

# Universidade Católica Portuguesa

## Instituto de Ciências da Saúde

A reconstrução da autonomia após um evento gerador de  
dependência no autocuidado

- Uma teoria explicativa -

Tese apresentada por Maria Alice Correia de Brito ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de doutor em Enfermagem.

Orientação: Professor Doutor Abel Avelino Paiva e Silva

março de 2012



## AGRADECIMENTOS

---

Ao Professor Doutor Abel Paiva e Silva, por nos ter acompanhado neste percurso, pelos ensinamentos, pelo estímulo e, sobretudo, pelas oportunidades de desenvolvimento que nos proporcionou.

Aos enfermeiros da Unidade Local de Matosinhos que viabilizaram a recolha de dados e aos participantes que tornaram este estudo possível.

Aos elementos do grupo do “autocuidado”, pelas discussões e apoio.

À Alexandrina, à Ana e à Fernanda companheiras neste percurso, por tudo.

Aos amigos de sempre, pelo incentivo e apoio.

À Isabel, pela ajuda e incentivo na reta final.

À família, pela compreensão e pelo apoio, em especial nos momentos mais difíceis.

A todos, muito obrigada!



## RESUMO

---

A investigação tomou por objeto de estudo o autocuidado, tendo por finalidade desenvolver uma teoria explicativa sobre a reconstrução da autonomia no autocuidado, após um evento gerador de dependência.

A investigação desenvolvida englobou dois estudos: o primeiro teve por objetivo dimensionar o fenómeno da dependência no autocuidado no momento da alta hospitalar e o segundo visou explorar em profundidade o processo de reconstrução da autonomia no autocuidado, após um evento gerador de dependência vivenciado. O percurso da investigação decorreu entre junho de 2008 e setembro de 2010, numa Unidade Local de Saúde da região norte. Colaboram no estudo pessoas que vivenciaram dependência no autocuidado.

Dos resultados verificou-se que o autocuidado constitui o foco a que os enfermeiros mais recorrem para descrever necessidades em cuidados dos seus clientes em contexto hospitalar. Para traduzir as necessidades em cuidados de enfermagem no domínio do autocuidado dos doentes é associado mais frequentemente o juízo “dependência”.

Enquanto processo, a reconstrução da autonomia no autocuidado tem início e termo e decorre num determinado período de tempo. Os processos patológicos, por si só, não desencadeiam a consciencialização face às mudanças que ocorrem na vida das pessoas, nem o início da reconstrução da autonomia. São as mudanças em si, como as alterações nos processos corporais e as alterações na ação realizada pelo próprio, e a confrontação com o que consegue ou não fazer, que fazem com que a pessoa se vá consciencializando. Sendo esta última descrição o que determina o início do processo de reconstrução da autonomia e a vivência ativa da transição.

Dos aspetos que mudam e ficam diferentes destacam-se o deixar de fazer o cuidado doméstico, as compras, a alteração no regime terapêutico, a acessibilidade, o gastar mais tempo na realização das atividades, a mudança nas rotinas/hábitos, o permanecer mais tempo em casa e o ficar dependente para a realização das atividades inerentes aos requisitos universais de autocuidado.

O processo de reconstruir a autonomia implica tomar decisões relacionadas com o trabalho de transição, nomeadamente o gerir recursos humanos, recursos institucionais e equipamentos ou produtos de apoio. Simultaneamente, é inevitável o desenvolvimento de competências de autocuidado da pessoa com dependência e a necessidade de, pelo menos, um membro da família assumir o papel de prestador de cuidados.

No decorrer do processo há fatores considerados críticos como as condições pessoais, os recursos da comunidade, o suporte e a condição de saúde que determina a forma como a pessoa vivencia a transição.

Os indicadores de resultado da transição traduzem-se no aumento do nível de mobilidade, a diminuição do nível de dependência, na redução do número de quedas, “numa atividade nova tornar-se um hábito”, no retomar da vida social e numa reformulação positiva face ao pedir ajuda.

As terapêuticas de enfermagem que emergiram como promotoras de uma transição saudável foram: promover a consciencialização face às mudanças que estão ou que vão ocorrer, avaliar o nível de dependência e identificar com a pessoa as mudanças e diferenças percebidas; facilitar a tomada de decisões, proporcionando informação válida para a tomada de decisão; identificar antecipadamente necessidades de mudanças na habitação, avaliar condições habitacionais e avaliar recursos disponíveis; desenvolver competências de autocuidado, instruir e treinar estratégias de autocuidado, advogar, instruir e treinar o uso de produtos de apoio; promover o “tomar conta” – reunir com a família, apoiar na gestão das tarefas, de recursos e produtos de apoio e desenvolver competências para “tomar conta”.

**Palavras chave:** Autocuidado, Autonomia, Transição, Enfermagem.

## ABSTRACT

---

The research developed assumed self-care as object of study. The study aimed to develop a theory on rebuilding of autonomy in self-care, after an event generator of dependence.

The investigation included two studies: the first, aimed to characterize the phenomenon of dependence on self-care at discharge moment and the second aimed to explore in depth the process of self-care autonomy reconstruction, after an event generator of dependence. The research was conducted between June 2008 and September 2010, in a Local Health Unit in the northern region. The patients that participated in the study were those who have dealt with self-care dependence.

From the results was verified that self-care was the focus of attention most frequently used by nurses to describe care needs of the hospitalized client. The judgment most often used to translate the clients self-care needs was the judgment "dependence".

As a process, the reconstruction of autonomy in self-care occurs during a period of time, having a beginning and an end. The pathological process itself alone does not lead to the awareness of the changes in people's lives, nor the beginning of the reconstruction of autonomy. The awareness occurs by the confrontation with the alterations in life, the body changes, the modifications in the routinely actions and the identification of what cannot do.

From all the aspects that change and look different, we highlighted the incapacity to perform homecare and shopping, the modification in the treatment regimen, the accessibility, to spend more time during the activities, the alterations in routines / habits, to stay longer at home and to be dependent on self-care activities.

The process of rebuilding the autonomy implies to make decisions related to transition process, particularly to managing the human resources, institutional resources and support equipment and products. Simultaneously, it is inevitable the development of self-care competencies and the role of the caregiver.

During the transition there are factors considered critical to the personal conditions, community resources, the support and the health condition that determines the way of experiencing the transition.

The outcome indicators are related to the increased in the mobility level, the lowering of dependence level, the reduction of falls, the "adoption of new habits", the beginning of social activities, and the adoption of a positive attitude related to ask for support.

The nursing therapeutics promoters of healthy transition that emerged throughout the study were: to promoting awareness of the changes that are or will occur, to assess the dependence level and to identify the person changes and the perceived differences; to facilitating decision

making, providing valid information to decision making process; to identifying in advance the need of alterations of housing conditions, to assess housing conditions and to assess available resources; to promoting the development of self-care competencies, to instructing and to training self-care strategies, to advocating, educating and training the use of support products and equipment; to promoting the caretaking, to get together with the patient family, to support the management of tasks, and support resources products, and to develop caregiver role competencies.

**Keywords:** Self-care, Autonomy, Transition, Nursing.

## ÍNDICE DE TABELAS

---

Tabela 1 – Operacionalização das variáveis atributo relativas à pessoa com dependência no autocuidado _____	65
Tabela 2 – Operacionalização das variáveis relativamente à caracterização da dependência _____	66
Tabela 3 – Variáveis atributo relativas ao familiar cuidador _____	67
Tabela 4 – Variáveis atributo relativas à pessoa que teve alta hospitalar com dependência no autocuidado _____	67
Tabela 5 – Variáveis atributo relativas à pessoa que teve alta hospitalar com dependência no autocuidado _____	67
Tabela 6 – Variáveis atributo relativas à pessoa que teve alta hospitalar com dependência no autocuidado _____	68
Tabela 7 – Distribuição das pessoas de acordo com o número de internamentos _____	69
Tabela 8 – Distribuição das pessoas que mantêm dependência de acordo com o nível de dependência face a cada autocuidado _____	87
Tabela 9 – Razões apontadas para a opção “ficar em casa” _____	89
Tabela 10 – Razões apontadas para a opção “internamento em Lar” _____	90
Tabela 11 – Distribuição de acordo com o grau de dificuldade _____	96
Tabela 12 – Caracterização dos participantes de acordo com as variáveis atributo _____	110
Tabela 13 – Caracterização dos participantes com dependência pela primeira vez _____	111



## ÍNDICE DE QUADROS

---

Quadro 1 – Características da categoria: O percurso da reconstrução da autonomia	122
Quadro 2 – Características da categoria: O que muda e fica diferente	127
Quadro 3 - Características da categoria: Assumir o papel de familiar cuidador	144
Quadro 4 - Características da categoria: A consciencialização	147
Quadro 5 - Características da categoria: Envolvimento	151
Quadro 6 – Características da categoria: Fatores críticos que influenciam o processo de reconstrução da autonomia	154
Quadro 7 – Características da categoria: A dependência no autocuidado enquanto “condição”	156
Quadro 8 – Características da categoria: A dependência no autocuidado enquanto “situação”	157
Quadro 9 – Resultados no processo de reconstrução da autonomia	170
Quadro 10 – As terapêuticas de enfermagem no processo de reconstrução da autonomia	176



## ÍNDICE DE GRÁFICOS

---

Gráfico 1 - Distribuição dos enunciados de acordo com os diferentes focos no domínio do autocuidado _____	76
Gráfico 2 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “higiene”, de acordo com os diferentes juízos associados _____	77
Gráfico 3 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “uso do sanitário”, de acordo com os diferentes juízos associados _____	78
Gráfico 4 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “vestir-se/despir-se”, de acordo com os diferentes juízos associados _____	78
Gráfico 5 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “alimentar-se”, de acordo com os diferentes juízos associados _____	79
Gráfico 6 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “posicionar-se”, de acordo com os diferentes juízos associados _____	79
Gráfico 7 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “transferir-se”, de acordo com os diferentes juízos associados _____	80
Gráfico 8 – Pessoas que mantêm dependência por domínio do autocuidado _____	88



## ÍNDICE DE ESQUEMAS

---

Esquema 1 – Adaptado de Orem: representação dos conceitos centrais da teoria do autocuidado _____	28
Esquema 2 – Transição enquanto processo _____	30
Esquema 3 – Fases da aprendizagem transformativa (adaptado de Mezirow <sup>(25)</sup> ) _____	40
Esquema 4 – Experienciando transições: uma teoria de médio alcance _____	48
Esquema 5 – Desenho do primeiro estudo – a pessoa com dependência no autocuidado após o internamento hospitalar _____	63
Esquema 6 – Distribuição dos participantes em função das tentativas de contacto por telefone _____	70
Esquema 7 - Caracterização sociodemográfica das pessoas com dependência no autocuidado na alta _____	72
Esquema 8 – Caracterização sociodemográfica dos familiares cuidadores _____	73
Esquema 9 - A dependência no autocuidado e a sua relação com a idade, o número de internamento, a média de dias de internamento e o serviço de internamento _____	75
Esquema 10 – Caracterização sociodemográfica das pessoas que no momento da alta estavam dependentes e dos que se mantêm dependentes _____	85
Esquema 11 – Caracterização da dependência, o destino após a alta, o nível consciência e a presença de confusão _____	86
Esquema 12 – Caracterização da dificuldade na mobilidade, realização de reabilitação e o estar “acamado” _____	87
Esquema 13 – A família prestadora de cuidados e a quem esta recorre para assumir o tomar conta _____	91
Esquema 14 – Produtos de apoio utilizados na prestação de cuidados pelo familiar cuidador _____	95

Esquema 15 – Caracterização das pessoas que apresentam maior dificuldade em reconstruir a autonomia _____	101
Esquema 16 – Representação dos percursos de reconstrução da autonomia _____	124
Esquema 17 – Representação dos percursos da reconstrução da autonomia após evento gerador de dependência e o sentido das terapêuticas de enfermagem _____	125
Esquema 18 – Esquema representativo da primeira fase do processo de reconstrução da autonomia _____	153
Esquema 19 – Fatores críticos da pessoa que influenciam a reconstrução da autonomia _____	167
Esquema 20 – Resultados na reconstrução da autonomia no autocuidado _____	175
Esquema 21 – Terapêuticas de enfermagem promotoras da reconstrução da autonomia no autocuidado _____	186
Esquema 22 - A reconstrução da autonomia no autocuidado: uma teoria explicativa _____	200

# ÍNDICE

---

1. INTRODUÇÃO	23
1.1. O AUTOCUIDADO	23
1.1.1. Teoria de enfermagem do défice de autocuidado	24
1.2. TEORIA DAS TRANSIÇÕES	28
1.2.1. Natureza das transições	31
1.2.1.1. Tipos de transição	31
1.2.1.2. Padrão da transição	32
1.2.2. Propriedades da transição	32
1.2.2.1. Consciencialização	32
1.2.2.2. Envolvimento	33
1.2.2.3. Mudança e diferença	34
1.2.2.4. Período de tempo – ‘time span’	35
1.2.2.5. Pontos e eventos críticos	35
1.2.3. Condições facilitadoras e inibidoras	36
1.2.3.1. Condições pessoais	36
1.2.3.1.1. Significados	37
1.2.3.1.2. Atitudes e crenças culturais	38
1.2.3.1.3. Estatuto socioeconómico	39
1.2.3.1.4. Nível de preparação e nível de conhecimento/habilidades	40
1.2.3.2. Condições da comunidade e da sociedade	41
1.2.4. Padrões de resposta	41
1.2.4.1. Indicadores de processo	42
1.2.4.1.1. Sentir-se ligado ( <i>feeling connected</i> )	43
1.2.4.1.2. Interagir	43
1.2.4.1.3. Sentir-se situado	43
1.2.4.1.4. Desenvolver confiança e coping	44
1.2.4.2. Indicadores de resultado	44
1.2.4.2.1. Mestria	45
1.2.4.2.2. Identidade integradora fluida – reformulação da identidade	45
1.2.5. Terapêuticas de enfermagem	46
1.2.6. Experienciando transições	47

