cabeça é que...e agora dói-me, não me doía antes! Começando a pensar mais... E2P11

P12- Do coração. Tinha veias entupidas, faltava-me o ar, abafava e tinha uma dor no peito. Dava-me a dor no peito...E1P12

...dores nas articulações, que eu nem me podia mexer. Dores na cabeça, ... Mas eram as dores nas articulações que me impediam de andar! E1P16

P18- Doem, doem, do joelho para baixo....E1P18

Tanto estou bem agora, como daqui a uma hora estou com cólicas fortíssimasE1P20

Agora apareceu-me foi este problema de Varizes esofágicas, ou lá como dizem. É tudo derivado do fígado e é por isso, que a cada passo, me obriga a ir ao Hospital. E1P13

Apresenta ... algumas petéquias no antebraço, mas que refere em outras partes do corpo. NC4P16

E então ganhei aqui um papo escuro, muito escuro. Reluzia, brilhante. Um dia de manhã fui ao quarto de banho, não toquei com a perna em lado nenhum, mas era sangue para todos os lados.E1P19

...DPOC agudizada em contexto de Traqueobronquite; Epistáxis (Tamponamento nasal) CPCH1P2

outras vezes pelo nariz, começo a sangrar pelo nariz, sem fazer nada.E2P2

P13- Eu já estive mais de uma ano sem beber e aguentei! Aguentei?! Não, parecia que eu andava meio esgazeado. O organismo já está habituado. Tão habituado, tão calcinado! E1P13

P13- É o corpo que pede... Mas depois ando ai, pareço tolo! E1P13

<p>P14- [melhor agora, do que antes] Durmo. Não sei porquê. E2P14</p> <p>eu estava a comer e estava a dormir. Às vezes estavam a falar para mim, e eu estava a ouvir o que as pessoas diziam, mas estava com os olhos como se estivesse a dormir e os outros pensavam que estava a dormir. As pessoas achavam que eu era sonâmbula...[...] Eu agora consigo ver televisão e tudo e não me dá sono, nãoE2P14</p> <p>...fiquei com febre...E1P16</p>				
<p>Atitude perante o diagnóstico</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Choque</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inesperado</li> <li>• Incompreensão</li> <li>• “bati mal”</li> </ul>	<p>entrei em...como se fosse maluco! E1P9</p> <p>“P4- Quando fui ter a minha filha disse lá ao médico, que o pai dela tinha sido toxicod dependente e eles tiraram as análises e acusou do HIV...que eu tenho.E1P4</p> <p>Eu a acabar de ter uma criança! Ainda perguntei lá ao médico, o que era a SIDA.” E1P4</p> <p>P4- Eu senti...não sei explicar. <u>Eu bati mal...</u> tive que ter um psicólogo a acompanhar-me.” E1P4</p> <p>“P4- <u>Não reagi bem</u> porque, também, no Hospital não me disseram em modo [de forma adequada]... “Você vai para um quarto sozinha, porque você tem a SIDA!”.E1P4</p>	<p>Momento: Oportunidade do momento/momento oportuno</p> <p>Forma de transmissão</p> <p>Percepção de gravidade</p>
	<p>“Abalei um bocadinho”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<p>Na altura quando a doutora me deu a notícia abalei um bocadinho. E1P17</p>	<p>Antecipação pela presença de RCD</p>

<p>Forma como ocorre</p>	<p>Velocidade com que ocorre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(Antecipação)</li> </ul>	<p>Insidiosa :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>RCD</li> <li>Capacidade desempenho</li> </ul>	<p>“Comecei a sentir muito cansaço” E1P3</p> <p>“comecei a querer andar e não poder e parava em todos os lados, sentava-me onde pudesse. Só estava bem sentada ou deitada” E1P3</p> <p>“depois começou com muita falta de ar. Mas ela já se queixava cá com o cansaço, mas depois lá piorou. “Quando veio foi à cama [ficou doente na cama]” E1P3</p>	
<p>Interpretação (pensamento e raciocínio sobre a situação vão ser importantes na consciencialização)</p>	<p>Baseada:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Experiência</li> <li>Conhecimento</li> <li>transmitido pelos profissionais.</li> </ul>		<p>“as pneumonias é que me deram cabo do coração” E1P3</p> <p>“Com as infecções...é o coração e os pulmões.” E1P3</p> <p>“Depois de estar internada é que me surgiram os diabetes. Foi lá no sanatório.”E1P3</p>	<p>Podem ser mal interpretadas algumas relações que resultam em crenças erróneas.</p>
<p>Consciencialização(Cognição) Processo Psicológico: disposição para manter e abandonar acções tendo em conta o conhecimento da pessoa; processo intelectual envolvendo</p>	<p>Consciencialização da gravidade</p>		<p>...e tentei levantar-me... e caí, porque não tinha forças.E1P9</p> <p>“Comecei a perder sangue na urina,...” E1P1</p> <p>“Eu não podia andar naquelas condições...”E1P1</p> <p>“Aquilo continuava, passou mais um mês e eu não podia andar assim,...” E1P1</p>	<p>Nível consciencialização varia com a percepção de gravidade</p> <p>Relacionada com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aparecimento de RCD</li> <li>Intensidade das RCD</li> <li>Clarificação de</li> </ul>

<p>todos os aspectos da percepção, pensamento, raciocínio e memória. (ICN, 2006)</p>			<p>“...em 2005, tiraram-me o rim! E depois passados 2 ou 3 meses aquilo continuou. Fiz radioterapia e continuou... continuou e ele já nem me marcava consulta nem nada. Aquilo acontecia e eu ia para lá, internavam-me outra vez. E chegaram à conclusão e tiraram-me a bexiga, em Maio de 2007. Tiraram-me a bexiga!” E1P1</p> <p>“...o médico, que era da empresa disse-me: “Oh Sr A, cuidado com o açúcar”. Mas não disse que eu era diabético! “Você está com o açúcar um bocadinho alto” e eu ainda disse: “Oh sr. doutor eu nem bolos como, nem pasteis como!” Era o açúcar do café. Eu nem como nada disso, não sou pessoa de doces”. “Mas anda um bocadinho alto!” E, depois foi aqui! O meu médico disse: “O sr é diabético!”- “Se sou diabético estou a saber agora! Já me disseram que tinha o açúcar um bocadinho alto, agora diabético...!” E1P1</p> <p>P12- Do coração. Tinha veias entupidas, faltava-me o ar, abafava e tinha uma dor no peito. Dava-me a dor no peito...E1P12</p> <p>estive internado quase 3 meses, eles pensavam que tinha tuberculose. Estive isolado, sozinho. Até me furaram os pulmões, tiraram líquido. E enquanto não souberam o resultado eu não podia vir cá para fora. Mas depois de saberem o</p>	<p>diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de desempenho</li> </ul> <p>O estigma do rótulo da doença pode limitar a consciencialização</p>
--	--	--	---	--

			<p>resultado já pude andar no corredor;... Depois mandaram-me fazer um tratamento, tenho uma coisita mínima, parece que é no pulmão esquerdo. É uma coisinha mínima, eles não sabem se foi uma fraqueza, se foi uma pneumonia...ou até uma corrente de ar. Andei um ano e tal no CS [CDP]. E1P13</p> <p>“...tuberculose pleural e pulmonar.” CPCHP13</p>	
<p>Conscionalização(Cog nição) Processo Psicológico: disposição para manter e abandonar acções tendo em conta o conhecimento da pessoa; processo intelectual envolvendo todos os aspectos da percepção, pensamento, raciocínio e memória. (ICN, 2006)</p>	<p>Experiência dos outros (determinante)</p> <p>Influenciada pela capacidade de compreensão</p>		<p>“estive 7 anos com ele. Depois ele morreu. [SIDA] Com uma Pneumonia grave e com uma trombose.” E1P4</p>	
<p>Percepção da gravidade</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intensidade de RCD</li> <li>• Conhecimento resultante da experiência</li> </ul>		<p>“Internaram-me a primeira vez e já precisava de sangue...” E1P1</p> <p>“...olhe uma ocasião estava no estádio do Leixões e cheguei a casa já não urinava. No estádio fui à</p>	<p>Significados: mete medo/não metes medo</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessidade de tratamentos e artefactos</li> <li>• Necessidade de internamento</li> <li>• Nº e duração de internamentos</li> <li>• Interpretação do significado das RC no agravamento da doença</li> <li>• Não consecução de resultados</li> <li>• Agravamento da doença e presença de complicações</li> <li>• Rótulo</li> <li>• Risco de morte</li> </ul>		<p>casa de banho várias vezes, uma pinguitas, mas cheguei a casa já não urinava.” E1P1</p> <p>“E eu disse à médica “Vou precisar de sangue”, já me sentia em baixo. Todas as vezes que ia lá precisava de sangue!” E1P1</p> <p>“Cheguei a ficar em casa 15 dias e voltava para lá. Estava sempre a entupir [cateter vesical], era ...como se chama de coagulação... Entupia, às vezes até ficava amarelo” E1P1</p> <p>“Passaram 2 e 3 meses e nada, o tumor devia estar era na bexiga...” E1P1</p> <p>“a gasometria, e disse que estava melhor, que subiram um bocadinho, mas ainda não o suficiente.” E1P2</p> <p>“Agora vou fazer umas análises e ao coração, que o coração já está fraco.” E1P2</p> <p>“Da última vez que fiz análise à expectoração acusou outra vez o ...micróbio. E estou a desconfiar, outra vez, que o sangue que deitei hoje de manhã seja por estar outra vez infectado”. E1P2</p> <p>“depois foi para o Hospital, fez uma pneumonia.” E1P3</p>	
--	---	--	---	--

			<p>“Disseram que era uma doença grave, que era contagiosa. E depois apareceu-me a epilepsia, também.” E1P4</p> <p>“O sistema nervoso começou a ficar alterado...”E1P4</p> <p>“Cada vez estou pior (Silêncio prolongado)” E1P4</p> <p>Novembro fiz um enxerto, porque a ferida era muito profunda, não cicatrizava, fiz um enxerto. Fui operado de urgência porque era um tumor maligno que eu tinha. E1P9</p> <p>entrei em coma, fui operado e o médico disse que se eu não tivesse reagido em 72h teria falecido. E1P9</p> <p>cheguei a levar Morfina, estive a ser alimentado por seringa, por sonda.E1P9</p> <p>No fim dos exames todos, na segunda consulta disseram-me: “Sr.ª A a senhora tem uma doença que nunca mais tem cura, o mal foi cair nos seus ossos, depois fale com o seu patrão [médico]”. E1P10</p> <p>Daí para cá o meu mal é dos ossos, E1P10</p>	
--	--	--	---	--

			<p>estive muito mal do coração Cada vez para pior, cada vez pior e ela dizia que não era nada. Depois fui operada à vista [olhos], quando o médico [oftalmologista] me deu alta disse para ir ao meu médico que tinha uma doença do coração que podia tombar. E1P10</p> <p>[fez] o exame da virilha [cateterismo], e fui operada ao coração. Aberta, levei uma válvula da Aorta! E1P10</p> <p>P12- Do coração. Tinha veias entupidas, faltava-me o ar, abafava e tinha uma dor no peito. Dava-me a dor no peito...E1P12</p> <p>Sim, desde há 3 anos é sempre a mesma coisa e muitas vezes, ainda semana passada foi 2 vezes para o hospital. E1P12</p> <p>estive internado quase 3 meses, eles pensavam que tinha tuberculose. Estive isolado, sozinho. Até me furaram os pulmões, tiraram líquido. E enquanto não souberam o resultado eu não podia vir cá para fora. Mas depois de saberem o resultado já pude andar no corredor;... Depois mandaram-me fazer um tratamento, tenho uma coisita mínima, parece que é no pulmão esquerdo. É uma coisinha mínima, eles não sabem se foi uma</p>	
--	--	--	--	--

			<p>fraqueza, se foi uma pneumonia...ou até uma corrente de ar. Andei um ano e tal no CS [CDP]. E1P13</p> <p>“...tuberculose pleural e pulmonar.” CPCHP13 P15- Fui operado ao coração tinha 45 anos... E1P15</p> <p>passados 15 dias, quando me puseram a válvula para o sangue grosso, é que estive à morte. E1P15</p> <p>Já estava reformado e deu-me um mal. Deu-me um ataquezinho, mas levezinho, no braço e perna direita, devia ter uns 65 anos. E1P15</p> <p>A segunda operação ao coração é que estive à morte, tive 3 meses e 20 dias no hospital. Isso foi o ano passado. Fui para o hospital com falta de ar. Não tinha dor. Queria respirar e não podia, andava e abafava logo. Não conseguia. E1P15</p> <p>Abriram-me e deram com um abcesso, mas depois não puderam fechar, ia de 2/2 dias fazer limpeza ao bloco. Aquilo foi fechando, devagarinho, devagarinho! Depois daí era quase sempre todos os meses tinha que ir para o hospital, aos 8 dias...tinha os tais abcessos. Começava a dar-me febre, tinha dor e já sabia, quando ia para o hospital já não vinha! Então drenavam-me os abcessos, punham um dreno. Andei assim de mês</p>	
--	--	--	--	--

			<p>a mês. E1P17</p> <p>Porque eu conheço a doença, tenho pessoas...tenho uma colega que o marido também tem a doença. E1P17</p>	
	<p>Percepção de baixa gravidade (diabetes):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Minimização</li> <li>• Tratamento simples</li> <li>• Doença comum</li> <li>• Comparação com outros</li> </ul>		<p>“Já me disseram que tinha o açúcar um bocadinho alto, agora diabético...!” E1P1</p> <p>“E nessa altura passou a fazer algum tipo de tratamento?” P1- Foi o comer, só! Não...e meio comprimido.” E1P1</p> <p>“Agora tomo 1 comprimido.” E1P1</p> <p>“...faz o controlo da sua glicemia em casa?” P1- Faço em casa que a minha mulher é diabética e faz todos os dias, eu faço de 3/3 dias.” E1P1</p> <p>“Que implicações teve para si, nessa altura, saber que era diabética? (Expressão de quem manifesta indiferença). Nada?!” P3-Pra mim? Nada. Fiquei como um lord! Para mim não teve qualquer importância. É uma doença como outra qualquer” E1P3</p> <p>“IrmãP3- Nunca deu importância.” E1P3</p>	

Impacto na continuidade	<p>(In)Capacidade de Desempenho:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Laboral</li> <li>• Actividades domésticas</li> </ul> <p>- Auto-imagem (contribui a Impossibilidade de tomar banho e a necessidade de uso de fralda)</p> <p>Imagem corporal</p> <p>- Desconforto</p> <p>- Perda de autonomia</p> <p>Resultados escolares</p>	<p>Reforma: por incapacidade; antecipada (jovem)</p> <p>Desemprego</p> <p>Incapacidade para o autocuidado:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impossibilidade de tomar banho</li> <li>- Dificuldade em tomar banho</li> <li>- Dificuldade em andar</li> <li>- Incapacidade Sentar</li> </ul> <p>“querer e não poder”</p> <p>Alteração da organização familiar</p>	<p>“querer fazer qualquer coisa e não poder...” E1P2</p> <p>“Apartir dos 29 anos nunca mais trabalhei.” E1P2</p> <p>“Olhe foi ficar em casa. Não fiz mais nada...” E1P2</p> <p>“passa o dia, desde os 29 anos, aqui em casa. P2- Quase sem fazer nada. Eu dantes ainda fazia uma coisinhas, assentava uma tijoleira, pintava a casita...depois começou-me a dar isto mais coisa, chapéu!” E1P2</p> <p>“ Eu quero fazer as coisas o que não posso. O que eu penso, olhe penso...eu vejo-os aí todos a passar para ir pró café e para a doca. E eu fico a ouvir música, a ver televisão. Depois vou até ali à ponte e venho, não posso ir mais longe.” E1P2</p> <p>“Agora faço como a minha irmã disser.” E1P3</p> <p>“[doença cardíaca e respiratória] Afectou a minha vida...eu era independente e agora estou “pendente” (Diz com ar de brincadeira).” E1P3</p> <p>“Agora já lavo a louça, que até aqui não podia, nem a cama podia fazer, agora já posso”</p> <p>“E ela quer sair, e só pode sair comigo,” E1P3</p>	<p>O impacto da perda de autonomia é tanto maior quanto maior era a independência da pessoa e quanto mais esta era activa.</p> <p>Autonomia/Locus de Controlo Interno dificulta aceitação de situação de "dependência" e o papel do prestador de cuidados</p> <p>Significados:</p> <p>Vida limitada: Perda de autonomia</p> <p>Relacionada com representação social da doença/estigma</p> <p>“querer e não poder”</p>

			<p>“Ela saía sempre todas as tardes, ia dar a voltinha dela, o passeio dela, lanchava e vinha E1P3</p> <p>“E sento-me aqui, é isto!” E1P3</p> <p>“E- Depois de saber da doença continuou a trabalhar?</p> <p>P4- Só que depois no Restaurante descobriram.</p> <p>E- Ah estava a trabalhar num restaurante e descobriram a sua doença, foi?</p> <p>P4- Mandaram-me fazer análises e o médico escreveu a doença que eu tinha.” E1P4</p> <p>que eu não conseguia me sentar, comia de pé, dormia de rabiote para cima. Ia ao café a pé, vinha aos tratamentos de camioneta vinha de pé.E1P9</p> <p>...eles [PS] até se admiravam como eu vinha a pé, com aquela ferida aberta, a pé. Ainda por cima de muletas, porque eu tinha devido à raspagem que me fizeram na perna (enxerto) e que, também, infeccionou. Tinha vários problemas com os intestinos, e tudo infeccionava facilmente. Eles ficavam admirados como é que eu conseguia andar a pé, subir aquelas rampas no hospital e tudo.E1P9</p> <p>isto infeccionou tudo e eu não conseguia fazer nada, não conseguia me mexer na cama nem em</p>	
--	--	--	--	--

			<p>nada. Não conseguia me mexer!E1P9</p> <p>P9- Não [Tomar banho], Sr.ª enf.ª tive quase 3 anos sem tomar um banho a sério, derivado do penso e da ferida que tinha.E1P9</p> <p>Além do penso, ainda usava uma fraldaE1P9</p> <p>Daí para cá apareceu-me a minha doença dos ossos, trabalhava nas conservas, começou-me a doer uma anca, para poder trabalhar tinha que apoiar a perna em cima de uma caixa, para poder estar a cortar o peixe. E1P10</p> <p>deixei de trabalhar nas conservas vim para casa... andei a servir, a dias eu entrei em baixa. Ao fim de pouco tempo tive uma carta em como estava reformada, com a papelada do HSJ, com cinquenta e tal anos. E1P10</p> <p>P10- O que me custa é isto, apertar um botão, apertar uma saia...lavar uma louça...não seguro nada com esta mão. E2P10</p> <p>Apresenta eritema facial em forma de borboleta e algumas petéquias no antebraço, mas que refere em outras partes do corpo.</p> <p>Apresenta edema facial acentuado e terá tido edema maléolar. NC4P16</p> <p>Era mais mexida, agora não consigo fazer muitas</p>	
--	--	--	--	--

			<p>coisas. E1P16</p> <p>Até a andar às vezes fico cansada, tenho que parar. E1P16</p> <p>Mas eram as dores nas articulações que me impediam de andar! E1P16</p> <p>Apresenta sinais típicos de quem faz corticoterapia (face redonda, eritema facial). NC4P16</p> <p>P10- Ainda faço aqui em casa, mas esfregar não consigo, lavar a louça, vou lavando mas custa-me um bocado. Já estive melhor destes dois dedos, no meio do tratamento, ainda ceguei um caldinho verde, mas agora já não consigo cegar, porque não aperto bem a mão. E2P10</p> <p>P16- [boas notas... ] (Ri) Tento...com os internamentos... E1P16</p> <p>Uma das maiores dificuldades foi aceitar a imagem corporal que se alterou, de acordo com a mãe: “Meteu-se-lhe na cabeça que o cabelo ia cair todo”, “tinha uma longa cabeleira, cabelo comprido e forte que com os tratamentos começou a cair”, “resolveu cortar o cabelo para o choque não ser tão grande, depois arrependeu-se”, “as pessoas dizem que está gorda e não é</p>	
--	--	--	--	--

			<p>gorda, é da medicação”. NC1P16</p> <p>Porque a minha preocupação é que fosse no intestino grosso, era ter que tirar o intestino grosso ter que andar com o ... (fazer uma colostomia?) isso! E1P17</p> <p>E eu como andava ao fim de um mês, nem chegava, 3 semanas e eu já ia para o hospital. E1P17</p> <p>Tenho uma filha para criar, tenho a minha vida, tenho o meu emprego... guardaram-me o meu lugar e estou a trabalhar, tenho o meu emprego. E1P17</p> <p>Esta reprovou no ano em que a mãe teve vários internamentos, NC1P17</p> <p>P19- [cor ]Tive uma ocasião que mudou um bocadinho, assim para o esverdeado. Mas depois foisse ao mesmo. E1P19</p>	
	Cronicidade		<p>“Melhorar, melhorar não melhora nunca, mas... vamos indo.” E1P2</p>	
	Não aceitação da dependência de outro:	<p>- <i>Discordância com PC</i></p> <p>- <i>Demonstração de</i></p>	<p>“Irmã P3- É verdade, srª enfª. Toda a vida foi muito independente (, foi sempre tudo à maneira dela, como ela quis e ela é que mandou e ela é</p>	<p>Não aceitação e dificuldade <u>Relacionada com</u> características da</p>

		<p><i>desagrado pela situação de dependência</i> - <i>Desagrado pelo controlo externo</i></p>	<p>que mandava. Agora <u>é difícil, para mim e para ela!</u>" E1P3</p> <p>" Porque ela quer à maneira dela e eu agora, às vezes, também ralho, vejo coisas que não estão bem...tudo para o bem é claro, mas tenho que chamar à atenção." E1P3</p> <p><u>"É difícil</u> para ela, eu sei. Porque ela toda a vida viveu sozinha e fez tudo à maneira dela, nunca teve marido nem filhos. E ela agora <u>vê-se aqui restringida,</u>" E1P3</p> <p>"E ela quer sair, e só pode sair comigo," E1P3</p> <p>"Ela saía sempre todas as tardes, ia dar a voltinha dela, o passeio dela, lanchava e vinha" e1P3</p>	<p>personalidade: Locus de Controlo interno; Independência e autodeterminação</p> <p>Significado: Situação difícil; vida limitada</p>
	<p>Alteração do processo familiar</p>	<p>Reorganização de papéis (alteração de papéis desempenhados na família)</p>	<p>P2- [quem faz e quem decide as coisas] Não, não. Ela vai trabalhar e eu é que faço o comer. [...] Era para eu fazer o comer; sou eu que faço ao meio dia e à noite! Ai... não fico aqui todo o dia! Levanto-me, vou à cozinha e faço! Faço para esta gente toda!E1P2</p> <p>Esposa- É ele que faz o comerzinho. E eu não digo o que ele há-de fazer, ele sabe o que faz." E1P2</p> <p>P2- [tomar conta das netas] Daí a bocado já vem</p>	<p>"</p>

			uma depois lá paras 5 e meia vem a outra. E brinco com elas. A mais novinha tem 4 anos..." E1P2	
Reacção e luta: Vontade de viver	necessidade de actualizar autoconhecimento (consciencialização- razões 1ª ordem para acção)		Depois quando comecei a vir a mim, devagarinho, e quando me disseram o que eu tinha eu reagi bem e lutei, e tenho lutado pela minha vida.E1P9  Depois comecei a vir ao de cimaE1P9  Eu na altura não pensei, mas hoje às vezes penso e não sei onde fui buscar tanta coragem. E1P17	
Envolvimento	Procura de ajuda: (indicador de envolvimento, relacionado com consciencialização) <ul style="list-style-type: none"> <li>• SU</li> <li>• Médico especialista</li> </ul> Indicação médica de sinais de agravamento		"Eu não podia andar naquelas condições...e fui a um médico especialista" E1P1  "Aquilo continuava, passou mais um mês e eu não podia andar assim, fui a outro médico, e o outro médico disse para eu tratar de ir para o hospital!" E1P1  "Tive que ir às urgências." E1P1  "se fosse 2ª feira não vinha aqui (SU). Ia lá acima ficava logo... o médico tinha dito – "você passado 3 ou 4 dias se andar assim, ou 5 dias, venha cá. Quando a urina tiver sangue, você venha aqui!". Eu ia e ficava logo internado. Por isso é que eu tenho muitos internamentos. Mandavam-me logo	

			para o 4º piso, Urologia. E1P1  Pelo telefone havia referido ter recorrido ao hospital por esta sintomatologia e que a médica terá interpretado como exacerbação do Lúpus. NC8P16	
Percepção de QV anterior			“conte-me lá como era a sua vida, antes deste problema. P3- (Risos) Era boa, era boa” E1P3  “Para me divertir...andava, ia ao café para me encontrar com os meus amigos e amigas, conversávamos bebíamos o nosso copinho...” E1P3 “Almoçava ou lanchava com as amigas, depois se nos apetecesse íamos passear, se não, íamos para casa. E passávamos assim o tempo.” E1P3	A QV anterior estava relacionada com: - Passear - Interacção social - Independência Quanto melhor QV a pessoa percepcionava ter maior a probabilidade da discrepância entre o antes e o depois
Projecto de vida	Viver o dia-a-dia		- E agora como projecta a sua vida para o futuro? Acha que tem futuro? P4- Sei lá! Vou vivendo o dia-a-dia!	Tem significados diferentes para P4 e P1
Identidade	Identidade de pessoa com doença		[Sente-se uma pessoa doente] Neste momento não. Além de tomar medicação há ocasiões em que nem me passa pela cabeça a doença que tenho. Sei a doença que tenho e sei que é para o resto da vida, mas não me sinto uma pessoa doente. E Às vezes as pessoas perguntam e eu	Estilo de gestão do regime terapêutico - Independente

			<p>respondo por uma questão de respeito pelas pessoas que estão interessadas, mas estão a lembrar-me da doença, preferia que não perguntassem. Sei que é por bem, por respeito a mim, porque se preocupam, mas...preferia que não perguntassem. E1P17</p> <p>mas vivo bem com a doença E1P17</p>	
<p>Continuidade projecto de vida</p> <p>Propriedades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formação/Escolaridade</li> <li>• Relacionamentos afectivos/constituição de família</li> </ul>	<p>Criar novas relações</p> <p>Manutenção de relações</p> <p>Objectivos profissionais</p> <p>Continuidade</p>		<p>“...a actual minha namorada.”E1P9</p> <p>Mas, são meus filhos se eles vierem ter comigo, eu estou aqui para os ajudar. Mas a gente fica com alguma mágoa!E1P9</p> <p>Despedi-me de uma firma onde trabalhava há 8 anos e estou noutra,E1P9</p> <p>Eu achei que a minha doença, não estava a mandar em mim, na minha mente, e desde Novembro de 2007 que estou a trabalhar, faço dias, faço noites, não tive problema nenhum!E1P9</p> <p>No curso decide pelos idosos tendo em conta que as crianças têm mais viroses. NC1P16</p> <p>Estou no 10º ano, estou a fazer um curso profissional que dá equivalência ao 12º ano, curso de técnica de apoio a pessoas e comunidade. Dá para trabalhar com crianças e idosos. E1P16</p>	<p>Condicionado pelas expectativas parentais</p> <p>Condicionado pela condição sócio-económica</p> <p>Terapêuticas de enfermagem face ao projecto de vida:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estimular a verbalização do projecto de vida, para aumentar a consciencialização da necessidade do que precisa fazer para obter os objectivos</li> <li>• Aumentar a consciencialização da vulnerabilidade pessoal e da relação nível educacional/emprego/ada</li> </ul>

			<p>Eu sempre quis ser Educadora de Infância. O curso permite-me concorrer à Universidade. E1P16</p> <p>Já tive a minha avó acamada cá em casa e às vezes cuidava dela. E tenho os meus irmãos E1P16</p> <p>Estou a estagiar num lar à 2ª feira, em que ajudo a tratar deles. Os idosos são muito simpáticos e fazem muitas perguntas. E1P16</p> <p>tem que se ir para a frente, a vida não pode parar.E1P9</p> <p>Só tirar o 12º ano. Acho que não conseguia ir para a Universidade. Já se torna um bocado cansativo para mim, estar na escola. Tenho que estudar, tenho aquelas “freimas”: amanhã tenho teste ou tenho que entregar este trabalho... - Isso provoca-te stresse?- Sim! E depois eu às vezes...eu quando sei que tenho que fazer alguma coisa, eu enquanto não tiver feito não descanso. E não pode ser assim. E2P16</p> <p>P16- Mas as crianças têm mais viroses e para mim é pior. Eles têm mais doenças mas já são as doenças deles (doenças crónicas). E2P16</p> <p>P21- [O que gostaria de ser]Médica, mas a média é muito alta! E3P21</p>	<p>Antecipação de preocupações com planeamento familiar/possibilidade de engravidar e ter filhos com a diabetes. Dois objectivos: prevenir gravidez não planeada; diminuir os medos face aos condicionantes da diabetes e gravidez</p>
--	--	--	--	--

			<p>Ao longo da conversa e na minha insistência de tentar perceber qual o projecto de vida que a AR tem para si, detecto que para a mãe parece claro que ela não “irá seguir” estudando, mas que vá fazer um curso (técnico-profissional). NC2P22</p> <p>Quanto a casamento é uma coisa na qual a participante refere não pensar nem ter nos seus planos (planos de quem tem apenas 13 anos), mas gostaria de ter filhos. Este era o ponto que gostaria de tocar; pese embora tenha apenas 13 anos é filha de mãe jovem, vive num local com muita gravidez na adolescência e tem comportamentos de adulto no que toca não apenas ao seu autocuidado, mas também nas responsabilidades domésticas e familiares, o que a obriga a uma maturidade precoce. NC2P22</p> <p>Falei-lhe, então, da necessidade de programar o nascimento dos filhos e da necessidade da responsabilidade para com ela própria e da protecção da sua saúde. Mostrou-se mais atenta e interessada do que no resto do tempo o que também foi percebido pela mãe, que sugeriu não estar presente na próxima entrevista. NC2P22</p>	
Sentimentos	Falta de Esperança	(por vezes com pensamentos suicidas)	“Eu querer ajudar, querer fazer qualquer coisa e não poder...é chato! Às vezes apetece-me fazer	

		<p>Relacionados com incapacidade de desempenho</p>	<p>qualquer coisa e até me vêm coisas à cabeça!” E1P2</p> <p>“Quando estou assim vêm-me coisas más à cabeça, apetece-me fazer ... sei lá o quê! Acabar comigo, pronto! Desaparecer de uma vez!” E1P2</p> <p>“Cada vez estou pior (Silêncio prolongado) E- Sente que está cada vez pior? P4- Sinto e muito.” E1P4</p> <p>“Ela é que me está a segurar neste mundo, senão já teria partido à muito tempo!” E1P4</p> <p>“P4- Eu já estou tratada! E- Já está tratada... o que é que isso quer dizer? P4- (Silêncio prolongado)... quer dizer não peguei nada à minha filha, não pegou nada...pronto!” E1P4</p>	
	<p>Medo</p>	<p>de estar só</p>	<p>“Tenho problemas é quando estou aqui sozinho... não tenho ninguém, aí é que tenho mais medo! Dando-me as crises, têm-me dado crises aqui em casa e eu fico atrapalhado. Já estive pelo menos 3 vezes que pensei que ficava (morria) aqui em casa.” E1P2</p> <p>“Quando tinha o meu neto mais velho, fui eu que</p>	

			<p>o criei, metia-o no parque e jogava. Mas agora abafo mais e tenho medo. Estou mais pesado e tenho medo que me dê alguma coisa. Quer dizer se tiver que me dar alguma coisa tanto me dá aqui como me dá lá.”E1P2</p> <p>“ Pois tenho [Medo], de estar aqui sozinho. Ela (cunhada) não é capaz de fazer nada!” E1P2</p> <p>“ Se me der aqui alguma coisa, fico aqui!”E1P2</p>	
Atitude Face à doença	<p>Procura de ajuda profissional</p> <p>Adesão às recomendações profissionais</p>		<p>“Os internamentos... Quando me dá estas crises, chego à Urgência, estou lá horas, e horas seguidas e às e vezes mandam-me embora. Depois, no dia seguinte, tenho que lá voltar outra vez... às vezes dão-me um antibiótico e mandam-me para casa com antibiótico. À 3ª vez fico internado lá! Depois mandam-me para OBS, e de OBS mandam-me lá pra cima. E é só com antibiótico na veia, que me alivia.” E1P2</p> <p>Temos que fazer o que os “entendidos”, os médicos e os enfermeiros nos dizem para suportar tudo o que nós...E1P9</p>	
	<p>Aceitação/resignação</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Internamento enquanto ambiente seguro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• face ao prognóstico</li> <li>• face à necessidade de internamentos frequentes</li> </ul>	<p>“O meu médico diz: “Enquanto andar assim...” quando acabar, acabei! Não tem solução.” E1P2</p> <p>“Estar internado não é incómodo nenhum, porque</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conforto</li> <li>• Companhia</li> </ul>		<p>infelizmente, eu já estou habituado a isto. São vários anos...isso não me incomoda nada.” E1P2</p> <p>“[na organização da família...] Não, não incomoda...já estão habituados.” E1P2</p> <p>“Quanto aos internamentos isto, já não é de agora... em 2006 tive 5 internamentos, em 2005 parece que foram 3...3, 4, 5... este ano 2008, já tive 1. Foi de 28 de Janeiro a 6 de Fevereiro.” E1P2</p> <p>“E- M quando vai para o Hospital, também fica longe da sua filha... P4- Não me importo.E2P4</p> <p>E- Sente-se bem no Hospital? Gosta de lá estar? P4- Gosto.</p> <p>E- Dá-se bem com as pessoas? (Acena com a cabeça que sim).”E2P4</p>	
	<p>Insegurança face à imprevisibilidade</p>		<p>“Parece que estou a recuperar, mas isto não é muito de fiar. Daí pouco lá vou eu para baixo. Isto é um sobe e desce.” E1P2</p> <p>ao fim de 7 anos começou-me a dar tipo de “ataques”, uma dor parecia que me espetavam no peito e nas costas. E1P10</p> <p>O especialista do S. João disse-me: “olhe aquilo</p>	