1.3.	DA PERDA DA AUTONOMIA À DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO _____	49
1.3.1.	O recurso à Teoria de Orem, na investigação sobre o autocuidado _____	50
1.3.2.	Fatores que influenciam o autocuidado _____	51
1.3.3.	Efetividade das intervenções de enfermagem face à promoção de autocuidado _____	55
1.4.	FINALIDADE DO ESTUDO _____	57
1.5.	PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO _____	57
1.6.	VISÃO GERAL DO RELATÓRIO DE INVESTIGAÇÃO _____	58
2.	A PESSOA COM DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO APÓS O INTERNAMENTO HOSPITALAR _____	61
2.1.	DESENHO DO ESTUDO _____	62
2.1.1.	Análise documental _____	63
2.1.1.1.	Variáveis – fase I _____	64
2.1.2.	Entrevista telefónica _____	64
2.1.2.1.	Variáveis – fase II _____	65
2.1.3.	Tratamento dos dados _____	68
2.1.4.	Universo e amostras _____	68
2.1.4.1.	Amostra – fase II _____	70
2.1.4.2.	Caracterização das pessoas com dependência _____	71
2.1.4.3.	Caracterização dos membros da família prestadores de cuidados _____	72
2.1.5.	Aspetos éticos _____	73
2.1.6.	A pessoa com dependência no autocuidado após o internamento hospitalar: dimensão do problema _____	73
2.1.6.1.	A dependência no autocuidado no momento da alta hospitalar _____	74
2.1.6.2.	Caracterização da dependência no autocuidado _____	75
2.1.7.	Discussão dos resultados _____	80
2.2.	A DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO APÓS A ALTA HOSPITALAR _____	84
2.2.1.	A evolução da dependência no autocuidado, meio ano após o internamento _____	87
2.2.2.	O destino após a alta, dos doentes com dependência no autocuidado _____	88
2.2.2.1.	A decisão sobre o destino após a alta dos doentes com dependência no autocuidado _____	89
2.2.3.	A prestação de cuidados no domicílio à pessoa com dependência no autocuidado _____	90
2.2.4.	Aspetos sobre a transição saúde/doença da pessoa dependente no autocuidado _____	91

2.3.	A INTEGRAÇÃO NA FAMÍLIA DE UMA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO, A VIVÊNCIA DE UMA TRANSIÇÃO SIMULTÂNEA E RELACIONADA	93
2.3.1.	Os familiares cuidadores	93
2.3.1.1.	Caracterização da prestação de cuidados pelos familiares cuidadores	94
2.3.2.	A Transição situacional do familiar cuidador e a sua influência sobre a reconstrução da autonomia	97
2.4.	A PESSOA COM DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO APÓS A ALTA HOSPITALAR: SÍNTESE FINAL	100
3.	A RECONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA NO AUTOCUIDADO	105
3.1.	PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	106
3.2.	MÉTODO QUALITATIVO	107
3.2.1.	Amostragem teórica	107
3.2.2.	Participantes	109
3.2.2.1.	Caracterização dos participantes	110
3.3.	TÉCNICAS DE RECOLHA DE DADOS: ENTREVISTA TEMÁTICA E OBSERVAÇÃO	111
3.4.	ANÁLISE DE CONTEÚDO	112
3.5.	ASPETOS ÉTICOS	120
3.6.	A RECONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA - UMA TEORIA EXPLICATIVA	120
3.6.1.	O percurso da reconstrução da autonomia	122
3.6.2.	O que muda e fica diferente	126
3.6.2.1.	O evento gerador de dependência	126
3.6.2.2.	A instalação do evento gerador de dependência	129
3.6.2.3.	O assumir do papel de familiar cuidador	143
3.6.2.4.	A consciencialização e o envolvimento no processo	147
3.6.3.	Os fatores críticos na reconstrução da autonomia	153
3.6.3.1.	A dependência no autocuidado: situação e condição	154
3.6.3.2.	A tomada de decisões	158
3.6.3.3.	Os significados atribuídos	161
3.6.3.4.	A condição de saúde enquanto fator crítico	165
3.6.3.5.	Fatores críticos extrínsecos aos sujeitos	167
3.6.4.	Resultados no processo de reconstrução da autonomia	170
3.6.5.	Terapêuticas de enfermagem	176
3.6.5.1.	Terapêuticas dirigidas à promoção da autonomia	176
3.6.5.2.	Terapêuticas que visam a substituição nos défices	184
3.6.5.3.	Terapêuticas dirigidas ao familiar cuidador	184
4.	CONCLUSÕES	189
4.1.	IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA	201
4.2.	IMPLICAÇÕES PARA A INVESTIGAÇÃO	202
5.	BIBLIOGRAFIA	203
6.	ANEXOS	215



# 1. INTRODUÇÃO

---

Neste relatório apresentamos um percurso de investigação de cerca de quatro anos, que teve por finalidade desenvolver uma teoria explicativa sobre a reconstrução da autonomia no autocuidado, após um evento gerador de dependência. Neste capítulo explicitaremos a problemática do estudo.

Assim, começamos por realizar um enquadramento conceptual onde se destacam as teorias do Autocuidado de Orem<sup>(1)</sup> e das Transições de Meleis<sup>(2) (3) (4)</sup> pela importância que estas tiveram para a construção da problemática. Depois da análise da investigação produzida no domínio do autocuidado, partimos para a apresentação: do problema de investigação e conceitos centrais; da finalidade e das questões orientadoras do estudo. Esta introdução termina com uma visão geral do documento.

## 1.1. O autocuidado

Na procura de teorização para clarificar o que é a Enfermagem e o que a distingue das outras disciplinas no âmbito das ciências da saúde, na década de 50 do século passado, emergiram diferentes teorias e modelos conceptuais de Enfermagem. Estas teorias e modelos representam e explicam a realidade e receberam influências dos interesses profissionais, dos contextos socioculturais e da base experiencial e educacional dos teóricos nos diferentes momentos<sup>(3)</sup>.

A enfermagem tem enfrentado enormes transformações a nível da prestação de cuidados, da formação, da gestão e da investigação. As mudanças têm tido como propósito principal “esclarecer a sua função social”<sup>(5 p. 13)</sup>. De facto, clarificar o mandato social e a forma particular de entender a realidade sensível ao exercício profissional dos enfermeiros tem sido abraçado como um desafio.

Apesar da sua antiguidade, a missão social dos enfermeiros nem sempre foi clara. Desde Nightingale <sup>(6)</sup> que a busca da especificidade da Enfermagem tem sido uma constante, procurando clarificar a área específica da disciplina. Para uns, o exercício profissional do enfermeiro centra-se no auxílio do médico. Porém, para outros, a enfermagem, para além desta dimensão interdependente, tem uma dimensão autónoma <sup>(5)</sup>. Talvez por isso, Hesbeen defenda que o valor de uma profissão, em particular a enfermagem, ganha forma na valorização do seu conteúdo profissional e do seu contributo específico <sup>(7)</sup>. Esta abordagem confere, de forma sustentada, valor e reconhecimento àqueles que são os seus atores. Por isso, a necessidade de a definir. Esse trabalho resultou do esforço de definir “quem somos?”, “o que fazemos?” e “qual o nosso objetivo”. Foram várias as circunstâncias sociais e históricas que a nível mundial, e Portugal não foi exceção, condicionaram o rumo dos acontecimentos. A investigação em enfermagem, neste período, começava a desabrochar, visando a melhoria e excelência dos cuidados de enfermagem através do desenvolvimento de uma base de conhecimentos <sup>(8)</sup>.

#### 1.1.1. Teoria de enfermagem do défice de autocuidado

A análise das teorias de enfermagem pode realizar-se por diferentes perspetivas. Uma análise possível foi orientada pelos aspetos cronológicos, organizando as teorias de enfermagem em cinco escolas de pensamento <sup>(8)</sup>. Neste projeto, das cinco escolas sugeridas por Kerouac e colaboradores vamos centrar-nos na escola das necessidades, pela relevância que esta tem para este trabalho de investigação <sup>(8)</sup>. A escola das necessidades surgiu tentando dar resposta à questão “o que fazem os enfermeiros?”. A pessoa é entendida como um ser em crescimento e em mudança desde o nascimento até à morte. Cada pessoa possui um conjunto de necessidades hierarquizadas de acordo com o grau de importância para a sua sobrevivência. A pessoa necessitará de cuidados de enfermagem quando ela própria não consiga satisfazer as suas necessidades. Os cuidados de enfermagem têm, então, como propósito assistir e substituir o indivíduo, doente ou saudável, naquilo que ele não consegue fazer por si, que faria sem ajuda se tivesse a força, a vontade ou os conhecimentos necessários, sempre com o pressuposto da recuperação da independência ou de uma morte serena. A saúde é encarada como a capacidade de ser independente face à satisfação das suas próprias necessidades e o ambiente é tido em consideração na medida do seu contributo para a independência na satisfação das necessidades das pessoas. Virgínia Henderson, Faye Abdelah e Dorothea Orem

são enfermeiras associadas e divulgadoras desta escola de pensamento. O trabalho desenvolvido por Orem continua a ser uma referência nos nossos dias, sendo uma citação obrigatória nos trabalhos de investigação realizados no âmbito do autocuidado. O International Orem Society for Nursing Science and Scholarship promove a divulgação e o incremento da utilização do trabalho desenvolvido por Orem. De acordo com Meleis, Orem é a teórica de enfermagem mais referenciada <sup>(3)</sup>. Por tudo o que referimos, faz sentido apresentar aqui os pressupostos teóricos da Teoria de Enfermagem do Défice Autocuidado desenvolvida por Orem no final dos anos 60, do século passado.

O autocuidado é, de acordo com Orem <sup>(1)</sup>, uma função humana reguladora que os indivíduos têm de desempenhar por si próprios, ou que alguém a executa por eles, para preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar. É aprendido e executado deliberada e continuamente de acordo com as necessidades dos indivíduos. Estas condições estão associadas ao estágio de crescimento e desenvolvimento, estados de saúde, características específicas de saúde, com a cultura e com fatores ambientais <sup>(1)</sup>.

A Teoria de Enfermagem do Défice Autocuidado é uma teoria geral que engloba três teorias <sup>(1)</sup>: a teoria do autocuidado, que descreve como e porquê as pessoas cuidam de si; a teoria do défice de autocuidado, que descreve e explica porque razão as pessoas podem ser ajudadas através dos cuidados de enfermagem; e a teoria dos sistemas de Enfermagem, que descreve e explica as relações que têm de ser mantidas para que se faça Enfermagem <sup>(1)</sup>.

A Teoria fundamenta-se em cinco conceitos centrais inter-relacionados: a ação do autocuidado; a capacidade de autocuidado; a necessidade de autocuidado; o défice de autocuidado e a intervenção enfermagem. A autora <sup>(1)</sup> apresenta um conceito adicional, denominado requisito de autocuidado, e um periférico, que são os fatores condicionantes básicos. Os quatro primeiros conceitos estão orientados para as pessoas que necessitam de cuidados de enfermagem, e o quinto, a intervenção de enfermagem, está orientado para o enfermeiro. Assim, de acordo com Orem <sup>(1)</sup>:

A ação do autocuidado – representa as atividades desempenhadas pelos indivíduos, de forma deliberada, para a manutenção da sua vida, saúde e bem-estar. Sendo, por isso, um fenómeno ativo, voluntário e intencional que envolve a tomada de decisão. O desenvolvimento das práticas do autocuidado é um processo pelo qual as atividades são aprendidas e que, conseqüentemente, são determinadas pelas crenças, hábitos, costumes e práticas culturais do grupo, ao qual pertence o indivíduo que as executa.

A capacidade de autocuidado – refere a capacidade de desempenho adquirida e utilizada pelo indivíduo para efetuar as atividades do autocuidado.

A necessidade autocuidado – constitui a soma de ações necessárias, em momentos específicos ou durante um período de tempo, de modo a satisfazer os requisitos de autocuidado que podem ser do tipo: universal, de desenvolvimento e de desvio da saúde. Quando o indivíduo reconhece as suas necessidades, a sua incapacidade de execução, ou ambas, ativa-se a necessidade de autocuidado surgindo, desta forma, a necessidade de intervenção do enfermeiro. Assim, a necessidade de autocuidado inicia-se ao determinar o comprometimento dos requisitos necessários para o cuidado, e varia na sua composição, complexidade e estabilidade, e de acordo com os requisitos que lhe deram origem.

O défice de autocuidado existe entre a capacidade de ação do indivíduo e as suas necessidades. Desta forma, o défice refere-se a uma relação entre as ações que os indivíduos deveriam desenvolver e aquelas que têm capacidade de desenvolver, no sentido de manter a vida, a saúde e o bem-estar<sup>(1)</sup>.

Os défices de autocuidado identificam-se como totais ou parciais; o primeiro implica a ausência de capacidade para satisfazer as necessidades, e o segundo refere-se à incapacidade de satisfazer alguma, ou algumas necessidades, estando associados não somente às limitações dos indivíduos para realizar estas medidas de cuidados, mas também com a falta de continuidade e efetividade na provisão do cuidado<sup>(1)</sup>.

O último conceito central é o de intervenção de enfermagem, que refere a atenção de um enfermeiro como compensação ou de ajuda dada a outros para dar resposta às necessidades de autocuidado da pessoa<sup>(1)</sup>. As intervenções podem ser, de acordo com a Teoria dos Sistemas de Enfermagem: totalmente compensatórias (compensar a incapacidade, apoiar e proteger); parcialmente compensatórias (substituir o cliente em algumas atividades); ou de apoio e educação (ajudar a tomar decisões, fomentar a aprendizagem, fornecer informação), tendo por objetivo satisfazer e modificar os requisitos de autocuidado universal, de desenvolvimento e os desvios da saúde<sup>(1)</sup>.

Um conceito adicional apresentado por Orem é o requisito de autocuidado definido como ação voltada para a provisão do cuidado, isto é, as condições básicas requeridas para se atingirem os objetivos pretendidos<sup>(1)</sup>. Os requisitos de autocuidado apresentam três categorias: 1) universal; 2) de desenvolvimento; 3) os desvios da saúde. Os requisitos universais representam as ações humanas que se produzem a partir das condições internas e externas do indivíduo, que mantêm a estrutura e funcionamento humano, as quais, por sua vez, apoiam o desenvolvimento humano. Os

requisitos universais são comuns a todos os seres humanos durante todos os estádios do ciclo vital, são inter-relacionados, e atendem a aspetos de idade, sexo, estado de desenvolvimento, fatores ambientais e outros.

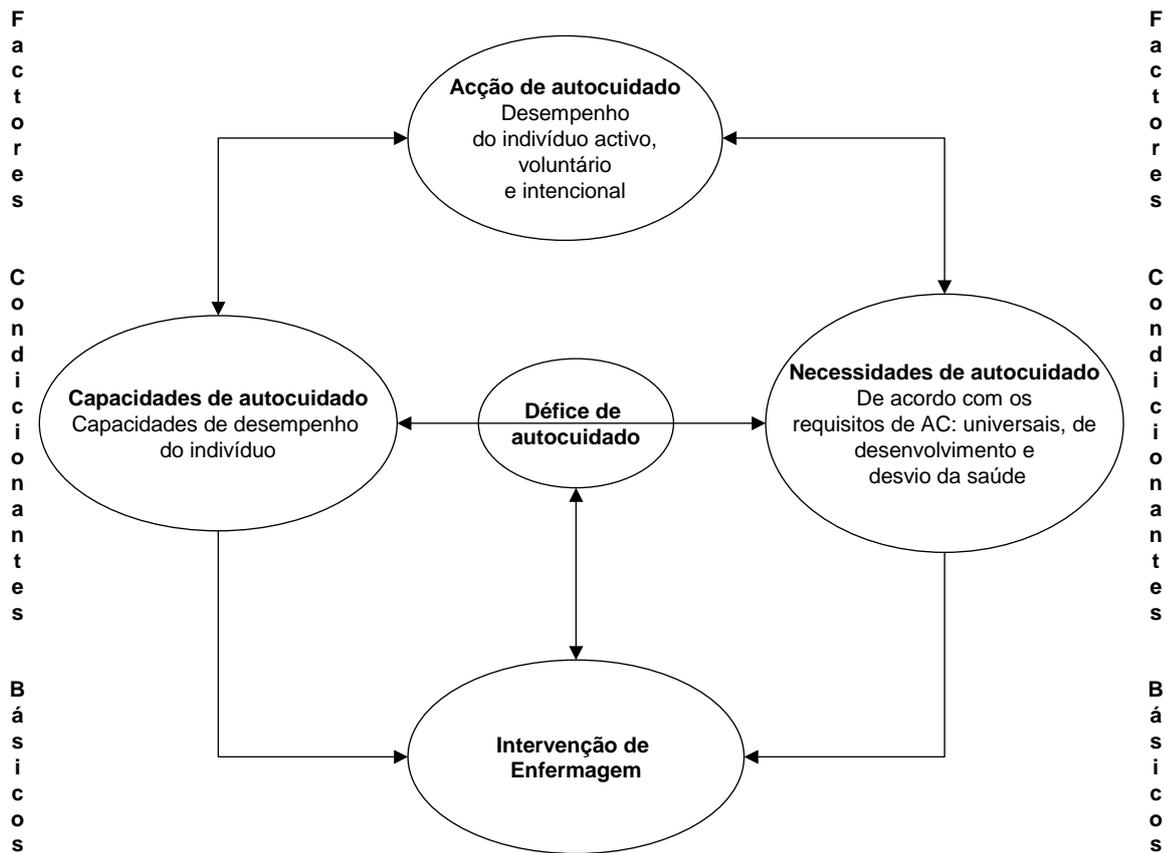
Os requisitos de desenvolvimento estão associados aos processos de desenvolvimento humano, assim como às condições e eventos que ocorrem durante diversas etapas do ciclo vital; eventos que podem afetar o desenvolvimento, tais como: infância, adolescência, envelhecimento, gravidez e parto, situação de casamento, divórcio, situações de mudança no percurso da vida <sup>(1)</sup>. E, por último, os requisitos de desvio da saúde estão associados às alterações na constituição corporal, à genética, aos desvios estruturais e funcionais, com seus efeitos, e às medidas de diagnóstico e terapêutica médica <sup>(1)</sup>.

Os fatores condicionantes básicos, internos e externos ao indivíduo, são aqueles que afetam a sua capacidade, o tipo e a quantidade de cuidado requerido. Basicamente são as características pessoais, como: idade; sexo; estado de desenvolvimento; estado de saúde; fatores socioculturais, familiares e ambientais; aspetos relativos ao sistema de assistência à saúde; padrão de vida e a disponibilidade de recursos <sup>(1)</sup>.

As ações de autocuidado guardam relação com as capacidades e o tipo de resposta de autocuidado <sup>(1)</sup>. As pessoas têm habilidades específicas, bem como respostas adequadas face às necessidades de autocuidado, pois o ser humano é visto e descrito como um agente de autocuidado. Quando as pessoas realizam ações deliberadas nesse sentido, estão a fazer uso das suas capacidades com a finalidade de satisfazer as suas necessidades. Estas constituem os requisitos de autocuidado que o indivíduo deve satisfazer.

A intervenção de enfermagem passa a ser uma exigência quando o indivíduo se considera incapacitado ou limitado para prover autocuidado contínuo e eficaz <sup>(1)</sup>. Portanto, esses cuidados podem ser realizados pelo enfermeiro, quando as capacidades da pessoa são insuficientes para satisfazer uma determinada necessidade de cuidado ou se preveja uma relação futura de défice por previsíveis diminuições de habilidades do autocuidado, por exemplo por cirurgia. Assim sendo, existe uma relação entre défice de autocuidado e a intervenção de enfermagem.

No esquema 1 estão representados os conceitos centrais da teoria de autocuidado <sup>(1)</sup> atrás mencionados, assim como as relações existentes entre eles.



Esquema 1 – Adaptado de Orem: representação dos conceitos centrais da teoria do autocuidado

O conhecimento da teoria de Orem <sup>(1)</sup> permite, de facto, uma compreensão abrangente do fenómeno autocuidado. No entanto, neste relatório vamos apresentar a teoria das transições, porque, tal como defendem Norma Chick e Afaf Meleis <sup>(9)</sup>, estudar a prática e desenvolver o conhecimento da disciplina sob o prisma do conceito das transições pode constituir uma mais-valia na compreensão e na interpretação das interações entre a pessoa e o ambiente e os seus efeitos, reais ou potenciais, sobre a saúde. E porque a “reconstrução da autonomia” representa uma transição.

## 1.2. Teoria das transições

A Enfermagem toma por foco de atenção as respostas humanas às transições, decorrentes de eventos relacionados com processos de saúde-doença e/ou com processos de vida <sup>(9)</sup>. Duas décadas depois, Meleis completa esta ideia afirmando que os enfermeiros antecipam, avaliam, diagnosticam, lidam e ajudam a lidar com as mudanças, promovendo um nível máximo de autonomia e bem-estar. Face a este entendimento da missão dos enfermeiros, emergem três questões: “O que são

transições?”, “Como podem os enfermeiros identificar e caracterizar as transições que os clientes experienciam?” e “De que modo ampliar o conhecimento sobre as transições influencia a qualidade dos cuidados e os ganhos em saúde?”.

A necessidade, por um lado, de lidar com as mudanças e com os desafios que ocorrem ao longo do tempo e, por outro, de se ajustar a essas realidades é uma propriedade inerente à vida.

Ao longo da vida, há mudanças que interferem no nível de saúde. Mas será que mudança e transição constituem diferentes palavras para designar o mesmo conceito? Diversos autores têm respondido que o conceito de *transição* é distinto do conceito de *mudança* <sup>(9) (10) (11)</sup>. Mudança aponta para a situação e a transição para a vivência da situação; a mudança é externa e a transição interna. Assim, a mudança, seja ela desejada ou forçada, implica, por vezes, uma transição <sup>(9) (10) (11)</sup>.

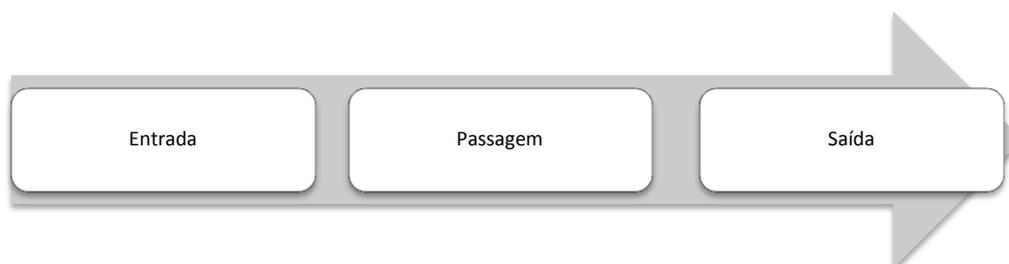
Norma Chick e Afaf Meleis, já nos finais dos anos oitenta, num capítulo do livro *Nursing Research Methodology*, apresentaram a análise do conceito de *transição*, acreditando que esta tarefa pode constituir um catalisador para desocultar o conhecimento “entranhado” na prática clínica <sup>(9)</sup>.

Transição, na sua aceção genérica, é uma palavra que deriva do latim ‘*transitio-ōnis*’, significando o ato, efeito ou modo de passar lenta e suavemente de um lugar, estado ou assunto para outro, passagem, fase ou período intermédio num processo evolutivo <sup>(12)</sup>.

Nos últimos anos, no desenvolvimento do conhecimento próprio da disciplina, tem vindo a assumir-se que transição representa o processo que conduz à incorporação das mudanças no modo de viver, com conseqüente reorientação e redefinição do modo de ser e de estar do indivíduo que a vive <sup>(9) (10) (11)</sup>.

A transição é assumida como área de atenção dos enfermeiros quando interfere com a saúde, ou quando as respostas à transição são manifestadas através de comportamentos relacionados com a saúde <sup>(9)</sup>. As transições podem ser entendidas como experiências humanas, descritas como o conjunto de respostas, ao longo do tempo, moldadas pelas condições pessoais e ambientais, pelas expectativas e perceções dos indivíduos, pelos significados atribuídos a essas experiências, pelos conhecimentos e habilidades na gestão das modificações, bem como pelo impacto destas modificações no nível de bem-estar <sup>(13) (14)</sup>. A experiência da transição exige, por isso, que cada pessoa incorpore novos conhecimentos, que altere comportamentos, que redefina os significados associados aos eventos e que, conseqüentemente, altere a definição de si mesmo no contexto social <sup>(9) (4)</sup>.

O *processo*, a *percepção* e a *ruptura (disconnectedness)* são apontados como características universais da transição <sup>(9)</sup>. De facto, a transição pode ser caracterizada como um processo organizado numa determinada sequência e que decorre ao longo de diversas fases (Esquema 2).



Esquema 2 – Transição enquanto processo <sup>(9)</sup> .

O início e o fim não são simultâneos, existindo uma noção de movimento que envolve tanto a rutura com a vida tal como era conhecida, como as respostas da pessoa ao evento que desencadeou a transição <sup>(9)</sup>. Com base nestas noções compreende-se o entendimento da transição como processo que ocorre num tempo, com sentido de fluxo e movimento, sem limites nitidamente definidos <sup>(15)</sup>.

De acordo com Chick & Meleis <sup>(9)</sup>, a sequência é invariável. Todavia, a duração e o efeito da rutura de cada fase não o são. A duração da transição corresponde ao *período de tempo (time span)* que decorre entre a antecipação, quando possível, da necessidade de mudar e a estabilidade na nova condição.

A percepção guarda estreita relação com o significado que a transição assume para quem a experiencia. É influenciada pelo ambiente e pelas características do indivíduo e influencia as respostas aos eventos e, por essa via, os resultados da transição.

Uma outra característica elementar da transição é a rutura (*disconnectedness*) <sup>(9)</sup>. Rutura traduz a ideia de corte nas relações, nos compromissos ou com o previamente estabelecido. Efetivamente, quem vive uma transição é confrontado com a rutura com os laços que suportam e fortalecem os sentimentos de segurança no mundo tal qual o conhece. A rutura pode ocorrer a diversos níveis, nomeadamente a perda de pontos de referência habituais; da incongruência entre as expectativas construídas no passado e as percepções determinadas pelo presente; da discrepância entre as necessidades e a disponibilidade; e o acesso a recursos para a sua satisfação.

A partir de uma revisão de estudos de investigação desenvolvidos em torno das transições, em 2000, Meleis *et al.* apresentam a Teoria de Médio Alcance das

Transições. Assim, a teoria foi organizada em torno de três conceitos centrais: a natureza, as condições facilitadoras e inibidoras e os padrões de resposta.

### 1.2.1. Natureza das transições

Quanto à natureza, as transições podem ser analisadas de acordo com o tipo, o padrão e as propriedades.

#### 1.2.1.1. Tipos de transição

Quanto ao tipo, as transições podem ser saúde/doença, de desenvolvimento, situacional e organizacional <sup>(13) (3) (4)</sup>.

A transição *saúde/doença* está relacionada com uma mudança súbita no desempenho de papel resultantes de alteração súbita da condição de saúde, da passagem de um estado saudável para viver com uma doença crônica ou o agravamento do estado da condição de saúde <sup>(13) (3)</sup>.

A transição *desenvolvimental* está associada a eventos de desenvolvimento, individual ou familiar. São exemplos deste tipo de transição a passagem da infância à adolescência (que pode acarretar potenciais problemas de saúde nomeadamente abuso de substâncias e gravidez na adolescência) e o envelhecimento (pode condicionar problemas de saúde relacionados com a identidade, reforma e doenças crônicas) <sup>(15) (3)</sup>.

A transição *situacional* está associada a eventos que exigem a definição ou redefinição do repertório de papéis do cliente (pessoa ou família) <sup>(3)</sup>. Constituem exemplos de transições situacionais a passagem de um papel “não parental” para um papel parental; a passagem de desempenho parental de mãe e pai para monoparental; e, a inclusão ou perda de um membro da família por nascimento ou morte; e, o assumir o papel de prestador de cuidados.

A transição *organizacional* é um tipo de transição associada a mudanças relacionadas com o ambiente. Este tipo abrange aspetos relacionados tanto com o ambiente social, político e económico como com as alterações na estrutura e dinâmica das organizações <sup>(13) (3)</sup>.

### **1.2.1.2. Padrão da transição**

As transições não são discretas nem mutuamente exclusivas <sup>(4)</sup>. De facto, a análise dos estudos suporta a ideia de que as transições possuem padrões de complexidade e de multiplicidade, na medida em que cada pessoa pode estar a viver mais do que um tipo de transição simultaneamente.

No que concerne aos padrões, as transições podem ser caracterizadas como únicas ou múltiplas, sequenciais ou simultâneas e relacionadas ou não. Por exemplo, uma mulher pode estar a lidar simultaneamente com uma transição de desenvolvimento, relacionada com a menopausa, e com uma situacional, relacionada com a migração e o trabalho <sup>(4)</sup>.

## 1.2.2. Propriedades da transição

A consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo e os pontos e eventos críticos foram descritos como propriedades das transições.

### **1.2.2.1. Consciencialização**

A consciencialização é considerada uma propriedade chave do todo o processo, na medida em que está relacionada com a percepção, o conhecimento e o reconhecimento da experiência de transição. O nível de consciencialização reflete-se no grau de congruência entre o que se sabe sobre o processo, as respostas e as percepções dos indivíduos a lidar com transições similares <sup>(3) (4)</sup>.

Em resposta a situações de rutura nos relacionamentos e na vida diária, a pessoa necessita reconhecer que o anterior modo de viver teve um fim e que a realidade atual está sob ameaça; por isso, Bridges <sup>(10)</sup> defende que a consciencialização da mudança necessita ocorrer para que a transição se inicie. O processo de *se ir consciencializando* implica reconhecer o que mudou e em que medida as coisas estão diferentes. Quando existe tal reconhecimento, a pessoa consegue encontrar uma coerência para o que está a acontecer e reorganizar-se num novo modo de viver, de responder e de estar no mundo.

As dimensões da diferença que podem ser exploradas incluem a natureza, a duração e a direção da mudança, a percepção da importância e da severidade da mudança e o impacto da vida pessoal, familiar e social nas mudanças <sup>(4) (16)</sup>.