			<p>que o seu médico desconfiava, não é. De hoje para amanhã você pode vir cá cair outra vez”. Daí para cá, nunca mais tive essa dor forte. De vez em quando sinto uma aflição, dá e vai. E1P10</p> <p>Que antes dava-me sempre por volta da meia-noite, 1 hora, dava-me aquela dor muito forte e lá ia eu para o hospital. Desde que fui ao S. João, nunca mais me voltou a dar aquela dor forte. E1P10</p> <p>deram-me anestesia completa, buliu com o coração e não fiz! Vim-me embora. ... operada a este joelho, se puder ser. Vou ao especialista do coração e ele é que vai dizer se posso, ou não. E1P10</p>	
	Esperança de recuperação a cada crise		<p>“Enquanto vou e venho pra casa, é bom sinal!” E1P2</p> <p>“Depois passa-me. Aquilo passa-me, prontos, já acabou.” E1P2</p>	
Atitude Face aos Cuidados	Dependência dos cuidados	Controlo externo: depende dos profissionais de saúde e dos medicamentos	<p>P2- [controlo da doença] Eu acho que depende dos médicos. E1P2</p> <p>“Acho que devia haver mais alguma coisa para isto, mais medicação ou quê...operar é que não, já não tenho idade para isso!” E1P2</p>	Locus de controlo externo

			<p>P4- Porque pela veia eu faço, agora comprimidos...E1P4</p> <p>“A irmã refere que a M desde que está doente que se faz de “coitadinha” e que explora as pessoas que tratam dela.NC5P4</p>	
	Indepêndencia		<p>P10- Tomar banho, tomo. Encosto-me ao lavatório...e tomo. Com a mão assim custa mais, mas tomo. Tenho uma escova (de cabo comprido) para chegar às costas. E2P10</p>	Uso de estratégias e equipamentos adaptativos
	Procura e fuga (de internamento/dos profissionais)		<p>E- Sente-se bem no Hospital? Gosta de lá estar? P4- Gosto. E- Dá-se bem com as pessoas? (Acena com a cabeça que sim).”E1P4</p> <p>“E- M quando vai para o Hospital, também fica longe da sua filha... P4- Não me importo.E2P4</p> <p>P4- Era para ficar internada, que tenho um bichinho no pulmão.E2P4</p> <p>P4- Não, eu vim me embora porque estava a sentir-me porca. O banho é de manhã cedo e só me deram às 11.30. Ainda a gozarem comigo!E2P4</p>	Negligência na gestão do regime terapêutico
	Confiança/desconfiança	Profissionais de Saúde	<p>“O doutor, também já é conhecido. Às vezes</p>	

	nos profissionais:	conhecidos/desconhecidos	depende das equipas que a gente caça lá. Quando não conheço as equipas é que é mais chato e eu até fico assim... e eles têm mais dificuldade. Às vezes começam a ver e até nem é preciso ficar internado, dizem logo para ficar. Há alguns que já sabem o que se passa dão-me uns antibióticos e mandam-me pra casa para ver se isto passa; agora quando não sabem obrigam-me a ficar ali 5, 6 h a fazer oxigénio e eu digo: “Óh Sr. Dr. eu para fazer isto faço em casa tenho lá oxigénio e tudo”. E1P2	
	Resistência na interação com profissionais		P4- [pior ]Sinto e muito. E- M. mas não acha que se tomasse a medicação, quando precisa dela poderia melhorar um bocadinho? P4- Hum...(encolhe os ombros e demonstra indiferença)...para já não tenho dinheiro para tomar a medicaçãoE1P4 - Resistência	
	Ausência de envolvimento	Recusa de medicação Disposição negativa para tomar comprimidos Recusa do tratamento aconselhado	P4- [cuidados tem com a saúde] Na...(silêncio)! E- Nenhuns? (Aceno afirmativo). Diga-me uma coisa, foi-lhe aconselhado que fizesse medicação? (Aceno afirmativo). E a M fez? (Silêncio)” E1P4	Negligência nos cuidados
	Conhecimento insuficiente	Falta de conhecimento sobre efeitos secundários	“P4- O médico deu-me medicação que me estava a meter o sangue em água. [Achou que a	

		<p>da medicação Má interpretação da atitude médica</p>	<p>medicação lhe estava a fazer mal] - Foi. [perguntar o porquê do que estava a acontecer ao médico] - Não, ele tirou-ma! Essa não. Você não está a reagir a esta medicação” E1P4</p> <p>Mas ao primeiro não me disseram que era no fígado... e parte das coisas não sei, não é? E1P13</p>	
	Desresponsabilização	<p>Procura dos profissionais (para obter o que pretende: Cuidados; atenção; internamento; ...)</p> <p>Recusa de actividades de autocuidado</p> <p>Aceita medicação cujos efeitos são imediatos</p>	<p>P4-[ medicação para o HIV] Não o médico tirou-ma! Era essa medicação que me estava a fazer mal...até postas de sangue eu vomitei! E- E o médico não lhe deu outra medicação para proteger o estômago? (acena com a cabeça e esboça um sorriso que me leva a acreditar que não estava disposta a isso) Não gosta mesmo de tomar comprimidos, não é?E1P4</p> <p>P4- A semana passada eu estive com uma pneumonia. Ia para o Hospital e era a medicação pela veia. Não havia camas senão internavam-me! E- Não fez, então, a medicação pela veia... P4- Fiz, no Hospital de Dia. E- Fez a medicação toda? Tudo direitinho? P4- Fiz. <u>Comia lá e tudo!</u> E- Porquê M, porque fez desta vez? E- É mesmo pelo desconforto que lhe provoca no estômago?...(...)E1P4</p>	<p>Atributos pessoais - Locus de controlo externo: desresponsabilização por: actividades de autocuidado; pelos actos negligentes.</p> <p>Procura de cuidados hospitalares</p> <p>Não reconhecimento do Centro de saúde enquanto recurso</p> <p>Optimismo ilusório (para me curar...)</p> <p>Crença errónea sobre medicação</p> <p>Falta de esperança</p>

			<p>P4- Hum...(encolhe os ombros e demonstra indiferença)...para já não tenho dinheiro para tomar a medicaçãoE1P4</p> <p>E- Tem medo que volte a acontecer...(acento com a cabeça indicativo de sim) e é por isso que toma a medicação para a epilepsia...a única que toma?</p> <p>P4- Hum...tomo. É essa e o Serenal® e o Bactrim Forte®. E1P4</p> <p>P4- Tomo de manhã, quando como. À noite às vezes já não tomo. Quando não tenho comida, enjojo por causa da medicação. E1P4</p> <p>P4- Eu nunca vou para o Centro de Saúde, vou sempre para o Hospital![só conhece médica família]- Fui lá pedir o papel para a reforma, a dizer que eu sou doente. E1P4</p> <p>E- Está a fazer tratamento?</p> <p>P4- Estou. Um comprimido de 8/8h e (mostra, sem invólucro e não sabe o nome) e este é antes da refeição para não vomitar (Primperam). E2P4</p> <p>P4- E tem feito o tratamento seguido, ou nem por isso?</p> <p>E- Tenho, tenho. E2P4</p> <p>E- Mas apesar disso, as poucas ajudas que tem a M continua a recusá-las, porquê?</p>	
--	--	--	---	--

			<p>P4- Que ajudas?!</p> <p>E- Não é uma ajuda ter comida sempre no Lar?</p> <p>P4- Ai, não quero!</p> <p>P4-[Cuidados de saúde continuados] Não, não. Já estive num centro e mentiram-me, eu quero ver a minha filha!E2P4</p> <p>Os médicos é que sabem! Eles também parte das coisas não dizem, não dizem tudo, tudo correcto. E1P13</p>	
	<p>Atitude de manipulação (objectivo de obter o que pretende, na hora e como o pretende - imediatez).</p>		<p>P4- Olhe faça pressão com o Dr. CA para ele me internar lá pra cima (infecciosas). Não é mandar-me para as urgências...</p> <p>E- Mas quer ser internada para quê?</p> <p>P4- Lá em cima eu fico, agora nas urgências? Não, não, Sr.ª Dr.ª.E2P4</p> <p>P4- Era para ficar internada, que tenho um bichinho no pulmão.E2P4</p> <p>P4- Não, eu vim me embora porque estava a sentir-me porca. O banho é de manhã cedo e só me deram às 11.30. ...E2P4</p> <p>“Olhe eu estou pior, não me aguento das pernas e era para você dizer ao meu namorado para me levar à Urgência”. NC3P4</p>	

			insistiu para que dissesse ao namorado que tinha que a levar ao Hospital, a minha resposta manteve que não falaria com o namorado e que nunca iria interferir numa relação. Ela referiu: “Obrigadinha, você não ajuda” e desligou o telefone. NC3P4	
Atitude face à gestão da doença e do regime terapêutico	<p>Cumpre/Não cumpre Adesão e Não adesão</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultas</li> <li>• Medicação</li> <li>• Uso substâncias</li> <li>• Recusa internamento (exige alta após 1 semana)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adesão aumenta com a percepção de agravamento;</li> <li>• Adesão aumenta na percepção de risco de morte;</li> <li>• Percepção de resultado positivo resultante da adesão</li> <li>• Adesão acontece nos comportamentos em que é percebida uma associação directa entre comportamento (ex. fumar) e consequências (respiratórias).</li> <li>• Adesão (medicação) em função da expectativa resultado</li> <li>• Adesão perante cuidados prestados por outros (ex.</li> </ul>	<p>“Depois tive que deixar, tive que deixar o álcool todo, fui obrigado a deixar tudo. Há uma porque estava a me prejudicar e há outra ia mais depressa. O Dr. disse «queres fumar o problema é teu» e eu disse «oh Doutor se o problema é esse, eu deixo o tabaco, deixo tudo». E fiz acabei com tudo. E sinto-me melhor assim!”E1P2</p> <p>“Vou continuando a fazer a medicação como a sr.ª dr.ª manda, tudo certinho a ver se melhora um bocadito.” E2P2</p> <p>“Faço tudo que a sr.ª dr.ª manda. Evitar ir à urgência, que às vezes estou aqui, havia de ir e não vou.”E2P2</p> <p>“P4- Tratamento... estou a tomar a medicação para a epilepsia [consequência]. Tive várias vezes, rachei a cabeça, fui para o Hospital. E1P4</p> <p>“Dados: em 2005 não fazia qq tratamento anti-retrovírus, infecções múltiplas, abandona</p>	A percepção de gravidade facilita a adesão.

		<p>institucionalização)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Não adere mesmo tendo consciência que vai agravar a situação, com a segurança que será internada.</li> </ul>	<p>tratamento mesmo antibióticos. Seguida em infecciologia. <u>Não adere</u> nem às consultas.” CPCH1P4</p> <p>“Iniciou anti-retrovírus em 2003. Falta quase sempre às consultas. Em 2005: “esta doente não tem adesão à terapêutica e à consulta”. Esteve internada 1 semana mas exigiu alta.” CPCH1P4</p> <p>“Março 07 vai SU agravamento mas abandona por proposta de internamento.” CPCH1P4</p> <p>“Julho “estável, refere alimentar-se melhor...Tem cumprido com boa adesão e compliance a profilaxia em curso”. Outubro: Tem cumprido com boa adesão e compliance(???)Aumento de peso. Em Dezembro “Tem cumprido TAR com boa adesão e compliance” CPCH1P4</p> <p>“E- M disse-me que quando está doente não toma os comprimidos, mas sabe que não tomando a doença pode agravar muito? Não pensa nisso? P4- Eu quando estou com pneumonia internam-me.”E1P4</p>	
	<p>Gerir medidas de prevenção de infecção:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso máscara</li> </ul>	<p>Recusa uso de máscara</p>	<p>- Quando vai ver a sua filha usa máscara? P4- Ah?! Não. Quando estou assim com tosse, ligo-lhe. Digo que a mãe não pode ir, que está doente. E ela compreende. Quando estou melhor, dou lá um saltinho e dou-lhe miminhos.E1P4</p>	<p>E</p>

			sempre que eu tusso um bocado <u>querem me meter uma máscara</u> e eu fico numa aflição...e disse que não queria máscara.E1P4	
	Razões para a não adesão <ul style="list-style-type: none"> <li>• Não apresenta</li> </ul> Não tem qualquer tipo de orientação para o autocuidado (negligente)		E- Mas depois, mesmo estando infectada, podia ter-se tratado, ter feito as coisas de forma diferente, ou não? P4- Ah. É muito confuso. E2P4	Estilo Negligente
		Padrão de repouso	...muito descanso. Eu ia ao hospital, vinha ao CS, ia ao hospital, só fazia essas viagens e depois estava sempre em casa a descansar.E1P9	
		Regime terapêutico	Fazia tudo, tudo, tudo, o que me disseram, até ao momento em que me disseram “pode fazer o que quiser, a sua doença está estabilizada”E1P9	
		Andar com auxiliar de marcha	...eu vinha a pé.... Ainda por cima de muletas...E1P9  Caminha com ajuda de canadiana, que utiliza apenas como segurança, demonstrando uma ligeira parésia dos membros sup e inf direito. NC1P15  As funcionárias administrativas salientam a evolução favorável do sr. desde que foi	

			institucionalizado na marcha. Inicialmente com muita dificuldade, agora deambula com muita segurança e destreza. NC1P15	
Atitude face à cirurgia	Medo/evitamento Consciencialização da necessidade: Ter mesmo que ser		Eu sabia que tinha o quisto, de vez em quando aquilo rebentava e ficava bem. E1P9  devido à minha vida privada não dava para ser operado, fui adiando, adiando...e em Julho de 2005 tive mesmo que ser operado.E1P9  Depois aquilo começou a cheirar muito mal, muito mal...E1P9	

### 7. Tema: Que estratégias de coping

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Estratégias <i>coping</i>	Centradas no problema	- Autocontrolo	P9- Fui sempre muito determinado na minha vida, brincalhão e mesmo depois da doença continuei a ser brincalhão e a vida tem que ir para a frente sempre a brincar...sempre a brincar e nunca parar.E1P9  Quem se acomoda muito às doenças, não vai a lado nenhum. Tem que se ser muito forte e levar à risca tudo o que os médicos e os enfermeiros dizem, naqueles períodos de doença e até esta	relacionadas com características da personalidade

			<p>estabilizar.E1P9</p> <p>Foi para o mar com 11 anos, aos 13 anos tinha licença para andar ao mar, sem o pai saber. Ganhava mais dinheiro que o pai. E1P15</p> <p>Em 57 foi para a Índia E1P15</p> <p>[Índia] Esteve preso durante 6 anos...3800 morreram e escaparam 80 que estiveram à morte, com ameaças frequentes... E1P15</p> <p>Foi para os “Cercos” e “Xaranda” tanto em mar como em terra, ganhava 100 escudos por cabaz que trouxesse a terra. Ganhou muito dinheiro. E1P15</p> <p>“Foi para vários sítios do País trabalhar para várias fábricas que pediam ao patrão o seu serviço especializado em conservas” E1P15</p>	
Estratégias <i>coping</i>	Centradas nas emoções	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fé: Crença religiosa</li> <li>- Humor</li> <li>- Suporte profissional</li> </ul>	<p>P2- Mas nós remediamos até agora, graças a Deus. (E1P2)</p> <p>Agora eu tenho andado mais ou menos, vamos lá a ver, só Deus é que sabe! (E1P2)</p> <p>Em conversa sobre as estratégias para lidar com a difícil situação em que se encontra, e pelo uso</p>	

			<p>frequentemente de expressões tipo “Graças a Deus”, “Deus me dê forças”, e “Nossa Srª de Fátima”, questionei-o quanto à sua Fé e ele validou que é a Fé que o ajuda e que lhe dá forças. Católico, não frequenta a igreja, mas afirma rezar muito e diariamente. NC2P2</p> <p>Deus ajudou-me...aos poucos e poucos fui evoluindo, com muita força de vontade e Deus, também, me ajudou.E é assim, as pessoas tem que ir para a frente e fazer o que for preciso, lutar pela vida.E1P9</p> <p>Tinha força! Alguém me deu força para fazer isto tudo! [...] Sei lá...não sei! Acho que a Virgem Maria, Deus...[...] Muito, muito à fé! Ainda tenho que ir lá, ainda não pude, mas agora em Maio hei-de ir à Nossa Srª de Fátima. Cumprir a minha promessa.E1P9</p> <p>Tive muita fé de me curar, entrei com muita fé.E1P10</p> <p>tenho fé, tenho muita fé em Deus, peço muito a Deus E1P10</p>	
		<p>Evitamento/ Distracção</p> <p>Afastamento</p>	<p>Às vezes o que me dá força para continuar é ...tenho aqui os meus netos, gosto de brincar com eles e tudo, pronto, é a minha alegria. Tenho aqui</p>	

			<p>o veículo [O2 portátil], vou até ao café para me distrair um bocadinho, com a esposa, e venho logo. (E1P2)</p> <p>P19- Preferia [deixar a sua casa]! P19- Lembra-me muito o marido. Precisava sair daqui! (Chora). Agora, se a Câmara me arranjasse um T1, para eu sair daqui...agora se eu arranjasse uma casinha para sair daqui para fora... E2P11</p> <p>É impossível aliviar porque é uma doença que vai ficar para o resto da vida, mas... eu vi...a gente ouve falar como está fulano, e começa a ver. E1P17</p> <p>...nunca senti necessidade de falar, porque acho que, sei lá na altura expliquei, sofri tudo e depois... não adianta, a gente tem que viver com ela e tem, então se tem, tem que viver da melhor maneira possível! Não vale a pena andar aí caída, coitadinha...nem gosto que tenham pena de mim, de coitadinha. Para a gente sobreviver à doença tem que esquecer que a tem. Andar pelos cantos só faz pior. E1P17</p>	
		<p>Humor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Humor, usada para lidar melhor com as emoções.</li> </ul>	<p>mesmo depois da doença continuei a ser brincalhão [...] sempre a brincar...sempre a brincar e nunca parar.E1P9</p>	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Humor para não preocupar família</li> </ul>	<p>Ela chegava lá, e às vezes até estava à rasca, não digo que não. <u>Mostrava sempre boa cara, sempre.</u> Eu sabia como ela era, sabia como eram as minhas filhas, portanto, eu próprio dizia a toda a gente que estava tudo bem. E encaro isto... pronto, tenho que encarar assim! Quando andava a fazer radioterapia, no Carmo, cheguei a dizer: “Ó Sr. Doutor, pode-me dizer o que é que eu tenho, já estou pronto para morrer. Eu estou preparado. E1P1</p>	
	<u>Coping ineficaz</u>	<p>Não ajuda: - tornar o problema como comum - confrontar*</p> <p>Evitamento</p>	<p>Todos me dizem que eu tenho que me habituar... mas eu não consigo. E1P11</p> <p>A minha nora diz que há muitas como eu, ela diz, mas... A minha prima diz-me que eu gostava tanto da minha casa como é que agora não gosto? E1P11</p> <p>Mas eu se pudesse desfazia-me de tudo, vendia tudo. E1P11</p>	
<p>Necessidade de acreditar: (que o esforço vai valer a pena e o resultado vai ser positivo, para ter, manter ou criar esperança)</p>	<p>Em si próprio Nos profissionais de saúde Nos tratamentos Em Deus Nos que o apoiam (Suporte social)</p>		<p>Acho que a fé e a força de vontade do doente, valem tudo! Comecei a fazer Hiperbárica diariamente, até Março de 2007. É uma experiência incrível, se não fosse a Hiperbárica, talvez isto não se resolvesse. E1P9</p> <p>E- acha que acreditar que as coisas vão melhorar é</p>	<p>Esperança/falta de esperança</p>

			<p>um contributo...</p> <p>P9- Exacto. Acho que não há mais forte que o ser humano que está doente ter força e acreditar que vai melhorar. Acho que a força interior da pessoa e acreditar que vai melhorar é o mais importante. Por isso é que eu digo essa enfª l... dizia-me sempre "Sr. M sempre pensamento positivo, sempre pensamento positivo" e foi isso que me levou a acreditar. E1P9</p> <p>P10- A vontade de viver. A vontade de criar uma minha neta... Deus vai-me dar coragem de curar para eu acabar de te criar!" Era aquele gosto... tive muito gosto de me curar e tenho muita fé de viver! Tenho! E1P10</p> <p>tenho que pensar que vou melhorar, se eu ficar em baixo é pior para mim. (Ri) Eu até sinto isso, quando estou em baixo tudo acontece! Ou dói-me aquilo ou aquilo...quando estou mais alegre, até esqueço! E2P16</p>	
Aceitação	Aceitação do estado de saúde:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção da imprevisibilidade e de forçar os limites da doença</li> <li>• Aceitação da morte</li> <li>• Medo do</li> </ul>	<p>e já lá vão 9 meses e eu ainda estou cá! Isto é assim. Tento levar na brincadeira, como se fosse uma brincadeira... que não é! Tento levar assim. Num penso hoje... olha vai me acontecer isto...vou-me meter na cama. Não, não penso assim! E1P1</p>	

		<p>sofrimento e dependência</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceitação dos “sacrifícios”</li> </ul>	<p>Teve medo nessa altura de morrer?</p> <p>P1- Não, não tive medo, nem tenho. Tenho medo de sofrer, medo de morrer não tenho. Medo de sofrer, de ficar acamado... isso tenho medo! Para mim, tenho medo! Agora a gente sabe que tem que morrer... tem que se viver o dia-a-dia. E1P1</p> <p>Temos que fazer sacrifícios, não fumar, não faltar às secções... Eu fazia diariamente, desde as 2 até às 3.30m, lá dentro a fazer. Estive 3 anos com baixa, sem trabalharE1P9</p> <p>Ando até quando Deus quiser, quando deus quiser chama-me a contas e eu lá vou! E1P10</p> <p>E- Achas que depende da doença? O teu problema é a doença ou a forma como a vives?</p> <p>P16- Se calhar o meu problema é como eu a vivo! E2P16</p> <p>Depende mais da pessoa! Como ela lida com a doença. Há pessoas que lhes vem cada ideia à cabeça, só por terem uma doença...eu acho! Põe-se a pensar no que passaram, ou no que estão a passar...e pensam no pior. E não pode ser assim! Às vezes quando estou mais em baixo, penso no que já passei, mas não me dá maluqueiras! Certas pessoas até se matam, por causa disso! Ainda pioram as coisas, depois já não vivem mais. Enquanto se vai vivendo... E2P16</p>	
--	--	---	---	--

			<p>Pensava tanta coisa... Sentia-me só. E1P17</p> <p>Mas de vez em quando a gente pára e pensa, só asneiras. E1P17</p> <p>Tive que começar a encarar de outra maneira e tenho encarado bem. E1P17</p> <p>Agora não...está mais convencida, já não se importa com o que pensam, pois não? O que importa é ela estar bem! E1P22</p> <p>,...ela agora está bem, já não se importa com o que os outros meninos comem, faz a gelatina para ela, light, faz as outras para os irmãos. Já não se importa, pois não filha? E1P22</p>	
	tempo	•	só que com o andamento percebi um bocadinho melhor a minha doença e como vi que nem todos os casos são iguais a gente começa a ficar um bocadinho mais aliviada. E1P17	
Força de vontade	Para “cumprir” o RT	•	Aqui no CS também já ninguém dava nada por mim, eu cheguei a cá vir amarelo, aquela cor que dizem que é dos falecidos. Mas vinha, e vinha a pé! Chegava aqui todo transpirado, todo suado, mas vinha...nunca faltei a um tratamento, ninguém pode dizer que eu faltei fosse ao que fosse. Cumpri sempre tudo à risca, até que me disseram “está pronto, pode ir trabalhar, tem que	

			ter cuidado, vir sempre às consultas de 6/6 meses, vigiado, mas pode levar a sua para a frente”.E1P9	
	Locus de Controlo Interno situacional:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção de autocontrolo</li> <li>• Confirmação dos significativos (esposa)</li> </ul>	<p>Neste percurso, situação de doença, quem foi que lhe deu o apoio maior?</p> <p>P1- Apoio maior... em princípio até seria eu.</p> <p>E- O próprio...</p> <p>P1- Eu próprio! A minha mulher até diz – admiro em ti a coragem que tiveste nisto tudo. Ela chegava lá, e às vezes até estava à rasca, não digo que não E1P1</p>	
	Locus controlo externo		P12- [ hipertensão arterial] Não sei, acho que já é de mim! E1P12	
<p>Suporte profissional</p> <p>- Procura do SU/reinternamentos</p> <p>- Procura de informação junto dos profissionais (confirmação de que está a fazer bem)</p>	Terapêuticas de Enfermagem:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selecção de material</li> <li>• “fornecer” material</li> <li>• Ensinar como agir em função de complicações (maceração)</li> <li>• Fornecer informação</li> </ul> <p>Esclarecimento de dúvidas</p>	<p>cheguei a falar à enfermeira que não podia assim, que não mandasse vir mais daquelas, que não mandasse mais daquilo... e mandou destas flexíveis e ando bem. A inflamação parou. E1P1</p> <p>Desinfecto com Betadine, foi assim que me disseram para fazer (enfermeiros). Para não inflamar mais desinfecte com Betadine. E1P1</p> <p>Aprendeu a tratar da placa, do saco e do estoma no hospital, ainda no hospital?</p> <p>P1 – No Hospital. Eles (enfermeiros) explicam tudo, a mim e à minha mulher. Ou a uma filha ou a outra pessoa qualquer...E1P1</p> <p>depois a enfermeira aqui (CS) deu-me uma</p>	

			<p>                     pomada, da mesma marca, é um bocadinho rígida e era para molhar o dedo e para espalhar com uma espátula. Mas aquilo... depois seca... mas aquilo... estava assim tudo vermelhinho e revia água, parecia água, pronto. Punha aquilo e não adiantava nada. Estava sempre molhado, na mesma. Ela fez tudo o que podia, também, não havia mais nada para aquilo.E1P1                 </p> <p>                     E quem lhe deu essas informações?                      P1- Foram os enfermeiros, no hospital, a mim e à minha mulher.E1P1                 </p> <p>                     E apanhei o enf<sup>o</sup> V. cá em baixo e perguntei-lhe.E1P1                 </p> <p>                     Quem lhe ensinou a tratar da sua urostomia, foi o médico ou a enfermeira?                      P1- Foi o enfermeiro.                      E- Acha que lhe falaram sobre tudo o que necessitava saber?                      P1- Eu acho que sim, eu não percebo nada disso, mas acho que sim.E1P1                 </p>	
	<p>Relação com os Profissionais</p>		<p>                     E os médicos e os enfermeiros, ajudaram-no, acha que podiam ter ajudado mais...                      P1- Não, não. Isso foram impecáveis, na Urologia, no resto não conheço. Na urgência, já se sabe, são urgências! E1P1                 </p>	

			<p>De resto não tenho nada que dizer, tudo impecável! Tudo! E1P1</p> <p>Agora, eu disse estou aqui... as enfermeiras até se admiravam. Apanha-se de tudo, os mais ..., uns mais brincalhões... alguns andam sempre na brincadeira: "você já está aqui outra vez?"- "Eu já. Vocês não acabam comigo de uma vez!". Desde as senhoras da limpeza... [gesto indicador que eram todos impecáveis] E1P1</p> <p>Acha que, em termos de saúde, o médico ou enfermeiro, podiam fazer mais pelo senhor?</p> <p>P1- Eu acho que não, fizeram o que tinham que fazer. Fizeram o que entenderam que tinham que fazer, porque eu é que sofri, mas não percebo nada daquilo. E1P1</p>	
<p>Suporte dos Pares</p>			<p>Já encontrei outra pessoa. E agora tenho falado acerca disso com outros. Foi um senhor que me disse que usava um cinto de elástico, que segura, segura não, ajuda a segurar. E1P1</p> <p>O Sr. não sabe se há alguma associação...</p> <p>P1- Há, há uma associação, já me disseram, ali na circunvalação.</p> <p>E- Quem lhe disse, foi no hospital, ou foram outros colegas?</p>	

			<p>P1- Foi um Sr. Que ainda estava no hospital. Agora não sei é se ele já tinha tirado a bexiga e se estava lá por outra coisa qualquer...E1P1</p> <p>....Mais vale falar com uma amiga, do que escrever. Acho melhor assim. Já a conheço há muito tempo e sei que ela me compreende... Tenho a minha amiga, às vezes falo com ela... E2P16</p> <p>P16- Não. É uma história de uma menina que tem Lúpus e fala como vive. Vou tentar ler para saber como é que ela lidou com aquilo. Tentar tirar alguma informação: o que é que ela fez para seguir em frente. Como lidou com o que lhe aconteceu. Na net tem tipo um resumo do livro, mas vou tentar lê-lo todo, para ver. Tenho que ir à Associação (doentes com Lúpus). E2P16</p>	
Auto-actualização do autoconhecimento	<p>Normalidade -Identificação de limites</p> <p>Aceitação do estado de saúde: consciencialização das limitações e riscos</p> <p>Cuidados de manutenção: pele; alimentação; exageros</p>		<p>Não abuso, mas faço uma vida normal e estou pronto. Trabalho, estou no activo, ando de carro Faço viagens, ando de carro, vou para aqui, vou para acolá, passeio... eu faço tudo.E1P9</p> <p>Tenho uma cicatriz para ai de 30 cm, tenho metade de cada nádega em cada lado, não tenho a almofada. Faço tudo, baixo-me, tomo banho, faço tudo, tudo, tudo.E1P9</p>	

	<p>Conscionalização do elevado risco de recidivas</p> <p>Necessidade de controlo Conscionalização que há uma parte que não depende da pessoa e que há necessidade de “ceder” para poder resolver, ou aceitar.</p>		<p>A pé não vou, nem nunca prometi ir a pé, porque temos que perceber as nossas capacidades, vou de carro com a minha mãe e a actual minha namorada. E1P9</p> <p>dantes não podia comer uma feijoada, agora como tudo. Claro que não como feijoada sempre, mas de mês a mês...eu sou apreciador de francesinhas e já não como uma há 3 anos! Não é porque não possa, mas acho que o molho da Francesinha é agressivo e acho que ainda não estou preparado para comer isso. E1P9</p> <p>P9- Não, actualmente não tenho cuidados nenhuns... e de vez em quando por um bocado de vaselina, naquela área da radioterapia, que ficou um bocado seca a pele. Alimento-me de tudo, E1P9</p> <p>P9- Desde aí, até agora, ninguém me disse mais nada...prontos, que eu tinha mais algum mal. Exactamente, eu é que tenho que controlar a doença e não ela que tem que me controlar a mim. O ser humano é que tem que controlar a doença, se vimos que conseguimos, vamos para frente, agora se a doença for mais forte que nós temos que ceder. Mas por enquanto e enquanto eu puder vou sempre para a frente.E1P9</p>	
	<p>Tipo de suporte</p>	<p>Actividades que não</p>	<p>P16- Não! Não, é um bocado chato estar sempre a</p>	

	pretendido	relembrem, constantemente, a doença. - Individualização: Deixar a pessoa falar na medida das suas necessidades - Ter em conta a forma como a pessoa está a reagir à situação	relembrar. O que a gente quer é andar para a frente e esquecer isso! E- Como é que alguém ajuda a fazer isso? P16- Não falar muito no assunto; se falar não estar sempre ali: e porquê? E porquê? Não massacrar, deixar a pessoa falar. Também vai depender da pessoa; ela pode estar a reagir mal ou bem. Há pessoas que reagem mal só por ter uma doença. E- Talvez com algumas actividades... P16- Ajudava! Também depende da doença... E2P16	
--	------------	--	---	--

### 8. Tema: Capacidade para gerir o RT

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Incapacidade para gerir	• Capacidade cognitiva:	○ Dificuldade em aceitar	"...Na avaliação psíquica não apuro ao momento qualquer psicopatologia psicótica, apenas	Diagnósticos relacionados: 1. Potencial para

<p>o regime terapêutico</p>	<p>o Aprendizagem<sup>69</sup></p>	<p>regras</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Dificuldade em lidar com frustração</li> <li>o Dependência afectiva</li> <li>o Comportamento infantilizado</li> <li>o Incapacidade para compreender o essencial</li> </ul>	<p>dificuldade em aceitar algumas regras, dificuldade em lidar com frustração, necessidade de estar próxima das pessoas, afectiva.” Notas psiquiatria CPH2P4</p> <p>“...comportamento desajustado, infantil” CPH2P4 10/2001 “tem antecedentes de atraso mental, deficiência cognitiva...” notas de enfermagem. CPH2P4</p> <p>“...falei com a doente que não é atrasada mental. ...” CPH2P4</p> <p>“Diz ter sido seguida no HMPia (Pedopsiquiatria?) por dificuldades de aprendizagem.” CPH2P4 Trata-se de uma jovem com QI baixo (debilidade intelectual média) CPH2P4</p> <p>É porque tenho aqui dois papos e porque é que não me fazem logo a operação? Eles mandaram 2 cartas, que tenho lá no meu quarto, mandaram 2 cartas e uma é para ir fazer para Vila Real, mas isso está tudo assinado para o PH. Levei a carta do</p>	<p>desenvolver a capacidade para gerir o regime terapêutico</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Comportamento/atitude face à gestão do RT;</li> <li>3. Risco de auto-administrar medicamentos em excesso/não administração involuntária de medicamentos, relacionada com incapacidade para gerir o regime terapêutico medicamentoso.</li> <li>4. Incompreensão do funcionamento do SNS: Atitude desadequada face à cirurgia</li> </ol> <p>• Dificuldade na</p>
-----------------------------	------------------------------------	---	---	--

<sup>69</sup> Pensamento: Cognition com as características específicas: Processo de separar, ordenar e classificar pensamentos, pensar de uma maneira lógica, apresentar os pensamentos através do discurso; associado à orientação para objectivos; uso de formação de conceitos e mudança dos esquemas mentais. Aprendizagem: Processo de adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência. Aprendizagem cognitiva: Aquisição de capacidades de resolução de problemas, associada a inteligência e a pensamento consciente; Aprendizagem de Capacidades: Aquisição do domínio de actividades práticas associada a treino, prática e exercício.