A relação entre tomar consciência da realidade e o iniciar a transição não é pacífica entre os autores. A questão principal que subsiste na análise desta propriedade está relacionada com a dúvida sobre se alguém que não tem consciência da transição, estará efetivamente a vivenciá-la. Chick & Meleis <sup>(9)</sup> sustentam a ideia de que a consciencialização, em torno das mudanças que estão a ocorrer, é essencial para 'estar em transição'. Todavia, Meleis *et al.* <sup>(4)</sup> defendem exatamente o contrário, sugerindo que a ausência de consciencialização das mudanças não é sinónimo de não estar a iniciar a transição. A controvérsia remete para a reflexão em torno da ideia de a consciencialização da necessidade da transição poder ser reconhecida antecipadamente pelo enfermeiro, antes mesmo de o cliente tomar consciência da necessidade de se ajustar à nova condição. Assim, persiste a questão: para iniciar a transição quem deverá ter, em primeira instância, a percepção, o conhecimento e o reconhecimento das mudanças – os clientes e/ou os enfermeiros?

A necessidade de dar resposta a estas questões tem desencadeado o desenvolvimento de estudos de investigação sobre os processos de transição, nomeadamente, como avaliar o nível de consciencialização face às mudanças e diferenças impostas pelos eventos geradores da transição, e identificar as terapêuticas de enfermagem mais ajustadas para a sua promoção.

### **1.2.2.2. Envolvimento**

O conceito de envolvimento traduz a ideia de participação ativa e empenhada no processo de transição. O *envolvimento*, enquanto propriedade da transição, é entendido como o grau com que alguém revela implicar-se nos processos inerentes à transição. O envolvimento pode ser desencadeado tanto por eventos fora do controlo do indivíduo como pelo próprio, pode envolver mais do que uma pessoa e é influenciado pelo contexto e pela situação <sup>(13) (9)</sup>.

O nível de consciencialização influencia o grau de envolvimento, na medida em que este fica comprometido se não existir consciencialização, pois ninguém se envolve em algo que para si não existe <sup>(4) (9) (16) (11)</sup>. A condição de saúde da pessoa, os recursos disponíveis e o suporte social são, à semelhança do nível de consciencialização, fatores que influenciam o nível de envolvimento. A procura de informação ou de

recursos, a preparação antecipada para lidar com o evento e o ajustamento pró-ativo nas atividades da vida diária, adotando novas formas de viver e de ser, são exemplos de envolvimento no processo de transição.

### **1.2.2.3. Mudança e diferença**

As transições são *resultado de mudanças e resultam em mudanças*, por isso, a mudança e a diferença são consideradas propriedades essenciais da transição<sup>(4)</sup>. Ao longo da transição, a pessoa pode experienciar mudanças significativas em si, no ambiente e no modo como as percebe<sup>(15)</sup>.

A *mudança* é uma propriedade da transição que engloba diversas dimensões: a natureza da mudança, a temporalidade, a importância percebida da gravidade da situação e as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais. Para explorar a *natureza da mudança* importa questionar, por exemplo, se é uma alteração da condição de saúde física ou mental, na condição social ou económica, na autoimagem, nas expectativas ou na rede de suporte. Relativamente à *temporalidade* importa perceber em que momento a pessoa ou família reconhecem a necessidade de mudança. Para caracterizar a mudança e diferença interessa também perceber quão importante, ou grave, é a mudança e o impacto que vai ter no estilo e hábitos de vida do indivíduo e pessoas significativas. Em relação às *normas e expectativas pessoais, familiares e sociais* importa averiguar se a mudança era esperada e como se caracteriza, confrontando-a com as normas e as expectativas da sociedade.

A *diferença* pode manifestar-se quando confronta a realidade com as expectativas: pode sentir-se diferente, pode ser visto como diferente ou ver o mundo e os outros de forma diferente.

A diferença percebida pode levar a mudanças de comportamento e de percepções. De facto, ao longo da transição pode haver momentos de perda e incongruência entre as expectativas prévias e as percepções atuais com a falta de pontos de referência conhecidos. Assim, facilitar o processo de transição implica avaliar, entre outros aspetos, o nível de conforto com a situação, o impacto da mudança e da diferença no nível de bem-estar e a capacidade da pessoa para lidar com essas mudanças e diferenças.

#### 1.2.2.4. Período de tempo – ‘time span’

A passagem do tempo é um elemento essencial na transição<sup>(9) (11)</sup>. O processo de se adaptar ao novo modo de ser e de estar exige um tempo, que decorre entre a rutura com o que era habitual e rotineiro e o viver com as alterações inerentes à transição e o ajustar-se à nova condição, conseguindo alcançar um novo equilíbrio<sup>(17) (11)</sup>. Efetivamente, a transição tem início e um fim, isto é, a pessoa terá que abandonar os “modos de ser” habituais e reorganizar uma ‘nova’ maneira de viver.

Alguns autores referem que o ponto de partida não é mais do que o fim do que existia<sup>(10) (9) (11)</sup>. De facto, Bridges afirma que "*endings are the first, not the last, act of the play*"<sup>(10 p. 132)</sup>. De acordo com este autor todas as transições começam por um *fim*: *antes de abraçar o novo, é necessário abandonar o passado*. O *fim*, enquanto ponto de partida da transição, pode ser identificado a partir dos primeiros sinais de antecipação, de perceção, ou evidência da mudança. Evolui ao longo da transição, atravessando um período de instabilidade, de confusão e de stresse, até um eventual *novo fim*, com um novo começo, ou período de estabilidade.

Kralik & Telford<sup>(17)</sup>, no seu estudo sobre ‘*Transition in chronic illness*’, descreveram o processo de resposta à mudança em quatro fases: uma fase inicial caracterizada pelo conhecimento das rotinas de vida diária, tal como eram conhecidas e familiares (*familiar life*); uma segunda fase caracterizada pelo fim da vida tal como era conhecida e por um tumulto de emoções: “porquê eu? porquê agora? porquê desta forma?” (*the ending*); a fase seguinte, designada de *in limbo*, caracterizada por não possuir nem passado nem presente, pois o modo de viver habitual deixou de o ser e o modo de viver futuro ainda não está claro; a última fase caracteriza-se pelo “renascer”, integrando as alterações nas rotinas de vida diária (*becoming ordinary*). O evoluir da situação ao longo das fases descritas conduzirá a um ponto de maior estabilidade consigo mesmo e com outros, quando comparado com o início da transição<sup>(17) (18) (13)</sup>.

#### 1.2.2.5. Pontos e eventos críticos

Algumas transições estão associadas a eventos, como por exemplo: o nascimento, a menopausa, ou o diagnóstico de uma doença. Outras transições podem ocorrer sem que os eventos associados sejam tão evidentes. A identificação e descrição dos eventos e pontos críticos constituem etapas incontornáveis para planear e

implementar as terapêuticas de enfermagem, de modo a apoiar as pessoas ao longo do processo de transição.

De acordo com Meleis *et al.* <sup>(4)</sup>, nos diversos estudos sobre transições emergem evidências de pontos ou eventos de viragem (*‘turning points or events’*). Ao longo deste período, e conforme a natureza da transição, podem existir pontos críticos caracterizados pela instabilidade, incerteza e rutura com a realidade.

Os eventos e pontos críticos podem interferir com o desenrolar da transição na medida em que podem influenciar a velocidade do processo, da consciencialização e do envolvimento. À medida que o processo evolui importa que os enfermeiros sejam capazes de identificar os pontos e eventos críticos potencialmente associados a mal-estar, aumento da vulnerabilidade, crescente consciencialização da mudança e diferença, envolvimento mais ativo ou procura de informação. Podem, ainda, ser identificados pontos críticos de fim (*final critical points*), quando traduzem sentido de estabilização nas novas rotinas, competências, estilo de vida e atividades de autocuidado <sup>(4)</sup>.

### 1.2.3. Condições facilitadoras e inibidoras

O modo de lidar com a transição é determinado por vários elementos do processo, do período de tempo e da perceção individual da experiência. De facto, cada pessoa atribui significado às situações de saúde e doença, de acordo com os valores, as crenças e os desejos, que caracterizam a singularidade e projeto de saúde individuais <sup>(4)</sup> <sup>(19)</sup>. Assim se compreende o modo como os significados e as perceções são influenciados e influenciam o decurso da transição <sup>(3)</sup> <sup>(4)</sup> <sup>(20)</sup>.

Para compreender as experiências dos clientes, ao longo da transição, é necessário caracterizar as condições pessoais, da comunidade e da sociedade, que podem facilitar ou dificultar uma transição saudável.

#### **1.2.3.1. Condições pessoais**

As condições pessoais englobam os significados, as crenças e as atitudes culturais, o estatuto socioeconómico, o nível de preparação e o nível de conhecimento/habilidade.

### 1.2.3.1.1. Significados

O significado guarda relação estreita com a percepção. Significado é entendido como o *'valor, importância de alguma coisa'* <sup>(12 p. 3411)</sup>. O significado atribuído é construído a partir da interpretação que cada um faz da realidade que o envolve e experiencia, apreendida através dos órgãos dos sentidos – percepção. De facto, a percepção corresponde ao *'registo mental consciente de estímulos sensoriais; ter noção de objetos ou outros dados através dos sentidos'* <sup>(21 p. 59)</sup>.

A partir dos significados construídos, tendo por base as experiências vividas e a percepção da realidade, cada pessoa vai definindo a sua forma de agir, de sentir, de ver e de ser em relação a tudo o que é importante para si e para os que lhe são significativos. Assim se compreende a influência dos significados atribuídos às vivências no modo de lidar com a transição.

Kralik & Van Loon <sup>(16)</sup> referem que aprender a viver com uma doença crónica é um processo difícil, pois implica que a pessoa reveja os significados atribuídos a muitos aspectos da sua vida, que faça o luto das perdas e que integre na sua vida as estratégias terapêuticas necessárias. Exige, por isso, que a pessoa atribua significado à aprendizagem que vai fazendo, mesmo que as vivências sejam adversas. Os significados são construídos a partir do conhecimento que vai sendo adquirido <sup>(16)</sup>.

De acordo com a forma como os significados são entendidos – positivos, neutros ou negativos, podem constituir-se fatores facilitadores ou inibidores da transição. A atribuição de significado positivo ou neutro à experiência pode ser facilitador da transição na medida em que tem o potencial de fomentar o envolvimento e o ajustamento à mudança necessários para lidar com a nova condição. Esta noção é veiculada nos resultados do estudo desenvolvido por Sawyer <sup>(22)</sup>, no qual se verificou que as mães que atribuíram ao exercício do papel maternal significado positivo - responsabilidade, proteção, apoio e sentir-se útil – vivenciavam uma transição saudável para a maternidade <sup>(4)</sup>. Se, pelo contrário, o significado atribuído à mudança é negativo, o processo de transição pode estar comprometido. Se uma pessoa atribui significado negativo à utilização de determinado equipamento, por exemplo ao uso de cadeira de rodas, tende a resistir ao desenvolvimento de competências para o utilizar.

#### 1.2.3.1.2. *Atitudes e crenças culturais*

A atitude tem sido entendida como a predisposição do indivíduo em responder ou agir de um modo característico sobre o que o rodeia, isto é, refere o pré-anúncio de um comportamento, uma tendência ou uma inclinação para agir. A ação pode ser de afastamento ou de aproximação face a elementos da realidade. De acordo com Kendler <sup>(23)</sup>, a atitude possui três componentes básicas: cognitiva, afetiva e comportamental. A componente cognitiva está associada à formação de crenças sobre a realidade e é construída a partir da informação recolhida. A componente afetiva, por seu turno, é constituída pelos sentimentos positivos ou negativos em relação a um determinado objeto ou situação. A componente comportamental reflete a existência de comportamentos verbais que evidenciam a preferência, a aversão, etc.

Kendler <sup>(23)</sup> defende que a atitude é a consequência de um silogismo que liga a crença e o valor. De acordo com este autor, a atitude (a predisposição) resulta da associação de dois elementos: a crença (acreditar que) e o valor (princípio subjetivo-emotivo). Assim, o valor dá à crença o espectro motivacional, isto é, o carácter de força que leva o indivíduo a agir ou a pensar de uma determinada maneira. Por exemplo, se alguém acredita que não é capaz de mudar o comportamento e entender que não mudar o comportamento é ser incompetente, pode inferir que é incompetente por não conseguir mudar o comportamento e esta atitude interferir na disposição para lidar com a transição. A atitude - “eu sou incompetente” - reflete parte de uma relação avaliativa entre dois conceitos: o primeiro exprimindo um conhecimento de si e o segundo ao valor que o condiciona.

De acordo com o ICN <sup>(21)</sup>, a atitude, enquanto processo psicológico, refere um modelo mental, uma orientação e uma opinião aceite. Na CIPE<sup>®</sup> são especificadas seis tipos de atitude: atitude face ao cuidado, atitude face à gestão de medicamentos, atitude face ao cuidado no domicílio, atitude face ao status nutricional, atitude face à cirurgia e atitude face à dor. Cada uma das atitudes representa a opinião acerca de aspetos que influenciam a ação, por exemplo a atitude face ao cuidado refere a “*opinião sobre o tratamento e o prestador de cuidados de saúde*” <sup>(21 p. 78)</sup>.

As crenças são resultado da educação, da cultura, do ambiente, dos outros considerados como referência, e das experiências, sejam elas positivas ou negativas, afetando o modo como cada indivíduo lida com a transição.

As crenças são entendidas como “*opiniões, convicções e fé*”<sup>(21 p. 78)</sup>. Deste modo, a crença cultural pode ser definida como a “*convicção e disposição da pessoa para manter ou abandonar ações tendo em conta os valores da sua própria cultura*”<sup>(21 p. 78)</sup>.

As crenças constituem princípios orientadores que conferem significado e direção à vida. Funcionam como filtros pré-formatados que facilitam a organização e a construção das perceções sobre a realidade. Assim, constroem-se crenças sobre o próprio, sobre os outros, sobre os relacionamentos, sobre o que se é capaz de fazer e sobre o que se acredita ser possível ou impossível. Qualquer ideia pode ser transformada numa crença, mas nem tudo em que se acredita é uma crença. Claro está que nem toda a realidade é influenciada pelas crenças. Um exemplo típico são as leis da natureza, nomeadamente a gravidade, na medida em que são imutáveis independentemente da crença que se possa ter.

Alguns autores referem que há diferentes intensidades naquilo em que se acredita. Daí que importa proceder ao diagnóstico diferencial entre *opinião*, *crença* e *convicção*. A opinião pode ser mudada com facilidade, de acordo com a perceção que se tem das coisas. A crença é construída, habitualmente, a partir das experiências e com base numa lógica. A convicção é a mais intensa, podendo desencadear reações e ações desprovidas de racionalidade.

#### 1.2.3.1.3. *Estatuto socioeconómico*

O estatuto socioeconómico constitui também um fator que pode condicionar o decurso da transição. Esta condição refere a posição, ou ordem, relativa de um indivíduo numa hierarquia baseada em atributos sociais e económicos, que se exprimem no acesso diferencial a recursos e a comodidades valorizadas. São três os indicadores do estatuto socioeconómico tradicionalmente mais relevantes - o nível dos rendimentos, a ocupação profissional e o grau de instrução<sup>(24)</sup>.

A caracterização do estatuto socioeconómico é útil na identificação de pessoas potencialmente expostas a riscos determinados pelo ambiente físico e social sob o qual vivem e se desenvolvem. Meleis *et al.*<sup>(4)</sup> reconhecem que o baixo estatuto socioeconómico pode assumir-se como um fator inibidor para a transição saudável, na medida em que pode ser condicionador do acesso a recursos de saúde, do acesso à informação e da capacidade para implementar as medidas inerentes à nova condição de saúde.

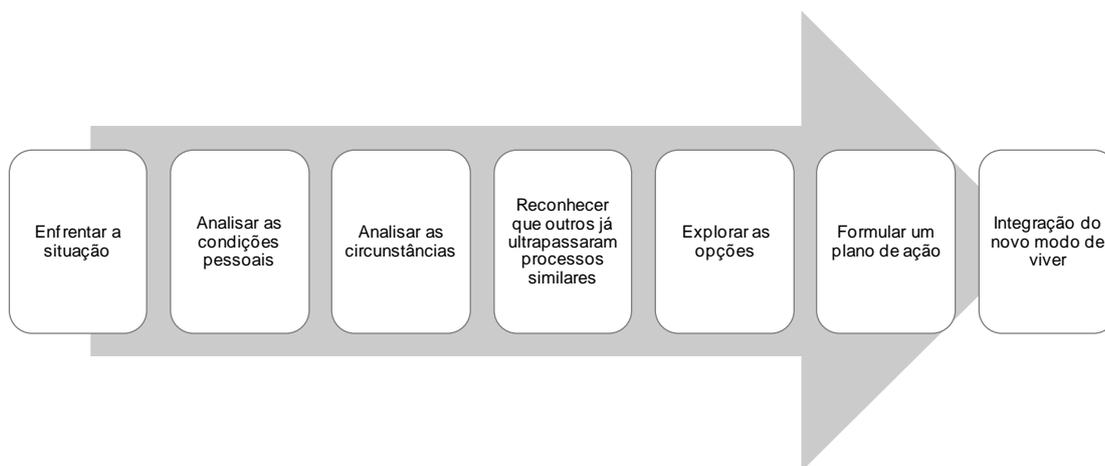
Assim, considerar o estatuto socioeconómico enquanto fator influenciador do decurso da transição pode facilitar o reconhecimento de populações mais vulneráveis e caracterizar o acesso diferencial dos indivíduos aos recursos sociais e económicos que têm impacto na sua saúde.

#### 1.2.3.1.4. *Nível de preparação e nível de conhecimento/habilidades*

Seja qual for o tipo e padrão de transição, o processo de reconstrução do papel é um elemento crítico, condicionado pela ruptura com os modelos de vida até então tidos como certos e habituais, nomeadamente as rotinas diárias. De facto, a reformulação da identidade envolve os conhecimentos para tomar decisões e as habilidades para lidar com a nova condição. Para lidar com as novas situações é necessário adquirir novos conhecimentos e novas habilidades, desenvolvendo, por essa via, novas competências.

A preparação antecipada para lidar com a nova situação parece constituir um fator facilitador e, pelo contrário, a falta de preparação parece constituir um fator inibidor da transição. Assim, conhecer antecipadamente o que é esperado durante a transição e as estratégias necessárias para lidar com as mudanças e as suas consequências é potenciador de uma transição saudável.

O conhecimento ajuda na construção dos significados. Por isso, o processo de aprendizagem é parte relevante da transição <sup>(25)</sup>. Este autor propõe um conjunto de fases que as pessoas necessitam percorrer ao longo do processo de aprendizagem (Esquema 3).



Esquema 3 – Fases da aprendizagem transformativa (adaptado de Mezirow <sup>(25)</sup>)

### **1.2.3.2. Condições da comunidade e da sociedade**

Os recursos da comunidade podem também constituir condições que facilitam ou inibem a transição. De acordo com os défices detetados na população, cada comunidade tende a organizar-se para suprir tais necessidades. Assim, quanto mais bem organizados, preparados e acessíveis forem os recursos disponíveis, maior a probabilidade de ocorrer uma transição saudável.

Podem ser considerados fatores facilitadores da transição o suporte familiar, a informação relevante disponível em fontes credíveis, o aconselhamento sobre as diferentes possibilidades e o suporte na tomada de decisão, o encaminhamento para os recursos disponíveis e a resposta apropriada às dúvidas e às necessidades efetivas. Por seu turno, o suporte insuficiente ou inadequado, o aconselhamento desajustado, a informação insuficiente ou contraditória podem constituir fatores inibidores<sup>(4)</sup>.

As ideias vigentes e o estadió de desenvolvimento de cada sociedade influenciam, também, o modo de entender alguns fenómenos podendo facilitar ou inibir a transição. Os estigmas, os esteriótipos e a marginalização existentes em algumas sociedades podem interferir no processo de transição, constituindo frequentemente fatores inibidores. Por outro lado, a criação de leis e de regulamentos podem constituir fatores facilitadores. Por exemplo, o apoio económico a membro da família que assuma o papel de prestador de cuidados, etc.

### **1.2.4. Padrões de resposta**

A Enfermagem centra-se no processo e experiência do ser humano que lida com transições, facilitando a melhoria do estado da condição de saúde e a perceção de bem-estar como resultados sensíveis aos seus cuidados. Apesar das diferenças individuais, os estudos têm vindo a demonstrar que os clientes em transição apresentam respostas semelhantes ao longo da transição sendo, por isso, possível falar em padrões de resposta. Os padrões de resposta às transições podem ser monitorizados através de indicadores capazes de traduzir, entre outros, o nível de conhecimentos e o nível de desempenho necessários para fazer face às novas situações e contextos e ao impacto do evento na saúde<sup>(3)</sup> <sup>(4)</sup>. Os resultados da monitorização dão indicações sobre a evolução da transição.

As transições podem ser consideradas saudáveis ou não saudáveis<sup>(3)</sup>. A transição não saudável, ou ineficaz, é caracterizada por déficit no desempenho de papel, isto é, dificuldade na compreensão e/ou desempenho de um papel, ou nos sentimentos e objectivos associados ao comportamento, tal como é percebido pelo próprio ou por significativos.

A transição saudável é caracterizada pela existência de mestria nos comportamentos e nos sentimentos associados ao novo papel e identidade. Quando a transição é saudável os sentimentos de stresse iniciais são substituídos pela sensação de bem-estar<sup>(3) (4)</sup>. A mestria refere o domínio de 'novas' competências para lidar com a 'nova' condição adequadamente.

O bem-estar emocional, as relações interpessoais e a mestria têm sido considerados indicadores de sucesso da transição<sup>(3) (9) (13) (18)</sup>. São, também, considerados indicadores de uma transição saudável: a qualidade de vida, a adaptação, a auto-actualização, a capacidade funcional, o maior nível de consciencialização, a transformação pessoal e a energia disponível<sup>(13)</sup>.

A identificação do término da transição toma como referência, por um lado, o nível de mestria revelado nas competências adquiridas e nos comportamentos necessários para lidar com a situação ou ambiente e, por outro, a percepção de satisfação com o equilíbrio atingido<sup>(4)</sup>.

As respostas das pessoas ao longo da transição são denominadas de indicadores, sejam eles de processo ou de resultado.

#### **1.2.4.1. Indicadores de processo**

Os indicadores de processo constituem aspetos que permitem caracterizar as respostas à transição e o modo como esta se está a desenrolar. Dada a natureza longitudinal da transição importa definir e avaliar as dimensões relativas ao seu progresso, de modo a obter dados comparáveis com os resultados esperados ao longo do tempo.

Na teoria das transições de Meleis são considerados indicadores de processo: o sentir-se ligado, o interagir, o sentir-se situado e o desenvolver confiança e *coping*.

#### 1.2.4.1.1. *Sentir-se ligado (feeling connected)*

A necessidade de estabelecer relações com os outros, sentindo-se e estando “ligado”, é um aspecto fundamental para o bem-estar. A interação com os outros, quer em novas relações quer em relações mais antigas, assume-se como relevante para o desenrolar da transição, em particular como fontes de apoio e informação. Esta circunstância assume particular relevo quando se trata da necessidade de sentir-se ligado ao profissional de saúde, enquanto recurso para o desenrolar da transição. Aliás, sentir-se confortável na relação com o profissional de saúde tem sido considerado um indicador positivo da experiência da transição <sup>(4)</sup>.

#### 1.2.4.1.2. *Interagir*

Por vezes, os eventos exigem a reorganização da forma de interagir com os outros. De facto, as interações com os outros podem ser influenciadas pelas mudanças na condição de saúde. Há situações em que a lógica da interação necessita ser reformulada pois pode haver compromisso, por exemplo, da capacidade de mobilização ou a necessidade de outros para a realização de tarefas que antes conseguia realizar sem ajuda. Apesar de o diagnóstico de uma determinada doença constituir um evento crítico para todos, o significado atribuído ao défice na capacidade para o autocuidado e para a necessidade de tomar conta é diferente de díade para díade, influenciando, por essa via, a interação <sup>(4)</sup>. Assim, a qualidade e a natureza da interação determinam o nível de eficácia e de harmonia na relação entre precisar e ajudar.

#### 1.2.4.1.3. *Sentir-se situado*

O sentir-se situado traduz a consciencialização e a aceitação da condição de saúde. A reconstrução dos significados face aos eventos e respostas à transição favorecem o sentir-se situado, já que contribuem para uma perceção mais ajustada da realidade. Meleis *et al.* <sup>(4)</sup> <sup>(3)</sup> referem que a comparação da vida anterior com a atual facilita a construção do sentir-se situado, em termos de tempo, de espaço, de relacionamentos e aceitação do estado de saúde. Assim, o sentir-se situado vai depender da congruência entre a realidade e a perceção, as expectativas e a consciencialização que a pessoa tem da sua própria circunstância e do modo como está a lidar com a

mudança e diferença. Importa, por isso, que os enfermeiros monitorizem de forma sistemática estes aspetos enquanto indicadores de processo.

#### 1.2.4.1.4. *Desenvolver confiança e coping*

Um outro indicador a valorizar para caracterizar o processo de transição é o aumento do nível de confiança para lidar com a nova condição e a capacidade para tomar decisões em relação ao novo modo de viver. O desenvolvimento da confiança é manifestado tanto pelo nível de compreensão dos aspetos associados ao diagnóstico, tratamento, recuperação e viver com limitações, como pelo nível de utilização de recursos, e pela adoção de estratégias para gerir com eficácia a nova condição de saúde.

O *coping* corresponde a um processo progressivo, durante o qual as pessoas vão revelando maior e mais consistente conhecimento sobre a situação e melhor compreensão sobre os eventos e pontos críticos da situação, como resultado da sua experiência vivida. De acordo com o ICN, *coping* é descrito como a disposição para gerir o stress face a situações que desafiam os recursos individuais de modo a satisfazer as exigências da vida, caracterizando-se por sentimentos de controlo, diminuição do nível de stress, verbalização da aceitação da situação e aumento do conforto psicológico<sup>(21)</sup>.

#### 1.2.4.2. *Indicadores de resultado*

Um indicador corresponde a um parâmetro que mede a diferença entre a situação que se espera atingir e a situação actual. Os indicadores de resultado, por seu turno, indicam os resultados em função do esperado. Assim, os indicadores de resultado permitem duas situações: por um lado, facilitam a identificação do final da transição; e, por outro, possibilitam a avaliação da evolução do desenvolvimento de competências, comparando com os resultados finais determinados. Os indicadores de resultados podem ser definidos em patamares intermédios, ao longo do tempo, permitindo a identificação, faseada e final, dos ganhos em saúde.

Meleis *et al.*<sup>(4 p. 26)</sup> apresentam dois indicadores de resultado: a mestria e uma nova identidade<sup>(4)</sup>. De facto, importa desenvolver competências para gerir a nova condição e desenvolver novos padrões de pensar e agir face à situação actual. Assim, a consequência da transição saudável será a percepção de conforto na nova identidade, isto é, '*a fluid yet integrative identity*'<sup>(4 p. 26)</sup>.

#### 1.2.4.2.1. *Mestria*

O fim de uma transição é determinado a partir do momento em que a pessoa evidencia domínio dos conhecimentos, das habilidades e dos comportamentos necessários para lidar com as novas circunstâncias <sup>(15)</sup>. O desempenho de papel com estas características é designado de mestria.

A mestria desenvolve-se a partir da incorporação de capacidades e da reformulação das relações com as novas capacidades, adquiridas e/ou desenvolvidas, e dos novos equilíbrios nas relações, ao longo do processo de transição <sup>(4)</sup>. A mestria possui como componentes: (a) a competência associada ao conhecimento ou habilidade cognitiva; (b) a iniciativa; (c) a destreza psicomotora; (d) a auto-confiança; e, (e) a capacidade para tomar decisões e empreender acções, implicando, nesta conjetura, um desempenho de papel com satisfação e perícia <sup>(15)</sup>.

O desempenho com perícia de uma determinada habilidade leva tempo. Por isso, é esperado que não se evidencie nas fases iniciais da transição. Todavia, com o passar do tempo, a mestria pode indiciar uma crescente estabilidade.

No estudo desenvolvido por Schumacher & Meleis <sup>(18)</sup> foram identificados como indicadores de mestria da família prestadora de cuidados: o verbalizar a capacidade para tomar decisões face à nova condição; o possuir as competências necessárias para prestar cuidados a outros; o monitorizar e interpretar sintomas; o providenciar cuidados e o aceder a recursos; entre outros.

#### 1.2.4.2.2. *Identidade integradora fluida – reformulação da identidade*

A experiência da transição resulta numa reformulação da identidade, enquanto reorganização que os indivíduos fazem da realidade social <sup>(4) (9) (26)</sup>. A reformulação da identidade resulta de um processo de integração, caracterizado pelo ajustamento entre a pessoa e o contexto e pela coordenação entre os antigos e os novos papéis <sup>(27)</sup>.

É com base nestes fundamentos que se assume a noção de que a identidade é dinâmica e variável, sendo influenciada e influenciando o contexto. Assim, é esperado que cada pessoa, na procura de um novo equilíbrio, redefina a natureza das relações que estabelece com o ambiente e com os outros, de forma dinâmica e ao longo do tempo.

Ao lidar com as mudanças e diferenças, cada pessoa necessita reformular o seu modo de viver, incorporando novos modos de ser e de estar na sua identidade. Este processo não é estático, nem estável, antes pelo contrário, é dinâmico e fluido<sup>(4)</sup>.