			CS e o médico disse que não sabia o que se estava a passar, foi ver ao computador. Eu tenho aqui dois papos, e o médico disse que não sabia. Então, vocês são médicos o que andam aqui a fazer?!E2P13	aprendizagem <sup>70</sup> pode estar relacionado com o Desempenho escolar <sup>71</sup>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Memória<sup>72</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Memória de curto prazo<sup>73</sup></li> </ul> </li> </ul>	<p>Avaliação:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• conferir concordância entre medicamentos preparados e medicamentos prescritos</li> <li>• Validar se o erro é real ou se existe alguma explicação</li> <li>• Avaliar capacidade de seleccionar medicamentos anteriormente preparados</li> <li>• Avaliar capacidade para gerir RT medicamentoso</li> </ul>	Quando cheguei a casa da Sr.ª instalou-se a confusão: esta tinha dito à senhoria que já havia tomado a medicação da tarde, mas na caixa da medicação encontravam-se comprimidos em todos os compartimentos. A Sr.ª não o sabia explicar e quando tentámos confirmar pela indicação escrita nas caixas ela não sabia onde se encontrava a saca com a medicação. Após encontrada a saca e após ter considerado que se calhar tinha tomado a medicação da manhã e não da tarde, a Sr.ª voltou a referir que já tinha tomado a medicação da tarde. Assim sendo a explicação, mais provável, seria que ela já teria preparado a medicação para o dia seguinte (???). No entanto, é visível alteração da memória	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Memória recente alterada: impede gestão de medicamentos.</li> <li>• Risco de involuntariamente, tomar medicamentos em excesso, ou de não tomar.</li> <li>• Dificuldade em compreender o essencial: Impossibilita a gestão do RT             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Falta consultas</li> <li>○ Não realização de</li> </ul> </li> </ul>

<sup>70</sup> Pensamento com as características específicas: Processo de adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência.

<sup>71</sup> Capacidade com as características específicas: Capacidade proporcional à idade, para atingir os padrões estabelecidos pela escola e para o ano em que o aluno estuda; associada à saúde do aluno, capacidade para aprender, formas de estudar e qualidade do ensino.

<sup>72</sup> Memória: Processo Psicológico com as características específicas: Actos mentais através dos quais são armazenadas e recordadas sensações, impressões e ideias; registo mental, retenção e recordação de experiências, conhecimentos, ideias, sensações e pensamentos passados.

<sup>73</sup> Memória de curto prazo: Capacidade de recordar acontecimentos ou experiências recentes

		<p>(Hipocoagulação)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se não existir concordância: Avaliar capacidade para tomar de acordo com a preparação prévia</li> </ul> <p>Avaliação da capacidade:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• MMS (não foi usado)</li> <li>• Observação</li> <li>• Relato (auto e hetero)</li> <li>• Registos do processo clínico (hospitalar e Centro Saúde):</li> </ul>	<p>recente.NC1P12</p> <p>Quando questionada quanto ao Sintrom referiu que tomava 2 de M e 1 à T.NC1P12</p> <p>Objectivamente quando conferi a medicação, esta estava correcta em termos de quantidade, mas distribuída pelos compartimentos sem qualquer lógica (pelo menos perceptível para mim). “Incapacidade para gerir medicação” . NC1P12</p> <p>E- Mas há pouco a medicação estava distribuída, não estava toda aí, p.ex. o Lasix estava aqui (outro compartimento), isto tinha algum significado para a senhora?</p> <p>P12- Não, não! Porque eu, em antes de levar (café onde vai tomar o PA), vou confirmar se está tudo certo, se não estiver certo boto. E1P12</p> <p>E- Agora se pegar na caixa, imagine que agora é de manhã, o que tomava?</p> <p>P12- Tomava...ora onde é que está...esta é do almoço, tomava estas (aponta a secção correcta da caixa) E1P12</p> <p>P12- Eu vejo por aqui. (aponta o local onde está a referência (PA, A, Jantar e deitar). E1P12</p> <p>P12- Sim. Eu fui à médica para ela me dar Sintron, porque eu tomava meio, e ela mandou-me tomar</p>	<p>controlo coagulação</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Relação entre descompensação e incumprimento terapêutico</li> </ul>
--	--	---	---	---

			<p>1.(...) É, quando vou lá tiram-me sempre o sangue. Depois tenho que ficar lá um bocadinho e depois eles dizem o resultado, se está bem, está um bocadinho grosso ou fino. Desta vez estava bem! E1P12</p> <p>Quando estive internada foi contactada por hematologia dado não ter comparecido para efectuar controlo de coagulação NC2P12</p> <p>10/7/08 Hipocoagulação: "...até Janeiro altura em que abandonou a consulta por esquecimento (?)...Vem com uma acompanhante que se vai responsabilizar pelo cumprimento correcto da medicação". CPCH2P12</p> <p>11/01/07 Cardiologia Faltou. CPCH2P12</p> <p>"Muitos internamentos surgem por descompensação de ICC, por incumprimento terapêutico". CPCH2P12</p> <p>18/6/08..." reinicia hipocoagulação oral (estava suspensa por má adesão)"...Nódulos da tiróide e do mediastino que deveriam estar em estudo mas a doente não comparece à consulta externa." CPCH2P12</p> <p>Reconhece-me mas não me identifica imediatamente. NC3P12</p>	
--	--	--	---	--

			<p>“DCV (sem défices motores, mas com alterações da memória) Leucoencefalopatia isquémica, enfartes lacunares” CPCH1P12</p> <p>é visível alteração da memória recente. Apesar disso a Sr.ª é independente desde que supervisionada. NC1P12</p> <p>P12- Eram duas, uma russinha...eram médicas... Também eram assistentes sociais... Não sei filha, também vinham de bata branca! E2P12</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção<sup>74</sup> alterada             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteração da Visão<sup>75</sup></li> </ul> </li> </ul>		<p>..., mas também não os tomava [comprimidos] que ele não mos dá! E eu não vejo para os ir buscar...E1P21</p> <p>E não ver, desta vista não vejo nadinha E1P21</p> <p>é a sr.ª que prepara a sua medicação?</p> <p>P5- Não, só a insulina. Porque os comprimidos eu não vejo para ler, eu não vejo desta vista. E1P5</p>	
Incapacidade/dificuldade de económica de			<p>“...mais uma vez alegou dificuldades económicas para obtenção da medicação, e mais uma vez a</p>	

<sup>74</sup> Processo do Sistema Nervoso com as características específicas: Registo mental consciente de estímulos sensoriais; ter noção de objectos ou outros dados através dos sentidos.

<sup>75</sup> Capacidade de ver, devido a respostas a estimulação dos órgãos visuais; capacidade para ver.

adquirir medicamentos			<p>situação foi avaliada pelo serviço social, estando assegurado o fornecimento de medicação à doente, com auxílio de terceiros”. CPCH2P12</p> <p>Isto [medicamento] o hospital dá o resto é à conta dele. Isto é um dinheirão, a reforma dele não é muita mas atinge o salário mínimo...tem que se tentar. Uns meses comprasse uns outros meses outros, se não, não dá. E1P18</p> <p>a nora, cuidadora que referiu ter deixado o seu emprego para tomar conta do mesmo. E1P18</p>	
-----------------------	--	--	--	--

### 9. Tema: Componentes do regime terapêutico

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Actividade física	<p>Actividade física - desvalorizado como componente do RT</p> <p>Não adesão a actividade física</p>	<p>Fisioterapia como esperança de melhorar a condição</p> <p>Não é encarado como uma componente do RT (EAM, Obesidade)</p>	<p>P22- Não. Às vezes umas caminhadas, com a vizinha. Mas só às vezes. E2P22</p> <p>Mãe- Mas ela até anda, vai e vem para a escola a pé. E2P22</p> <p>P21- Pois faz bem. Elas doem-me muito. Mesmo muito!E1P21</p> <p>Enfª- Como agora vai à hemodiálise faz um pequeno circuito, porque houve um período em</p>	<p>incorporação de actividade física no dia-a-dia relacionada com: Limitação para andar :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Intolerância à actividade</li> <li>- Dor</li> </ul> <p>necessidade de andar para ir à hemodiálise.</p>

			<p>que era da cadeira para a cama, e da cama para aqui. P21- Ainda outro dia saí no táxi lá em cima e vim agarrada à minha filha! E1P21</p> <p>Já me lembrei vir cá a ambulância buscar-me e eu ir para Matosinhos fazer ginástica....Fisioterapia sim. Nos dias que não pudesse não ia, mas nos demais dias... para ver se eu conseguia poder andar! Para ver se melhorava dos meus joelhos, que estão a ficar presos. Prendem-me a andar. E1P18</p>	
		<p>Não incorpora planeamento para não chegar à exaustão</p>	<p>P12- Costumo, costume. De manhã levanto-me vou ao café e ao pão, vou tomar o meu pinguinho, vou buscar o pão que ainda é mais lá em baixo, vou e venho. Vou no meu vagar... quando estou cansada...paro! Mas às vezes vou à confeitaria, que é um bocado mais a baixo e aí fico cansada. Às vezes paro e as pessoas dizem- “Já estás aflita Márcia!”, “Não, não estou nada!”. Mas estou! E1P12</p>	
	<p>Actividade física/Exercício físico (Conceito que é necessário fazer uma caminhada ou ir ao ginásio)</p>	<p>- Ausência de exercício físico programado - Actividade física intensa no local de trabalho e em casa, integração no dia-a-dia</p>	<p>[Exercício físico] Não, não tenho tempo. Eu faço tanto exercício a trabalhar...aquela casa tem tanto movimento! Eu sei que precisava fazer, mas chego a casa tão cansada...só me apetece descansar, pôr as minhas pernas ao alto! Às vezes ainda vou, a minha filha diz vamos andar um bocadinho, lá vou</p>	

			com ela, mas sinto-me cansada. De manhã tinha tempo para ir, mas tenho outras coisas para fazer em casa antes de ir trabalhar! Quase não tenho tempo para nada! E1P17	
	<p>Orientada (Fisioterapia) Limitada pela disponibilidade de recursos (férias terapêutica) Complementada por exercícios auto iniciados em casa: -Sistematização - Rotinização (integração nas actividades e rotinas diárias)</p>	Tipo de exercícios	<p>P7- Estou a fazer [Fisioterapia]faz amanhã um mês. Agora não vou de 20 a 27.... [férias] Eu não, a dr.ª. Está a correr bem, pronto. E2P7</p> <p>P7- Ela pede sempre para a gente fazer em casa. Faço sempre...é aquela coisa da respiração. P7- Faço. Faço sempre que me apetece. De manhã faço sempre, e à noite. Depois à tarde...quando me lembro. E2P7</p> <p>P7- Já me pôs a andar de bicicleta..... andar no tapete. E2P7</p>	
		<p>- Actividade física: integra no dia-a-dia, na actividade doméstica e nas actividades agrícolas (quintal), sobe e desce escadas - Exercício físico não estruturado: . frequência (às vezes) . na intensidade . na duração - Estratégias de controlo da</p>	<p>P10- Andar, vou andando. Tem dias em que ainda dou um giro. Vou com a minha filha passear os cãesinhos dou uma volta até ali, ainda ontem fui. Ainda ontem fui daqui até à paragem do autocarro e até ao posto médico. E ando aqui, vou à loja, desço escadas, subo escadas, vou à quinta. Não estou parada. Paro é de tarde, de tarde arrumo a cozinha deito-me na cama, até acabar a novela. Levanto-me e vou até lá fora (quintal), arranco umas ervitas... E1P10</p>	

		dor		
	<p>Disposição para actividade física</p> <p>Disposição para melhorar o nível de actividade física: andar de bicicleta no ginásio</p> <p>Indisponibilidade para aumentar o nível de Actividade física (andar)</p>	<p>Imposição da esposa para andar Relacionada com MEDO (ver emoções predominantes)</p> <p>. Actividade preferida</p> <p>. Actividade que causa menos “medo”.</p> <p>Onde: No ginásio (sobre vigilância de PS)</p>	<p>P8- Ginástica, por exemplo.[...] Teria que ir para algum lado, em casa não![...] Mas eu faço um bocadinho e fico muito cansado. [...] Toda a ginástica é adequada. Só faz é bem! E1P8</p> <p>E ele tem que andar...vai aqui até ao cafezinho...Mas tens que andar! Aqui as ruas são boas (planos), tens que andar!E1P8</p> <p>P8-Muita falta de ar, estou meio gripado...toda a noite a espirrar, todo o dia...E1P8</p> <p>Esposa – Ah pois, mas ele anda, anda aqui dentro, vai até lá fora...E1P8</p> <p>P7- Eu também não fazia e não estranhei! Estranhei a 1ª vez, quando fui à consulta...fiz 5 m no máximo e não consegui fazer mais nada, mais nada. E2P7</p> <p>E- E um passeio com a sua filha depois de almoço, ou ao final da tarde...</p> <p>P7- Não, não me dá para sair. É ver TV, dou umas voltas aqui dentro. Nunca estou parado mas nunca me deu para sair de casa, desde sempre. Agora vou à consulta com o NC, vou lá vê-lo. E2P7</p> <p>E- Está com vontade de dar uma voltinha lá em</p>	<p>Indisponibilidade para andar traduzida pela mudança de assunto, sempre que se tenta abordar (resistência). Perante a proposta, com acompanhamento encontra sempre uma “justificação” para não o fazer (frio, calor, etc.)</p> <p>Resultado:</p> <p>. Sensação de confiança</p> <p>. Aumento da esperança</p>

			<p>baixo?  P7- Eu vontade tenho, mas tenho medo do calor. E2P7</p> <p>E- Do outro lado do prédio está sombra...  P7- Ah...mas eu não consigo andar tanto... E2P7</p> <p>Mas é engraçado...quando ela me mandou, mandou não, eu é que pedi: “Dr.ª já ando aqui há 4 vezes e eu nunca mais vou para a bicicleta para ir para casa?” “Você quer ir? Na 4ª feira vai andar de bicicleta”. Pensei “vai ser para ai uns 4 ou 5 minutos e vou arrear!” Mas não. Estive 45m seguidinhos! Ela queria parar aos 10m mas eu não quis, estava bem! E2P7</p>	
	Dificuldade em andar	<p>Dificuldade em andar  Relacionada com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intolerância à actividade</li> <li>• Fadiga</li> <li>• Dor</li> <li>• Obesidade</li> <li>• Transporte peso</li> </ul>	<p>sinto-me cansada se subir a escada com pesos, com duas ou três sacas, não posso trazer. Só uma posso, mas tem que ser leve! ... Mas se for muito peso...não posso...começam as pernas a ficar sem forças, e depois começam as dores aqui (zona lombosagrada) em baixo e já não consigo, tenho que descansar. Eu para ir à Brito Capelo, demoro para aí duas horas (distancia percorrida em passo normal cerca de 10’)! Com peso é para aí 2h.E2P14</p>	
	Andar com auxiliar de marcha Não adesão:	<p>Não identifica razão principal</p> <p>. Identifica como factores</p>	<p>Tenho aqui uma bengala, tenho ali outra...mas, também não utilizo. E1P18</p> <p>P18- Não sei... podia levar para a clínica e tal...e</p>	

		<p>que contribuem: - acessibilidade condicionada pelo estado dos caminhos - Condição pessoal: RC: intolerância à actividade</p>	<p>não levo, mas não sei. E1P18</p> <p>Mas quando vou por aqui a baixo, o caminho também é mau E1P18</p> <p>A casa do Sr. situa-se junto a uma casa de lavoura, fazendo-se a entrada pelo portão da quinta. Solo irregular com objectos agrícolas espalhados e animais (domésticos e de capoeira) à solta. O acesso à casa, junto à eira, é feito através de rampa de grande declive, em solo irregular numa mistura de cimento com fendas, pedras e terra, com ervas. NC1P18</p> <p>Também fico um bocado cansado. E1P18</p>	
Mobilizar articulações	Mobilizar articulações		<p>Eu aperto-os e faço assim à mão para lá e para cá, vou fazendo ginástica. 40 dias fiz ginástica e este dedo foi dentro um bocadinho, que eu tinha aqui um papo maior, mas... E2P10</p>	
	Exercícios articulares	<p>Compreende a importância da recomendação Não adere (enqt AC): provoca dor Adere à ideia de fazer na fisioterapia</p>	<p>Vou começar a fazer fisioterapia, porque o especialista mandou-me fazer assim (demonstra) de hora em hora, mas eu fico com muitas dores depois de fazer! E lá em baixo leva aqueles calores, aquela massagem e é melhor. E1P10</p> <p>Eu aperto-os e faço assim à mão para lá e para cá, vou fazendo ginástica. 40 dias fiz ginástica e este dedo foi dentro um bocadinho, que eu tinha aqui</p>	

			um papo maior, mas... E2P10	
Prevenção complicações	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados com os pés:</li> <li>• Cuidados na escolha de calçado</li> </ul>	Informação fornecida por enf <sup>a</sup> , tem como efeito a sensibilização da pc para os cuidados, relacionando com a doença	<p>Nora- Já fomos a uma enfermeira por causa dos pés e ela diz para ter muito cuidado com os pés porque faz parte da doença dele. E1P18</p> <p>E- E com os teus pés? Não tens preocupação nenhuma com os teus pés? Usas sandálias?</p> <p>P22- Não, <u>uso mais chinelos</u> e não tenho problemas nos pés.E2P22</p> <p>Mãe- A gente também tem cuidado com o calçado; que não podem magoar. É uma das coisas...E2P22</p>	
Gestão de complicações	Gestão de complicações	<p>Identifica sinal de agravamento Dor pré-cordial</p> <p>Hipoglicemia</p> <p>- Identifica sintomas: incoordenação de movimentos</p> <p>- Compensa com ingestão de açúcar de absorção rápida</p> <p>Identifica relação entre postura e agravamento</p> <p>Sabe atitude a tomar face a agravamento</p>	<p>P11- Sim[hipoglicemia], já me aconteceu 2 vezes e tomei água com açúcar.</p> <p>Uma vez veio o INEM e só me levou para o Hospital quando já estava melhor; disseram que se me levassem logo eu morria pelo caminho. Dessa vez eu estava a tirar o comer e metade ia para dentro, metade para fora. O meu marido viu logo que não estava bem e chamou o INEM. E1P11</p> <p>P21- [coração] Sinto, às vezes, que me dói!</p> <p>P21- Tenho.... Outro dia estava na diálise e doeu-me. Eu não me dou deitada para baixo, nem de papo para o ar, não me dou! Tomei lá 4 pastilhas. O médico foi lá com o aparelho do coração e depois passou-me a receita e disse ao meu homem</p>	

			<p>que podia dar até 3.E1P21</p> <p>P14- Em casa nunca fiz nebulizações. Fisioterapia nunca fiz, não. E2P14</p> <p>Marido: Está a ver sr.<sup>a</sup> enf.<sup>a</sup> o que também lhe dou todos os dias é isto (mostra Nebulizador). Tenho um líquido que se compra na farmácia e ponho lá isto para limpar [desinfecção do material]. Depois ponho o soro. E1P21</p> <p>P21- [cama elevada ]Um bocadinho para cima. Marido- Só sim senhora. É um bocadinho bom (indica aproximadamente 45°), quando ela adormece eu desço para assim (aproximadamente 30°), é assim que ela quer. Lá para meio da noite, eu levanto-me, boto a cama para baixo e ela nem dá fé! E1P21</p> <p>Marido- As pernas a gente levanta assim um bocadinho (15°), para ela não ficar também dobrada. E1P21</p> <p>Durante o dia ponho as pernas no banquinho. Aos bocados...ponho uma, depois ponho a outra, volto a pôr a outra...E1P21</p>	
Controlo de sintomas	Terapêuticas facilitadoras da ventilação	Inaloterapia	Dá-me aquela afliçaozita, mas...(sinal de não muita importância), falta de ar tenho, quando ando mais	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inaloterapia</li> </ul> <p>Posicionamento</p>	<p>- Gestão de material de nebulização</p> <p>Estratégia para diminuição de sintomas associados à postura:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ortopneia</li> <li>• Dor pré-cordial</li> <li>• Prevenção de edema</li> </ul>	<p>um bocado, sinto-me cansada, canso-me muito. Deitada não sinto...de noite, de noite sinto [falta de ar]. E1P10</p> <p>P10- Sinto aquela aflição, aquela falta de ar (esboça facias de angústia), mas... vai ao sitio passado um bocado. E1P10</p> <p>E quando vou à loja, venho a subir e fico com falta de ar...Ahah,ahah... (esboça sensação de falta de ar) o bronquite ataca-me e dá-me logo a falta de ar. E1P10</p> <p>P10- Sento-me na cama e bebo água. Bebo muita água.</p> <p>P10- Durmo só com uma almofada. E1P10</p> <p>Chupo uma pastilha destas e já fico melhor. E1P10</p>	
<p>Abstenção do uso substâncias</p>	<p>Uso/abstenção substâncias</p> <p>Periodicidade: não contínuo; Frequência: Muitas vezes</p>	<p>Uso substâncias/ tomar medicamentos</p> <p>Uso de substâncias: álcool e tabaco</p> <p>- Habito</p> <p>- Síndrome de abstinência</p> <p>Experiência de abstinência de álcool:</p> <p>Relacionada com:</p> <p>- Internamento</p> <p>- toma de medicamentos</p>	<p>P13- Agora não estou a beber. Estou a tomar medicamentos. Quando estou a tomar...quando parar... E1P13</p> <p>Refere que ao contrário do que referiu na entrevista, nessa altura continuava a consumir álcool em excesso, “às vezes”, mas com frequência. NC3P6</p> <p>“Não vale a pena mentir, até porque se via no sangue!” NC3P6</p>	

		<p>Síndrome de privação experienciado Durante o tratamento com tuberculostáticos</p>	<p>“Não sabia que o fumar também se via no sangue!” NC3P6</p> <p>P13- Eu já estive mais de uma ano sem beber e aguentei! Aguentei?! Não, parecia que eu andava meio esgazeado. O organismo já está habituado. Tão habituado, tão calcinado! E1P13</p> <p>O meu problema é beber, pronto! Quando estou a tomar medicamentos não bebo, quando eu vejo que está a acabar...não digo que não bebo o meu copinho, lá isso... o organismo já está tão calcinado... E1P13</p> <p>P13- Da outra vez que estive um ano e tal foi assim: eu estive doente dos pulmões E1P13</p>	
	<p>Recusa apoio para deixar de beber</p>	<p>Estigma associado a instituição Psiquiátrica</p>	<p>P13- É o organismo que já está tão habituado...é que eu já bebo desde novo! Não adianta! A pessoa chega cá fora e bebe na mesma...não adianta nada. E2P13</p> <p>P13- Não me fale no ML! Andei lá quando era miúdo, estive lá internado quando era novo, mas...ainda se sai de lá pior.E2P13</p> <p>P19- [desintoxicação] Não! Eu a única coisa que me lembra foi de tirar o líquido. De resto... E1P19</p>	

			P19- [ajuda para deixar o álcool] Não, eu quer dizer, nunca pedi ajuda. Mas houve quem me desse essa ajuda E1P19	
	Autocontrolo: uso de substâncias	Tomada de decisão, apoiada por:  Suporte divino  Suporte social  Autodeterminação   Tempo	... só que eu disse “Não, eu vou ter coragem e vou em frente”. E fui em frente. Tanto que eu agora não percebo o que é uma gota de vinho, nem uma gota de álcool. P19- Não foi muito [difícil]. Sei lá foi vontade minha, vontade de Deus, sei lá! ... Mas já me têm dito “Ó mulher vai te curar!”. Mas foi assim uma decisão” E1P19.  P19- Eu já desde Novembro do ano passado que nunca mais E1P19.  Mas pensei “Oh meu Deus, eu ando na vida por ver andar os outros?” E1P19.	
Cuidados de manutenção	Cuidados de manutenção	Cuidados com as pernas: lavar e hidratar  Terapia compressiva	P19-(Interrompendo)Ah sim! Isso é o normal! Ponho creme, tenho um boião. Quem me calça as meias é o meu marido. É difícil eu calçar. Eu praticamente estou deitada e ele é que me calça E1P19	
<b>Uso equipamentos</b>	Uso equipamentos: • VNI	Inclusão de VNI no regime terapêutico Desconhecimento sobre objectivo do equipamento	P14- Tenho uma máquina pequenina na mesinha de cabeceira, que é ligado com a outra máquina que tenho, que é Oxigénio e BiPAP. Agora faço as duas coisas. Aprendi a lidar com isso com o Sr. que	

		<p>(confusão entre VNI e OLD)</p> <p>Baixo nível de conhecimento sobre VMNI</p> <p>Suporte domiciliário/ Ausência de acompanhamento domiciliário</p> <p>Dificuldades na manutenção do equipamento – relacionadas com má utilização equipamento Rotinas de manutenção Aprendizagem com o técnico Dificuldades na adaptação ao equipamento</p>	<p>o veio cá pôr. E2P14</p> <p>Nunca cá veio nenhum médico ou enf<sup>o</sup> para saber como se estava a adaptar ao BiPAP? P14- No princípio perguntavam-me se me estava a adaptar. E2P14</p> <p>estava para lhe ligar, para ele vir pôr..., porque estive a limpar com um paninho, assim por dentro onde ponho (faz gesto mostrando na face onde coloca a máscara, nariz e boca), e estive a limpar. Porque de estar a “bufar” durante a noite, fica assim...e saiu uma pecinha branca, assim pequenina. Até prendi com adesivo e tudo, mas aquilo não dá! De noite a máquina começa ...Pi, Pi, Pi...porque não está...adaptada àquilo, falta-lhe aquela peça e o adesivo não dá, não dá para abafar, ou... não sei! Esta noite até desliguei porque até acordei a sonhar...”ai, o que é isto aqui?” e acordei com aquilo a apitar. E2P14</p> <p>[manutenção] É sempre à 4ª feira para não me esquecer. Faço como me disseram, de 15 em 15 dias tiro o filtro, que é uma esponjinha do aparelho grande e do pequeno que está na minha mesinha cabeceira também. Os filtros, as esponjinhas, tiro-os e lavo-os, só com água depois seco-os e volto a pô-los na mesma posição em que estavam. E2P14</p> <p>E- Quem lhe ensinou a fazer a manutenção, como</p>	
--	--	--	---	--

			<p>devia fazer a substituição, lavar os filtros, etc., foi o técnico ou foi no HPH um médico ou uma enfermeira?</p> <p>P14- Não, não foi o técnico. Como tinha o O<sub>2</sub> ele já me tinha dito: tira a tampinha, tira o filtro e lave-o, quando tinha só o oxigênio; agora com este (BiPAP) foi igual: tira assim a esponjinha, lava a esponjinha. A de cima, até me deixaram 3, todos os meses tem que tirar a de cima, uma branquinha que fica a tapar a outra que é escura e tenho que a tirar e deitar fora, fica preta. E2P14</p> <p>De resto eles vêm cá de dois em dois ou 3 em 3 meses, tirar a contagem. Se eu for à médica, quando vou à consulta do HPH, tenho que levar uma folha da contagem daquilo. Deve ser do tempo que eu estou com aquilo... eles vêm cá e tiram do computador umas 2 ou 3 folhas que eu tenho que levar ao hospital. Eles metem numa carta para entregar à médica. Uma semana antes de ter consulta tenho que comunicar para eles que tenho uma consulta e que preciso do relatório para levar. E2P14</p>	
--	--	--	--	--

<p>Gestão de O2</p>	<p>OLD</p>	<p>Resistência à mudança (O2)          - Opinião de outros          - Crenças          Dependência de equipamento para andar  <i>Conhecimento sobre OLD</i>  <i>Próprio: básico e exclusivamente instrumental</i>          - do PC: básico e exclusivamente instrumental</p>	<p>P7- O médico está com ideias de me dar, mas para me dar essa tem que tirar esta daqui e aquilo só dá para uma hora. Um homem que esteve internado comigo tem uma e não gosta, diz que vai até ao quintal, chega e já tem que carregar outra vez. E2P7          Porque com esta mão trago a bengala... não posso andar sem ela, senão não me seguro , e trago aqui (mão).E2P14          P18- Tenho lá dentro um aparelho para pôr no nariz, à noite, para não me faltar o ar, e durmo com ele toda a noite. Até às 10, 11 h até me pôr a pé. E1P18          Nora- Não sei como se chama aquilo, dantes eram as garrafas, agora não. É assim um aparelho como se fosse um aspirador, a gente liga à corrente e põe um soro próprio no que parece um copinho, e ele respira por aquilo. E1P18          P18- É parecido com este aqui [nebulizador], só que neste eu respiro aqui mais ou menos uma meia hora... O outro não, o outro bufa o ar pelo nariz e eu estou bem. E1P18          Esposa – Ele estando aflito é dia e noite.          P8- É. 1 (l/m). É para não ser muito...          P8- [Nebulizações] Está ai. (Atrovent, Ventilan, SF ).</p>	
---------------------	------------	--	--	--

		<p>Estratégias facilitadoras: O2 portátil</p> <p>A imagem social de necessidade do uso de O2, pode ser prejudicial a uma gestão adequada; neste caso o participante salienta que faz O2, <u>MAS</u> que todos fazem</p> <p><i>Pode estar relacionado com resistência ao O<sub>2</sub> Portátil</i></p>	<p>Pneumologista disse que me ia mandar uma garrafa de O2 portátil, para eu poder andar. E1P7</p> <p>E- E reparei que é a 1ª vez que está a falar comigo sem O2...</p> <p>P7- Mas já tenho estado, só que se falar um bocado canso-me e tenho que pôr.E2P7</p> <p>P7- Agora estou normal! Normal, mas...quando estou na ginástica estou com oxigénio. Mas são todos! E2P7</p>	
<b>Controlo Dor</b>	<b>Controlo Dor</b>	<p><i>Tentativa de autocontrolo da situação(verbalização)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nº "crises"<u>(Frequência)</u></li> <li>- Tempo das "crises"<u>(Duração)</u></li> <li>- Intensidade(?)</li> </ul>	<p>primeiro tinha uma coisa só do nariz (máscara nasal), mas eu não gostava; prendia-se no lábio, vinha para baixo, não conseguia! Antes quis uma inteira, adaptei-me muito melhor com esta. Ao princípio no H já estava com esta, ou então, cânula nasal para O<sub>2</sub> para comer. Por isso antes quis esta, já estava habituada. E2P14</p>	

	<p><i>Controlo de sintomas</i>  <i>Controlo por</i>  <i>“substituição” de</i>  <i>prescrição, <u>relacionada</u></i>  <i>com</i>  <b><u>Aprendizagem pela</u></b>  <b><u>experiência</u></b></p> <p><b>Controlo da dor</b>  <b>prejudicado</b></p> <p>(dor articular)</p>	<p>- <i>Administração de</i>  <i>medicação;</i>  - <i>Incorporação de</i>  <i>sugestões: farmacológicas</i>  <i>e não farmacológicas</i>  - <i>Tomada de decisão</i>  <i>incorporando o efeito</i>  <i>individual das medidas</i></p> <p><i>Associação dor óssea e</i>  <i>limitação articular</i></p> <p>Prejudicado pela limitação  de possibilidades de uso de  medicamentos</p> <p>Uso de equipamento  protector da articulação  Estratégias de controlo da  dor:  - Alternância  actividade/<u>repouso</u>  - Gerir ambiente criando  condições para repousar  em diferentes sítios  (quintal)  - Aplicação de calor  Calor  Repouso</p>	<p>...quando chego lá (Hospital) põe-me a soro e dão-me Buscopan e Nolotil, intravenoso. Quando estou em casa, peço a uma enfermeira que me dê umas injeções de Buscopan e Nolotil, que não é EV mas é IM. E1P20</p> <p>...uma das sugestões que me deram, e que o meu médico torce o nariz, foi tomar o carvão. Saem umas fezes escuras e há um bocado de revolução cá dentro, mas acho que me liberta um bocado de gases. E1P20</p> <p>Tomo o Criom e ponho gelo, nos intestinos e alivia. E1P20</p> <p>Disseram-me para fazer frio e depois calor, mas não. O calor provoca-me dores. Claro que noutra pessoa qualquer o calor dê efeito, em mim não. Ponho gelo em cima dos “intestinos” e com o Buscopan, e o Nolotil, tomo também o Dafalgan, vou-me assim “enfrascando” e vou controlando a dor. E1P20</p> <p>Agora dos ossos... é que tenho muitas dores, estou para ser operada a este joelho E1P10  Este braço, que me deu a dor, quero levá-lo acima e não posso, que me dói. E1P10</p>	
--	---	---	--	--

			<p>P10- A dor, eu tomo umas pastilhas, agora não tomo pastilhas nenhuma nem injeções nenhuma, que eu antigamente tomava muitas. [...] depois que fui operada ao coração, ardeu isso tudo! Não posso tomar nada, tenho que aguentar as dores. O que eu posso tomar é Ben-u-ron, posso tomar 1 e se não abrandar posso tomar 2, e de resto tenho que aguentar. E1P10</p> <p>P10- É. O que está para ser operado é este, tenho muitas dores aqui. E1P10</p> <p>Nesse ano fui para o Algarve com eles e vim de lá bem, tinha calor e não fazia nada! E1P10</p> <p>[...] Tenho 2 bancos no quintal, um aqui em cima e outro lá em baixo. Se me der a dor eu sento-me. Ataca-me na anca, dá-me a dor aqui atrás nos rins, eu sento-me coisa de 5 minutos e a dor abrandame. É como aqui na lida da casa, se me der a dor eu estico-me deito-me e abrandame. E1P10</p> <p>P10- Ali a água também sai muito “espertinha” (quente) e eu deixo cair, bater bem nas costas, e sinto-me bem. E1P10</p> <p>P5- É assim, se não estiver a dormir começo a transpirar, a ficar gelada, sem forças...boto-me a pé, mas assim meia tonta</p>	
--	--	--	---	--