Conhecer as respostas, reais e potenciais, à transição, permite valorizar o conhecimento que a pessoa possui sobre o que está a viver, sobre os seus próprios recursos e a forma como poderá lidar com os momentos críticos que possam surgir ao longo do processo; o culminar de uma transição de forma saudável, para além de se manifestar pela mestria no desempenho do papel, evidencia-se pela capacidade de integrar de forma dinâmica as novas circunstâncias e condições na sua identidade - identidade integradora fluida.

Acresce ainda o facto de a identidade reformulada ser, após o atingimento do equilíbrio, tendencialmente estável, como por exemplo a identificação de alguém que teve um filho, com a identidade materna. Todavia, outras há em que a nova identidade é fluída e dinâmica, e tendencialmente instável. O exemplo apresentado por Meleis *et al.*<sup>(4)</sup> para caracterizar esta situação é o caso dos emigrantes, cuja nova identidade tende a ser mais fluída e inconstante, dada a natureza dinâmica da transição.

### 1.2.5. Terapêuticas de enfermagem

As terapêuticas de enfermagem são definidas como todas as acções intencionalmente implementadas para cuidar dos clientes, englobando o conteúdo tanto das intervenções como os objectivos de enfermagem<sup>(3)</sup>. As terapêuticas de enfermagem podem ter diversas intenções, movendo-se em torno de três eixos: no sentido da promoção, da prevenção e da intervenção, relacionado com o desempenho de papéis<sup>(3)</sup>.

Kramer<sup>(28)</sup> refere que o desempenho do papel, qualquer que ele seja, envolve um conjunto de expectativas sobre si mesmo num determinado contexto. O *papel* pode ser definido como o modo de funcionamento que o indivíduo assume num determinado momento face a uma situação específica. O desempenho do papel compreende duas dimensões: o comportamento e a conceção. O comportamento corresponde à ação observável. A conceção, por seu turno, refere a componente cognitiva, refletindo a representação interna das expectativas, das cognições e dos valores de natureza individual, influenciados pela natureza social, associados ao desempenho do papel.

O desempenho do papel não está pré-determinado, emerge, antes, através da interação e ganha forma a partir das respostas, das interpretações e das interações

com os outros<sup>(3)</sup>. Por isso, no desenvolvimento de um novo papel é relevante partilhar, observar e treinar com os outros os modelos existentes.

O *role supplementation* foi enunciado como o elemento *major* das terapêuticas de enfermagem face à necessidade em cuidados decorrente da insuficiência no desempenho do papel, potencial ou real<sup>(3)</sup>.

A finalidade do *role supplementation* é facilitar o ajustamento à nova condição, pelo treino de novas competências. A integração de novos conhecimentos e habilidades é essencial para o desempenho do novo papel e para a sua incorporação no repertório de papéis que a pessoa já possui<sup>(29)</sup>.

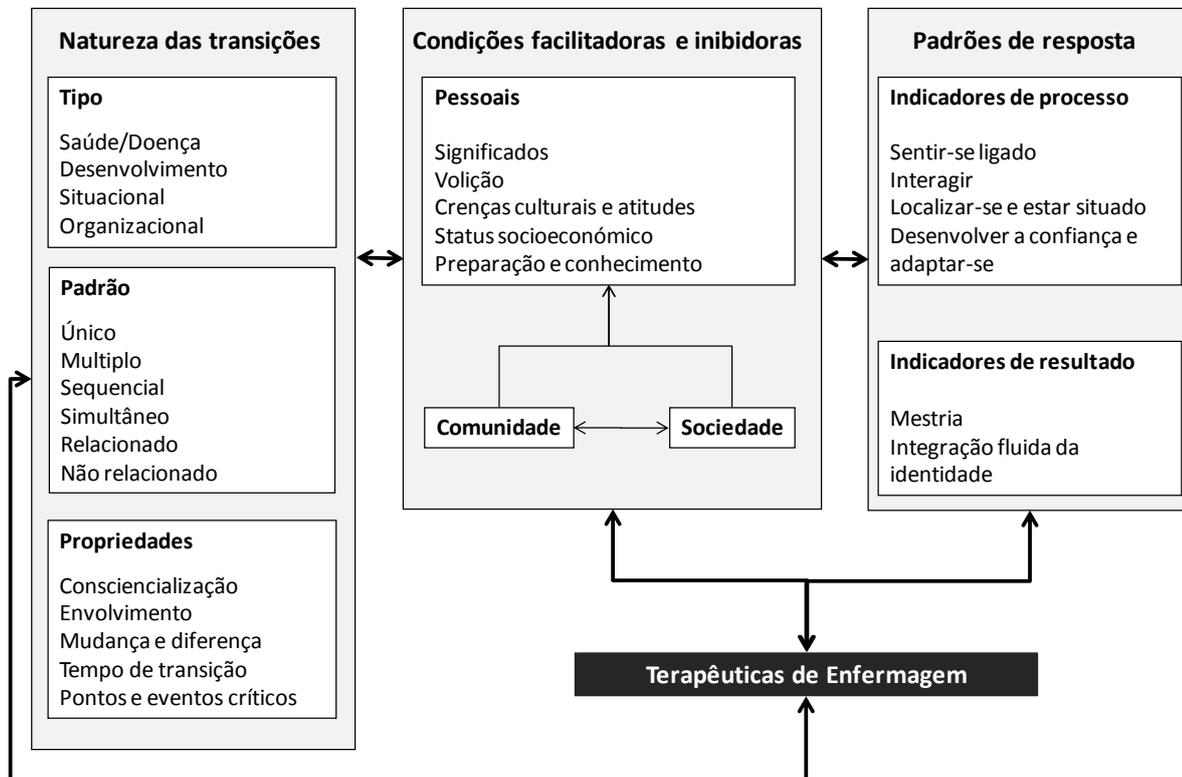
A perturbação no processo de integrar um novo papel pode desencadear insuficiência no desempenho do papel (*role insufficiency*). A insuficiência no desempenho do papel foi definida como comportamentos e sentimentos associados à percepção de não conseguir dar resposta efectiva às obrigações e às expectativas associadas aos novos papéis, ao longo da transição<sup>(3)</sup>. A percepção do diferencial existente entre a expectativa e o desempenho do papel pode ser do próprio, ou de outros. Assim, a insuficiência no desempenho do papel pode ser causada pelo défice de compreensão do que é esperado, pelo défice de conhecimento sobre o papel ou pela incorrecta interpretação das recomendações sobre o que é esperado<sup>(32) (13)</sup>.

A insuficiência do papel exige, de algum modo, a sua suplementação. Na especificação desta terapêutica foram definidas as componentes, as estratégias e o processo. Como componentes foram identificadas a clarificação do papel (*role clarification*) e o *role taking*; como estratégias foram identificadas o treino do papel (*role rehearsal*) em ambiente seguro e a modelagem do papel (*role modeling*); e como processo foi identificada a comunicação, que possibilita a ocorrência de todas as estratégias.

### 1.2.6. Experienciando transições

Em síntese, experienciar transições refere tanto o processo como o resultado da complexidade das interações da pessoa com o ambiente. Enquanto domínio da Enfermagem, representa o modo como a pessoa responde às mudanças, ao longo do tempo, e necessita adaptar-se a uma nova situação ou circunstância, de modo a integrar a mudança na sua vida<sup>(3)</sup>.

Na abordagem das transições que as pessoas vivenciam importa que os enfermeiros reconheçam e caracterizem a sua natureza, as condições que a facilitam e a inibem, e os padrões de resposta (Esquema 4).



Esquema 4 – Experienciando transições: uma teoria de médio alcance

A utilização da teoria de médio alcance das transições <sup>(4)</sup> tem acrescentado uma importante dimensão na identificação das 'fronteiras' da Enfermagem, no refinamento de fenómenos específicos da disciplina, na definição de prioridades e no desenvolvimento de terapêuticas de enfermagem congruentes <sup>(9)</sup> <sup>(13)</sup>. A sua aplicação na descrição das necessidades em cuidados de enfermagem facilita a identificação de padrões, das propriedades, das respostas, dos contextos, dos significados e dos resultados, com a finalidade de planear e implementar cuidados de enfermagem efetivos.

Os enfermeiros podem ajudar na construção de novos modos de ver o mundo, de fazer e de estar; isto é, facilitar a transição e contribuir para a manutenção e/ou para a promoção de melhores níveis de saúde <sup>(4)</sup> <sup>(3)</sup> <sup>(9)</sup>. Assim, no desenvolvimento do conhecimento relacionado com as terapêuticas de enfermagem devem ser consideradas as dimensões temporais, os padrões, o tipo de transição e o momento mais adequado para a sua concretização <sup>(4)</sup> <sup>(3)</sup> <sup>(9)</sup>.

Apesar de outras disciplinas se interessarem pelo estudo das transições, somente a enfermagem as estuda numa lógica de simultaneidade nas dimensões bio-psico-socio-cultural<sup>(3)</sup>. Por isso, importa desenvolver o conhecimento disciplinar no âmbito das terapêuticas de enfermagem facilitadoras de transições saudáveis<sup>(3)</sup>. O desafio lançado envolve o desenvolvimento de terapêuticas de enfermagem que permitam: aumentar a consciencialização e o envolvimento durante as transições; promover a preparação antecipatória e facilitar a aquisição de conhecimentos e de habilidades; identificar os significados, as crenças e as atitudes pessoais e sociais associadas às transições; e, identificar pontos e acontecimentos críticos chave.

### **1.3. Da perda da autonomia à dependência no autocuidado**

O domínio do autocuidado é um foco da atenção dos enfermeiros e um dos principais aspetos do mandato social da profissão. Pelas recentes alterações no Sistema Nacional de Saúde, constatamos que existe vontade em melhorar o nível de intervenção, sendo os enfermeiros vistos como um dos recursos profissionais. Também é evidente, dos trabalhos realizados por Meleis e colaboradores, a necessidade de contribuirmos para o melhor entendimento das transições, neste caso, o processo de reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência<sup>(4)</sup>. Por isso, fomos procurar a investigação produzida nesta área passível de ser utilizada pelos enfermeiros, para dar resposta aos desafios que lhes são lançados no domínio do autocuidado. A pesquisa foi realizada a partir dos termos: “self-care”, *autocuidado*, *atividades da vida*, “activity of daily living”, “nursing” e enfermagem em bases de dados eletrónicas disponíveis na Escola Superior de Enfermagem do Porto: CINAHL Plus; MEDLINE; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; British Nursing Index; Cochrane Database of Systematic Reviews e Academic Search Complete via EBSCO, B-on e Elsevier. Apenas incluímos artigos de acesso livre, apresentados em texto integral (*full text*) e posteriores a 1990.

O resultado dessa revisão revelou a existência de uma vasta literatura que aborda a forma como os indivíduos lidam com os problemas de autocuidado. No entanto, “*apesar de numerosa, encontra-se muito direccionada para o desenvolvimento de instrumentos de mensuração das capacidades funcionais dos clientes e para populações específicas, nomeadamente direccionadas para certas faixas etárias (idosos)*”<sup>(30 p. 17)</sup>.

No domínio do autocuidado, muitos dos artigos reportam-se à integração de alteração nas atividades realizadas no dia-a-dia decorrentes da existência de uma doença

crónica como a Diabetes, a Hipertensão Arterial, Alzheimer e outras. Por isso, muitos artigos foram rejeitados a partir do título, outros após a leitura do resumo.

Aqui, apresentamos uma síntese baseada nos artigos que nos pareceram englobar o domínio do autocuidado que nos propomos estudar, isto é, o domínio dos requisitos universais, centrado nas atividades do dia-a-dia como: comer, beber, fazer a higiene, vestir, andar e usar o sanitário. Da análise realizada aos resultados dos estudos encontrados emergiram alguns temas, tais como: o recurso à Teoria de Orem; fatores que influenciam o autocuidado; testagem de intervenções de enfermagem no domínio do autocuidado.

### 1.3.1. O recurso à Teoria de Orem, na investigação sobre o autocuidado

Muitos dos estudos que surgiram na pesquisa realizada fazem referência à Teoria de Orem, para verificar em que medida a teoria do autocuidado de Orem foi testada empiricamente, foi realizada uma investigação nas cinco das principais revistas na área da Enfermagem, de 1986-1991 <sup>(31)</sup>. Desses estudos só quatro (13 %) obedeciam aos critérios para testar adequadamente a teoria. A principal conclusão deste estudo é que, dos selecionados, são poucos os estudos de investigação em Enfermagem que testaram empiricamente a teoria do autocuidado de Orem. Ou melhor, os investigadores tendem a usar a teoria de Orem inicialmente na contextualização, ou para desenvolver instrumentos, ou como estrutura de organização para os seus dados <sup>(32) (33)</sup>. No fundo, estes estudos tiveram por finalidade testar a aplicabilidade do modelo de Orem para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem <sup>(32) (34) (35)</sup>.

Tal como já foi referido, o conceito de autocuidado de Orem é, muitas vezes, referenciado nos artigos que resultam da investigação neste domínio quer na introdução, na contextualização e/ou na discussão dos resultados. Por isso, podemos afirmar que muitos autores consideram o autocuidado como uma função humana reguladora que os indivíduos têm de desempenhar por si próprios, ou que alguém a executa por eles, para preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar <sup>(1)</sup> <sup>(36) (37)</sup>. O autocuidado é um conceito multidimensional podendo, desta forma, entender-se a necessidade de pensar numa perspetiva mais integradora, o que pode ajudar a gerar intervenções mais abrangentes, destinadas a assistir pessoas dependentes no autocuidado, controlando a doença através do complexo sistema de saúde <sup>(38)</sup>. Podemos ainda referir o autocuidado como o processo através do qual os indivíduos, deliberadamente, atuam em seu próprio benefício para promoção da saúde,

prevenção da doença e identificação de tratamento face aos desvios de saúde <sup>(39)</sup>. O autocuidado é visto como uma forma de diminuir a procura de serviços de saúde e encarado como um recurso de saúde, quando empreendido pelo indivíduo, por isso, ao promover o autocuidado estamos a produzir uma poupança económica significativa <sup>(40)</sup> <sup>(41)</sup>. A impossibilidade de o realizar ou a ausência dele pode ser considerado um indicador de vulnerabilidade <sup>(40)</sup>.

Sendo o autocuidado entendido como uma forma racional para agir no sentido de manter a saúde, apresenta condições e significados diferentes para cada pessoa <sup>(42)</sup> <sup>(43)</sup>. Pela sua abrangência, acabam por ser muitos os fatores que influenciam o autocuidado das pessoas. Tal como já referimos, o autocuidado engloba as atividades exigidas à satisfação das necessidades diárias, geralmente denominadas Atividades de Vida Diária (AVD). Tais atividades são aprendidas ao longo do tempo e tornam-se hábitos. Incluídos na ampla categoria de atividades de autocuidado estão, não apenas, as tarefas que devem ser realizadas, mas também, aspetos relativos à forma como estas atividades são feitas, quando, onde e com quem. Por isso, o autocuidado “*é mais do que um grupo de capacidades aprendidas. É um adquirir a capacidade de funcionar eficazmente após um acidente ou doença e assumir a responsabilidade pelos cuidados de saúde pessoais*” <sup>(44 p. 173)</sup>. Desta forma, o autocuidado pode ser diferente de pessoa para pessoa, sendo fundamental que as pessoas se responsabilizem por ele e o realizem corretamente, de acordo com as suas capacidades, nomeadamente de mobilidade, comunicação, cognição e as atividades da vida diária necessárias ao funcionamento humano <sup>(45)</sup> <sup>(46)</sup>.