<p><b>Uso de estratégias e equipamentos adaptativos</b></p>	<p>Uso de estratégias e equipamentos adaptativos relacionada com atitude face ao autocuidado/autonomia</p>		<p>P10- Tomar banho, tomo. Encosto-me ao lavatório...e tomo. Com a mão assim custa mais, mas tomo. Tenho uma escova (de cabo comprido) para chegar às costas. E2P10</p>	
<p><b>vigilância</b></p>	<p>Manutenção de vigilância Consultas de Vigilância Controlo das marcações</p>		<p>P19- Ora bem eu ultimamente já não tenho ido ao hospital, à Sr.<sup>a</sup> que me operou pra ver como isto está. E1P19 P7 – Vou agora em Junho. (Remexe nas marcações de exames: vários entre os quais PFR, gasometria, prova de esforço, etc. e confirma as datas). Disse-me que ia andar meia hora a 1 h com um aparelho ao pescoço. E1P7  Tenho andado em vigilância, vou à consulta de 6 em 6 meses. ... só as consultas de vigilância e fui fazer, que eles dizem um PET E1P9</p>	

<p><b>Controlo: incontinência</b></p>	<p><b>Controlo: incontinência</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uso de equipamentos Provoca sentimento de desconforto</li> <li>- Medicamentos</li> <li>- Tratamentos</li> </ul>	<p>P20- Usando calças (descartáveis). E1P20</p> <p>É por isso que eu quando vou...ando sempre com uma saca com umas calças e toalhetes húmidos, para a gente se lavar. É que se estiver aqui e quiser ir para ali, não tenho tempo (distância de uma cadeira para outra)! E1P20</p> <p>P20- tenho que andar andar com a saquinha plástica com as calças, o toalhete, ...é um bocado <u>desconfortável</u>, mas enfim! E1P20</p> <p>... deu uns remédios por causa da incontinência urinária. E sinto que tenho melhorado! Agora, desde o final de Maio sinto que controlo melhor a urina.</p> <p>Melhorei com a medicação, que a sr.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> me deu... E1P20</p> <p>Já fiz Hiperbárica! Para ver se realmente melhorava, mas não acho que tenha melhorado!</p>	
<p><b>Interage com os profissionais: informação partilhado</b></p>	<p>Resultados: Interage com os profissionais: informação partilhado</p>	<p>Feed-back profissional sobre monitorização de SV: <i>Informação prestada pelas enf<sup>as</sup> sobre monitorização de SV/relação com atitude terapêutica (posicionamento</i></p>	<p>Quando vou fazer a diálise algumas enfermeiras dizem estão a tanto, outras só se a gente perguntar e outras nem dizem o que a gente tem. É como as temperaturas (TA?) “Ó sr. S estão boas”, ou “baixe mais um bocadinho a cama para não subirem”, aquelas coisas que as enfermeiras lá sabem! E1P18</p>	

<p><b>Controlo global da situação</b></p>	<p><b>Controlo global da situação</b></p>		<p>P20- depende, depende! Tenho alturas que me vejo controlada pela doença, mas ultimamente tenho feito um esforço para ser eu a controlá-la, embora nem sempre se consiga! E1P20</p>	
<p><b>Medicamentos</b></p>	<p><b>Propriedades da gestão do regime terapêutico medicamentoso:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Saber como tomar a medicação</li> <li>• Tomar de acordo com indicações</li> <li>• Saber como agir face a alguma complicação</li> <li>• Saber como agir quando se esquece de tomar fármaco</li> <li>• Encontrar estratégias para não esquecer</li> <li>• Encontrar estratégias para poder tomar caso se esqueça</li> <li>• Assiduidade na toma:</li> </ul>	<p>Dimensões:</p> <p>Sempre - às vezes – quase nunca</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esquecer de tomar o medicamento:</li> </ul> <p>Nunca – raramente – frequentemente</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tomar precauções para não deixar terminar a medicação (se contínua)</li> </ul> <p>Nunca – às vezes – frequentemente</p>	<p>A doutora explicou-me direitinho como é que os devia fazer. E1P17</p> <p>Às vezes esqueço-me, mas é <u>raro</u> ficar uma dose por tomar, posso me esquecer na hora, mas tomo mais tarde. Só mesmo se pensar que os <u>tenho na carteira</u>, ir trabalhar e não ter, mas é muito raro, muito raro. Isso só aconteceu uma ou duas vezes, e o <u>Imuran nunca aconteceu</u>. E1P17</p> <p>P19- [deixar terminar a medicação] Não, não posso, eu já tenho outra caixa! E2P11</p>	<p><b>Relações:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Facilitada</b> por informação fornecida pela médica;</li> </ul> <p><b>O esquecimento é inversamente proporcional à importância atribuída ao medicamento</b></p>

### 10.Tema: Complexidade do Regime Terapêutico

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Alteração da função corporal: Ostomia eliminação				
Complexidade do regime alimentar	Interação entre medicamento e alimentos Mudança no padrão alimentar Dieta exigente		<p>Fruta, era metade de qualquer peça, batata era meia, uma colherzinha de arroz ou massa. Tudo era ao pouquinho, muitas vezes a miúdo, mas tudo ao pouquinho! Foi assim enquanto andei a tirar sangue, nem sei se era todos os meses, ou todas as semanas. Tudo por causa do coração, essa dieta era por causa do coração. E1P10</p> <p>Andava preocupada era com a dieta que trouxe, muito grande.E1P8</p> <p>Marido- Não pode comer coisas verdes: couve, nabiça, batata tem que ficar na água, diz que é para sair a farinha. Fritos não pode comer. ...Mais de resto é grelhada. E mais coisas...só vindo a minha filha...temos tudo apontado num papel, eu não lhe sei dizer! E1P21</p>	Exigência da dieta relacionada com coexistência de condições patológicas, hipocoagulação e hemodiálise.
<ul style="list-style-type: none"> <li>Polimedicação</li> </ul>		Nº fármacos - Vários medicamentos em simultâneo	P19- Sempre a tomar medicação, mas de que maneira... : Maltofer 1 amp (Complexo hidróxido férrico maltose). Inderal 10 mg 1 + 1, Socian 1;	

		<p>1. <i>Tomar tantos medicamentos.</i> <i>NC4P18</i></p>	<p>Becozime forte 1 , Folicil 1, e Laevolac. Sim mas é muito raro. E1P19</p> <p>..O que eu tomo também é o Aldactone M+ J, Lasix M + J e Omeprazol à noite. E1P18</p> <p>Tudo o que tomo é para o coração: 3 de manhã, para o coração, 1 ao meio-dia, para o coração, também, e outra ao jantar e outra ao deitar, tudo para o coração. E1P10</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Auto-administração de medicamentos por via não entérica</b> (ex. Insulina)</li> </ul>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Intensidade/ Agressividade contínua</b></li> </ul>	<p><b>Se</b> é intenso, <b>então</b> tem implicações na actividade da pessoa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Na escola</i> <i>Por inferência</i></li> <li>• <i>No emprego</i> <i>No dia-a-dia</i></li> </ul>	<p>O regime terapêutico, embora constituído em termos medicamentosos apenas por insulina, é complexo porque exige uma intensidade ... contínua (P22)</p>	<p>E- Fazes Insulina na escola, conta-me lá como fazes? P22- Sim. Vou à casa de banho, faço a pesquisa e tomo a insulina.</p> <p>Na escola apenas uma colega sabe da situação e prefere assim; faz monitorização e administração</p>	<p>O regime terapêutico, embora constituído em termos medicamentosos apenas por insulina, é complexo porque exige uma ... agressividade contínua (P22)</p>

		<p><i>Estratégias de administração: na escola</i></p> <p><i>Algumas indicações terapêuticas: “Picar o dedo diariamente”;</i></p>	<p>de insulina na casa de banho. NC1P22</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Fármacos que interferem com RC</b> (EX. Corticoterapia/ Hiperglicemia)</li> </ul>			<p>P3- Agora com isto assim [doença respiratória e corticoterapia]é que eles estão alterados! E1P3</p> <p>E os diabetes sobem! Sobem por causa da medicação! E1P3</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Interação de fármacos</b></li> </ul>			<p>P8- Tomo uns comprimidos que me alteram um bocadinho a diabetes. E1P8</p> <p>Irmã- Foi, mas subiam-lhe muito os diabetes , como eles mandaram tomar [corticoide]. Agora estou eu, de acordo com os diabetes dela, estou eu a gerir. E todos os dias escrevo, para se houver algum problema, saberem o que eu estou a fazer. E1P3</p> <p>ela está assim um bocadinho melhor, porque ela está a tomar o Lepicortinolo, que é...a srª enfª sabe, um corticoíde e é por isso que está assim [melhor respiração; Hiperglicemia]. E1P3</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dose de</b></li> </ul>			<p>Reduziu a Furosemida para gestão dependente do</p>	

<p><b>medicamentos dependente da monitorização das RC</b> (ex. dose furosemida/edemas; Insulina/glicemia)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>			<p>aparecimento de edemas. NC2P5</p> <p>P19. Oh, nem sabe! Eu tinha saias, não tinha roupa que me servisse! Veja bem o ano passado nem esta saia conseguia trazer (mostra uma saia de elástico).E1P19</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Respostas corporais à doença que interferem com a gestão do RT</b> (ex. Intolerância à actividade/Actividade física)</li> </ul>			<p>e não faz exercício físico, porque não anda, não é? E1P3</p> <p>Já teve uns problemazitos de cicatrização, que custaram a cicatrizar e teve que ficar internada, mas curou. Uma unha encravada, um dente. E1P22</p> <p>ela está a descascar batatas “Ó filha tem cuidado para não te cortares, tem cuidado para não te queimares”, a gente já sabe, que o diabético...é mais complicado para cicatrizar. E1P22</p>	<p>...</p>
<p><b>Monitorização dos efeitos dos medicamentos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quem: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ A própria</li> <li>○ Clínica</li> </ul> </li> <li>• Como: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Alteração das respostas</li> </ul> </li> </ul>	<p>Vigilância analítica e de RC</p> <p>Controlo analítico relacionado com hipocoagulação</p>	<p>efeitos indesejáveis, efeitos secundários] Para já não! A doutora explicou-me direitinho como é que os devia fazer. E1P17</p> <p>Mal descobri o que era [diagnóstico]comecei logo a tomar o Solafate (Sulfasalazina). Mas o Imuran</p>	<p>[Facilitada pela consciencialização dos possíveis efeitos secundários e/ou indesejáveis]</p> <p>favorece atitude consciente</p>

	<p>corporais</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Consultas e exames diagnósticos</li> <li>○ Controlo analítico</li> </ul>		<p>comecei a tomar depois da cirurgia, a doutora tinha medo porque eu aqui há uns anos, 13 anos, fiz uma inflamação no pâncreas, e como é uma medicação muito forte eu durante os 3 primeiros meses fiz sempre análises, para ver se estava tudo bem. E1P17</p> <p>Mesmo ela disse se eu tivesse algum sintoma para ir logo ao hospital. E1P17</p> <p>P8- ... Agora vou fazer controlo de sangue, faço Sintrom. Já fiz outro quando estava no S. João (Varfine), E1P8</p> <p>A doutora avisou-me, é muito raro, mas pode acontecer! Acho que nunca aconteceu a doentes dela mas que pode virar canceroso.... Fiquei um bocadinho assustada e ela disse que não era para me assustar mas que pode acontecer. Só para ficar alerta. E1P17</p>	<p>de vigilância</p> <p> aumenta o medo</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Fragilidade do equilíbrio/desequilíbrio</b></li> </ul>		<p>Glicemia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipoglicemia</li> <li>• Hiperglicemia</li> </ul> <p>Medidas terapêuticas (aumentar ingestão água) que têm resultados ambíguos (IRC:</p>	<p>31/10/07: Hipoglicemia sintomática CPCH1P5</p> <p>24/11/07: Hipoglicemia severa, prolongada. CPCH1P5</p> <p>Novo quadro de hipoglicemia, apesar de dizer cumprir regularmente a insulina (sem excesso!) e de fazer as refeições como habitualmente.</p>	

		Edemas/protecção renal).	<p>CPCH1P5</p> <p>P5- Tem andado baixa! Baixas de manhã, só ontem e hoje é que mantive os 200. E- E por baixas, entende quanto? P5- 53, 42...E2P5</p> <p>Notas do registo da doente: as glicemias variam entre 59 e 294 de manhã, havendo 2 dias com 59 e 58, outros dias com 70-80. E2P5</p> <p>teve alguma quebra de açúcar, foi? P5- Foi eu acordei tomei o Pequeno almoço medi, tomei a insulina e depois começaram a baixar ainda mais. Eu já os tinha baixos... E2P5</p> <p>Nefrologista) Reduziu a furosemida para gestão dependente do aparecimento de edemas. NC2P5 Aconselhou o reforço de ingestão de água, nesta fase. NC2P5 A doente queixou-se de polaquiúria. Vai fazer análise para despiste de ITU. NC2P5</p>	
Gestão ineficaz do regime terapêutico pela			Irmã- Pois, porque eles nunca estavam assim! E, eu por mim, fui ao meu médico [particular], e expliquei e ele explicou-me, porque o que ela trouxe do Hospital foi para fazer 28 dias sempre a diminuir. Fazia 5 dias 1 inteiro, depois meio,	<p>Relacionado com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dificuldade de equilíbrio entre as RCD,</li> <li>• interacção de fármacos num RT Complexo</li> </ul>

			<p>depois ¼, mas...ela não pode fazer esses 5 dias, Deus me livre, senão é que os diabetes sobem! Então eu dei-lhe um mês assim, mas agora, o meu médico explicou-me e eu é que estou a fazer de enfermeira. Dou-lhe um dia ou dois 1 comp e os diabetes começam a disparar, e eu ao outro dia pergunto-lhe como estão os diabetes vou e dou-lhe meio, mais 2 dias ou 3, devia ser outra vez 5 dias, estão muito altos: começo a dar-lhe ¼. Dou 5, 6 ou 7 e paro. E o médico disse para quando parar, ver como ela se sente. Ela começa logo a ter dor nas costas e das pernas que não pode andar. Começa a andar e tchu...já não pode andar e com falta de ar. E eu começo outra vez a dar-lhe. Agora estou eu a fazer de enfermeira, faço o mapa, registo tudo o que estou a fazer.</p> <p>Não suspendeu Lepicortinolo e retoma esquema sempre que agrava com dose maior ou menor dependendo da sintomatologia e dos níveis de glicemia.NC2P3</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• fraco suporte profissional</li> </ul>
<b>Precauções de Segurança</b>			<p>mas refere não ter adoptado qualquer comportamento preventivo, nomeadamente o uso de máscara, que considera ser discriminatório. E1P5</p>	

## 11.Tema: Gestão do regime Terapêutico

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Crença Errónea	Falsa Percepção de auto-eficácia		<p>P2- Não, por acaso não me sinto pior, até me sinto melhor!</p> <p>Esposa- Eu acho que ele se sente melhor. Ou é o álcool que o coisa...lá está, ele bebe, sente-se melhor, mas ao outro dia já passou o coiso (efeito) do álcool e está a precisar de mais e aí fica mal disposto.</p> <p>P2- Fico mal disposto. Mas é do estômago, não é da falta de ar.E1P2</p> <p>como se sentia ao perceber que já tinha bebido tanto?</p> <p>P2- Ah, estava bem, estava bem! Até corria, dava para dançar e tudo! No dia seguinte é que nem da cama saía, às vezes ia para o hospital e tudo! Não era ressaca...</p> <p>Esposa- Era ressaca!</p> <p>P2- Era tudo! Começava com aquela falta de ar...</p> <p>E- Agravava também a doença?</p> <p>P2- Era.E1P2</p> <p>Até digo mais à sr.ª enf.ª quando bebo até fico melhor, quando não bebo álcool ando pior. Isto já foi uma experiência que eu fiz. Quando bebo uma pinga de álcool, não tenho tanta falta de ar. E1P2</p>	Tomada de decisão associada à falsa percepção de auto-eficácia.

			<p>P2- Não, a minha mulher até diz que eu quando bebo vinho não tenho tanta falta de arE1P2</p> <p>Tenho um irmão meu, que lhe tiraram o tabaco e o álcool, que ele também bebia e ele foi logo depressa.E1P2</p> <p>P2- Ele estava doente, mas vendia mais saúde que eu, eu fui o único que tive este problema. E eles tinham outro coisa e não sei, tiraram-lhe o álcool e o tabaco e ele foi logo! Fui vê-lo antes de morrer ao hospital e ele pediu-me um cigarro, se soubesse tinha-lhe dado, podia ser que ainda hoje estivesse vivo. Porque às vezes, parece que não Sr.<sup>a</sup> enf<sup>a</sup>, mas às vezes as pessoas estando habituadas a uma coisa...E1P2</p> <p>P2- Ajuda... eu por acaso nunca fui viciado nisso...E1P2</p> <p>Já o meu falecido pai, estava a morrer e pediu um copo de vinho, e deram-lhe um copo de vinho. Morreu consolado, já naquele tempo, já lá vão uns 40 anos...E1P2</p>	
<p>Conhecimento sobre GRT:</p>	<p>Razões para consumo de álcool - Dependência física</p>		<p>E- Mas sabe, que quem tem uma cirrose, um problema no fígado, uma das restrições mais importantes é a bebida. É não beber. E1P13</p>	

<p>necessidade de abstenção (relação entre consumo de álcool e doença)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Influência social</li> <li>- Experiência dos outros</li> <li>- Baixa percepção de auto-eficácia</li> <li>- Síndrome privação</li> </ul>		<p>P13- A mim também já me disseram isso!  P13- Mas, também, não é só da bebida! As varizes esofágicas dependem daquilo que a gente come. E1P13</p> <p>P13- Hum, eu acho que desintoxicar é difícil. Não é que depois de estar com aquilo tudo, torna a meter-se outra vez? E1P13</p> <p>P13- É o corpo que pede, é ver os outros a beber. Tive lá um vizinho meu que tentou, mas não conseguiu. Não consigo! E1P13</p> <p>P13- Mas depois ando ai, pareço tolo! E1P13</p>	
<p>VMNI – Ventilação mecânica não invasiva no domicílio</p>	<p>Baixa compreensão sobre equipamento</p>		<p>Explicaram-lhe por que é que ia fazer o BiPAP...  P14- Não. Explicaram que era por causa da falta de ar. E2P14  começou a fazer BiPAP no hospital (exato) e, adaptou-se logo bem?  P14- lá é que chamaram o sr. que é técnico das máquinas, que é...não me recordo do nome, e já trouxe a máquina do Hospital e depois ele é que veio aqui adaptar-me à outra máquina, que eu tinha aqui. Pôs as duas juntas! E2P14</p>	<p>Facilita VMNI Domicílio:  Iniciar no hospital</p>
<p>Adaptação à VMNI</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<p>Conhecimento sobre uso de Bipap</p>	<p>Percepção benefícios VMNI</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contínua durante a noite</li> </ul>	<p>Tem que estar é bem adaptado aqui [aponta a máscara que cobre o nariz e está de facto bem</p>	<p>Percepção de benefícios favorece a adesão</p>

	<p>Percepção de benefícios</p> <p>Qualidade de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menos insuficiência respiratória</li> <li>• Ausência de “crises” – Dispneia</li> <li>• Menor necessidade internamentos</li> <li>• Sem dificuldades percebidas</li> <li>• Sem efeitos secundários</li> <li>• Não perturbável pelo ruído, nem cônjuge</li> <li>• Dorme melhor</li> <li>• Menor sonolência diurna</li> <li>• Facilita actividades de lazer</li> </ul>	<p>adaptada]. E1P2</p> <p>[mexe na máscara do Bipap manifestando facias de desconforto] Isto aqui é que me incomoda!E1P2</p> <p>Não, [Risco de ulcera provocada pelo BiPAP] ferida não. Só quando estou muito, mas muito tempo seguido é que aqui [aponta a base do nariz] começa a doer esta parte e eu paro um bocadinho.</p> <p>E- No nariz. Tem cuidados para proteger a pele no nariz?</p> <p>P2- Não, não... tenho ali uma coisa mas eu não uso, paro um bocadinho e isto passa.E1P2</p> <p>Desde aí que eu faço todos os dias, toda a noite fico com aquilo. E tenho andado bem, graças a Deus! E2P14</p> <p>P14- Já não tenho aquele...como é que lhe hei-de dizer, não me sinto assim abafada, como me sentia antes.E2P14</p> <p>Mas sente uma diferença entre antes do BiPAP e agora...(sim, sim), nunca mais teve aquelas “crises” como tinha? - (Não, não) Então melhorou a sua qualidade de vida?</p> <p>P14-Sim, sim, havia era de melhorar ainda mais!E2P14</p>	
--	---	---	--	--

			<p>P14- Antes de ter o BiPAP ia mais vezes para o hospital. E2P14</p> <p>P14- Ah... adaptei-me bem! Por acaso adaptei – me bem, a dormir e tudo. Adaptei-me bem.E2P14</p> <p>P14- Não, a mim não me perturba nada e para ele tanto faz, com barulho ou sem barulho dorme na mesma. Eu já não durmo com barulho, mas a máquina faz assim aquele barulhito e a gente começa a dormir e já não ouve.E2P14</p> <p>a gente está ali assim e parece que vai dando sono, deve ser para a cabeça descansar...não sei...! Dá aquela sonolência, que às vezes não estou a dormir, mas estou assim meia mole, não sei como explicar. O barulho quase não ouço. E já estou habituada à máquina há quase um ano, não me faz diferença. E2P14</p> <p>P14- [melhor agora, do que antes] Durmo. Não sei porquê. E2P14</p> <p>P14- Sim, quando me davam aquelas... (agravamento da função respiratória?) eu estava a comer e estava a dormir. Às vezes estavam a falar para mim, e eu estava a ouvir o que as pessoas diziam, mas estava com os olhos como se estivesse a dormir e os outros pensavam que</p>	
--	--	--	--	--

			<p>estava a dormir. As pessoas achavam que eu era sonâmbula...E2P14</p> <p>Eu agora consigo ver televisão e tudo e não me dá sono, nãoE2P14</p>	
	Controlo da dor		<p>Não tem, de acordo com a mesma, qualquer tipo de medicação para situação de dor anginosa.NC2P12</p> <p>A sr.<sup>a</sup> esteve internada esta semana após episódio de dor, tendo sido assistida pelo INEM.... Quando esteve internada foi contactada por hematologia dado não ter comparecido para efectuar controlo de coagulação NC2P12</p>	<p>Dor relacionada com gestão ineficaz do regime terapêutico</p> <p>Incapacidade para gerir o regime terapêutico medicamentoso agrava descontrolo de dor.</p>
<b>Propriedades da Gestão do Regime Terapêutico</b>				
<b>Flexibilidade</b>	<b>Gestão da Excepção</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Compensação com fármacos</i></li> <li>• <i>Excepção como prémio de bom controlo</i></li> <li>• <i>Excepção perante situações de hipoglicemia</i></li> <li>• <i>Excepção adaptada</i></li> <li>• <i>Excepção compensada</i></li> </ul>	<p>Mãe- quando os diabetes estão controlados a médica diz que ela pode comer uma coisinha doce, ai sim, fazemos um bolo. Mas optámos por receitas light, não faz mal a ninguém!</p> <p>E- É um prémio! Gostas de bolos?</p> <p>P22- Sim, gosto de os fazer. E1P22</p> <p>Mãe- O nutricionista disse que quando ela estivesse bem, se ao longo da semana ela estivesse bem, ao fim-de-semana podia comer um bolo, desde que não tivesse cremes. E agora há</p>	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Entre a exceção e a Gula(excesso)</i></li> </ul>	<p>queques sem açúcar, e ela já sabe onde há e às vezes vai lá comprar, mas tem que estar essa semana bem. E2P22</p> <p>A neta refere: “Às vezes estão baixos, e eu dou-lhe um docinho, para subirem”. NC4P18</p> <p>E- É tem mesmo que ser, há coisas que não dá para negociar nem serem de outra forma. Um bolito de vez em quando, ainda fazes? Mãe- E gosta de fazer [bolo]. Ainda outro dia cheguei a casa e tinha feito. E2P22</p> <p>E- Não fizeste uns gelados no Verão? P22- Fiz mas ligts. Mãe- Vinham as receitas e ela experimentava logo. E2P22</p> <p>P20- [repercussões negativas]Tem alturas que sim, outras não. Por exemplo ... ir ao arroz de sarrabulho, eu nessa altura em vez de tomar um Creon tomo dois, para ver se compensa. E não tenho crises associado a isso! Domingo comi lampreia e não me fez mal!E2P22</p> <p>Hoje comeu fritos, por acaso, mas é raro. E1P21 “Como tem tido a diabetes bem, quando vem cá alguém comer, ou ao fim-de-semana eu, às vezes, faço um bolinho, com pouco açúcar e deixamo-lo comer”. NC4P18</p>	
--	--	--	--	--

<p><b>Conscienzalização dos limites impostos pelo RT</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Limites por restrição</b></li> </ul>		<p>Mas também como só uma tigelinha de sopa, não é isso que me mata. Eu como pouco, se agora não me dessem de comer (almoço) eu também não tenho fome, aguentava até ao jantar. E1P18</p>	<p><i>Conscienzalização apenas pelas restrições pode esta relacionado com falsa crença da necessidade de comer pouco</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recusa restrições alimentares</b></li> </ul>		<p>P21- Eu posso comer de tudo!E1P21</p>	
<p><b>Flexibilidade/restrrição</b></p>	<p>Percepção de restrições ( ) Prevaricação em função dos gostos</p>	<p>Poucas restrições (Flexível) - Sem exageros - Relacionadas com RC - Exigência de Autoconhecimento - Personalização do RT</p>	<p>Claro tenho que ter restrições no que como; não muitas, nunca tive dificuldades em fazer a minha vida [obstipação]. E1P17</p> <p>Mesmo a médica disse que não podia exagerar em coisas picantes mas disse para eu ir comendo e ir vendo o que me faz bem e o que me faz mal. E1P17</p> <p>Sei que há certas coisas que aparentemente não me faz mal, mas eu sei como me sinto, fico mais inflamada, incha-me mais a barriga e sei que é derivado à minha doença e aquilo que comi. E1P17</p> <p>Mas eu também não exagero nos molhos, exagero mais nos fritos e salgados, que é o que eu mais gosto. E1P17</p>	<p>relacionada com autoconhecimento</p>
<p><b>O que facilita e dificulta a GRT</b></p>				

<b>Facilita/Dificulta:</b>	<b>Medicamentos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nº tomas</li> <li>• Nº dias de terapêutica</li> <li>• Diminuição do desperdício             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gastos SNS</li> <li>○ Gastos pessoais</li> <li>○ Risco de gestão ineficaz:                 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dose diferente</li> <li>▪ Percepção de desperdício</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• Tamanho dos comprimidos</li> <li>• Estratégias para facilitar a deglutição dos comprimidos:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fraccionar</li> <li>○ Aumentar ingestão de água</li> </ul> </li> <li>• Sabor dos xaropes</li> <li>• Congruência nas indicações (prescrição/"Bula"/Farma cêutico, enfermeiro, etc.)</li> <li>• Limitações no autocuidado</li> </ul>	<p>P7- Foram só 3 comprimidos. É melhor assim...tomava uma meia dúzia e o frasco trazia aí uns 30, ou 40. Assim... E2P7</p> <p>P7- Mais fácil não, porque eles são muito grandes! Muito grandes...!</p> <p>P7- Parte-se a meio, parte-se a meio para engolir. E ainda assim às vezes ainda fica aqui no canal...mas vai-se bebendo água e lá vai. E2P7</p> <p>A prescrição era de comprimidos de 20 mg, o que tinha em casa era de 5mg...Nota de E1P14</p> <p>...mas o antibiótico tenho que parar. Mas eu tomo sempre. É para tomar um de manhã durante 3 dias e pára. Mas eu vou ter que os tomar, não os vou deitar fora, vou ter que os acabar por tomar. Estou a gastar dinheiro desnecessariamente....E1P13</p> <p>(Laevolac) É docinho, ...E1P13</p> <p>Mas tanto o antibiótico como as vitaminas dizem que é para tomar 3 dias e parar, mas na "coisa" (bula) diz para tomar 15 dias e parar, o farmacêutico disse que as vitaminas ainda que tome sempre posso tomar, mas o antibiótico tenho que parar. E1P13</p>	<p>Quanto menor o nº de tomas, mais fácil é a gestão; quanto maior o nº de tomas, maior a dificuldade</p> <p>Quanto menos dias for o tratamento mais fácil é gerir; quanto mais prolongado o tratamento mais difícil é a sua gestão</p> <p>Quanto melhor a relação entre o nº de comprimidos disponíveis e o nº de comprimidos a tomar, menor é o desperdício e menos riscos de má gestão do fármaco</p> <p>Comprimidos grandes são difíceis de deglutir para algumas pessoas</p> <p>Incongruência facilita ineficácia na gestão de medicamentos:</p>
----------------------------	---------------------	---	---	---

			<p>Mas as vitaminas são 15 dias, mas o senhor da farmácia disse que eu podia tomar todos, são vitaminas não fazem mal. E1P13</p> <p>“De noite é um problema”. “Não sei tirar e pôr a fralda, a minha vizinha põe-me duas, mas de noite não pode cá vir mudar-me...” NC3P6</p>	
O que dificulta a gestão do regime terapêutico:	<ul style="list-style-type: none"> <li>Complexidade do RT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Polimedicação; alteração de padrões habituais (alimentar, ingestão de líquidos).</li> <li>Indicações distintas por diferentes profissionais:</li> <li>Indicações distintas, em função das patologias:</li> <li>Falta de integração das indicações</li> <li>Fazer da exceção um hábito:</li> <li>Emoções:</li> </ul>	<p>“Um médico disse que não podia nunca mais beber vinho, mas outro disse que podia beber meio copinho, de vez em quando. Eles não deviam dizer coisas diferentes”. NC4P18</p> <p>“O que complica é que não pode comer batata por causa da diabetes, mas a batata faz bem ao rim” NC4P18</p> <p>(ex. preocupação com açúcar e coisas doces, mas toma ice tea às refeições). NC4P18</p> <p>“não devia tomar, que me proibiram, mas tomo um café por dia” NC4P18</p> <p>Emoções relacionadas com processo de luto por companheira de diálise. <i>Antecipação da própria morte por paralelismo com quem se encontrava na mesma situação</i> NC4P18</p>	
O que facilita:	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconhecimento dos efeitos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconhecimento de respostas corporais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>“quando me tiram mais peso eu já fico assim...(simula a perda de consciência</li> </ul>	

	<p>negativos de alguns comportamentos</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoconhecimento</li> <li>• Identifica sinais de agravamento</li> </ul>	<p>negativas: perante ingestão de álcool; perante</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecimento de alteração de peso pré e pós diálise - necessidade de diálise mais intensiva com <u>alguma</u> interpretação sobre o que faz aumentar e o que faz diminuir o peso</li> <li>• Reconhece sinais de agravamento e toma medidas</li> </ul>	<p>(desmaio)) NC4P18</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> <li>• “quando vou peso 74, 75 Kg; quando saio 72 (gesto de indicação mais ou menos)”,.</li> <li>• “Eu quando me começo a sentir assim a ir abaixo, carrego no botão e levanto as pernas. Às vezes chamo os enfermeiros, mas eles andam sempre por ali e vêm logo na cara da gente que não estamos bem” <i>segurança pela vigilância de enfermagem.NC4P18</i></li> </ul>	
	<p><b>Actividade física</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edifício residencial</li> <li>• Inexistência de ginásios</li> <li>• Hábito de andar de carro</li> <li>• Intolerância à actividade</li> </ul>	<p>A casa do Sr. situa-se junto a uma casa de lavoura, fazendo-se a entrada pelo portão da quinta. Solo irregular com objectos agrícolas espalhados e animais (domésticos e de capoeira) à solta. O acesso à casa, junto à eira, é feito através de rampa de grande declive, em solo irregular numa mistura de cimento com fendas, pedras e terra, com ervas. NC1P18</p> <p>P20- Não, não pratico, até porque lá em cima, aquilo é uma vila pequenina e não... E1P20</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edifício residencial (características) dificulta actividade física</li> </ul>