### 1.3.2. Fatores que influenciam o autocuidado

Partiu-se do pressuposto de que a Enfermagem, no domínio do autocuidado, se interessa por todas as variáveis identificáveis ou que os seus clientes identificam como importantes para a saúde <sup>(39)</sup>. O primeiro grupo de artigos refere-se a estudos que sugerem fatores que facilitam ou dificultam a prática do autocuidado.

A conceção de autocuidado adotado pelo Departamento de Saúde do Reino Unido remete-nos, ainda em consonância com aquilo que vários autores postulam, com lugar de destaque para Orem, para a gama de fatores que influenciam o envolvimento e as atividades de autocuidado das pessoas. Aqui, inscrevem-se fatores como: a história e experiência pessoal; o nível de conhecimento; as crenças e valores; as habilidades cognitivas e aptidões literárias; os antecedentes culturais; a confiança, autoestima,

autoeficácia e autocontrole; a capacidade de avaliação da realidade; a capacidade de tomar decisões; a capacidade de avaliação da informação existente e a forma como esta é apresentada; a evidência dos benefícios do suporte para o autocuidado e o suporte e encorajamento dos profissionais de saúde <sup>(1) (37) (47) (48)</sup>. Sendo que, deste largo espectro de variáveis, merecem relevo os aspetos relativos à história e percurso de vida de cada pessoa <sup>(47)</sup>.

Os fatores a que fomos fazendo referência, de acordo com a literatura disponível, podem ser classificados em cinco grandes categorias: fatores cognitivos; fatores psicológicos; fatores físicos; fatores demográficos; e fatores socioculturais <sup>(1) (37) (47) (49) (50) (51) (52) (46) (40) (36) (53)</sup>. Como é possível perceber as quatro primeiras categorias reportam aspetos intrínsecos à pessoa, e a última categoria inclui aspetos relativos a variáveis extrínsecas à pessoa.

Assim, os fatores cognitivos relacionam-se com as capacidades de aprendizagem, de resolução de problemas e de organização da pessoa; a memória, os conhecimentos e a perceção de autoeficácia <sup>(46) (45) (36)</sup>. O conhecimento pessoal surge da interação entre as pessoas. Conhecemos através do outro e adaptamo-nos à medida que transformamos o conhecimento transmitido, produzindo respostas adequadas, processo esse que depende da curiosidade individual <sup>(54) (55) (48)</sup>. A aprendizagem é dirigida ao ambiente exterior, constituindo um processo conscientemente construído <sup>(40)</sup>. Por tudo isto, proporcionar conhecimentos nem sempre aumenta a aprendizagem do indivíduo <sup>(55)</sup>.

Os fatores psicológicos têm que ver com aspetos que dizem respeito à personalidade, à autoestima, à autodisciplina e autoconceito dos indivíduos, assim como à motivação e à confiança que possuem <sup>(47) (56) (53)</sup>. A personalidade é um fator a ter em conta. Constata-se que o pessimismo dos indivíduos poderá fazer com que estes não procurem cuidados de saúde, por considerarem que nada mais poderá ser feito por si e/ou que as terapêuticas eventualmente propostas perturbariam a sua atual qualidade de vida <sup>(36)</sup>. Aqui, enquadram-se os indivíduos com uma história de vida dura, pois geralmente são mais deprimidos, apresentam pior atitude face ao envelhecer, pior satisfação com a vida e menos autocuidado <sup>(43)</sup>. O *locus* de controlo, sendo uma dimensão da personalidade, desempenha um papel fundamental, dada a sua relação com a confiança, no estabelecimento de objetivos pessoais e na adoção de comportamentos de saúde <sup>(57)</sup>.

A autoeficácia, entendida como um sentimento pessoal de sucesso perante um conjunto de competências desencadeadas como resposta a uma determinada

situação <sup>(48)</sup>, permite aos indivíduos aumentar a capacidade para desempenhar atividades de autocuidado, conquistando o controlo da sua vida e satisfazendo os seus objetivos pessoais <sup>(40)</sup>. Assim, a autoeficácia dá uma noção de controlo sobre o ambiente. Consistindo numa avaliação subjetiva sobre o que a pessoa consegue fazer, influencia inevitavelmente o que as pessoas sentem, pensam e realizam <sup>(58)</sup>.

O estabelecimento de objetivos de vida pode variar de acordo com as circunstâncias. De facto, o estabelecimento de objetivos é influenciado por muitos fatores nomeadamente a idade, o sexo, a personalidade, as experiências e a sociedade. Os indivíduos podem estabelecer objetivos: autoimagem; motivação abstrata, como o poder, a fama, a riqueza; pessoais, como a carreira, a família e relacionamentos; contextuais, tais como ter melhores resultados académicos; e, por fim, para ações imediatas, como ler e escrever <sup>(59)</sup>. O atingir de objetivos proporciona bem-estar <sup>(59)</sup>. Constata-se ainda que, apesar de frequentemente estarem relacionados com a motivação e interesse em participar, os objetivos relacionados com tratamento nem sempre são coincidentes para todos os intervenientes, sendo que esta discordância nem sempre é clara <sup>(57) (59)</sup>. Por vezes, apenas a reorientação de objetivos ajudará o indivíduo a lidar com a doença; pois não são raras as expectativas irrealistas, posteriormente geradoras de ansiedade e desconforto. No entanto, é de salientar que indivíduos com uma maior perceção de bem-estar identificam melhor os seus objetivos de vida, têm maior dedicação aos mesmos e maior sensação de sucesso na sua concretização, ao passo que a sua ausência conduz à perda do sentido de vida, à apatia e até mesmo ao suicídio, em situações extremas <sup>(59)</sup>.

A terceira categoria refere-se aos fatores físicos, como a destreza, a força e outras capacidades psicomotoras, no fundo, o estado funcional <sup>(54)</sup>. A capacidade para desempenhar o autocuidado é, por si só, uma condição necessária para o executar <sup>(54)</sup> <sup>(40)</sup>. Como exemplo pode-se referir a diminuição da acuidade visual, sendo encarada como perturbadora do autocuidado <sup>(50)</sup>.

Os fatores demográficos reportam-se à idade, ao sexo, à educação, ao nível socioeconómico e ao estilo de vida dos indivíduos <sup>(37)</sup>. Assim, relativamente ao sexo, o feminino está associado a mais comportamentos de saúde, melhor autoeficácia e maior capacidade de autocuidado, o que, no entanto, se vai diluindo à medida que as pessoas envelhecem <sup>(52)</sup>. Por sua vez, constata-se que as pessoas que têm uma atitude negativa face ao envelhecimento desenvolvem menos práticas de autocuidado <sup>(43)</sup>. Ainda na comparação por sexos, o feminino tende a valorizar mais a família, os aspetos relativos ao cuidado doméstico e a dimensão social, enquanto o masculino destaca as dimensões económica e profissional <sup>(59)</sup>.

Finalmente, os fatores socioculturais estão relacionados com o suporte familiar, com o suporte social, com as crenças e práticas culturais, com as crenças e valores sobre a saúde e, também, com os recursos materiais disponíveis <sup>(53) (60) (50) (36)</sup>.

O apoio proporcionado pela família é também de vital importância <sup>(43) (59)</sup>. Aliás, alguns autores consideram que o apoio social é o mais importante dos fatores extrínsecos <sup>(43)</sup>. Os indivíduos com maiores níveis de suporte social têm maiores probabilidades de se adaptarem às situações. Por último, o apoio que os profissionais de saúde proporcionam é fundamental para a motivação para o autocuidado <sup>(59)</sup>. Contudo, estes também aumentam as dependências e diminuem a tomada de decisão do indivíduo <sup>(32)</sup>. Por exemplo, quando os profissionais de saúde demonstram pessimismo face à evolução positiva dos indivíduos, provocam desmotivação nestes, ou seja, acabam por induzir na pessoa um certo conformismo em relação à situação <sup>(50)</sup>. Outra situação semelhante acontece quando os profissionais comentam publicamente o facto de alguns indivíduos serem muito passivos e nunca pedirem ajuda para nada, transformando tal passividade num modelo a seguir pelos restantes; assim, de forma consciente ou não, os próprios enfermeiros podem incentivar à permanência da dependência, não estimulando o autocuidado <sup>(50)</sup>.

Na literatura, foi possível encontrar-se numerosos fatores, intrínsecos e extrínsecos ao sujeito, capazes de influenciar as atividades de autocuidado. As vivências de uma situação patológica que obriga a pessoa a passar subitamente a depender de terceiros para desenvolver as atividades de vida diárias, que até aí desenvolvia sem dificuldade, são eventos ou acontecimentos que dão origem a um processo difícil e moroso de reconstrução da autonomia, processo esse que é influenciado por múltiplos fatores.

Planear a mudança para capacitar a pessoa a reconstruir a autonomia requer conhecimento empírico substantivo acerca do problema. Contudo, embora o autocuidado esteja gradualmente a ganhar importância, o conhecimento disciplinar neste domínio ainda é escasso para explicar as transições que os indivíduos com défices de autonomia desenvolvem. De facto, os profissionais, nomeadamente os enfermeiros, dispõem de conhecimento insuficiente acerca dos conteúdos específicos nesta área e das relações entre as diversas variáveis que se relacionam com o fenómeno, estando, por isso, limitados na promoção de respostas mais eficazes para ajudar os seus clientes a lidar com estas transições.

### 1.3.3. Efetividade das intervenções de enfermagem face à promoção de autocuidado

Na revisão da literatura efetuada, encontramos estudos que tiveram por finalidade testar a efetividade de intervenções de enfermagem, no sentido de melhorar a prática de autocuidado.

Promover a autonomia face ao autocuidado é promover a saúde, pois a capacidade para o autocuidado está intimamente ligada com a mesma, sendo considerado como o fator que mais contribui para que as pessoas possam viver nas suas casas <sup>(43) (54) (37)</sup>. Apoiar o autocuidado implica aumentar a capacidade, a autoconfiança e a autoeficácia das pessoas <sup>(43) (52)</sup>. Desta forma, ao otimizar o autocuidado estamos a promover a qualidade de vida das pessoas, a aumentar a satisfação com a vida e a diminuir o recurso aos serviços de saúde <sup>(37)</sup>.

Os profissionais de saúde em geral, e em particular os enfermeiros, são considerados um potencial na aplicabilidade de modelos que promovam a autonomia e que minimizem os fatores que condicionam de forma inibidora essa mesma autonomia <sup>(38)</sup>. Desta forma, identificar, relacionar e considerar os fatores que influenciam no autocuidado, deverá ser um aspeto essencial da base da decisão da efetividade de um modelo de intervenção promotor da autonomia da pessoa dependente <sup>(56)</sup>.

Sendo o autocuidado uma função humana reguladora com o seu sistema de ação tem de ser aprendido e executado deliberada e continuamente, em conformidade com as entidades reguladoras do indivíduo, associados ao seu estado de saúde ou características especiais de saúde, aos níveis de consumo de energia e aos fatores ambientais <sup>(1)</sup>. Deste modo, e segundo Orem <sup>(1)</sup>, o défice no autocuidado exprime a relação entre as capacidades de ação do indivíduo e as suas necessidades de cuidados, orientando para a seleção dos sistemas de ação dos enfermeiros que podem ser produzidos para o indivíduo, para pessoas que formam uma unidade de cuidar dependente, para grupos de pessoas que possuem necessidades de autocuidado semelhantes, ou para famílias e grupos.

O “*empowerment*” das pessoas portadoras de doença crónica e com défice funcional tem sido uma medida adotada por vários países face às alterações demográficas da sociedade atual <sup>(37)</sup>. A evidência mostra que os programas de intervenção baseados na teoria da autoeficácia de Bandura <sup>(62)</sup>, em que se encontra subjacente o conceito de

autocuidado, no incentivo da performance, da força, da energia e da capacidade individual para realizar as atividades básicas da vida diária, demonstraram níveis superiores de bem-estar, autoestima positiva e qualidade de vida<sup>(63) (64)</sup>.

Assim, promover o autocuidado exige o desenvolvimento de programas onde imperem: a atenção e o respeito pelos clientes; as atitudes de autodeterminação e tomadas de decisão partilhadas; mais supervisão, maior disponibilidade de informação, tomada de decisão baseada nas necessidades e prioridades do cliente e família, e avaliação sistemática das mudanças ocorridas, ao longo de todo o processo<sup>(55) (65) (66)</sup>.

Os estudos incluídos na presente revisão revelam, ainda, que o modelo de abordagem por parte dos enfermeiros no sentido de promover a capacidade para o autocuidado necessita de incluir uma combinação do sistema educativo e assistencial com o uso de estratégias e comportamentos que promovam o aumento: da autoestima; da responsabilidade individual e familiar; da habilidade instrumental de autogestão orientada para as novas dificuldades pessoais e ambientais e da efetividade da continuidade dos cuidados<sup>(56)</sup>.

Da revisão realizada, percebemos que muito há a fazer no domínio do autocuidado. O estudo de Proot *et al.*<sup>(67)</sup>, que tomou por foco a reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado, circunscreveu-se ao tempo de internamento em unidades de reabilitação, facto que limita, de acordo com outros autores, a compreensão de todo o processo<sup>(68) (46)</sup>. Os estudos encontrados, principalmente os centrados nos fatores que influenciam o autocuidado, não permitem generalizações, referindo nas conclusões a necessidade da sua replicação em outras populações<sup>(56) (40) (54) (50)</sup>.

Neste projeto, não optámos pela replicação de nenhum dos estudos encontrados, mas pela abordagem do fenómeno da reconstrução da autonomia no autocuidado, atendendo aos múltiplos fatores que interferem nesse processo ao longo do tempo, nos diferentes contextos. Também nos pareceu fundamental caracterizar a transição para a dependência, os padrões, as suas propriedades, as condições que facilitam e dificultam a transição e os padrões de resposta, assim como, os indicadores de processo e de resultado.

Assim, depois de apresentarmos os conceitos que circunscrevem o fenómeno que nos propusemos estudar e alguns dos resultados dos estudos já realizados neste domínio, avançamos para a apresentação finalidade e das perguntas de investigação desta investigação.