			<p>P20- [caminhar] Não, sabe fui sempre...habituei-me muito a ter horas, a ter que levar as crianças, a ter que ganhar uns minutos no caminho, habituei-me muito a andar de carro. Viver em Leça, trabalhar na baixa do Porto, deixar as filhas na Foz, etc. habituei-me a andar de carro e não ando muito a pé. Se for de vagar e não for a subir...se não canso-me imenso! E1P20</p> <p>P20- [limitações] Fiquei! Tanto que tenho apneia do sono e vou ter que passar a dormir com... (VMNI). A gente tem um aspecto de ter saúde e lá dentro o realejo não anda nada bem! E1P20</p>	
<p><b>Padrão alimentar inadequado/adequado :</b></p> <p><b>Propriedades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quantidade de alimentos</li> <li>• Qualidade</li> <li>• Frequência</li> <li>• Confecção</li> <li>• Não uso gorduras saturadas</li> <li>• Tipo de alimentos</li> <li>• - Crença</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contexto (quem, onde e para quem é confeccionada a refeição)</li> <li>• Influências</li> <li>• Opinião sobre o plano alimentar</li> <li>• Emoções</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alimentação fornecida por instituições</li> <li>• Alimentação em restaurante</li> <li>• Confecção de acordo com gosto de outros (família, Clientes)</li> <li>• Perícia do prestador de cuidados</li> <li>• Não influenciado por</li> </ul>	<p>A alimentação continua a ser fornecida pelo CD, mas come sozinha, pelo que não se sabe se come ou não. Até à alteração sugerida pelo médico, a dieta com restrição de proteína animal era “cumprida com rigor, nada de carne nem peixe”, quando se aprofunda no grau de especificação, além das sopas, já anteriormente referidas, encontram-se descrições de “arroz, mas sem a carne assada! Punham era o molhinho do assado por cima do arroz para dar gostinho”, “batatas com batatas à espanhola, com o molho, mas sem o bacalhau!”. Após a reintrodução de pequenas quantidades de carnes brancas e peixe, quando questionada sobre o que foi hoje o almoço – “Foram bolinhos de bacalhau com arroz”. NC5P6</p>	<p><i>A inadequação da dieta, inferida a partir dos dados descritivos da alimentação, resulta de várias circunstâncias:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1ª o ser uma instituição a confeccionar, o que deve limitar as opções;</li> <li>• 2ª falta de conhecimento sobre a dieta, aqui ressaltando a questão da dieta rica em gordura e alimentos ricos em sódio que promovem o edema;</li> <li>• 3ª ausência de</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• . Uso de ervas aromáticas</li> <li>• nº refeições</li> <li>• - à base sopa</li> <li>• - Uso de margarina vegetal</li> <li>• - consumo de fruta</li> <li>• - Ingestão hídrica</li> <li>• Sem restrição de sal de forma integrada</li> <li>• (Pobre em )variabilidade</li> </ul>		<p>acompanhamento de Nutricionista (com esquema personalizado)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Influenciado pelo apetite do momento</li> <li>• Influenciada pela percepção de gravidade: Integrou a dieta como RT <u>enquanto</u> hipocoagulada;</li> <li>• Influenciada por Falsa crença ( sabe que a dieta era para o coração, mas só manteve enquanto hipocoagulada, depois crê que os mesmos cuidados não serão necessários)</li> <li>• não confecciona refeições completas ** relacionado com solidão e tristeza</li> </ul>	<p>Continua a não existir qualquer informação de referência, escrita, sobretudo para quem confecciona as refeições (CD). NC5P6</p> <p>P14- Eu até como muito pouco! P14- De manhã tomo pequeno-almoço, às vezes nem tomo leite, nem nada, tomo um café da máquina e como um pão com manteiga. Até ao meio-dia, às vezes almoço outras não, às vezes só como uma laranja ou uma maçã. Foi o caso de hoje, estive a cozer peixe para ele (marido) e comi um ovo cozido e uma laranja. À noite é que como, como tem depois a noite inteira como. Mas nem como grande coisa, até dizem que não sabem como eu estou gorda com aquilo que como. Não costumo lanchar, às vezes tomo um chá ou um café, com adoçante. E1P14</p> <p>P14- [fritos] Até que não, é mais à base de cozidos, estufados...Por exemplo ontem foi coxas de frango assadas no forno. E- Com batatinha assada... P14- Não, foi com batata frita, elas quiseram com batata frita. Feijão à Transmontana, no Domingo foram Tripas, hoje vou fazer cozido... E- E a Sr.ª come dessas comidas? P14- Como, não vou fazer outra comida para mim. Sopa é que é raro, é muito raro fazer sopa. Os clientes não comem, às vezes faço para o meu</p>	<p><i>informação, escrita ou oral;</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4ª <i>inexistência de comunicação entre técnicos do serviço social (CD) e profissionais de saúde.</i></li> </ul> <p>-Opinião sobre PAlimentar: baixa ingestão de alimentos - nº refeições: 3 - falsa crença sobre necessidade de comer mais ao jantar - “Salta” refeições - Má selecção de alimentos - Comidas ricas em gordura (batata frita, Feijão à Transmontana, cozido) - Não faz sopa</p> <p>Prejudicado pelo tipo de refeições que os clientes preferem</p> <p>Comportamento incoerente com acompanhamento nutricionista que já teve.</p>
---	--	---	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Muda em função de sintomas gastro-intestinais, mas não estabelece relação com HTA/problemas cardíacos.</li> </ul>	<p>marido, eu não sou muito amiga de sopa, é raro comer. E1P14</p> <p>Tem acompanhamento de Nutrição com esq personalizado E1P14</p> <p>P13- Comer para a frente. E1P13</p> <p>E- E à tarde? Não come nada? Nem à noite? P13- <u>Às vezes</u> como uma peça de fruta, ou umas bolachas e um sumo.</p> <p>E- E ao pequeno-almoço? P13- De manhã são umas bolachas e <u>às vezes</u>, um copo de leite. E1P13</p> <p>P13- Nem sempre me <u>apetece</u> comer. E1P13</p> <p>Fruta, era metade de qualquer peça, batata era meia, uma colherzinha de arroz ou massa. Tudo era ao pouquinho, muitas vezes a miúdo, mas tudo ao pouquinho! Foi assim enquanto andei a tirar sangue, nem sei se era todos os meses, ou todas as semanas. Tudo por causa do coração, essa dieta era por causa do coração. E1P10</p> <p>Esposa – A meio da manhã come uma maça, spriega, que ele só pode comer dessas por ser diabético.E1P8</p> <p>P8- De manhã 2 bolachitas, uma chavenzinha</p>	<p>Percepção errada da necessidade de cuidados com a alimentação</p> <p>- Uma refeição completa - Não faz sistematicamente outras refeições: depende da vontade</p>
--	--	--	---	---

			<p>pequena de leite magro e um bocadinho de queijo magro. Outros dias nem como nada pão, só o leite com as bolachas. E1P8</p> <p>Um iogurte magro. Come muita fruta e à noite a sopinha dele tem muitos legumes e carne ralada. Ao meio-dia comeu um carapau, grelhado e um bocadinho de arroz com um olhinho de penca em cima e salada. Come muitas saladas. À noite é a sopinha e vou cozer 1 batatinha e talvez uma postinha de pescada ou carne cozida, que tenho ali. Muita hortaliça e come várias vezes ao dia.E1P8</p> <p>Esposa – [Só cozidos e grelhados] É. P8- Não posso comer fritos! Esposa – [estufados ou assados] Também faço, com um bocadinho de azeite. Nada de óleos. Ah, eu sei! E- Com uma ervinhas aromáticas para dar gosto... Esposa – Eu sei, eu sei...até tenho ali plantadas!E1P8</p> <p>P11- É a comida, à noite como sopa. Às vezes com a sopa como 1 pão, às vezes metade. É mais vezes metade. À tarde tomo uma caneca de leite com 4 bolachas integrais. De manhã 1 caneca de leite e 1 pão com Becel. É raro comer alguma coisa a meio da manhã. Fruta como 2 peças por dia, 1 ao meio dia outra à noite. Ao meio dia como sopinha na</p>	
--	--	--	--	--

			<p>mesma. Sabe-me melhor a sopa que o conduto, acho que não estou a fazer asneira. Como uma fêvera, ou frango ou o que for, dentro dum pão, não faço prato. E1P11</p> <p>P11- Bebo [água], mas não muita. E1P11</p> <p>Não lhe apetece fazer de comer só para si, é isso? P11- É isso! O problema é esse! (Silêncio). E1P11</p> <p>P10 – [cuidados com a alimentação] Muito raro. Eu o que como num dia a bem dizer como no outro. Fujo ao sal, mas se me fugir a mão mais para o apetitoso eu como na mesma. Não evito. Quando me sinto mal é que eu corto. E1P10</p> <p>Eu, também, pouco como, porque já lanchei, agora não quero comer à noite.</p> <p>P12- Tomo pequeno-almoço, ao meio da manhã como sempre qualquer coisa, uma ou duas peças de fruta, depois como ao almoço, comida, ao meio da tarde torno a lanchar e às vezes já não me apetece mais nada. Às vezes como um prato de sopa, mas já passo bem sem nada. E1P12</p>	
	<p><b>Gula</b></p>		<p>Depois marcaram-me uma consulta para D. João IV e eu comecei a ir lá às consultas e comecei a tratar-me. O que foi muito difícil, por que é assim: nós diabéticos já somos um bocadinho gulosos! E</p>	

			<p>eu gostava muito de coisas doces...hui! E então, custou-me a entrar. Eu fazia muitas asneiras, batia aos meus irmãos para comer comida como a deles e tudo. E1P5</p> <p>Apetece-me comer assim umas coisas...não é que eu as coma, mas... apetece-me! Depois ouço: “Não podes comer!”. Eu naquela altura fico assim um bocadinho danada, mas depois passa. Eu sou uma pessoa muito desconsolada. Depois... há comidas muito boas, que eu gosto...E1P5</p>	
<p><i>Dificuldade na adesão RT legumes</i> Conhecimento muito genérico, implica que gere de forma ineficaz o consumo de gorduras, percepciona como gorduras apenas os fritos.</p>	<p><b>Gosto pessoal e da família:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pode dificultar incorporação de alimentos aconselhados</b></li> </ul>		<p>Marido- Era coisa pouca, coisa pouca. Legumes é que lhe custou mais a comer! E1P21</p> <p>P19- Eu como de tudo, não estou impossibilitada de comer de nada. Embora gorduras, gorduras eu não posso comer. E1P19</p> <p>P19- Olhe ainda hoje eu fiz arroz de caras de bacalhau. Gosto muito, aqui em casa toda a gente adora. O meu filho está sempre desejoso das caretas de bacalhau. E é assim, gosto muito de lhe fazer um coelhinho à caçador, e pronto, ... Mas fritos, salgados, coisas assim que vejo que me vão fazer mal eu não como. Sinto-me mal disposta e meio ourada. E1P19</p>	
	<b>Organização e</b>		P11- (vai buscar à mala, rótulos de	

	<p><b>sistematização:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mantém bulas dos medicamentos organizadas</li> </ul> <p>Está relacionada com atributos pessoais e face ao estilo de gestão do RT: formalmente guiado</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Organização dos medicamentos;</li> </ul>		<p>embalagens)...Nota de E1P11</p> <p>E- Com a medicação, alguma dificuldade?</p> <p>P7- Não, nenhuma. Está ali tudo à minha frente.</p> <p>E2P7</p>	
	<p>Memorização dos fármacos por nomes semelhantes</p>		<p>Às 9h tenho o “Spinola” (Ri) Spiriva e às 10 as duas bombas, não sei dizer o nome disso. Começa por F uma e a outra por M.E2P7</p>	<p>Facilita:</p> <p>- (Spiriva/Spinola)</p>
	<p><b>Não saber ler:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Conhece/Não Conhece as caixas</li> <li>Sabe/Não sabe o objectivo comum dos medicamentos</li> <li>Sabe/Não sabe o objectivo de cada medicamento</li> <li>Sabe/Não sabe os nomes</li> </ul>		<p>P10- Eu agora conheço as caixas todas. Ora com licença (pega na saca com medicação e mostra cada uma delas: Diclofenac ; este é de manhã – “É o das tensões”- diz a filha, este é ao meio-dia (aspirina 100mg), este é da manhã (Amiodarona 200mg), esta é da noite (Provastatina 20mg), e Furosemida. É isto que eu tenho para tomar e isto é diário. Spiriva pó para Inalação pela “Bronquite”. E1P10</p>	<p>Estratégias:</p> <p>- Conhece as caixas</p> <p>- Não sabe os nomes</p> <p>Não saber ler dificulta a GRT</p> <p>Impossibilita indicações escritas</p>
	<p><b>Alterações da visão</b></p>		<p>E não ver, desta vista não vejo nadinha e da outra vejo pouco... Fui operada fez 4ª feira 8 dias, já foi 2ª vez!E1P21</p>	

			<p>..., mas também não os tomava que ele não mos dá! E eu não vejo para os ir buscar...E1P21</p> <p>... desta já ceguei e da outra vejo muito mal. Desta apareceu-me uma bolha de sangue na menina do olho e eu fui ao especialista e ele disse que tinha uma catarata e que tinha que a tirar fora. Fui operada, fiquei a ver mas pior. [...] Agora é que não vejo nada!E1P21</p>	
<b>Suporte familiar:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Assistência na preparação da medicação</b></li> <li>• <b>Tomada de decisão do que comer e como confeccionar</b></li> <li>• <b>Fazer as compras</b></li> <li>• <b>Confeccionar</b></li> </ul>		<p>De manhã a minha filha põe-me aqui os comprimidos, o Lasix e o Filotempo, para eu tomar com o pequeno-almoço. À noite tenho que tomar outra vez o Filotempo e ela vai buscar, parte...E2P7</p>	<p>Facilita: - Assistência da filha; <i>Tomada de decisão: filha.</i> <i>Suporte: informação escrita.</i></p>
<b>Suporte Profissional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>No Domicílio:</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Administração de vacina</li> <li>• Acompanhamento clínico</li> </ul>	<p>Quando vou ao médico digo que preciso de medicação: uma começa por F outra por M, e ele já sabe. E2P7</p>	
<p>Informação não adequada sobre GRT:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imprecisa (ausência de critérios ou referência):</li> <li>• Inadequada face às circunstâncias:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Poucos</u> líquidos</li> <li>• <u>Aumento do</u> edema</li> <li>• ausência de PC</li> <li>• Discutível o critério de abstenção de proteínas durante tanto</li> </ul>	<p>Ao ser questionada [médica] sobre o edema, informou que caso aumentasse o edema poderia aumentar o Lasix até 3 por dia. Informou também sobre a necessidade de beber poucos líquidos. Quanto às dúvidas sobre “o que fazer perante agravamento”, foi considerado que não adiantava de nada levá-la para o HPH, em caso de maior</p>	

		tempo/desnutrição	gravidade “chamar o INEM. NC7P6  E, foi numa dessas consultas que a médica terá dado indicação que “podia comer de tudo: arroz, batatas, massa, mas nada de carne, peixe ou ovos, até à próxima consulta em Abril”. NC7P6	
<b>Os Hábitos</b>				
<b>Dificultam adesão a novas actividades</b>			E- A Sr.ª aqui nunca pensou em ir para a hidroginástica? P10- Nunca. ...E1P10	
<b>Facilitam a adesão</b>	<b>Criar novos hábitos</b>		P18- Mas eu não bebo! Eu <u>estou programado</u> . E1P18 Dantes ela tinha muito apetite, agora já não. Ponho-lhe meia batata e às vezes nem a meia batata quer. Mas tem que comer. Ela está mais forte mas não é por comer. E1P22  Avó- O peixe é cozido ou grelhado. Mãe- Ela até gosta mais de peixe que de carne. Estava com medo era da hortalíça que ela dantes não comia, mas não, habituou-se bem. E1P22  A nora interrompe: “É uma rotina é, às vezes chega-me aqui mais morto que vivo!” NC4P18	
Gestão ineficaz do RT hidratação	Ingestão de água		P14- Eu tenho bebido água...Olhe uma garrafinha destas (0,5l) a cada refeição. E2P14 P18- Mas eu não bebo! Eu <u>estou programado</u> .	Relacionado com falta de conhecimento.

			E1P18	
<b>As crenças</b>				
Falsa crença		<ul style="list-style-type: none"> <li>• efeitos da medicação sobre o peso</li> <li>• (água fria/varizes; sol/varizes)</li> <li>• (medicação faz mais mal que bem) –</li> <li>• Supressão de refeições* (jantar e ceia)</li> <li>• - Frequência</li> <li>• - Longo jejum noturno*</li> </ul>	<p>Vou para a praia, mas fujo da água por causa das varizes, mas faço a praia. E1P10</p> <p>P4- [medicação para o HIV] Não o médico tirou- ma! Era essa medicação que me estava a fazer mal...até postas de sangue eu vomitei! E1P4</p> <p>P12- Tomo pequeno-almoço, ao meio da manhã como sempre qualquer coisa, uma ou duas peças de fruta, depois como ao almoço, comida, ao meio da tarde torno a lanchar e às vezes já não me apetece mais nada. Às vezes como um prato de sopa, mas já passo bem sem nada. E1P12</p> <p>P12- Bebo muita. Bebo 1 garrafinha no café, tomo o pingo e a água. E durante a noite, também, bebo muito.</p> <p>E- Mas sabe, a Sr.ª não deve beber muito por causa do coração...</p> <p>P12- Eu tenho sede, bebo! E1P12</p> <p>P12- Mas não faz mal, já não ligo a isso. Ao primeiro sentia muita fome, eu estava habituada a comer bem! Mas agora não. E1P12</p>	RT: prejudicado por falsas crenças, relacionada com interpretação errada

			P10- Hum, não emagreci. Não abati porque o tratamento também dava para engordar E1P10	
<b>Avaliação da compatibilidade da prescrição:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A prescrição ( de O2) é compatível com as rotinas laborais?</li> <li>• Na prescrição foram tidas em conta as rotinas da pessoa?</li> <li>• Foram pensadas as alternativas?</li> </ul>		Em Abril 2006 referência “Não cumpre O2”. Em Maio “Só faz 8h de O2 porque trabalha no restaurante.” CPCH1P14	
<b>Avaliar a hora da toma da medicação de acordo com os seus efeitos:</b>	Hora de administração/efeitos da medicação (ex. furosemida)		Lasix 40 mg; M e N Confirmando o horário da prescrição se foi prescrito realmente à noite e a Sr.ª afirma que sim. Aconselho a tomar o mais tardar à hora de jantar e relaciono isso com a necessidade de urinar durante a noite.E2P14	
<b>Aprendizagem<sup>76</sup> de Capacidades<sup>77</sup></b>				
Aprendizagem de capacidades: Fácil/difícil	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Aprender a monitorizar a glicemia capilar</b></li> <li>• <b>Aprender a administrar</b></li> </ul>		P5- Não. [fazer a pesquisa e administrar a insulina] Eu aprendi muito fácil. E1P5	

<sup>76</sup> Pensamento com as características específicas: Processo de adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência (1).

<sup>77</sup> Aprendizagem com as características específicas: Aquisição do domínio de actividades práticas associada a treino, prática e exercício (1).

	<b>insulina</b>			
<b>Como aprendem a gerir e administrar o RT:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprendizagem pela experiência</li> <li>• Ensinado pelos enfermeiros</li> </ul>		<p>Esposa – Eu como vi muitas vezes no hospital, já aprendi muito. Já aprendi até a dar-lhe injeções na barriga. O meu filho também, caso eu não possa, ele também sabe. E1P8</p> <p>Esposa – Foi a enfermeira no Hospital. Ai, ensinaram-me tudo! Eu estava lá no Hospital o tempo todo, quando ele estava assim malzinho.E1P8</p>	
<b>Como avalia aprendizagem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Observando a preparação</b></li> <li>• <b>Referência (auto-eficácia)</b></li> <li>• <b>Existência de complicações</b></li> </ul>		<p>Demonstra como prepara o inalador e como inspira (Spiriva) E1P7</p> <p>[Insulina]É outra forma de tratar? P3- É. (manifesta expressão de quem considera o facto como normal) E1P3</p> <p>Adaptou-se bem? Teve dificuldades na administração? Problemas na pele? P3- Não, nada (<i>Administração de terapêutica: sem dificuldades</i>). E1P3</p>	
<b>Avaliar o padrão alimentar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Indirectamente: Observação</b></li> </ul>		<p>Espalhado na mesa e balcão encontram-se medicamentos, margarina para barrar o pão, frutos oleaginosos, além de muitas outras coisas. ....NC2P14</p>	<p>Dados resultantes de observação: Indica uso de alimentos desadequados</p>

<p><b>Conhecimento sobre os medicamentos:</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sabe nome/ Não sabe o nome medicamentos</li> <li>• Sabe/ Não sabe o efeito dos medicamentos</li> <li>• Sabe/ Não sabe efeitos secundários</li> <li>• Tem/Não tem Suporte informativo escrito</li> <li>• Sabe <b>interpretar informação</b> quanto:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ À dose (mg/ml/...)a tomar diariamente</li> <li>○ Relação entre dose e número de comprimidos</li> <li>○ Redução progressiva da dose</li> </ul> </li> <li>• Monitoriza efeito dos fármacos pelas respostas corporais à doença</li> <li>• Monitoriza efeito dos fármacos por análises clínicas</li> </ul>		<p>Sei que tenho ali uma medicação para tomar, tomava um, depois meio, depois ¼ e depois termina e um que tenho que tomar sempre o Lasix. Desta vez não me receitaram nada. E1P14</p> <p>isto é para o estômago uma vez por dia, Filotempo 2X/dia, Lasix 1 XDia.</p> <p>E- E sabe para o que são todos os medicamentos? P7- Sei, E1P7</p> <p>E-(Lasix)/Prednisolona) Começou a tomar isto por causa da falta de ar? P14- Deve de ser...não sei! E1P14</p> <p>P21- Não sei se era (<i>insulina</i>), eram injeções na barriga, não tomava pastilhas(ADO)E1P21</p> <p>P4- [Achou que a medicação lhe estava a fazer mal ] Foi. E- E não perguntou ao médico o que se estava a passar, porque é que isso estava a acontecer? P4- Não,...E1P4</p> <p>por causa da medicação (Lepicortinolo 5 mg). Isto dá para engordar muito! Isto é para substituir o Lasix, diz que é a mesma coisa (Furosemida 40 mg), tomo um de manhã. O Lepicortinolo estive a tomar até aqui (mostra esquema de redução: 20 mg, 10 mg, 5mg e suspende), agora está parado. E1P14</p>	<p><b>Relações:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se não sabe efeitos dos medicamentos <b>então</b> não os pode monitorizar;</li> <li>• Sabe alguns efeitos secundários: “engordar” porque os experiencia e são significativos para si</li> <li>• Informação escrita sobre como efectuar redução da dose facilita a gestão.</li> <li>• Informação escrita permite avaliar concordância</li> <li>• Conhecimento sobre valores de referência de glicemia e monitorização</li> </ul> <p>Se não sabe valores d e</p>
---	---	--	--	---

			<p>P14- Foi, e escreveram isso aí para eu fazer, para reduzir devagarinho para não sentir... E1P14</p> <p>Tem um mapazinho, que trouxe do hospital, e estou a fazer por ali [indicações para redução do corticoíde].E1P3</p> <p>dados processo clínico: (suspensão de fármaco por auto-iniciativa – corticoide; não uso de O2 de acordo com indicação) CPCH1P14</p> <p>Suspendeu corticoterapia por sua iniciativa. CPCH1P14</p> <p>P11- Eu tomo o costrol (medicação para o colesterol) 1 à noite, que é o Zocor. De manhã tomo outro para as tensões e para a dor das pernas, à noite também tomo para a dor das pernas. E tomo 2 para dormir, senão não durmo. E1P11</p> <p>P11- (vai buscar à mala, rótulos de embalagens) Este é ... (Microlax) que me custa muito a obrar. O tal que eu não sabia é o lorenin 2,5, para dormir. Isto é Insulina (Insulatard Penfill), este o Zocor, o tal para o colesterol. Este é o Voltaren, quando tenho muitas dores. Este... já não sei para que é este... (Triticum), já não sei se este é para as dores das pernas... ou se é (coloca a mão sobre o</p>	<p>referência, ou se não identifica o seu padrão de normalidade, então a monitorização só tem interesse para “consumo” do técnico de saúde – É adequado em situações de baixo potencial de interpretação e gestão formalmente guiada, mas não para estilo responsável.</p> <p>Facilitada pela consciencialização dos possíveis efeitos secundários e/ou indesejáveis</p>
--	--	--	---	--

			<p>coração, fazendo um sinal compreensível de ansiedade). Este é para as tensões (Lisinopril) e este é Omeprazol, para o estômago. Este é que não me lembro ... Triticum... não sei se é o que a sr.<sup>a</sup> dr.<sup>a</sup> me deu para a depressão, já estou a tomar a um mês, ou se é para as dores das pernas?! É para a depressão... (procura validação, no meu fâcies), acalmou-me muito, mas para o próximo mês vou ao Hospital. E1P11</p> <p>P13- Estou, estou a tomar o "Inderal", estou a tomar antibióticos, que são 8 comprimidos e é o liquido, xarope, para fazer as necessidades E1P13</p> <p>P19- Sei. Estes são para eu urinar, porque eu primeiro só tomava aquele (Aldactone) e não dava reacção nenhuma, depois fui à Sr.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> porque estava a inchar muito e ela receitou-me o Lasix, juntamente com o Aldactone, porque já estava a ficar com a barriga muito grande E1P19</p> <p>estava a ficar com a barriga muito grande. E- Sente logo na roupa, não é? É muito incómodo? P19. Oh, nem sabe! Eu tinha saias, não tinha roupa que me servisse! Veja bem o ano passado nem esta saia conseguia trazer (mostra uma saia de elástico). E1P19</p> <p>P18- Mas agora os meus diabetes são muito baixos. Ainda ontem estavam a 120 ou 130. E1P18</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Glicemia após o lanche HI. A máquina tem registos superiores a 500. A utente acha que estará avariada! Informei a enfª de família. Os valores anteriores variavam entre 200 e tal e HI. Sendo que primeiros se referem a valores matinais e os últimos ao final da tarde.</p> <p>Refere aumentar a dose de insulina (Insulatad) à noite de 10u para 16 quando a glicemia está elevada.E1P3</p> <p>P3- Como? O açúcar? Nem me fale!</p> <p>P3- Tanto está baixo com o está alto. Ontem à noite estava a passar de 500. É mais à noite, não sei porquê! De manhã estava bom cento e não sei quê, ao almoço, também, cento e qualquer coisa, à noite 500 a passar! E1P3</p> <p>durante os 3 primeiros meses fiz sempre análises, para ver se estava tudo bem. Mesmo ela disse se eu tivesse algum sintoma para ir logo ao hospital. E1P17</p>	
• Percepção de RT:	Simple: tratamento é “medir os diabetes”		<p>P18- [diabético]Sou, sou já para ai 10 anos ou mais. E1P18</p> <p>E- E o que faz para tratar da sua diabetes?</p> <p>P18- Tenho ai a máquina. E1P18</p>	O tempo pode não prever conhecimento nem melhor gestão do RT
Automonitorização	<ul style="list-style-type: none"> <li>Valores de biométricos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Glicemia capilar (2 vezes/dia)</li> </ul>	P11- Pico o dedo de manhã e à noite e tomo insulina. E1P11	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Controlo</li> <li>• - Datas consultas e exames</li> <li>• Registos rigorosos</li> <li>• Vigilância</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tensão arterial (1 vez/dia)</li> <li>• Controlo glicémico</li> <li>• Controlo tensional</li> </ul>	<p>A sr.<sup>a</sup> já viu como estão os meus diabetes?  E- Estou a ver, muito bem. Faz a insulina todos os dias?  P19- Faço, tudo na mesma, estão muito controladinhos. E aqui as tensões...  E- E também estão muito bem, algumas vezes até um pouco para o baixo ...  P11- Mas não me faz mal, pois não Sr.<sup>a</sup> enf<sup>a</sup>?  E- Não, não (121/77; 108/78) Avalia as tensões todos os dias?  P19- Todos os dias. As tensões é de manhã, os diabetes de manhã e à noite. E2P11</p> <p>Após a entrevista mostrou-me os registos de todas as monitorizações de TA e Glicemia. Seguidamente mostrou-me a forma organizada, numa pasta, como guarda todas as marcações de consulta. Mas, para que não se esqueça das datas de consulta, regista num papel: as datas e horas, tipo de consulta, local e médico. Este papel é afixado na porta do frigorífico. NC3P11</p> <p>[efeitos indesejáveis, efeitos secundários] Para já não! A doutora explicou-me direitinho como é que os devia fazer. Mal descobri o que era comecei logo a tomar o Solafate<sup>®</sup> (Sulfasalazina). Mas o Imuran<sup>®</sup> comecei a tomar depois da cirurgia, a doutora tinha medo porque eu aqui há uns anos, 13 anos, fiz uma inflamação no pâncreas, e como é uma medicação muito forte eu durante os 3</p>	
--	--	---	--	--

			primeiros meses fiz sempre análises, para ver se estava tudo bem. Mesmo ela disse se eu tivesse algum sintoma para ir logo ao hospital. E1P17	
Consciencialização das limitações e necessidades			P11- Eu tenho, porque eu esqueço-me da cabeça...às vezes vou a andar e desequilibro-me e caio, às vezes não caio, fico firme...e tenho muito medo, ando sempre com isso com muito cuidado. E2P11	O rigor da automonitorização está relacionado com a consciencialização das implicações do não controlo e com as dificuldades pessoais
Gestão inadequada de medicamento (laevolac):	<b>Falta de conhecimento</b> sobre o objectivo da toma do medicamento  <b>Monitorização inadequada</b> sobre o efeito da medicação		P19- [Laevolac] Sim mas é muito raro....Porque tem efeito sobre o intestino e só tomo quando preciso. E1P19  ...não tomo sempre, é só para a gente fazer as necessidades, quando ando preso alivia. São 2 vezes, uma à noite e outra de manhã, mas às vezes se eu tomar à noite, que às vezes estou com o intestino preso, tomo à noite e de manhã faço. Não preciso de tomar sempre. E1P13	<b>relacionado</b> com falta de compreensão sobre o efeito pretendido (diferente do uso comum)
Gestão inadequada de medicamento	<b>Interpretações erradas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erro na interpretação da informação</li> <li>• Aconselhamento Farmacêutico inadequado/ou mal compreendido</li> </ul>	E- Quando estive a fazer 20 mg, fazia 4 comprimidos ou tinha outros comprimidos para tomar? (Fica surpresa e confusa). E1P14  Situação: A sr.ª não comprou a medicação quando veio do Hospital, porque tinha uma caixa em casa	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Má interpretação da atitude médica (suspensão por não adesão)</li> <li>• Má interpretação de aconselhamento médico sobre jantar</li> </ul>	<p>de Lepicortinolo com validade até 2011. (A prescrição era de comprimidos de 20 mg, o que tinha em casa era de 5mg) O farmacêutico não lhe explicou que a dose era diferente e que deveria fazer 4 comp para perfazer as 20 mg e reduzir para 2 e finalmente para 1 (5mg) pelo que a dose efectiva foi uma redução de 5mg até 1,125mg. Nota de E1P14</p> <p>P4- Não, ele tirou-ma! Essa não. Você não está a reagir a esta medicação E1P4</p> <p>P12- Porque a médica disse que fazia mal. E eu deixei de comer à noite. E1P12</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<p><b>Noção errada sobre alguns alimentos: Consumo pão/fumados</b></p>		<p>P3- O lanche, cevada com leite. Hoje comi maçã assada. Outras vezes bebo só a cevada, às vezes como meio pão. Só como 1 pão de manhã com o café, ao meio-dia não como pão, à noite às vezes como 1 pão, depende do que vou comer. Se eu comer 1 sandes de presunto, ou quê, como 1 pão, e depois como a sopa. Se fizer 1 salada, também como 1 pão. Doutra maneira não como.E1P3</p>	

	<p>“necessidade de fazer sentido”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sobre cura diabetes.</li> <li>• Modificação da indicação</li> </ul> <p>[Sabe: Limitação de ingestão hídrica  <u>Não sabe</u>: porquê.  <u>Incompreensão pela alteração das indicações de ingestão de água]</u>          Compreende como indicações diferentes perante uma situação que não percebe ter modificado e <b>“não lhes faz sentido”</b>, pelo que se infere pela expressão utilizada que <b>não aceitam a indicação terapêutica</b></p> <p>Não associação das complicações à diabetes, contribui para a</p>	<p>Fui a 1ª vez para o Hospital por causa de um xarope que tomei, fui aqui ao Sr. A (Farmacêutico) porque estava um bocado engripada. Uma gripe seca e doía-me o peito. Ele receitou-me um xarope, tomei uma colher e passado 5,10 minutos comecei a ter comichão no corpo e falta de ar. E1P14</p> <p>... e a minha irmã, teve diabetes mas desapareceram.          P21- Desapareceram, não sei lá porquê.E1P21</p> <p>E o médico disse que eu tinha muita sorte em estar ali viva, ..., eles deram um nome, uma coisa que a gente tem aqui no fígado, ou lá o que é, uma espécie duma tripa que começa a enrolar, a enrolar e quando aperta é morte sagrada! E1P14</p> <p>Estive a fazer uma medicação, que era sangue de boi, ampolas bebíveis. E1P14</p> <p>E eu começo a magicar...porque é que não me dizem o que eu tenho? Diziam logo de uma vez! E</p>	<p>Quanto mais apelativa for a pessoa, mais mítica<sup>78</sup> é a explicação</p> <p><b>Relações:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Baixo nível de conhecimento <b>contribui para falsas crenças</b> sobre doença</li> <li>• Baixo nível de conhecimento <b>contribui para falsas crenças</b> sobre medicamentos</li> <li>• Baixo nível de conhecimentos impede gestão eficaz</li> <li>• Indicações diferentes e contraditórias (em fases diferentes da doença IRC)</li> <li>• Baixo nível de</li> </ul>
--	---------------------------------------	--	---	--

<sup>78</sup> **Mito:** (Do gr. *mýthos*, «palavra expressa» pelo lat. *mythu-*, «fábula; mito») relato das proezas de deuses ou de heróis, susceptível de fornecer uma explicação do real, nomeadamente no que diz respeito a certos fenómenos naturais ou a algumas facetas do comportamento humano; alegoria; representação falsa e simplista, mas geralmente admitida por todos os membros de um grupo; algo ou alguém que é recordado ou representado de forma irrealista; exposição de uma ideia ou de uma doutrina sob forma voluntariamente poética e quase religiosa; (...) (1)

		<p>desvalorização do controlo da mesma</p>	<p>eu para mim não é falta de ar que eu tenho, deve ser algum problema que não me dizem o que é! E1P14</p> <p>P14- ... fui fazer exame à coluna, a minha coluna está toda aos buracos, toda aos buracos! Eu não percebo nada daquilo, mas está toda aos buracos. Disse que era normal, mas está toda encabalitada, porque eu sofro da coluna! Às vezes é uma dor por aqui a baixo... agora a médica actual já me receitou para a coluna. E1P14</p> <p>P21- [água] Não deixam beber! Não sei porquê?! (Ri) Agora puseram-me, ai meu Deus... tanta aguinha eu bebia e agora... não me deixarem beber!</p> <p>... E que é que a água faz, sr.<sup>a</sup> enf<sup>a</sup>? Faz-me fazer mais chichi! ... Agora menos, porque não bebo. Não tenho que botar para fora. Anteontem bebi uma garrafinha daquelas pequenas durante a noite, depois já fiz mais.</p> <p>Marido- Dantes os médicos diziam para beber, agora não deixam beber. Não deixam ?! Dizem para não beber. E1P21</p> <p>A gente sabe que não pode beber e ele tem que compreender que não pode beber muitos líquidos. E1P18</p>	<p>conhecimento sobre complicações levam à desvalorização da condição de doença</p> <p>Quando a pessoa não compreende o que se passou consigo tende a criar uma explicação que lhe pareça lógica, que lhe <b>“faça sentido”</b> e que lhe permita <b>“explicar aos outros”</b> o que lhe aconteceu.</p>
--	--	--	--	---

			<p>P18- Pois devem ser[complicações da diabetes]. As mãos, as pernas os rins...mas eu não me sinto mal! E1P18</p> <p>[face à IRC] Aconselhou o reforço de ingestão de água, nesta fase. NC2P5</p>	
<p>Falsos argumentos [Falsos” juízo do investigador para descrever justificações não plausíveis e que contradizem a lógica dos Serviços de Saúde, os registos no processo clínico, ou outros].</p>			<p>P14- ora bem, há uns anos atrás, foi no H disseram se eu queria ir para a consulta lá. E eu disse “já viu o que é eu ir todos os dias lá para cima, para o H”? a pagar transporte? E2P14</p> <p>“...mais uma vez alegou dificuldades económicas para obtenção da medicação, e mais uma vez a situação foi avaliada pelo serviço social, estando assegurado o fornecimento de medicação à doente, com auxílio de terceiros”. CPCH2P12</p> <p>18/6/08...” reinicia hipocoagulação oral (estava suspensa por má adesão)”...Nódulos da tiróide e do mediastino que deveriam estar em estudo mas a doente não comparece à consulta externa.” CPCH2P12</p>	<p>Servem para justificar perante outros a inércia face à situação e perante si própria.</p>
<b>A Adesão</b>				
-	<p>Adesão à medicação anti-depressiva - Avalia efeito da medicação</p>		<p>Só estou a tomar o que a médica da caixa me receitou. (levantasse e vai buscar as caixas dos medicamentos). Tem me feito muito bem! - Ceftralina 50mg- (antidepressivo, inibidor da</p>	<p>A avaliação positiva do efeito da medicação é um estímulo à manutenção da adesão</p>

			recaptação da serotonina) mandou-me tomar um de manhã, e mostrei à sr.ª dr.ª que me mandou tomar mais meio ao meio-dia. Estou a fazer esta medicação, está a fazer dois meses. E2P11	
Ineficácia da GRT - -	<b>A ausência de RCD pode contribuir para a:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interrupção da medicação</li> <li>• Abandono das consultas</li> </ul>		P13- [medicação para prevenir crise convulsiva] Eu depois parei. Deixei de ir lá às consultas. Nunca mais fui às consultas, nunca mais me deu. E1P13	relacionada com ausência de RCD “Convulsão”
Valores da glicemia Ajuste da medicação	Resultados (Indicadores):	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hiperglicemia/ Hipoglicemia/controlo da glicemia</li> <li>• Ajuste da medicação (adequado/não adequado)</li> <li>• Autonomia</li> </ul>	Quando eu era sempre 80,90,70,60... até que era raro chegar ao 1 (leia-se 100mg/dl). ... De manhã tenho sempre duzentos e tal, em jejum. ... antes de almoçar, ... mas controlo, ... e tenho trezentos, duzentos e tal, e à noite tenho quase sempre quinhentos e tal. E1P3  Até que eu, vou-lhe ser franca, com valores de quinhentos e tal faço 16u à noite, como é que vou fazer 10? Se já com 16u à noite, eu de manhã tenho duzentos e tal?! E1P3	
<b>Capacidade necessária para poder gerir o regime terapêutico (ver categoria)</b>				
	Ter Capacidade para Gerir o RT	Emoção como Impeditivo	Completar frase... cuja preparação anteriormente eu havia corrigido, após perceber que não havia lógica na distribuição). Nota de E1P12  P19- Não [quem gere medicamentos], mas quando é necessário é ele. E1P19	Ineficácia na gestão relacionada com: <u>[incapacidade]</u> para Gerir o RT  Incapacidade

			<p>E- Quem administra a insulina, e a pesquisa, és tu? P22- Sim.</p> <p>E- Alguma vez tivestes dificuldade com isso? P22- (baixa os olhos)</p> <p>Mãe- muitas vezes! Muitas vezes dizia que media e não media, dizia que dava a insulina e não dava. Foi uma das fases mais difíceis da AR, porque achava que ia ter capacidades para ultrapassar sem insulina. Foi uma das causas por que esteve muito mal, muito mal.</p> <p>E- Nessa fase optava por não administrar insulina, era AR? P22- Sim. E1P22</p>	relacionada com a necessidade de PC
•	Ter força de vontade	<p>Para “cumprir” o RT, durante o período agudo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Não faltar (consultas, tratamentos, etc.) apesar das dificuldades</li> <li>• Cumprir “tudo” sem flexibilidade</li> </ul> <p>Para “cumprir” o RT, crónico:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Retomar a normalidade (ex.</li> </ul>	<p>Aqui no CS também já ninguém dava nada por mim, eu cheguei a cá vir amarelo, aquela cor que dizem que é dos falecidos. Mas vinha, e vinha a pé! Chegava aqui todo transpirado, todo suado, mas vinha...nunca faltei a um tratamento, ninguém pode dizer que eu faltei fosse ao que fosse. Cumpri sempre tudo à risca, até que me disseram “está pronto, pode ir trabalhar, tem que ter cuidado, vir sempre às consultas de 6/6 meses, vigiado, mas pode levar a sua para a frente”. E1P9</p>	

		trabalho) e o projecto de vida <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Ter cuidado”</li> <li>• Manter vigilância</li> </ul>		
--	--	---	--	--

### 12.Tema: Relação entre a Gestão do RT e a Atitude

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Atitude		Relacionada com Status Social (Família/ambiente social/rendimento/isolamento)		
Atitude face aos cuidados <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Negligência nos cuidados</li> <li>• Recusa do tratamento aconselhado</li> <li>• Cumpre todas as indicações</li> </ul>		Março 07 vai SU agravamento mas abandona por proposta de internamento. CPCH1P4  Seguida em infecciologia. <u>Não adere</u> nem às consultas. CPCH1P4  Iniciou anti-retrovírus em 2003. <u>Falta quase sempre às consultas</u> . Em 2005: “esta doente <u>não tem adesão à terapêutica e à consulta</u> ”. Esteve internada 1 semana mas <u>exigiu alta</u> . CPCH1P4  E- Muito bem. Que outro tipo de cuidados tem com a sua saúde? P4- Na...(silêncio)!	

			E- nenhuns? (Aceno afirmativo).E1P4	
<p><b>Atitude face à Gestão de Medicamentos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<p>Atitude:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceitação</li> <li>• Aditiva: Uso abusivo de medicamentos (P5, P8)</li> <li>• Recusa (P4, P5, P8)</li> <li>•</li> </ul>	<p>Toma medicação que minimiza sintomas (trémulo)</p> <p>Uso abusivo de medicamentos (tentativa suicídio)</p>	<p>[pioraste?] Sim, porque eu <u>ainda</u> não estava a tomar nada. E1P16</p> <p>P13- O Inderal peço ao médico de família, ...E1P13</p> <p>E- Isto é uma boa dose, nunca se esquece de tomar a medicação?</p> <p>P10- Nunca (com tom muito afirmativo). Às vezes esqueço-me ao almoço, depois deito-me ali na cama e lembro-me e tomo. Nunca me esqueci de tomar, porque sinto que preciso dela. E1P10</p> <p>além de ser diabética tive muitas depressões. Uma vez tomei 800u de insulina e entrei em coma.E1P5</p> <p>Internamento por “Excesso de benzodiazepinas”CPCH1P8</p> <p>8/02/07 Internado por intoxicação digitálica CPCH1P8</p> <p>IC descompensada por incumprimento do tratamentoCPCH1P8</p> <p>“Refere tomar à noite para dormir 2 comprimidos de Xanax, 2 Morfex, 2 Lorazepan 2,5mg; será possível???” [médico de família no</p>	<p>Relacionada com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepção da relação entre uso medicamentos e controlo da doença</li> <li>• Percepção da relação entre medicamento e sintomas</li> </ul> <p>Internamentos relacionados com incidentes críticos associados à atitude aditiva ou de recusa de medicação:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Descompensação</li> <li>• Sobremedicação: tentativa suicídio (P5, P8)</li> </ul>

			<p>momento].CPCCSP8</p> <p>Diabetes descompensada . Internamento por Hipoglicemias por insulina em excessoCPCH1P8</p> <p>Dirige-se ao CS referindo glicemia muito baixa, não sabe especificar quantas unidades administrou à noite. CPCCSP8</p> <p>Uma vez ... tudo com insulina, que eu sei que se tomar ... E1P5</p>	
<p><b>Atitude de não concordância com medicação prescrita:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Aumento das RC</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Aumento nº dejeções</b></li> <li>○ <b>Aumento nº e quantidade micções</b></li> </ul> </li> <li>• <b>Desconfiança (personalidade) (P8)</b></li> <li>• <b>Acho (pelo número de comprimidos)</b></li> </ul>	<p><b>Implica:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Desconforto</b></li> <li>• <b>Custo fraldas</b></li> </ul> <p><b>Necessidade de PC face à limitação do AC uso WC</b></p>	<p>“Tomo o Lasix para urinar, tomo 2,5 comp. Mas também não podia tomar mais, senão...estou sempre a urinar”. NC3P6</p> <p>Apesar do auto-relato ser indicativo de seguir a prescrição sem desvio, as dúvidas sobre o Lasix e as afirmações sobre considerar a dose excessiva, tendo como referência de avaliação a necessidade frequente de urinar, fazem-me duvidar da conformidade NC3P6</p> <p>Micções frequentes (efeito da furosemida diurético) torna-se um problema na perspectiva da pessoa porque: Urina muito =&gt;gasta muitas fraldas. Porquê o uso de fraldas? “Porque quando estou deitada até conseguir chegar ao bacio já perdi urina, e depois</p>	

			<p>custa-me muito a tirar a fralda e...não dá tempo.” NC3P6</p> <p>Mas...não tomava o Laevolac, aliás na caixa não existia nenhuma colher para o efeito e o frasco estava cheio. Nota: Lactulose: laxante usado como tratamento coadjuvante da leucoencefalopatia hepática. NC3P6</p> <p>“De noite é um problema”. “Não sei tirar e pôr a fralda, a minha vizinha põe-me duas, mas de noite não pode cá vir mudar-me...” NC3P6</p> <p>P8- Depois às 4.30 tomei o lasix, o comprimido para urinar. Estou a tomar 3 por dia. E- Sim e às 4.30 era a hora de tomar o comprimido? P8- A drª farmacêutica, para mim está mal, mandou-me tomar 2 de manhã e 1 ao meio-dia. Disse assim para mim - “ não 2 de manhã não tomo” – Tomo às 4 ou 5 h da manhã. Esposa – Mas agora, também, 3 acho que é demais...E1P8</p> <p>P18- Eu acho que, eu acho que também...eu acho que... E1P18</p> <p>Nora- (interrompendo) ... Ele acha que toma muitos comprimidos Sr.ª enfª E1P18</p>	
--	--	--	---	--

			<p>E ele mete-se-lhe na cabeça que não tem que tomar tantos comprimidos... ainda agora deixou de tomar o comprimido para os rins, para urinar, e o médico diz que tem que tomar. E1P18</p> <p>“Não posso tomar tanto comprimido...começo às 8 da manhã e só acabo às 10 da noite, são vinte e tal comprimidos. Não pode ser...”NC4P18</p>	
<p><b>Dependência/Independência face à GRT</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dependência Forçada</b></li> <li>• <b>Dependência de acordo com necessidades compensação de função</b></li> <li>• <b>Dependência desejada</b></li> </ul> <p><b>Dependência permanente ou transitória</b></p> <p><b>Responsabilidade pela GRT partilhada</b></p>	<p>Dependência:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de acordo com necessidades de compensação de função (ex. Visão, confusão)</li> <li>• Responsabilidade partilhada</li> <li>• Controlo e supervisão</li> </ul> <p>De quem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esposa</li> <li>• Filhos</li> </ul>	<p>Prestadora de cuidados responsável pela medicação excepto insulina. NC2P3</p> <p>o corticoide é a sr<sup>a</sup> (irmã) que gere, e a restante medicação?</p> <p>P3- O corticoide e os outros todos!E1P3</p> <p>fez pesquisa de glicemia (automonitorização), após o que procedeu à preparação de insulina, confirmada por uma das acompanhantes, e respectiva administração. NC2P5</p> <p>P8- Pico os dedos 3 vezes (por dia) e tomo insulina.</p> <p>Esposa- É ele, quando está bem, senão sou eu. Que ele às vezes está... até fica da cabeça (confuso). Aprendi, mas quando ele está bem é ele que dá.E1P8</p> <p>E- Sr. A com essa dose toda de medicação para</p>	

			<p>tomar é o sr. que toma conta, ou é a sua filha?          Filha- Sou eu que lhe dou tudo. Ele só prepara as bombas. E1P7</p> <p>como me canso muito e uma ajudinha não...E2P5</p> <p>Esposa- E está mal dos intestinos [obstipação] ....          Já lhe dei xarope...E1P8</p> <p>P8- [Quem prepara medicação]É a esposa. E1P8</p> <p>Nora- [responsável pela medicação]Sou eu.          P18- Se ela não puser, eu não tomo! Se ela sair deixa-me a medicação para eu tomar e eu tomo, mas, eu ir buscar para tomar eu não vou! E1P18</p> <p>P18- Sou capaz de lhe lembrar – “Olha que te esqueceste de me botar ai os comprimidos, para eu tomar”, mas eu não tomo. Uma vez, também não faz mal, mas eu não tomo! E1P18</p> <p>ele precisa sempre de uma pessoa. E ele sabe disso. E1P18</p>	
<p><i>Autonomia negada</i> : expressão não verbal demonstrando o desagrado sempre que a família referia algo</p>	<p>Inconformado</p>		<p>Nora- (interrompendo) Você não acha nada. E1P18</p> <p>a nora apressa-se a chegar e insiste para irmos para um lugar mais fresco por causa do calor,</p>	

<p>limitativo da sua autonomia e tomada de decisão;</p>			<p>embora o Sr. S. insista no contrário, ela já determinou, embora sensatamente, que seria como ela dizia, ao que ele comentou murmurando: “E depois para aturar isto...” [esboça gesto de ser preciso muita paciência].NC5P18</p> <p>ele toma muitos comprimidos por causa das doenças dele: ele toma para o coração, para os pulmões, para o estômago, para a cabeça , é para tudo! E o médico dos rins disse-lhe que é isto que o está aguentar, se não for isto o sr. está 15 dias em casa 15 dias no hospital. E1P18</p> <p>Ele toma 4 de manhã, 4 ao almoço e 6 à noite, mas são os que os médicos acham que ele tem que tomar! E1P18</p> <p>Reconhece a necessita de tomar e não aceita recusa: “Você não tem querereres, não quer tomar os comprimidos mas toma, porque o médico disse que são eles que o estão a segurar vivo”, “Quem manda sou eu!”NC4P18</p>	
<p><b>Dependência de Fármacos</b></p>			<p>“pode suspender oxigenioterapia, contudo, a doente mostrou alguma “dependência” dessa terapêutica...”.CPCH1P5</p>	<p>Relacionada com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medo</li> <li>• Manutenção do internamento</li> </ul>

<p>Tomada de decisão face à vacinação: (Vacina Gripe)</p>	<p>Autodecisão com necessidade de prescrição e administração</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consciente da necessidade e dos possíveis efeitos secundários</li> </ul>		<p>P7- E de que maneira! Suava, suores frios, tonturas, prontos já estou! E2P7</p>	
<p><b>Atitude face à Gestão de Medicamentos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Não Adesão</b> aos medicamentos por via oral</li> <li>• <b>Adesão aos medicamentos por via parentérica (EV)</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disposição negativa para tomar comprimidos             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ por auto-administração?</li> <li>○ Por via oral?</li> <li>○ Incorpora medicação anti-epilética (por (??)):                 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ é gratuita</li> <li>▪ previne crise convulsiva já experienciada)</li> </ul> </li> <li>○ Toma Serenal (?)                 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fá-la sentir-melhor?</li> </ul> </li> <li>○ Toma Bactrim Forte (?)</li> </ul> <p>H1: Só incorpora a medicação que percepciona como tendo um efeito positivo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceita medicação</li> </ul> </li> </ul>	<p>Dados: em 2005 não fazia qualquer tratamento anti-retrovírus, infecções múltiplas, abandona tratamento mesmo antibiótico. CPCH1P4</p> <p>P4- Eu quando estou com pneumonia internam-me. E eu posso lá estar todo o dia com aquilo na veia.E1P4</p> <p>P4- Tratamento... estou a tomar a medicação para a epilepsia.</p> <p>P4- Tive várias [crises] vezes, rachei a cabeça, fui para o Hospital.</p> <p>E- Tem medo que volte a acontecer...(acento com a cabeça indicativo de sim) e é por isso que toma a medicação para a epilepsia...a única que toma?</p> <p>P4- Hum...tomo. É essa e o Serenal e o Bactrim ForteE1P4</p>	

		<p>EV (por???):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ implica cuidado profissional</li> <li>;</li> <li>○ fornecem refeições.</li> </ul>		
<p><b>O Comportamento muda em função do contexto:</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Normas objectivas: definidas previamente na instituição</li> <li>• Normas subjectivas: actuar de acordo com o que considera que os outros esperem da sua actuação – vontade de agradar</li> </ul> <p>Suporte profissional favorece adesão ao RT: Ex. Toma diária observada</p>	<p><b>Contexto liberal tem implicações na GRT</b></p>	<p>Dados: em 2005 não fazia qq tratamento anti-retrovírus, infecções múltiplas, abandona tratamento mesmo antibióticos. Seguida em infecciologia. Não adere nem às consultas. CPCH1P4</p> <p>Mas gosto de comer um bocadinho de queijo, não me importo que seja sem sal, magro...mas gosto. Eu não comia tomate e agora como, em 40 anos nunca comi e agora como. Somos obrigadas a comer tudo o que nos põe no prato. As outras comem e eu não quero ficar atrás. E2P5</p> <p>Julho “estável, refere alimentar-se melhor...Tem cumprido com boa adesão e compliance a profilaxia em curso”. Outubro: Tem cumprido com boa adesão e compliance(???)Aumento de peso. Em Dezembro “Tem cumprido TAR com boa adesão e compliance” CPCH1P4</p> <p>P13- [CDP] Sim. Ao primeiro iam levar-me a</p>	<p>quando institucionalizada tomava medicação (P4), privação e incorporação de alimentos</p> <p>Porquê?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Regras para cumprir (normas objectivas e subjectivas)</li> <li>• Tem medicamentos</li> <li>• Tem comida</li> <li>• Tem supervisão</li> </ul> <p><b>Toma Observada Diária (TOD)-</b> Domicilio; No CDP:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Regras</li> <li>• Medicamentos</li> <li>• Supervisão</li> </ul>

			<p>medicação à pensão, estava um bocado fraco! Depois comecei a lá ir sozinho! À semana davam e depois deixavam para o Sábado e Domingo. E1P13</p> <p>Refere ter feito o tratamento para a tuberculose completo e seguido. Foi acompanhada pelo CDP Matosinhos com TODO por vezes em ambulatório. Filhos fizeram tratamento preventivo durante 6 meses,NC2P5</p> <p>É, o meu comer é diferente, é sem sal e é toda própria para mim E2P5</p> <p>Agora é diferente; pronto, faço as refeições todas direitinhas. O que me estava a chatear um bocadinho é que elas não entendem e estavam a tirar-me a cenoura e quê. E eu podia comer, a minha médica nunca me proibiu, se eu podia comer aqui, também, podia comer lá fora! E elas não entendem! Mas agora ficou tudo resolvido (a acompanhante falou com a médica sobre as dúvidas relativas à dieta). De modo que eu estava aqui de 15 em 15 dias. E1P5</p> <p>Está mais arranjada, com o cabelo pintado e cortado. Com bom aspecto e postura mais “altiva”.NC7P5</p> <p>Está a viver com uns amigos, numa cave, partilhando as despesas, a sr.ª é brasileira. C7P5</p>	
--	--	--	--	--

			<p>O filho (8 anos?), ... refere que a mãe, na casa onde estava anteriormente o problema eram as saídas: “Ela ia para o café, café? Aquilo era um tasco! Comia aquelas comidas, cheias de gordura, bebia 7-Ups e toda a gente a fumar...era só fumo!”. NC8P5</p> <p>(família de acolhimento dos filhos) Voltou para Matosinhos (casa de amigos) ...Para aquela enxovia, passar o tempo no café a comer porcarias! Já estava quase boa da perna, mas ligaram várias vezes da Fisioterapia porque ela deixou de ir! Agora acho que está internada por causa do outro pé! NC15P5</p>	
<p>Opinião sobre medicamentos:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Excesso de medicamentos</li> <li>• De acordo com as necessidades</li> <li>• De acordo com a prescrição médica</li> </ul>	<p><i>A opinião que os medicamentos são excessivos prejudica a adesão aos mesmos e condiciona a eficácia do RT medicamentoso</i></p> <p><i>Esta opinião pode ser compartilhada, ou não pelo PC; se for, aumenta a probabilidade de gestão ineficaz; se não for, aumenta a probabilidade de</i></p>	<p>P18- Eu acho que, eu acho que também...eu acho que... - nora- (interrompendo) ... Ele acha que toma muitos comprimidos Sr.ª enfª E1P18</p> <p>E ele mete-se-lhe na cabeça que não tem que tomar tantos comprimidos... ainda agora deixou de tomar o comprimido para os rins, para urinar, e o médico diz que tem que tomar. E1P18</p> <p>“Não posso tomar tanto comprimido...começo às 8 da manhã e só acabo às 10 da noite, são vinte e tal comprimidos. Não pode ser...” E1P18</p>	

		<i>conflito com o PC</i>	<p>ele toma muitos comprimidos por causa das doenças dele: ele toma para o coração, para os pulmões, para o estômago, para a cabeça , é para tudo! E o médico dos rins disse-lhe que é isto que o está aguentar, se não for isto o sr. está 15 dias em casa 15 dias no hospital. E1P18</p> <p>Ele toma 4 de manhã, 4 ao almoço e 6 à noite, mas são os que os médicos acham que ele tem que tomar! E1P18</p> <p>Reconhece a necessita de tomar e não aceita recusa: “Você não tem querereres, não quer tomar os comprimidos mas toma, porque o médico disse que são eles que o estão a segurar vivo”, “Quem manda sou eu!”NC4P18</p>	
<b>Vontade de Viver</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de <b>Vontade de Viver</b><sup>79</sup></li> </ul>	Falta de vontade de viver não é sinónimo de vontade de morrer	<p>P4- Eu já estou tratada!E1P4</p> <p>Gostava de ter a minha filha à minha beira, gostava de ter uma casinha pequenina para mim e para ela... para mim e para a minha menina. Ela é que me está a segurar neste mundo, senão já teria partido à muito tempo! E1P4</p> <p>E agora como projecta a sua vida para o futuro? Acha que tem futuro?</p>	Atitude face à gestão de Medicamentos é condicionada pela

<sup>79</sup> Volição com as características específicas: A vontade é influenciada por pensamentos e desejos de continuar a viver, apesar das circunstâncias difíceis; forte ímpeto de viver, fazer escolhas ou agir no sentido de continuar a viver (1).

			P4- Sei lá! Vou vivendo o dia-a-dia! E2P4	
Conscienzalização do agravamento NÃO modifica a atitude face à medicação	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de esperança<sup>80</sup></li> <li>Não assume responsabilidade pela atitude, remete para condições económicas</li> </ul>		<p>Sente-se pior?</p> <p>P4- Sinto e muito.</p> <p>E- M. mas não acha que se tomasse a medicação, quando precisa dela poderia melhorar um bocadinho?</p> <p>P4- Hum...(encolhe os ombros e demonstra indiferença)...para já não tenho dinheiro para tomar a medicação... E1P4</p>	
Atitude face aos cuidados:	<b>Não envolvimento</b>	<p><b>(Indicadores):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Desconhece o tratamento</b></li> <li><b>Não procura informações</b></li> <li><b>Falta às consultas</b></li> <li><b>Não sabe quanto pesa</b></li> <li><b>Indisponibilidade para a mudança</b></li> </ul>	<p>E- E no hospital que lhe fazem?</p> <p>P14- Não sei! Põe-me aqui as coisas coladas do coração (monitorização cardíaca), põe-me soro, desta vez puseram-me umas garrafinhas pequenas aqui (mostra dorso da mão com cicatriz de punção venosa) e comprimidos, o que me dão, não sei! E1P14</p> <p>Falta por vezes às consultas.CPCH1P14</p> <p>Em Março e Setembro faltou consulta. CPCH1P14</p> <p>P14- Ah! Eu comer pão, isso como, 2 ou 3 ninguém mos tira. Ao PA e à tarde, ou à noite. Eu se passar um dia sem comer pão, nem parece dia. Eu até compro dos integrais! E2P14</p>	

<sup>80</sup> Emoção com as características específicas: (Falta de ) Sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, optimismo; associada ao traçar de objectivos e mobilização de energia (1).

<p>Atitude face a tratamento para a obesidade:</p>	<p>Consciencialização, interesse, pouco envolvimento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de informação</li> <li>- Interesse</li> <li>- Justifica com dificuldades económicas</li> <li>- Tratamento centrado na intervenção cirúrgica</li> <li>- Consciencialização do RT alimentar necessário</li> </ul> <p>Explicação sobre razões da obesidade:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Nascimento dos filhos</i></li> <li>- <i>Menopausa</i></li> <li>- <i>efeito dos fármacos</i></li> <li>- <i>“Tumor” abdominal</i></li> </ul>	<p>P14- Eu bem queria! Até já pensei, mas parece que a “caixa” que não paga, para pôr a banda. Parece que não paga, mas não perguntei a ninguém. E1P14</p> <p>P14- Eu gostava, para emagrecer estava disposta. E1P14</p> <p>P14- Exacto, era importante por tudo. Só que eu pagar não posso, parece que são 300 ou 500 contos, já há 3 anos. Aqui um vizinho disse para eu ir ao Porto, parece que à Prelada e levar o dinheiro, que me faziam. E1P14</p> <p>P14- Eu sei porque há aqui um senhor que o filho dele pôs.... E1P14</p> <p>Então ele foi pôr a banda, agora está menos de metade. O sacrifício, segundo o pai me disse, é comer só líquidos: sopa passada, iogurtes. Passado uns meses é que já comia um bifinho, sem gorduras, grelhados ou bife de peru, mais nada. A sopa na mesma passada, base de frutas e ele agora diz que já petisca coisas normais. E1P14</p> <p>P14- Não, quer dizer, era mais magra. Desde que tive o meu último filho (30 anos) fiquei sempre um bocadinho forte, mas às vezes dava-me para</p>	<p>Relacionado com Locus de controlo externo; Como? Se a causa estiver fora do seu controlo, só poderá ter uma atitude de resignação; se a causa estiver relacionada com comportamentos, então para modificar a situação teria que mudar algo. Assim Nega a evidência e procura explicações fora do seu controlo.</p>
--	---	--	--	---

			<p>emagrecer, mas agora não dá! E1P14</p> <p>P14- Engordei um bocadinho com a menopausa, mas depois foi abaixo, agora voltei a engordar por causa da medicação E1P14</p> <p>Em 2004 pesava 114 Kg . CPCH1P14</p> <p>P14- Não sei, por acaso nem me pesaram desta vez no hospital. E1P14</p> <p>P14- Não sei... pesava 108 a última vez que me pesei no H, aqui há uns 2 meses, ou 3 pesei-me na farmácia já pesava 100Kg. Eu sentia, porque a roupa já me estava mais larga. Mas, sei lá sinto na roupa que saias que não vestia a agora já visto; mas eu ao olhar assim para mim...parece, parece que cada vez estou mais forte!E1P14</p> <p>Parece ter aumentado de peso (obesidade), refere e demonstra abdómen superior dilatado. Refere mal-estar gástrico relacionado com ingestão de alimentos. NC4P14</p> <p>“Sinto-me inchada. Este inchaço aqui... [abdómen distendido], não me dizem o que é isto! Mais valia dizerem-me é isto, canceroso ou não, mas é isto. Para mim eu tenho alguma coisa e não me querem dizer. NC4P14</p>	
--	--	--	--	--

			Eu para mim devo ter qualquer coisa, eles dizem que não, mas eu...estou aqui sentada e sinto mexer na barriga...ou será quando estou nervosa...mas para mim, eu tenho qualquer coisa aqui (doença/tumor) E2P14	
		<i>Procrastinação da acção</i> <i>Resignação? Não concordância???</i>	P14- [banda gástrica] falei à minha médica ela disse que era uma coisa muito cara, não sei que mais...para esperar mais um bocado, não sei que mais...e eu disse: Oh (encolhe os ombros numa atitude resignada). E2P14	
Atitude face à doença:	Vive da doença	<p>– más condições de vida (geral) económicas, afectivas, segurança, realização, limitação física.</p> <p>- solidão/atenção</p> <p>- Atitude negligente face à GRT</p> <p>Gestão ineficaz do RT:</p> <p>Tendências auto-destrutivas: ideação suicida.</p> <p>Gravidez agravou situação de descompensação</p> <p>Inibição de comportamentos essenciais (comer)</p>	<p>Historial de tentativa de suicídio com administração exagerada de insulina; foi retirada a insulina do seu alcance. CPCH1P5</p> <p>E eu fazia, às vezes não comia e ... andava sempre com muitos, muitos problemas. Começava a sentir-me mal, outras vezes estava muito bem, caía para o lado e não sabia do que era...ia para o Hospital - eram os diabetes. Tudo, tudo eram os diabetes! E1P5</p>	

--	--	--	--	--

### 13.Tema: Tipos de gestão do regime Terapêutico

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Autodeterminada	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• à minha maneira</li> <li>• simples</li> <li>• sem implicações no gosto pessoal</li> <li>• Flexibilidade com auto permissividade</li> <li>• Importância atribuída: baixa</li> <li>• Capacidade para administração: sem dificuldade</li> </ul>	<p><i>(Percepção de Gestão do RT) <u>Fazia, fazia os meus regimes, à minha maneira. (O quê?)Fugia da doçaria, como ainda fujo.</u> E1P3</i></p>	
Delegada: <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestão do RT pelo PC</li> <li>• Tomada de decisão delegada * no PC</li> </ul>	<p>*Delegação “forçada” por desconfiança dos PS de incumprimento do RT</p>	<p><u>Agora faço como a minha irmã disse</u> E1P3</p>	
	Atitude negligente com vigilância de saúde	Comportamento de saúde (outras transições) Negligente	P14- [menopausa] Já, já há 9 anos que não há nada (menstruação), mas nunca fui à médica por isso, deixou de vir, deixou de vir! Nunca mais fiz exame nenhum. E1P14	

			Há anos numa ecografia viram um tumor ou um quisto, que já tinha 3mm e não sei quanto de largura. Desde aí nunca mais fiz nada! E2P14	
Atitude face à tomada de decisão em saúde		tomada de decisão desviada para o técnico de saúde.  Justifica negligência pela baixa acessibilidade do SNS	- Tem feito Papanicolau? P14- Não, a médica não manda... E2P14  Tem ido à médica de família? P14- Não, por agora não. Não tenho precisado...quando é receitas eu telefono...aqui à atrasado quis marcar uma consulta e a médica estava de férias...ir para as vagas...a gente chega lá e já estão cheias...E2P14	
	Exceções	<i>Perante a presença de visitas permite-se e permitem-lhe comportamento idêntico aos restantes relacionado com pressão social</i>	Nora- ...prontos, eu não vou dizer que se tiver aqui pessoas de família à tarde e puser uma cerveja, ele também bebe. Não me sinto bem... mas não bebe todos os dias! E1P18	
Tipo de autocuidado: formalmente guiado)	faz registos sistemáticos, cumpre as indicações, mas não sabe interpretar	Quem ensinou: Enf <sup>a</sup> Aprendizagem: Observação da técnica; aprender e treinar;  Resultados: - Aprendizagem de	P11- Foi uma enfermeira, e eu aprendi logo. Nunca me custou fazer. P11- Eu vi a sr. <sup>a</sup> enf. <sup>a</sup> a fazer e ela explicou-me como era e aprendi assim. E1P11  P11- A insulina também, eu vi fazer e depois fiz. E1P11	

		capacidades - Não custa fazer (instrumental e emoção) - Não sabe interpretar os valores - Sabe valores de referência	E- E sabe interpretar os valores da glicemia? P11- Não, isso não sei. Tenho tido à volta de 100, às vezes noventa e tal. Eu escrevo e depois levo à sr.ª dr.ª. Aponto sempre tudo, todos os dias. E1P11	
--	--	---	---	--

#### 14.Tema: Conhecimento

- **Conceito:** Status com as características específicas: Conteúdo específico de pensamento baseado na sabedoria adquirida, na informação ou aptidões aprendidas, conhecimento e reconhecimento de informação (CIPE). Resulta da aprendizagem social e do que foi ensinado pelos profissionais de saúde (enf<sup>qs</sup>) face a uma necessidade em cuidados. Engloba vários tipos:
- **Conhecimento sobre a saúde**<sup>81</sup>
- **Conhecimento sobre os processos corporais**
- **Conhecimento sobre o processo de doença:** Processo corporal; Processo de doença; “O que é isto”; “Fazer sentido”
- **Conhecimento sobre tratamentos**
- **Conhecimento sobre cirurgia**
- **Conhecimento sobre medicamentos**
- **Dimensões:** Insuficiente até Excelente, na perspectiva do próprio e/ou família e do profissional

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Conhecimento <b>Propriedades:</b>	○ O quê: ■ Actividades de	Indicações: • tratar da placa, do	P1 – [Aprendeu a tratar da placa, do saco e do estoma] No Hospital. Eles (enfermeiros) explicam	• Nível educacional: Não é condição necessária para o

<sup>81</sup> Estar ciente dos problemas de saúde comuns, práticas saudáveis e serviços de saúde disponíveis, capacidade de reconhecer sinais e sintomas de doença e de partilhar a informação com pessoas que são importantes para o cliente

<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Quem</li> <li>○ Onde</li> <li>○ A quem             <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Próprio</li> <li>▪ Família</li> </ul> </li> <li>○ Avaliado por quem (avaliação bi/tripartida)             <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Próprio e/ou família (face às necessidades que reconhece)</li> <li>▪ Profissional (face às necessidades que são evidencia)</li> </ul> </li> </ul>	<p>Autocuidado (cuidados com a urostomia/GRT)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conhecimento sobre processos corporais:             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Doença</li> <li>• Respostas corporais à doença</li> </ul> </li> <li>▪ Conhecimento sobre Equipamentos             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso e manutenção de BIPAP</li> </ul> </li> </ul>	<p>saco e do estoma</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hidratação</li> <li>• Cuidados quanto á optimização do saco</li> </ul> <p>Conhecimento sobre infecção, presença de pseudomonas<sup>82</sup> e resistência à antibioterapia.</p>	<p>tudo, a mim e à minha mulher. Ou a uma filha ou a outra pessoa qualquer...E1P1</p> <p>P1- [ensinou a tratar da sua urostomia]Foi o enfermeiro. E1P1</p> <p>P1- Agora de tarde bebo muito. Beber litro e meio de água, eu que tenho só um rim, senão seria mais.E1P1</p> <p>De tarde começa a acumular e, meu Deus, isto não é para andar cheio. Nunca deixar encher até cima... e virar... é assim que faço.E1P1</p> <p>P1- [falaram sobre tudo o que necessitava saber] Eu acho que sim, eu não percebo nada disso, mas acho que sim. E1P1</p> <p>Diz que tenho cá dentro uma bactéria, ou lá que é, e nunca sai tudo. É um problema! É só expectoração amarela, às vezes com sangue, outras vezes pelo nariz, começo a sangrar pelo nariz, sem fazer nada. Dores de cabeça, dores no</p>	<p>conhecimento sobre a doença e suas complicações</p> <p>-EX: Participante 2, não sabe ler nem escrever, consegue compreender e transmitir a informação mais relevante.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconhecimento da acção profissional dos enfermeiros</li> <li>• Suporte profissional</li> </ul> <p>Percepção de suporte: a utilidade do que foi ensinado dá a percepção de suporte (sei porque me ensinaram: porque precisava saber; porque não poderia viver bem sem saber)</p>
---	---	--	---	--

<sup>82</sup> “*Pseudomonas* is a gram-negative rod that belongs to the family Pseudomonadaceae. More than half of all clinical isolates produce the blue-green pigment pyocyanin. *Pseudomonas* often has a characteristic sweet odor. These pathogens are widespread in nature, inhabiting soil, water, plants, and animals (including humans). *Pseudomonas aeruginosa* has become an important cause of infection, especially in patients with compromised host defense mechanisms. It is the most common pathogen isolated from patients who have been hospitalized longer than 1 week. It is a frequent cause of nosocomial infections such as pneumonia, urinary tract infections (UTIs), and bacteremia. Pseudomonal infections are complicated and can be life threatening” (1).

			<p>corpo... é muita coisa, tudo junto! E1P2</p> <p>Esse é o meu problema a bactéria está lá dentro! E1P2</p> <p>Tem que estar é bem adaptado aqui [aponta a máscara que cobre o nariz e está de facto bem adaptada]. E1P2</p> <p>Desinfecto com Betadine, foi assim que me disseram para fazer (enfermeiros). Para não inflamar mais desinfecte com Betadine. E1P1 depois a enfermeira aqui (CS) deu-me uma pomada, da mesma marca, é um bocadinho rígida e era para molhar o dedo e para espalhar com uma espátula. Mas aquilo... depois seca... mas aquilo... estava assim tudo vermelhinho e revia água, parecia água, pronto. Punha aquilo e não adiantava nada. Estava sempre molhado, na mesma. Ela fez tudo o que podia, também, não havia mais nada para aquilo. E1P1</p> <p>P1- Foram os enfermeiros, no hospital, a mim e à minha mulher. E1P1</p> <p>E apanhei o enf<sup>o</sup> V. cá em baixo e perguntei-lhe. E1P1</p> <p>P1- [falaram sobre tudo o que necessitava saber] Eu acho que sim, eu não percebo nada disso, mas</p>	
--	--	--	--	--

			acho que sim. E1P1	
	Conhecimento sobre RT Medicamentoso	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldade: Não sabe ler (P10)</li> <li>• Estratégias: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhece as caixas</li> <li>- Não sabe os nomes</li> </ul> </li> <li>• Complexidade do RT medicamentoso <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vários medicamentos em simultâneo</li> </ul> </li> <li>• insulina</li> </ul> <p>Há fármacos que para serem geridos de forma eficaz é necessário um conhecimento sobre o efeito, variabilidade da acção ao longo do dia e tempo de acção.</p>	<p>Tudo o que tomo é para o coração: 3 de manhã, para o coração, 1 ao meio-dia, para o coração, também, e outra ao jantar e outra ao deitar, tudo para o coração. E1P10</p> <p>P10- Eu agora conheço as caixas todas. Ora com licença (pega na saca com medicação e mostra cada uma delas: Diclofenac ; este é de manhã – “É o das tensões”- diz a filha, este é ao meio-dia (aspirina 100mg), este é da manhã (Amiodarona 200mg), esta é da noite (Provastatina 20mg), e Furosemida. É isto que eu tenho para tomar e isto é diário. Spiriva pó para Inalação pela “Bronquite”. E1P10</p> <p>Glicemia após o lanche Hi. A máquina tem registos superiores a 500. A utente acha que estará avariada! Informei a enfª de família. Os valores anteriores variavam entre 200 e tal e HI. Sendo que primeiros se referem a valores matinais e os últimos ao final da tarde.</p> <p>Refere aumentar a dose de insulina (Insulatad) à noite de 10u para 16 quando a glicemia está elevada. E1P3</p> <p>P13- Olhe, não tenho aqui...é o... (tenta lembrar-se do nome ou aproximado, mas não consegue) são</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nível Educacional:</b> não saber ler nem escrever <b>dificulta</b> o conhecimento sobre RT</li> <li>• <b>Quanto maior for a complexidade</b> do regime terapêutico medicamentoso <b>maior dificuldade</b> em reter os conhecimentos sobre a medicação.</li> </ul>

			uns poucos de medicamentos. E2P13	
<p>Conhecimento sobre a importância dos medicamentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>No controlo das RCD</b></li> <li>• <b>Efeito desejado do fármaco no contexto da condição pessoal/doença</b></li> </ul>	<p>Conhece os medicamentos (dimensionamento dicotómico):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• pelo nome: Sabe nome/ Não sabe o nome</li> <li>• Sabe o efeito /Não sabe o efeito dos medicamentos</li> <li>• Sabe/não sabe os efeitos secundários (porque os experiencia)</li> <li>• Sabe/não sabe efeito pretendido do fármaco na situação específica</li> <li>• Compreende a relação entre o fármaco e as respostas corporais</li> </ul> <p>Sabe a razão pela qual toma os medicamentos</p> <p>Tem/não tem Suporte informativo escrito: <b>Que situações?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Situações complexas (ex. redução progressiva da dose; doses diferentes em dias diferentes, etc.)</li> <li>• Quando existe história</li> </ul>	<p>tomando medicamentos aquilo vai-se mantendo... Os medicamentos ajudam para aquilo não ser muitas vezes seguidas... mas o doutor disse que às vezes os medicamentos evitam, mas nem sempre os medicamentos fazem o efeito que se pretende. E1P13</p> <p>P13- Estou, estou a tomar o "Inderal", estou a tomar antibióticos, que são 8 comprimidos e é o liquido, xarope, para fazer as necessidades E1P13</p> <p>Sei que tenho ali uma medicação para tomar, tomava um, depois meio, depois ¼ e depois termina e um que tenho que tomar sempre o Lasix. Desta vez não me receitaram nada. E1P14</p> <p>por causa da medicação (Lepicortinolo 5 mg). Isto dá para engordar muito! Isto é para substituir o Lasix, diz que é a mesma coisa (Furosemida 40 mg), tomo um de manhã. O Lepicortinolo estive a tomar até aqui (mostra esquema de redução: 20 mg, 10 mg, 5mg e suspende), agora está parado. E1P14</p> <p>E- Começou a tomar isto por causa da falta de ar? P14- Deve de ser...não sei! E1P14</p>	<p>Conhecimento sobre a importância dos medicamentos <b>condiciona</b> a Atitude perante os cuidados: medicamentos</p> <p><b>Suporte informativo escrito facilita a gestão dos medicamentos</b></p> <p><b>Erro na interpretação da informação, em situações mais complexas, põe em causa a segurança do paciente</b> -relacionada com fármaco/doses diferentes =&gt; redução abrupta (segurança do paciente). Aconselhamento Farmacêutico inadequado/ou mal compreendido A segurança do paciente e levanta um problema <b>ético e jurídico-legal</b> quanto à responsabilidade</p>

		<p>anterior de erro na dosagem</p>	<p>P14- Foi, e escreveram isso aí para eu fazer, para reduzir devagarinho para não sentir... E1P14</p> <p>E- Quando estive a fazer 20 mg, fazia 4 comprimidos ou tinha outros comprimidos para tomar? (Fica surpresa e confusa). E1P14</p> <p>Situação: A sr.<sup>a</sup> não comprou a medicação quando veio do Hospital, porque tinha uma caixa em casa de Lopicortinolo com validade até 2011. (A prescrição era de comprimidos de 20 mg, o que tinha em casa era de 5mg) O farmacêutico não lhe explicou que a dose era diferente e que deveria fazer 4 comp para perfazer as 20 mg e reduzir para 2 e finalmente para 1 (5mg) pelo que a dose efectiva foi uma redução de 5mg até 1,125mg. E1P14</p> <p>Suspendeu corticoterapia por sua iniciativa. CPCH1P14</p> <p>Em Abril 2006 referência "Não compre O2". Em Maio "Só faz 8h de O2 porque trabalha no restaurante." CPCH1P14</p> <p>História anterior: registos de "Suspendeu corticoterapia por sua iniciativa". CPCH1P14</p> <p>P19- Porque tem efeito sobre o intestino e só tomo quando preciso [Laevolac]E1P19</p>	<p><b>Estratégias facilitadoras:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suporte informativo escrito facilita a gestão dos medicamentos: EX. redução progressiva medicamentos</li> <li>• Validar compreensão</li> </ul> <p>Gestão inadequada do laevolac, relacionado com falta de compreensão sobre o efeito pretendido (diferente do uso comum)</p> <p><b>Ausência de conhecimento suficiente está associada com a gestão ineficaz do regime terapêutico medicamentoso</b></p>
--	--	------------------------------------	---	---

			<p>P19- Sei. Estes são para eu urinar, porque eu primeiro só tomava aquele (Aldactone) e não dava reacção nenhuma, depois fui à Sr.ª Dr.ª porque estava a inchar muito e ela receitou-me o Lasix, juntamente com o Aldactone, porque já estava a ficar com a barriga muito grande E1P19</p> <p>faz também controlo de coagulação.  P21- (interropeando) O Sintron!  P21- É para pôr o sangue fino.  E- Por causa do coração?  P21- isso é que não sei!E1P21</p>	
<p>Conhecimento sobre possíveis efeitos colaterais da medicação</p>	<p>Medo dos efeitos secundários da medicação</p> <p>Controlo emocional: Medo</p>	<p>Assunção do risco (risco calculado):  Exames de vigilância</p>	<p>...que pode virar canceroso ... Fiquei um bocadinho assustada e ela disse que não era para me assustar mas que pode acontecer. Só para ficar alerta. Na altura fica-se um bocadinho atrapalhada, mas depois...a gente esquece E1P17</p> <p>Tenho muito que agradecer ao Prof TG, foi um médico excepcional, explicou-me direitinho como ia ser, o que podia acontecer, o que pode surgir daqui a uns anos e ter que ser operada outra vez. E1P17</p> <p>Pedi-lhe para fazer porque cheguei aos 40 anos sem nunca ter feito, mas a fazer o Imuran e tudo é importante vigiar. O Imuran pode causar certas coisas... nos peitos e até no intestino. A doutora</p>	<p><b>Emoção: Medo</b></p> <p><b>Consciencialização</b></p> <p><b>O conhecimento aumenta o empowerment e facilita auto-controlo</b></p> <p>Aceitação do risco é facilitado pela explicação/compreensão</p> <p>A incompreensão dificulta aceitação</p> <p>O conhecimento aumenta o</p>

			<p>avisou-me,... E1P17</p> <p>Pedi-lhe para fazer... [exames de vigilância de saúde relacionados com possíveis efeitos secundários medicação] E1P17</p> <p>P18- Não tenho força, nas pernas e não me equilíbrio. Só queria saber porque não sou capaz de andar? E1P18</p>	<p>empowerment, aumenta a consciencialização do risco e torna as pessoas mais pró-activas na vigilância de saúde (estilo GRT responsável) e torna-as mais competentes e exigentes na interacção com os profissionais de saúde.</p> <p>Competências de interacção com profissionais de saúde</p>
<p><b>Dimensões do conhecimento:</b> Conhecimento Insuficiente</p>	<p><b>Caracterizado por:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuficiente conhecimento sobre processo de doença</li> <li>• Sobre decisões clínicas/terapêuticas</li> <li>• Sobre regime Terapêutico</li> <li>• Sobre tratamentos</li> <li>• Presença de crenças</li> <li>• <b>Falta de conhecimento</b> sobre efeitos secundários da medicação:</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incompreensão dos valores glicemia e sua variação</li> <li>• Crença errónea sobre comer/ glicemia</li> <li>• Incompreensão das indicações profissionais</li> <li>• Incompreensão das decisões clínicas</li> <li>• (Des)Conhecimento sobre complicações da diabetes</li> <li>• Conhecimento insuficiente sobre tratamentos: diálise</li> </ul>	<p>140, 150... a médica diz que assim não está muito alto, não sei se está, se não está. Sei que já tive mais altos, já tive mais baixos. E às vezes varia; faço sempre de manhã, mas às vezes vario, faço com fazia no hospital e às vezes varia 30 ou 40, depois do almoço, depois de comer. Às vezes no hospital estavam mais altos e eu dizia: “Não pode ser, então eu não comi nada...?” – “Se calhar é por causa disso!”. Não sei se pode ser, se não pode ser. Não percebo nada disso. De resto... é o que eu tenho. E1P1</p> <p>Gostava de saber qual é o efeito. O mal que faz... E1P1</p> <p>Mas gostava de saber o efeito de não comer fritos, não comer gorduras?... e não faço ideia! E1P1</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificulta a <b>necessidade de “fazer sentido”</b>(ser compreensível): se não faz sentido para o participante, então ele não compreende o que está implícito à observação do enfermeiro “se calhar é por causa disso”</li> <li>• <b>Terapêuticas de Enfermagem:</b> Necessidade de serem explícitas, claras e compreensíveis as observações que tenham por intenção contribuir para aumentar o conhecimento e/ou ajudarem a pessoa a</li> </ul>

	<p>Relacionada com a existência de</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Crença errônea sobre medicação</b></li> <li>○</li> <li>● <b>Má interpretação da atitude médica</b>, contribui para a <b>não adesão</b></li> <li>● Incompreensão sobre indicações terapêuticas:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sabe indicação</li> <li>○ Não percebe o porquê</li> <li>○ Manifesta incompreensão pela alteração das indicações (contraditórias entre o antes e o agora)</li> </ul> </li> <li>●</li> </ul>		<p>Há pessoas que não usam (cateter), ele diz que para mim é mais seguro...não sei se é ou se não é. E1P1</p> <p>Agora, não sei é porque não foram à bexiga primeiro, tiravam logo a bexiga. E1P1</p> <p>P4- O médico deu-me medicação que me estava a meter o sangue em água. E- Achou que a medicação lhe estava a fazer mal? P4- Foi. E- E não perguntou ao médico o que se estava a passar, porque é que isso estava a acontecer? P4- Não, ele tirou-ma! Essa não. Você não está a reagir a esta medicação E1P4</p> <p>E- Hum...o sr. acha que tem Hepatite B, é isso? P13- Eu acho que não! Porque tenho um filho...! E2P13</p> <p>P18- Pois devem ser. As mãos, as pernas os rins...mas eu não me sinto mal! E1P18</p> <p>P21- Não sei se era (<i>insulina</i>), eram injeções na barriga, não tomava pastilhas(ADO)E1P21</p> <p>Eu nem sei dizer ao certo porque fui para lá, sei que fui ao hospital e um dia antes do Natal a médica disse-me: “Oh Sr.ª M, sabe o que é que fazíamos? Você vai para a diálise”E1P21</p>	<p>compreender o que se passa “fazer sentido”.</p> <p><b>Conhecimento insuficiente</b> – indicações não fazem sentido (aparente) – <b>impede gestão eficaz do RT</b></p> <p><b>Conhecimento</b> sobre tratamentos (ex. Hemodiálise) – <b>“fazer sentido”- facilita integração de indicações terapêuticas</b> (ex. hidratação)</p>
--	---	--	--	---

			<p>Agora já para ai mês e meio que não tomo nenhuma... pelo menos lá, onde ando na Hemodiálise, o médico disse para não tomar medicação nenhuma [antidiabéticos] E1P21</p> <p>P21- [água] Não deixam beber! Não sei porquê?! (Ri) Agora puseram-me, ai meu Deus...tanta aguinha eu bebia e agora... não me deixarem beber!E1P21</p> <p>P21- E que é que a água faz, sr.ª enfª? Faz-me fazer mais chichi! Marido- Dantes os médicos diziam para beber, agora não deixam beber. Não deixam ?! Dizem para não beber. P21- Agora menos, porque não bebo. Não tenho que botar para fora. Anteontem bebi uma garrafinha daquelas pequenas durante a noite, depois já fiz mais. E1P21</p> <p>O pior é isto aqui (mostra contractura na palma da mão). Eles botaram-me o gesso mal! [...]como apertou demais aqui, este osso deu de si (mostra deformação)[...]Na semana seguinte estava tudo aberto. Ao fim de 7 semanas a minha filha até se assustou...era só pele e osso! Estava tão apertado, que juntou. Estava este “papinho” da parte de fora da mão e aqui é que me tem custado a ir ao sítio. E2P10</p>	
--	--	--	---	--

<p>Conhecimento sobre a doença:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sinais e Sintomas de Hipoglicemia</li> <li>• Saber como agir face à ocorrência de Hipoglicemia</li> </ul> <p>Conhecimento sobre situação de saúde (complicações):</p> <p><b>O que é isto?</b> Ajuda profissional a interpretar o que se passa (enfermeiros)</p> <p><b>O processo de tratamento</b> (clínico)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>O prognóstico</b></li> </ul>	<p>P5- É assim, se não estiver a dormir começo a transpirar, a ficar gelada, sem forças...boto-me a pé, mas assim meia tonta .</p> <p>E- E o que faz nessa altura?</p> <p>P5- Peço para me medirem os diabetes e se estiverem baixos como açúcar. E2P5</p> <p>P6- Não, quando foi <u>da prótese até foram as enfes do CS</u>, que iam fazer o tratamento dia sim dia não que quando tiraram os agrafos um sangrou e elas disseram uma para a outra- “Isto é rejeição”, porque aquilo nunca mais fechava. E1P6</p> <p>Ele pensou que era um arame que estava a segurar e que iriam tirar. Eu não me podia deitar para este lado, picava-me. Marcou-me a operação para tirar o fixador. Depois explicou-me o que teve que fazer, mas que eu ia ficar bem. E fiquei! E1P6</p>	
<p>Atitude perante o diagnóstico</p>	<p>Tentativa de interpretação, na falta de explicação profissional</p>	<p>P9- A minha doença foi derivada de um quisto piloso, que eu já tinha há mais de 30 anos, só que aquilo foi “germinando”...E a médica que me operou julgava que era mesmo só o quisto... Como ela pensava que era só quisto, mandou-me fazer radioterapia, ainda com a ferida aberta. A radioterapia matou-me as células boas e as células más...Ainda tive, derivado da radioterapia, tive que fazer um esvaziamento inguinal, nas 2 partes. Depois aquilo, também, infeccionou tudo...Dizem</p>	<p>Necessidade de saber e compreender “O que é isto” <b>condiciona</b> a atitude face ao diagnóstico; <b>favorece má interpretação da condição</b>, e até interpretação de <b>negligência</b></p>

			que eu tenho um sistema intestinal esquisito, tanto funciona bem como mal, mas que não tenho problema nenhum no intestino. E1P9	
Nível de conhecimento	Conhecimento experiencial	Crença sobre respostas corporais emagrecimento [reconhece efeito negativo de internamento; não reconhece efeito da doença sobre essa mesma resposta].	<p>Mas ao primeiro não me disseram que era no fígado... e parte das coisas não sei, não é? E1P13</p> <p>Por exemplo eu sei que tenho varizes esofágicas, isso eu sei. E sei que devo ter problemas de Hepatite B, acho eu... eu não sei, eles dizem...eu só vendo com os meus próprios olhos é que sei! Varizes esofágicas sei que tenho, e tenho um problema no fígado. Isto vem tudo derivado ao fígado, E1P13</p> <p>Os médicos é que sabem! Eles também parte das coisas não dizem, não dizem tudo, tudo correcto. E1P13</p> <p>P13- Não, não faço perguntas porque eu não sou médico e eles é que sabem aquilo que eu tenho. E1P13</p> <p>foi muito tempo no Hospital e aquilo não engorda ninguém, a gente passa fome e sede...nem pode comer nem beber água, nem nada. Já cheguei a estar mais que uma semana sem comer, só molhar a boca. São os soros e aquelas coisas. E1P13</p>	<p><b>Conhecimento é mediador</b> entre a <b>atitude</b> perante a doença/cuidados e a <b>consciencialização</b> (Só se <b>consciencializa do que reconhece saber</b> que faz parte da sua condição de doença).</p> <p><b>Locus controlo externo</b> e acreditar que o conhecimento da situação é exclusivo do domínio profissional, logo aceita uma situação desfavorável ao empowerment</p> <p><b>Estilo de autocuidado:</b> de negligente a formalmente guiado, não tem características de independente</p> <p><b>Síndrome de descrença ou S.Tomé</b> Só acredita no que</p>

				vê. Conhecimento exclusivo através do que é visível/perceptível (Varizes esofágicas/HDA)
	Conhecimento sobre controlo de glicemia	<p>Conhecimento sobre monitorização da glicemia capilar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecer valores de referência</li> <li>• Interpretar alteração de valores</li> <li>• Gerir medicamento (insulina) de acordo com valores glicémicos</li> </ul> <p>Conhecimento sobre medicamentos (nome; efeito)</p>	<p>P3- Como? O açúcar? Nem me fale! P3- Tanto está baixo com o está alto. Ontem à noite estava a passar de 500. É mais à noite, não sei porquê! De manhã estava bom cento e não sei quê, ao almoço, também, cento e qualquer coisa, à noite 500 a passar! E1P3</p> <p>P3- Sim, mas eu já fazia de manhã e à noite. Com valores diferentes. Até que eu, vou-lhe ser franca, com valores de quinhentos e tal faço 16u à noite, como é que vou fazer 10? Se já com 16u à noite, eu de manhã tenho duzentos e tal?! Quando eu era sempre 80,90,70,60... até que era raro chegar ao 1 (leia-se 100mg/dl). E1P3</p> <p>P18- Mas agora os meus diabetes são muito baixos. Ainda ontem estavam a 120 ou 130. E1P18</p> <p>E- O que é estar bem, à volta de que valores? P22- Cento e tal... E- Hum, hum...e quando estão altos?</p>	<p>Registos de glicemia: entre 73 e 120mg/dl de manhã, em jejum, pelo que não administrou insulina; 195-129mg/dl almoço, variando entre 10 e 0 u; ao jantar 90-108mg/dl 0u; ao deitar só 1 dia com 180mg/dl, todos os restantes dias à volta de 100mg/dl e 0u.NC2P8</p> <p>- A insulina que faz é Atrapid? Pede à esposa para ir buscar. A esposa traz a insulina é "Insulatard". Nota: O esquema de administração é adequado para Insulina de acção rápida e não para o tipo de insulina que está a fazer, mas como</p>

			P22- Duzentos, quatrocentos... Mãe- O valor pior é o HI! E2P22	está controlado e não sei como foi feita a prescrição opto por nada referir no momento. NC2P8
Propriedades do conhecimento sobre exacerbação das respostas corporais à doença:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interpretar</li> <li>• Discriminar situações</li> </ul>	Discriminar situações: - pelas características (cor do sangue); - pelo tratamento - pelos exames (visualização)	dão-lhe um nome esquisito... que estava baixa e foi por isso que sangrou, é do fígado. E1P13 P13- Era um sangue muito escuro, mas não eram varizes esofágicas! Quando é sangue vivo eles metem um tubo pelo nariz até ao estômago e depois aquilo sai para um saquinho E1P13  ... estava deitado [enquanto fazia EDA] e não vi nada a sangrar, da última vez vi, Deve ter sido a tal ...que estava baixa, eles dão-lhe uns tantos por cento, isso é que deu origem. E1P13	
Conhecimento sobre: Funcionamento do SNS	Incompreensão do funcionamento do SNS	Desconhecimento de recursos disponíveis	P13- Vila Real, Póvoa Varzim ou Penafiel. Mas está tudo assinado para ser no PH! E- E explicaram-lhe porque é que pode ser operado nesses hospitais? P13- Não, não me explicaram nada! P13- Mas não, não, não...eu quero ser operado no PH. Está tudo assinado ali. Quero aqui no PH, ou noutra hospital qualquer, não me importo se for no S. João. E2P13	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tomada de decisão</li> </ul> Falta de conhecimento (ou conhecimento insuficiente) sobre o funcionamento do SNS, impede a compreensão da proposta do sistema e conduz à tomada de decisão errada, face aos objetivos do participante e a uma atitude desadequada

			<p>P13- e no IPO? Não fazem? P13- É o mal que está!E2P13</p> <p>É porque tenho aqui dois papos e porque é que não me fazem logo a operação? Eles mandaram 2 cartas, que tenho lá no meu quarto, mandaram 2 cartas e uma é para ir fazer para Vila Real, mas isso está tudo assinado para o PH. E2P13</p> <p>Levei a carta do CS e o médico disse que não sabia o que se estava a passar, foi ver ao computador. Eu tenho aqui dois papos, e o médico disse que não sabia. Então, vocês são médicos o que andam aqui a fazer?! E2P13</p> <p>P14- Eu bem queria! Até já pensei, mas parece que a “caixa” que não paga, para pôr a banda. Parece que não paga, mas não perguntei a ninguém. E1P14</p>	<p><b>Expectativas sobre os profissionais de saúde desajustada à realidade</b></p> <p><b>Atitude face a tratamento limitado pela falta de informação</b></p>
<p><b>Conhecimento e interação com os profissionais</b></p>	<p><b>Falta de conhecimento/informação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• gera desconfiança</li> <li>• falsas interpretações na tentativa de “fazer sentido”</li> </ul> <p>Conhecimento facilita</p>	<p>mestria na forma como interage com os profissionais de saúde.</p>	<p>P13- Já fiz tantos exames...ninguém esclarece muita coisa...mas...E2P13</p> <p>P13- Sei lá, eu posso ter mais problemas e eles não me dizerem! E2P13</p> <p>E- Acha que lhe escondem alguma coisa? P13- eu desconfio de alguma coisa... E- Hum...o sr. acha que tem Hepatite B, é isso?</p>	

	interacção com os profissionais		<p>P13- Eu acho que não! Porque tenho um filho...!  E- Alguém lhe disse que o sr. tinha Hepatite B e o sr. acha que não tem. É isso?  P13- É! Eu acho que não tenho. Então, se o meu filho nasceu em 91, como é que posso ter Hepatite B? E2P13</p> <p>serena, quando questionada pelo médico sobre o porquê da consulta, explica: “Porque tenho uma doença crónica que pode afectar a visão” <i>Integra a doença na sua identidade, reconhece consequências e procura cuidados apropriados.</i> E, vai além: “Eu estive em coma e fiquei com este olho (direito) muito vermelho, desde aí”. NC4P16</p> <p>Procura a médica no internamento e refere remarcação da consulta apenas para Abril e necessidade de medicação e de nova marcação de análises, antes dessa consulta e insinua não saber como estavam as que realizou. Quando a médica lhe trouxe receituário, trouxe também os resultados das análises NC4P16</p>	
	<b>Conhecimento sobre os profissionais</b>	Atitude dos profissionais limita/facilita a acessibilidade	<p>porque às vezes espero até amanhã, porque está lá A,B ou C que sei que não vale a pena. Infelizmente é isso. E1P20</p> <p>E- Nesses 7 anos, nunca foi uma enfermeira do CS</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atitude dos profissionais limita acessibilidade</li> </ul>

			a sua casa? P15- A minha casa? Não, nunca tive nem enfermeira nem doutora, nada. Nunca foi ninguém a minha casa. E1P15	
Conhecimentno e “fazer sentido”	“Fazer sentido”, ou interpretação da experiência mediada pelo conhecimento e informação profissional:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O porquê</li> <li>• Relação entre processo de doença e respostas corporais à doença</li> <li>• Procura explicação da situação (causa, conseqüências)</li> </ul>	<p>eu bebia muito em novo. Comecei a beber muito novo, bebia vinho, depois comecei a beber bagaço, era o “traçadinho” e foi desde ai é que tive aquela recaída. Também comia pouco...a gente quando começa a beber quando vai para comer já não tem apetite. E1P13</p> <p>Agora apareceu-me foi este problema de Varizes esofágicas, ou lá como dizem. É tudo derivado do fígado e é por isso, que a cada passo, me obriga a ir ao Hospital. E1P13</p> <p>P20- Falei, mas respondiam-me “Ah, foi de estar algaliada, não foi de estar algaliada...”, nunca obtive uma resposta... E1P20</p> <p>E fui falando da incontinência. Fui consultar fora do hospital e <u>vários</u> me disseram que não tenho hipóteses de melhorar. E1P20</p> <p>Após finalizar entrevista referiu que a maior parte dos médicos se sente desconfortável com as questões que coloca. Por outro lado queria saber se muita gente tem enterite radica e se é comum</p>	<p><b>Não fazer sentido dificulta aceitação do estado de saúde</b></p> <p><b>Se a pessoa é pró-activa, procura informação; a resposta dos profissionais pode ser facilitadora ou a ausência desta dificulta.</b></p> <p><b>Ausência de resposta profissional contribui para significado “ser diferente”</b></p>

			apresentarem sequelas na continência de esfíncteres. Segundo ela, sente-se como um “ET” quando expõe o seu problema de incontinência aos médicos, como fosse a única a ter este problema. E1P20	
Conhecimento e negação (estratégias de coping)	<p><b>“Recusa” de saber</b></p> <p><b>Negação do explicitado:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicações/criações “fantasmagóricas”:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ “um problema [tão grave] que não me dizem”</li> <li>○ “um tumor”</li> <li>○ “uma tripa que enrola...é morte certa”</li> </ul> </li> </ul>	<p>P13- [Hepatite B] Por isso mesmo, não sei se tenho ou não. Eles dizem que eu tenho, mas eu não acredito neles! Porque eles dizem que eu tenho varizes esofágicas, que tenho...(cirrose? Intervenho), eles dizem que tenho cirrose, se tivesse cirrose tinha uma barriga muito grande. A cirrose dá para ganhar barriga! E2P13</p> <p>P13- ... (Hepatite B) Porque eu já tive relações com muitas mulheres e nunca ninguém se queixou. E2P13</p> <p>A doença que era... não me disseram. E1P14</p> <p>Fui a 1ª vez para o Hospital por causa de um xarope que tomei, fui aqui ao Sr. A (Farmacêutico) porque estava um bocado engripada. Uma gripe seca e doía-me o peito. Ele receitou-me um xarope, tomei uma colher e passado 5,10 minutos comecei a ter comichão no corpo e falta de ar. E1P14</p> <p>E o médico disse que eu tinha muita sorte em estar ali viva, porque eu era um bocadinho forte e</p>	<p><b>“Recusa” de saber e estratégia de coping</b></p> <p><b>“negação”</b></p> <p>Relacionado com: Comportamento negligente</p> <p>Relação com falsas crenças</p>

			<p>os nervos interiores, eles deram um nome, uma coisa que a gente tem aqui no fígado, ou lá o que é, uma espécie dum tripa que começa a enrolar, a enrolar e quando aperta é morte sagrada! E1P14</p> <p>Estive a fazer uma medicação, que era sangue de boi, ampolas bebíveis. E1P14</p> <p>E eu começo a magicar...porque é que não me dizem o que eu tenho? Diziam logo de uma vez! E eu para mim não é falta de ar que eu tenho, deve ser algum problema que não me dizem o que é! E1P14</p> <p>P14- Sei lá. Eu aqui há uns anos fiz uma ecografia que dizia que eu tinha um quisto, ou fibroma. Depois disso não fiz mais nenhum. A médica disse que isto era um quistinho, que não aumenta; fui fazer exame à coluna, a minha coluna está toda aos buracos, toda aos buracos! Eu não percebo nada daquilo, mas está toda aos buracos. Disse que era normal, mas está toda encabalitada, porque eu sofro da coluna! Às vezes é uma dor por aqui a baixo... agora a médica actual já me receitou para a coluna. E1P14</p> <p>Para mim é algum tumor que eu tenho na barriga E2p14</p>	
Conhecimento e	Não envolvimento/	• Desconhece o tratamento	E- E no hospital que lhe fazem?	<b>Estilo de gestão de regime</b>

<p>envolvimento (O <b>status do conhecimento sobre a doença</b> pode ser um <b>indicador de envolvimento</b>)</p>	<p>Envolvimento</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não procura informação</li> <li>• Procura de informação (net)</li> </ul>	<p>P14- Não sei! Põe-me aqui as coisas coladas do coração (monitorização cardíaca), põe-me soro, desta vez puseram-me umas garrafinhas pequenas aqui (mostra dorso da mão com cicatriz de punção venosa) e comprimidos, o que me dão, não sei! E1P14</p> <p>Depois andei a pesquisar na Net, para saber o que era. E1P16</p> <p>... conversando com vários médicos e enfermeiros falava-lhes dos meus problemas de intestinos e gases e davam-me muitas sugestões E1P20</p>	<p><b>terapêutico: negligente/responsável</b></p> <p><b>Fontes de conhecimento: Internet; amigos; profissionais</b></p> <p><b>Identificação de estratégias para gerir RCD</b></p>
<p>Conhecimento e reacção à doença</p>	<p><i>Desconhecimento prévio (sem pré-conceitos)</i></p>		<p>Quando descobri que tinha esta doença, eu nem sabia que existia. E1P16</p>	<p><b>A ausência de conhecimento sobre a condição provoca ausência de reacção ao rótulo (Reacção à situação)</b></p>
<p>Conhecimento e expectativas</p>	<p>Expectativas desajustadas face à condição</p>		<p>P15- Já estava reformado e deu-me um mal. Deu-me um ataquezinho, mas levezinho, no braço e perna direita, devia ter uns 65 anos. E1P15</p> <p>Quando vim do hospital nunca mais saí de casa. Estive entevado 7 anos. Acamado. A minha esposa deixou de trabalhar para cuidar de mim. Estive 7 anos sempre na cama. Vinha uma vizinha, para ajudar a minha mulher, para me sentar na cama para comer. Fazia as necessidades na cama, urinava na cama, deram-me uma coisa para por na</p>	<p>Relacionado com abandono do autocuidado e situação de dependência.</p> <p>Baixo nível de conhecimento sobre a condição:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Associado Fraco suporte profissional</li> <li>• Condiciona expectativas             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Associado a Emoção: Falta de esperança</li> </ul> </li> </ul>

			<p>cama para tomar banho e era assim. E1P15</p> <p>Mas ela nunca teve coragem para puxar por mim! Nunca teve coragem ou nunca pensou... não sei. Se não fosse o irmão dela, que é corajoso, ao fim de 7 anos...ela nunca pensou! Quando ela chegou a casa do hospital e eu já andava...ela ria-se, chorava...com alegria! Ela tinha muito medo de eu cair. E1P15</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Condiciona orientação face ao autocuidado</li> <li>• Sobre valoriza o Rótulo da doença             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Consciencialização: percepção de gravidade exagerada</li> </ul> </li> </ul> <p>Provoca Estratégias inadequadas face às necessidades.</p>
<p>Conhecimento partilhado</p> <p>Partilha de toda a informação relevante, desde as suspeitas de diagnóstico até às consequências, entre profissionais e a pessoa (e/ou família), em que o profissional tem a iniciativa de facilitar a interacção, possibilitando questionamento e respostas mútuas, nas diferentes propriedades do conhecimento e do contexto.</p>	<p>Propriedades:</p> <p>Entre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Próprio</li> <li>• Profissionais de saúde</li> </ul> <p>Sobre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relação RC com processo de doença</li> <li>• Relação RC/Medicamentos</li> <li>• Medicamentos/Processo doença</li> <li>• Eventos, etc.</li> </ul>		<p>(saber qual o nível de conhecimento da jovem sobre a sua doença), que me informou que a filha está a par de tudo o que ela sabe e que os profissionais de saúde sempre lhe deram toda a informação desde a 1ª suspeita. NC1P16</p> <p>Apresenta défice visual superior à anterior avaliação que <u>questiona</u> possa estar relacionada com a doença, medicação (corticoterapia) ou evento crítico (coma). Apesar do médico referir que este agravamento não é uma consequência da doença, nem da corticoterapia, colocou em hipótese alguma relação com o uso de aminos. NC4P16</p> <p>Quando vou fazer a diálise algumas enfermeiras dizem estão a tanto, outras só se a gente perguntar e outras nem dizem o que a gente tem. É como as temperaturas (TA?) “Ó sr. S estão</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• É um indicador da qualidade dos cuidados</li> <li>• Aumenta o empowerment</li> <li>• É reconhecido como uma acção profissional de enfermagem</li> <li>• Indicador da transição: Capacidade de interagir</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>			<p>boas”, ou “baixe mais um bocadinho a cama para não subirem”, aquelas coisas que as enfermeiras lá sabem! E1P18</p>	
<p>“Não partilha” do conhecimento</p>	<p>O oposto da partilha de conhecimento:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldade dos profissionais de saúde em aceitar o conhecimento dos doentes: autoconhecimento; RCD, aos medicamentos e a medidas não farmacológicas; conhecimento contextualizado</li> </ul>		<p>Davam a sensação de serem médicos novos e não gostam que a gente diga “costumam me dar isto ou aquilo”, há médicos que não aceitam bem. Outros ouvem e vão conversar com outros e fazem o que entendem. Mas outros não gostam que se lhes diga que estas crises são frequentes e que costumam tratar assim ou assim. Julgam que estamos a impor! Eu aceito...há pessoas e pessoas...tanto dos médicos como dos doentes!E2P20</p>	<p>Dificuldade dos profissionais de saúde em aceitar o conhecimento dos doentes <b>dificulta interação</b> entre pessoa e profissionais</p>
<p>Conhecimento e aceitação</p>	<p>Aceitar/Não aceitar explicação dos profissionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depende da receptividade (próprio)</li> <li>• Depende da explicação:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Plausibilidade</li> <li>○ Completa/a ligeirada</li> </ul> </li> </ul> <p>Pode não ser suficiente</p>	<p>Na sua verbalização à médica e à mãe pelo telefone ela deixa em hipótese a responsabilidade da cortisona. [Apesar do médico referir que este agravamento não é uma consequência da doença, nem da corticoterapia,...] NC4P16</p> <p>P13- Já fiz tantos exames...ninguém esclarece muita coisa...mas...E2P13</p> <p>P13- Sei lá, eu posso ter mais problemas e eles não</p>	

		para afastar crença	me dizerem! E2P13  E- Acha que lhe escondem alguma coisa? P13- eu desconfio de alguma coisa...E2P13	
Conhecimento e tomada de decisão	Capacidade para tomada de decisão	Compreender os riscos . O que pode esperar . Compreender as razões que a levam a determinada decisão num determinado contexto: Autoconhecimento	Eu disse aos doutores que se vissem que eu podia ser operada, preferia E1P17  Tenho muito que agradecer ao Prof TG, foi um médico excepcional, explicou-me direitinho como ia ser, o que podia acontecer, o que pode surgir daqui a uns anos e ter que ser operada outra vez. Mas eu disse que preferia ter que ser operada novamente daqui a 10 anos que andar a correr para o hospital todos os meses. E1P17  nos últimos já fazia com anestesia local. Eu preferia, não sentia e já eram muitas anestésias E1P17  Os meus pais todos os dias a correr para o hospital, o meu marido e a minha filha... E1P17	Tomada de decisão: baseada no conhecimento do prognóstico face à situação e dos Riscos, pesando diferentes alternativas, considerando o autoconhecimento.
<i>Necessidade de conhecimento</i>	Necessidade de saber		Gosto muito disso, eles vem-me dizer como as coisas estão. Assim também fico a saber!"E1P18  E se perguntam é porque gostam de saber, e nesse aspecto o pessoal do internamento é muito superior ao que está cá em baixo. E1P20	<b>Locus de controlo interno</b> está associado à <b>necessidade de conhecimento</b>  <b>A permanência do contacto</b>

				<b>com os P Saúde (internamento) favorece o conhecimento</b>
Conhecimento e significados			E- Esses problemas nos rins, têm alguma coisa a ver com a diabetes? P21- Não sei! ... Os diabetes fui eu e o meu irmão, esse já morreu,... O meu irmão morreu... acho que foi do coração, não foi A? Marido- Sei lá porque foi, ele engordou muito, e depois... mas não sei do que foi.E1P21	<b>Baixo nível de conhecimento leva à desvalorização do significado de algumas doenças como a diabetes; enquanto algumas das suas consequências são valorizadas</b>

### 15.Tema: Significados

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Significado da vida	Ausência de significado da vida per si Presença de Filhos Sofrimento Major (pelo sofrimento da filha)		P4- (Silêncio prolongado)... quer dizer não peguei nada à minha filha, não pegou nada...pronto! E1P4 Ela é que me está a segurar neste mundo, senão já teria partido à muito tempo! E1P4  Custou-me, a toda a gente custa, uma mãe ver uma filha nas condições em que eu a vi! E eu que tinha tanto brio nela... E2P10  Tenho uma filha para criar, tenho a minha vida, tenho o meu emprego... E1P17	

<p>Significado da doença</p>	<p>“Metete medo”</p>	<p>Gravidade Percepção da gravidade pelas cirurgia, tratamentos e consequência destes. Morte antecipada Ser desprezada pela família e vizinhos Tristeza e vergonha Doença como “fraqueza” Rótulo: tumor maligno; doença Crohn Incerteza Isolamento Cronicidade</p>	<p>E eu disse à médica “Vou precisar de sangue”, já me sentia em baixo. Todas as vezes que ia lá precisava de sangue! E1P1</p> <p>É só usar... como se chama isto?!... é o saquito, chamo-lhe saquito. E1P1</p> <p>P1- E radioterapia. A radioterapia fiz à frente e fiquei queimado nas costas! E2P1</p> <p>P4- Fui desprezada por toda a gente! ... Em primeiro lugar a minha família. Em segundo as outras pessoas da rua. ... P4- Foi a minha irmã que andou a espalhar em... [local onde residia]!E1P4</p> <p>Mas eu nem gosto muito de recordar esses anos, não gosto. Fico triste e tenho vergonha de mim mesma. E1P6</p> <p>Eu o que me custa é que a cada médico que vou tenho que lhes contar tudo, e eu tenho vergonha. Eles dizem que eu não tenho que ter vergonha, tenho que lhes dizer a verdade. E digo porque tenho medo que me deiam alguma coisa para tomar, que eu não deva tomar. E1P6</p> <p>... Eu nunca me dava por doente, nunca. E1P7</p> <p>P7- Eu nunca me dava por fraco...E1P7</p>	
------------------------------	----------------------	--	--	--

			<p>E eu aqui estou, a cair aos bocados. E1P7</p> <p>fui operado de urgência porque era um tumor maligno que eu tinha. E1P9</p> <p>entrei em coma, fui operado e o médico disse que se eu não tivesse reagido em 72h teria falecido. E1P9</p> <p>...eles disseram que foi um enfarte... E1P12</p> <p>Como isto não é certo! E1P13</p> <p>Estive isolado, sozinho.... Depois mandaram-me fazer um tratamento, tenho uma coisita mínima, parece que é no pulmão esquerdo. É uma coisinha mínima, eles não sabem se foi uma fraqueza, se foi uma pneumonia...ou até uma corrente de ar. Andei um ano e tal no CS [CDP]. E1P13</p> <p>Parecia que me estava a esganar. ... não conseguia falar! eu já estava a sufocar! E1P14</p> <p>Porque eu conheço a doença, tenho pessoas...tenho uma colega que o marido também tem a doença. E1P17</p> <p>É impossível aliviar porque é uma doença que vai</p>	
--	--	--	--	--

			ficar para o resto da vida, mas... eu vi...a gente ouve falar como está fulano, e começa a ver. E1P17	
	“Não mete medo”	<p>Percepção de baixa gravidade</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Minimização</li> <li>• Tratamento simples</li> <li>• Doença comum</li> <li>• Comparação com outros</li> <li>• Significado: sem importância</li> </ul>	<p>Já me disseram que tinha o açúcar um bocadinho alto, agora diabético...!” E1P1</p> <p>P1- Foi o comer, só! Não...e meio comprimido. E1P1</p> <p>P1- Agora tomo 1 comprimido (...) Faço em casa que a minha mulher é diabética e faz todos os dias, eu faço de 3/3 dias. E1P1</p> <p>Já, já era diabética. ... Já tomava comprimidos para a diabetes.E1P3</p> <p>Para mim não teve qualquer importância. É uma doença como outra qualquer E1P3</p> <p>Nada. Fiquei como um lord! Para mim não teve qualquer importância.E1P3</p> <p>P13-É o problema do “papo”.[...] para mim acho que sim, é o que me dói mais!</p> <p>E- Hum! Será que o problema do fígado não é maior que o problema da hérnia?</p> <p>P13- Não...não tenho tido problemas...(tom baixo e de quem dúvida). E2P13</p>	

	Auto imagem: - ”	“diferente” - “debilitada	Ultimamente há muitas pessoas que estão bem e de repente dá-lhes qualquer coisa e ficam...diferentes! Um vizinho meu estava tão bem, de repente deu-lhe uma trombose e agora anda aí a cair, de bengala, mal pode falar. A gente vê isso e fica preocupada. Pessoas novas que estão bem e de repente...ficam assim...debilitadas! E1P16	Projeção: expressão do que sente através do exemplo de outros. Uso cuidado de expressões como “diferente”, “debilitada”(figura de estilo-eufemismo)
Significado da transição	. Ficar “Pendente”: . Deixar de poder fazer a sua vida normal  . Alteração imagem corporal  . Vida condicionada . Limitação da vida social  . Ser diferente	Ficar limitada Precisar de outros	...ela quer sair, e só pode sair comigo, e eu não gosto de sair,... Agora faço como a minha irmã disser. E agora estou... E1P3  P3- Pois. Eu era muito independente e agora sou “pendente”.E1P3  O que considera doença é a “falta de ar” e a dificuldade em fazer a sua vida normal (os seus passeios, lanches e conversas com os amigos)NC2P3  Queria ir lá abaixo, não posso! Que remédio, ficar preso aqui em casa...E1P7  Fiquei aleijada. E2P10	

			<p>Mas não sou capaz de pegar...não tenho força nestes dedos. E2P10</p> <p>Fiquei manca e tudo! E no braço!...E1P12</p> <p>era ter que tirar o intestino grosso ter que andar com o ... (fazer uma colostomia?) isso! E1P17</p> <p>mas... não se pode fazer nada! Aguento aqui, é esta a minha vida. E1P18</p> <p>Uma das limitações que a sr.<sup>a</sup> referiu como muito penalizantes foi a impossibilidade de, usando calças descartáveis, usar fato de banho que lhe permita ir à praia. NC1P20</p> <p>Mãe- Ela agora já não, mas achava-se diferente de toda a gente! Mas não! E1P22</p>	
Significado dos tratamentos:	<p>“Metete medo”</p> <p>“Não metete medo”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo tratamentos (cirurgia, Radioterapia, artefactos, medicamentos[Medo dos efeitos secundários da medicação])</li> <li>• (In)Competência profissional</li> </ul>	<p>[começou a fazer insulina] Foi na Bélgica. Já não me lembra há quantos anos.</p> <p>[significativo] P3- Não. (manifesta expressão de quem considera o facto como normal) E1P3</p> <p>P1- (...)Quando me disseram que tinha que tirar o rim, fiquei um bocado atrapalhado, nunca tinha sido operado. (...)Sim, nunca tinha sido operado! ... disse-me que tinha um tumorzito, mas que não tinha nada de mal...E1P1</p>	

			<p>cheguei a levar Morfina, estive a ser alimentado por seringa, por sonda...E1P9</p> <p>Eles botaram-me o gesso mal! (descreve a sua interpretação de como deveria ter sido colocado o gesso, da área que não ficou com tala e da compressão excessiva sobre os tecidos) como apertou demais aqui, este osso deu de si (mostra deformação)...E2P10</p> <p>[que pode virar canceroso ] Fiquei um bocadinho assustada...E1P17</p>	
Significado de apoio social: instituições	Negativo	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Estigma (preconceito relacionado com internamento em instituição psiquiátrica)</li> <li>. Perda autonomia decisão</li> </ul>	<p>Depois tive que estar internada no Magalhães Lemos. Para mim foi um bocado doloroso, nunca lá tinha entrado.(...) ...não me afectou a cabeça ... mas é sempre um bocadinho... para mim foi frustrante!</p> <p>E1P6</p> <p>...só vinha a casa no fim-de-semana, mas só saía se o meu filho me fosse lá buscar. E1P6</p>	
	Positivo	. Apoio Social	<p>Porque eu agora tenho muito apoio, percebe? Tudo o que eu precise, ... Agora é que eu tenho o apoio que devia ter tido à muitos anos, para não ter dado conta da minha saúde. E1P6</p>	

Significado de usar auxiliar de marcha			<p>Tenho aqui uma bengala, tenho ali outra...mas, também não utilizo. E1P18</p> <p>P18- Não sei... podia levar para a clínica e tal...e não levo, mas não sei. E1P18</p>	Dificulta adesão
--	--	--	--	------------------

### 16.Tema: Suporte Profissional

Categoria	Sub-categoria	Sub-categoria secundária	Unidades de registo	Relações
Expectativa sobre os enfermeiros	-Cuidados globais:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• . Dar esperança/ Apoiar</li> <li>• . Gerir o autocuidado (RT)</li> <li>• . Tratamento da ferida ( Durante a prestação de cuidados instrumentais)</li> <li>• - Acessibilidade</li> <li>• - desenvolvimento competências</li> <li>• Vigilância/monitorizaçã o</li> </ul>	<p>E então a enf<sup>a</sup> I, para mim é a pessoa...espetacular, cinco estrelas, não tenho palavras encarecidas para a enf<sup>a</sup>.</p> <p>Ajudou-me a todo o nível: a nível de me dar força, a nível dos tratamentos, a nível do que eu havia e não havia de fazer no dia-a-dia, enquanto estava a fazer os pensos. E1P9</p> <p>Agora não sei se foi a brincar se foi a sério, ele chegou lá uma vez e disse-me: “Olhe que isto nunca mais vai fechar, você vai ficar assim para o resto da vida”. E aquilo, naqueles 3, 4 dias fiquei desanimado, mesmo a querer ir abaixo.[...] e fui atrás dele e perguntei-lhe. E ele disse-me: “Não, você vá com calma que isso devagarinho vai ao sítio”. E foi então que eu pensei “não, se vai ao sítio, vai mesmo”. E1P9</p>	

			<p>E- Mas precisou desse optimismo...</p> <p>P9- Eu precisava da palavra dele, o contrário do que me tinha dito a 1ª vez, mesmo que isto não fechasse, mesmo que fosse uma mentira dele, eu precisava de uma palavra amiga, positiva, por parte dele. Mesmo que ele soubesse que nunca iria fechar. Ele ao dizer-me “Vai fechar”, foi mais uma força para eu acreditar, ir para a frente e fechou mesmo!E1P9</p> <p>Lá pedi fralda para não estar, que eu temia, chamar por elas [auxiliares] para por a aparadeira. ... eu faço muitas vezes chichi e como muitas vezes não me podia mexer por causa do coração, pedi para me porem fraldas.</p> <p>Urino de noite e tudo...urino de hora em hora. E1P10</p> <p>um dia pus-me a pé sem elas [enfermeiras] saberem e fui ao quarto de banho que era lá ao lado. Depois disse-lhes e elas tinham mais medo era que eu caísse e disseram que eu fiz mal, que eu podia cair e elas estavam lá para dentro e não davam fé, devia ter tocado à campainha. E1P10</p> <p>Nesta consulta a enfermeira pesa, monitoriza TA e Glicemia. “Foi lá que uma enfermeira me ensinou a picar o dedo e a dar insulina”. NC4P18</p>	
--	--	--	--	--

<p>Expectativa sobre os enfermeiros</p>	<p>Do centro de saúde (não percepção dos enfermeiros enquanto recurso)</p>		<p>P10- [Consulta de enfermagem grupos de risco] Nunca fui! Fui lá fazer tratamento até tirar os pontos. E1P10</p> <p>[algum tipo de suporte por parte do CS] Não, passou completamente ao lado. Ia sempre ao hospital. Depois da operação é que vinha cá para fazer os pensos [tratamento de ferida]. Era a enfermeira de família, que na altura era outra enf E que mos fazia. E1P17</p> <p>[Quando vinha ao tratamento] Não, não conversava. A enfermeira perguntava se eu estava bem, como me sentia e eu respondia, não costumava comentar mais nada. Também, não me perguntavam, também, não comentava! E1P17</p> <p>Pedi-lhe para fazer porque cheguei aos 40 anos sem nunca ter feito, mas a fazer o Imuran e tudo é importante vigiar. O Imuran pode causar certas coisas... nos peitos e até no intestino. A doutora avisou-me,... E1P17</p>	
	<p>Suporte dos profissionais</p>	<p>Manter esperança catarse</p>	<p>Tive muita força a nível de enfermagem, médicos e até administrativos, porque eles sabiam a minha história. Sabiam que fui abandonado por toda a gente. E1P9</p> <p>Eu acho que são as duas coisas [competência</p>	<p>Minimiza isolamento social.</p>

			<p>técnica e relacional], mas mais a capacidade de falar com o doente e dizer para acreditarem no pensamento positivo: “Tenha calma...vai ficar bom...dê tempo ao tempo”. A palavra amiga dos enfermeiros e dos elementos da medicina, acho que é importante e nós doentes temos que dar muita atenção à força que eles nos dão. E1P9</p> <p>Até os enfermeiros... estive no hospital de dia a fazer os tratamentos e os tratamentos deixavam-me um bocado em baixo e os enfermeiros ajudavam-me.... A estar mais animada. E1P16</p> <p>Apesar de ao longo da entrevista ter insistido que não teria tido necessidade de falar sobre a situação de doença, após suspender a gravação referiu de imediato que “se necessitava de falar alguma coisa agora já não preciso”. Demonstrou que lhe terá feito bem falar sobre o assunto e que nunca havia falado tanto sobre o impacto da doença na sua vida com ninguém. NC1P17</p>	
		<p>Personalização</p> <p>Reciprocidade</p>	<p>Fiz anos e estava internada e cantaram-me os parabéns, deram-me bolo e chá. E1P10</p> <p>Falavam para mim. Um dia passei lá os meus anos, o ano passado, cantaram-me os parabéns e ofereceram-me uma flor! Não tenho razão de queixa, fui sempre muito bem tratada, explicaram-</p>	

			<p>me o que tinha que fazer, como havia de fazer, a minha médica e os enfermeiros. E1P16</p> <p>Quando vim cá passado um mês, a minha mãe levou-me aos cuidados intensivos. Eles dizem que gostam que a gente vá lá, depois de estar bem. E eu fui! E2P16</p> <p>Eu gostei. Gostei de ver onde eu estive, eles mostraram-me a sala onde eu estive, eu estive numa sala sozinha, e já estava lá gente, e vi as máquinas onde estive ligada. Eu gostei! Eles disseram que eu tive uma...que melhorei muito rápido, que tive uma boa recuperação! E, gostei de falar com eles. Não os conhecia, lembrava-me do sítio, porque estive lá um dia depois de ter “acordado”, mas não conhecia aqueles médicos de me terem cuidado. A minha mãe disse- “Olha este foi o Dr. Que te internou e que te esteve a ver”- e eu não me lembrava nada disso. E2P16</p> <p>...a mim puseram-me em coma. E2P16</p> <p>[assustador] Sim, ninguém deve gostar de estar lá, aquilo é um bocado pesado, é muito mais pesado que aqui (Medicina). Lá as pessoas estão mesmo na última. E2P16</p> <p>Por acaso gostei de estar lá! Gostei?! Quer dizer, não gostei de estar (lá e nas circunstâncias), gostei</p>	
--	--	--	--	--

			<p>das pessoas. Foram muito...(face demonstra simpatia, carinho) e pelo que a minha mãe diz, que foram sempre (disponíveis), qualquer coisa que quisesse saber estavam sempre disponíveis, sempre prontos para dar informação. A minha mãe teve que tomar calmantes e tudo! O meu pai não estava cá...o médico é que ligou para o meu pai, porque a minha mãe não conseguiu. E2P16</p> <p>Agora estou do lado de cá. E2P16</p>	
Opinião sobre os profissionais	negligente/competente Irresponsável/Responsável		<p>a minha médica da caixa, também não se importou do que eu me queixava, mandou-me fazer um exame, mas meteu-o na gaveta, nem olhou para ele, nem escreveu na tabela [processo]! Cada vez pior e ela dizia que não era nada. E1P10</p> <p>No Centro de saúde tive que dizer de uma médica, quando foi do coração, tive que sair dela. Quando soube da maneira que estava doente e ela não me ligou nenhuma...tive que me despedir dela e fiz queixa dela. Tive que escrever para os directores porque é que saia dela. Fui para um bom médico de família. E1P10</p> <p>especialista do hospital. Esse homem foi mais que meu pai, contou à minha filha o que estava a passar e mandou-me fazer um exame ao H Gaia</p>	Varia com o estilo de gestão do regime terapêutico

			E1P10  P10- Não, eu no Hospital fui muito bem tratada, em qualquer um deles.... Em qualquer hospital fui muito bem tratada. E1P10	
	Centro de Saúde		A enfª de família não conhece e a médica de família conhece mal, porque não costumam frequentar o CS. CPC1P16  Por isso é que não vais muito ao centro de saúde? P16- Não, é tudo no hospital. E1P16	
	acessibilidade		Também tive sorte com os médicos que encontrei, são muito meus amigos. E1P16  Qualquer coisa que eu precise, ou estranho, ligo para eles e eles resolvem logo E1P16	
<i>Interacção com os profissionais:</i>	<i>Dificulta: 1. Imagem negativa do</i>		Ela é uma trombuda, ninguém gosta dela. Já tem havido muitas queixas”. <sup>84</sup> “Ela é muito	

84 A comunicação, segundo Watzlawick (1), tem propriedades de natureza axiomática cuja compreensão é essencial para estudar e perceber as relações. O segundo axioma considera que “toda a comunicação tem um nível de conteúdo e um nível relacional”. Este axioma está de acordo com a teoria de Laing que categorizou as diferentes formas de acção interpessoal, considerando que estas poderão ser positivas ou disfuncionais. Uma forma de interacção é a das *atribuições e das injunções*. Esta forma por si mesma não tem um carácter positivo ou negativo; tem a ver com o desempenho de papeis e reportam-se à forma como a pessoa deve ser e como se deve comportar. A situação problema surge quando contradizem as auto-atribuições e as auto-injunções, quando o utente ou profissional esperam algo do outro que não corresponde ao seu exercício profissional, ou que não coincide com a sua forma de ser.

	<p><i>profissional</i></p> <p>2. <i>Falta de informação sobre o objectivo</i> da exigência médica;</p> <p>3. <i>Falta de negociação</i> considerando o que pretendem os profissionais e as dificuldades, vontades e determinações do utente e PC.</p> <p>4. <i>Assimetria na relação</i> (1) centralizada nos “poderes” dos profissionais, menosprezando a experiência do utente e PC, atribuindo-lhes um papel passivo. A recusa da aceitação assimétrica de poderes, gera conflito</p> <p>5. <i>Não reconhecimento ou desconfirmação<sup>83</sup> de expertise do papel (doente e PC)</i></p>		<p>arrogante: Tem que me trazer o registo”. NC4P18</p> <p>“Se os outros médicos vão ao computador ver os resultados das análises, ela também pode ir ver. Para que quer os registos se a diabetes está controlada?” NC4P18</p> <p>“Há necessidade de estar sempre a picá-lo?” NC4P18</p> <p>“Se ela pensa que é assim, está muito enganada, porque eu sou teimosa e já decidi que não levo registo nenhum, quero ver se ela não vê o doente! Vou logo fazer queixa dela!”. “Não faço registos nenhuns porque eu controlo muito bem como estão os diabetes dele”. NC4P18</p> <p>“Ela esquece-se que eu andei muito tempo na consulta a aprender a dar a insulina e que sei muito bem tratar disso tudo!”; “Acho que não é necessário picar mais se na Hemodiálise já tiram duas vezes os diabetes. Eu até perguntei a um enfermeiro que é muito porreiro se havia necessidade e ele disse que eu podia levar uma</p>	
--	---	--	---	--

O terceiro axioma reporta-se à *pontuação das sequências de comunicação*, comportamento gera comportamento e agrupam-se, ou pontuam, em unidades maiores que caracterizam a relação. O problema surge quando os intervenientes pontuam de forma diferente.

<sup>83</sup> De acordo com a teoria de Laing a *confirmação* ou afirmação da identidade é uma forma de interacção cujo oposto é a *desconfirmação*. Na sociedade humana as pessoas precisam da confirmação dos outros quanto às suas qualidades, capacidades pessoais e reconhecimento de papéis.

			agenda e apontar”. NC4P18	
	Facilita	Serem conhecidos	<p>E- O facto de conhecer, de ser sempre acompanhada pelas mesmas pessoas dá-lhe alguma tranquilidade...</p> <p>Mãe- Pois, aquela dentista já sabe o medicamento que ela toma. Ela vai fazer tratamento à boca, tem que tomar aquele antibiótico antes 8 dias. Agora vai fazer 6 meses, vou lá ela dá-me a receita, para fazer o antibiótico antes 8 dias, dela ir tratar a boca. Ela já sabe, isso dá uma confiança grande. <sup>85</sup></p> <p>E1P22</p> <p>A AR fica pior sabendo que vai para o HSJ, ela fica num estado de nervos...depois fica nervosa, as veias desaparecem todas! Depois pica mãos, pica pés, pica braços...e ela ainda fica mais nervosa. Eu peço na Escola, que se acontecer alguma coisa liguem para mim, que assim eu tento que a levem logo para o HPH. Aqui no HPH já estão mais habituados a lidar com ela! Já conhecem melhor.</p> <p>P22- [com quem gostas mais de estar ]Com os médicos. E1P22</p> <p>Mãe- Mas ela tem umas enfermeiras preferidas, são do coração! Ainda hoje ela viu uma ficou logo toda contente, só de a ver!</p> <p>P22- São compreensivas, atenciosas...depende de</p>	Continuidade “ser conhecido”, promove sentimento de segurança

<sup>85</sup> Segurança (continuidade nos cuidados)

			<p>enfermeira para enfermeira, cada uma tem a sua maneira de ser! E aquelas que me dão mais atenção, não só a mim, mas também às outras crianças, gosto mais delas.</p> <p>Avó- Ser carinhosos.</p> <p>Mãe- Não temos razão de queixas, da equipa do HPH. Até porque ao princípio eu ficava com a R, mas depois comecei a vir para casa por causa da pequenina e eu levanto-me às 5 da manhã para trabalhar, e diziam-me para vir e diziam “Fique descansada mãe!”, Estavam sempre ali a fazer a pesquisa de h/h, a ver todos os pormenores, sempre atenciosas. E1P22</p> <p>Há umas especiais porquê? Porque foram as que lhe ensinaram a dar a insulina, as que lhe deram mais atenção, o mimo, o carinho logo no primeiro internamento. Então aquelas ficaram no coração, tanto para ela como para mim. Há aquele...foram as primeiras, então por onde se passa é muita festa, muito carinho. Depois também tem a ver com a maneira de ser da R, ela é muito carinhosa, faz esses carinhos às enfermeiras<sup>86</sup>. E1P22</p> <p>Mãe- A enfermeira, para mim, tem que ser uma pessoa muito meiga e carinhosa. Acho eu! Porque uma enfermeira que não seja meiga e carinhosa, não presta para o cargo! A enfermeira lida muito</p>	
--	--	--	--	--

<sup>86</sup> Reciprocidade de afectos.

			<p>com o doente, lida mais que o médico, aquilo que eu tenho visto desde os 9 anos de idade da minha filha. A enfª é que está sempre com o doente, o médico vem diz, a enfermeira é que fica com o doente, pica, isto e aquilo...mas há enfermeiras muito, muito ásperas!E3P22</p> <p>Se a R está como está, se comeu ou se não comeu...não interessa no momento, elas têm é que tratar dela! Se a AR comeu alguma coisa que lhe fez mal, ou abusou...não interessa no momento, ela está a precisar de ajuda e acho que quem está ao lado dela tem que estar para ajudar. “Ah doí muito, mas quando estavas a comer não pensaste!”E3P22</p> <p>Mãe – Por exemplo “Oh enfermeira está-me a magoar!” E elas berram com ela! E3P22</p> <p>É horrível! E elas começam: “Ela que tivesse cuidado!”. Não é digno de uma enfermeira e é por isso que ela não quer ir para o Hospital X.E3P22</p> <p>Enfª- Alteraram a casa de banho toda com suportes.E1P21</p> <p>Enfermeira- A filha prepara previamente a medicação em doses. E ele tem a medicação da manhã perto do microondas, o do meio-dia à beira da fruteira e a da noite dentro do armário. O sr.</p>	
--	--	--	---	--

			gere assim.E1P21  Enfª família apenas há 1 ano e meio conhece muito bem a família e neste sentido achei que deveria ser mais observadora que interveniente. Parece-me uma boa gestora da situação.(NC1P21)	
Opinião sobre os enfermeiros	<p><i>Propriedades:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Competência técnica</i></li> <li>• <i>Prontidão na satisfação das necessidades</i></li> <li>• <i>Simpatia</i></li> </ul> <p><i>Dimensões: “bons”</i> <i>Mau_____ Muito bom</i></p>	<p><i>Actuação em situações de crise. Onde? Na diálise. No domicílio.</i></p> <p><i>Categorias de apreciação dos enf<sup>os</sup>: “bons”, tecnicamente competentes; simpáticos.</i></p> <p><i>Validação das Categorias de apreciação dos enf<sup>os</sup>: Prontidão e Competência</i></p>	<p>Marido- As enfermeiras na diálise são uma categoria! A enfermagem é uma categoria, tanto as enfermeiras como os médicos! Ainda outro dia fui lá, que ela estava a chamá-la [utente a chamar a enf.ª] que estava a sentir-se mal. Ela veio, foi um espectáculo! Levantou-lhe logo as pernas, a pôr-lhe água na cabeça, foi uma maravilha.E1P21</p> <p>Não se pode dizer mal dos enfermeiros, nem dos médicos, não senhor. E aqui também! Tanto esta sr.ª como a sr.ª enfª que estava cá antes...não temos nada que dizer de mal, só de bem!E1P21</p> <p>E- Então, o que o sr. considera importante é eles serem simpáticos e agradáveis.</p> <p>Marido- Exacto, exacto e da doença...de verem o que ela tem. Agora, se a gente chamasse e eles não ligassem, mas não vão logo a correr! Eles vêm logo, mal sinta qualquer coisa vêm logo.E1P21</p>	