#### 1.4. Finalidade do estudo

Neste estudo tomámos por foco a pessoa que após um evento gerador de dependência no autocuidado, vive uma transição e inicia, simultaneamente, um processo de reconstrução da sua autonomia. E partindo da teoria de Meleis, pretendemos caracterizar esta transição, quanto aos padrões e propriedades, às condições que a facilitam ou dificultam, umas intrínsecas ao sujeito, tais como os significados, crenças culturais e atitudes, status socioeconómico, preparação e conhecimento; outras extrínsecas ao sujeito, relativas à comunidade e à sociedade, como os processos familiares, os recursos, as características do membro da família prestador de cuidados e os padrões de resposta. Isto porque, de acordo com Meleis *et al.* <sup>(4)</sup>, devemos desenvolver esforços no sentido de definir a diversidade e complexidade nas experiências de transição através da pesquisa com diversas populações em diversos tipos e padrões de transição.

A finalidade de uma investigação traduz o fim último dessa investigação. Assim, pretende-se com o estudo **desenvolver uma teoria explicativa sobre o fenómeno da reconstrução da autonomia, após um evento gerador de dependência no autocuidado.**

#### 1.5. Perguntas de investigação

Tendo em vista a finalidade do estudo e no sentido de especificar a sua delimitação, definimos as perguntas de investigação que descrevemos a seguir. Considerando que os eventos geradores de dependência acarretam internamentos hospitalares, e dado que pouco é conhecido sobre o destino dos doentes dependentes no autocuidado após a alta hospitalar, a evolução da dependência após o evento gerador, os recursos utilizados e a perceção das dificuldades dos familiares cuidadores no exercício do papel, definiu-se um primeiro conjunto de perguntas de investigação:

- Qual a proporção de doentes que têm alta hospitalar com dependência no autocuidado?
- Como se caracteriza a dependência no autocuidado no momento da alta?
- Qual o destino após a alta hospitalar dos doentes com dependência no autocuidado?

- Com se processa a decisão sobre o destino dos doentes com dependência no autocuidado após a alta hospitalar?
- Qual a proporção de doentes com dependência no autocuidado no momento da alta hospitalar que se mantêm dependentes meio ano após o internamento hospitalar?
  - Como varia a dependência no autocuidado nestes doentes?
  - Quais os equipamentos adaptativos utilizados?
- Como percecionam os familiares cuidadores as dificuldades associadas ao exercício do papel?

As respostas a este primeiro conjunto de perguntas de investigação apesar de relevantes enquanto clarificação de aspetos associados ao fenómeno da dependência no autocuidado, e portanto, relevantes para o estudo sobre o trabalho de reconstrução da autonomia, não são suficientes para desenvolver uma teoria explicativa sobre o processo. Assim, evoluímos formulando um segundo conjunto de perguntas de investigação orientadas para a compreensão sobre as experiências vividas pelos doentes relativamente ao trabalho de reconstrução da autonomia no autocuidado.

- Qual a natureza das transições das pessoas que vivenciam a reconstrução da autonomia, após um evento gerador de dependência no autocuidado?
- Quais são as condições que influenciam a reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado?
- Quais são os padrões de resposta da reconstrução da autonomia, após um evento gerador de dependência no autocuidado?
- Que terapêuticas de enfermagem facilitam a reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado?

## **1.6. Visão geral do relatório de investigação**

Este relatório contém quatro capítulos, iniciando-se com este capítulo introdutório.

Nos capítulos 2 e 3 apresentam-se os estudos desenvolvidos. O capítulo 2 inicia-se com uma contextualização seguindo-se a apresentação das opções metodológicas, incluindo técnicas de recolha e de análise de dados utilizadas, as variáveis envolvidas e a caracterização dos participantes. Após, apresentam-se e discutem-se os resultados, terminando-se com uma síntese final do capítulo.

O capítulo 3 também se inicia com uma contextualização, após a qual são apresentadas as opções metodológicas que terminam com a caracterização dos participantes, seguindo-se a apresentação dos resultados e respetiva discussão, finalizado com a síntese final do capítulo.

Finalmente, no capítulo 4, são apresentadas as principais conclusões globais dos estudos, referidas as limitações do mesmo, discutidas as implicações do conhecimento gerado para a Enfermagem e sugeridas outras investigações numa linha de continuação desta investigação.



## 2. A PESSOA COM DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO APÓS O INTERNAMENTO HOSPITALAR

---

O número de pessoas com dependência no autocuidado tem vindo a aumentar fruto do aumento de eventos geradores de incapacidade associado aos processos de vida, nomeadamente o envelhecimento.

Na atualidade, a maioria dos eventos, de instalação súbita, que geram dependência no autocuidado, determinam internamento hospitalar. No entanto, o facto de as altas hospitalares serem cada vez mais precoces, leva a que as pessoas com dependência no autocuidado regressem a casa com muitos défices. Acresce o facto da vivência destas transições, em muitos casos, se iniciarem no hospital e de algumas das situações de dependência no autocuidado serem temporárias, o que torna fundamental que o processo de reconstrução da autonomia se inicie o mais cedo possível. Para que as pessoas possam fazer face aos desafios colocados pelo processo de reconstrução da autonomia, são necessárias novas competências de autocuidado e recursos, nomeadamente, materiais, institucionais, profissionais, comunitários e familiares.

Os enfermeiros podem constituir-se como um recurso profissional na promoção do máximo potencial de autonomia das pessoas com dependência no autocuidado. No entanto, o seu trabalho não fica por aqui, uma vez que, simultaneamente, será necessário ajudar os membros da família prestadores de cuidados a lidar com a situação de tomar conta da pessoa com dependência no domicílio, com tudo que isso implica. Assim, é fundamental ter em conta que as transições que as pessoas com dependência no autocuidado e que os membros da família que prestam cuidados

vivenciam estão relacionadas e influenciam-se. Ao estarmos centrados na reconstrução da autonomia da pessoa com dependência no autocuidado teremos que ter em conta a transição vivenciada pelo familiar cuidador e a forma como o seu papel é exercido. Isto porque, um exercício do papel de familiar cuidador focado predominantemente no suplemento de atividades poderá, em certos casos, dificultar o desenvolvimento da mestria pelo doente.

Neste contexto, espera-se que os enfermeiros promovam a máxima independência nas atividades de vida das pessoas e façam a gestão dos recursos da comunidade, assumindo um papel de *pivot* no contexto da equipa de saúde, tendo por alvo a família. No entanto, para os enfermeiros darem uma resposta efetiva aos desafios que lhes são colocados, emerge a necessidade de desenvolvimento do conhecimento disciplinar nesta área <sup>(69) (3) (4)</sup>.

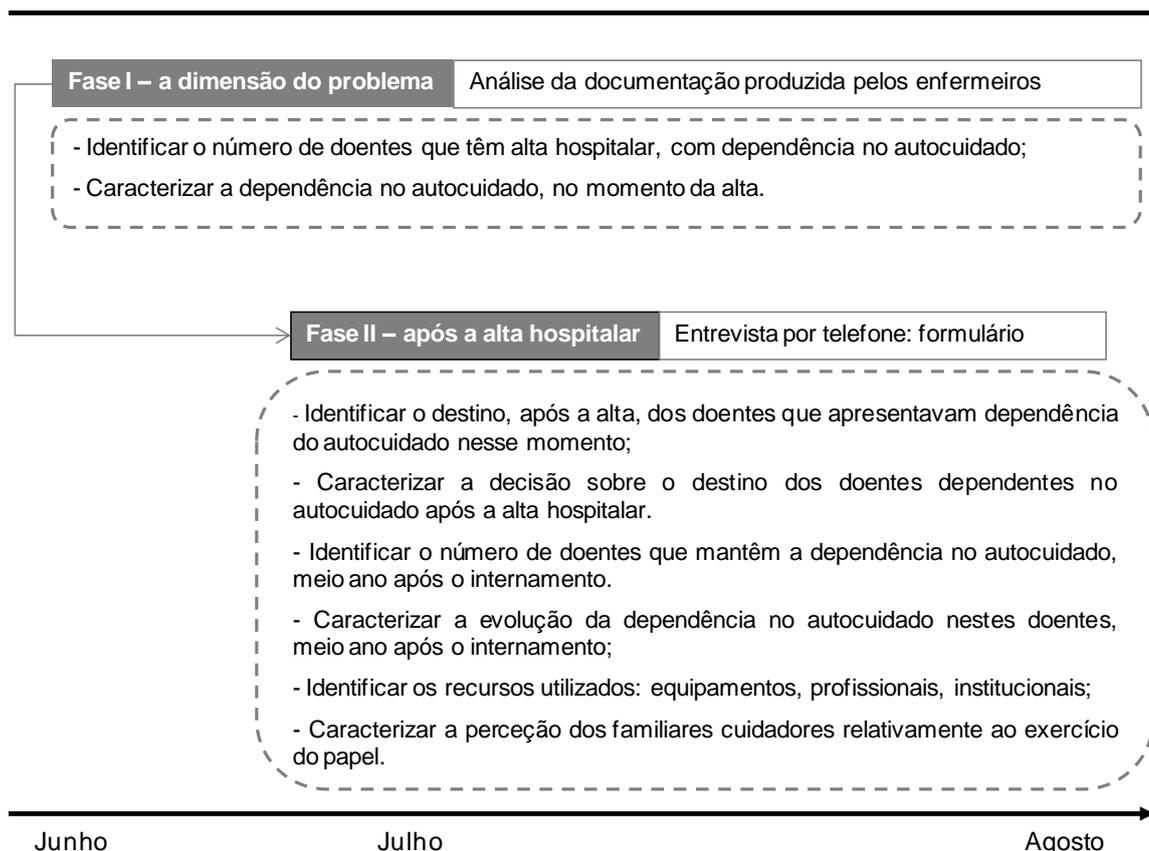
Assim, tendo em vista desenvolver uma teoria explicativa sobre a reconstrução da autonomia no autocuidado após um evento gerador de dependência, realizámos um primeiro estudo no sentido de responder ao primeiro conjunto de perguntas de investigação descritas anteriormente.

## **2.1. Desenho do estudo**

Nesta descrição pretendemos precisar o modo como a questão de investigação foi integrada no desenho que norteou as atividades a realizar no decurso da investigação <sup>(70)</sup>. Esta fase compreendeu quatro etapas: a escolha do desenho de investigação; a definição da população e da amostra; a elaboração de instrumentos, escalas de medida e de tratamento das variáveis; e a escolha dos métodos de recolha e de análise dos dados <sup>(70)</sup>.

Assim, o desenho foi delineado para estar de acordo com o que se pretendia explorar e serviu de guia ao investigador na planificação e na realização do estudo, de modo a que os objetivos pudessem ser atingidos.

Este primeiro estudo compreendeu duas fases com objetivos distintos, conforme descrito no esquema seguinte.



Esquema 5 – Desenho do primeiro estudo – a pessoa com dependência no autocuidado após o internamento hospitalar

### 2.1.1. Análise documental

Para dar resposta aos objetivos da primeira fase do estudo I recorreremos à análise documental, mais especificamente à documentação produzida pelos enfermeiros.

A recolha de dados foi realizada durante o mês de junho de 2008, no Hospital Pedro Hispano, da Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

Os dados foram obtidos a partir do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE), isto é, da documentação produzida pelos enfermeiros, referente aos doentes internados, no ano 2007, no Hospital Pedro Hispano da Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

O SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem – é um aplicativo em uso no âmbito dos SIE que resultou dos trabalhos de Paiva e Silva <sup>(69)</sup> para os hospitais, e de Sousa e colaboradores <sup>(71)</sup>, para os centros de saúde.

Na opinião de Paiva e Silva <sup>(69)</sup>, a utilização das ferramentas informáticas surgiu como oportunidade para, em segundos, se responder a questões colocadas aos registos de enfermagem, permitindo a organização, tratamento e gestão dos dados, informação e conhecimento processados na documentação dos cuidados. De realçar que a obtenção dos dados para este estudo foi facilitada pelo facto dos diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem estarem documentados em suporte eletrónico com base na Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE<sup>®</sup>).

A CIPE<sup>®</sup> tem sido a classificação utilizada nos processos de desenvolvimento dos SIE em Portugal, nomeadamente como suporte dos conteúdos nos SIE informatizados (Sistemas de Apoio à Prática de Enfermagem – SAPE).

Um foco da prática é uma área de atenção relevante para a enfermagem <sup>(21)</sup> de acordo com aquilo que está descrito pelos mandatos sociais e pela matriz profissional e conceptual da prática profissional dos enfermeiros <sup>(72)</sup>, sendo disso exemplo o autocuidado. As opiniões ou os juízos clínicos dos enfermeiros sobre o estado de um foco da prática conduzem à formulação dos diagnósticos de enfermagem. O diagnóstico de enfermagem representa, assim, o estado de um cliente, problema, necessidade ou potencialidade <sup>(21)</sup>.

#### **2.1.1.1. Variáveis – fase I**

Foram definidas como variáveis do estudo nesta fase, relativas às pessoas internadas no hospital Pedro Hispano no ano 2007: o serviço de internamento, a data de admissão, a data de alta, a idade, o sexo, o estado civil, o diagnóstico médico e os diagnósticos de enfermagem ativos no momento da alta (foco e juízo diagnóstico).

#### **2.1.2. Entrevista telefónica**

Para a recolha dos dados na fase II recorreremos ao questionamento direto sob a forma de autorrelato estruturado, *roteiro de entrevista*, aplicado por telefone <sup>(73)</sup>.

A recolha de dados, por intermédio de entrevistas por telefone, realizou-se de 15 de Julho a 15 de Agosto de 2008, após realização do pré-teste. Os contactos foram feitos a partir do Hospital, sendo para o efeito disponibilizada uma linha telefónica pelo Conselho de Administração da ULS Matosinhos.

Para a realização da entrevista, elaborámos um conjunto de questões centradas na pessoa com dependência no autocuidado e no familiar cuidador, sob a forma de formulário. Para elaboração das questões recorremos a estudos, desenvolvidos em Portugal, no domínio do autocuidado <sup>(74) (74) (76)</sup>.

Após elaboradas e estruturadas as questões, foi realizado um pré-teste, com 10 entrevistas, para determinar se o instrumento foi formulado com clareza, sem parcialidade e se era útil para gerar a informação desejada e que nos ajudou, fundamentalmente, a ordenar sequencialmente as questões <sup>(73)</sup>.

Por fim, foi construída uma base de dados Access<sup>®</sup> após a realização do pré-teste em papel. Este procedimento para além de facilitar o preenchimento do formulário no momento em que foram realizados os contactos por telefone, também permitiu que se evitassem os erros durante a introdução dos dados (Anexo I).

Optámos pela realização da entrevista por telefone pelo facto de ser um meio adequado quando o instrumento a aplicar é breve e, pela possibilidade de se combinar custos consideravelmente baixos com altos índices de resposta <sup>(73)</sup>. As entrevistas demoraram em média cerca de 15 minutos e das 253 pessoas contactadas e que obedeciam aos critérios de inclusão apenas três não aceitaram participar.

### 2.1.2.1. Variáveis – fase II

Foram definidas como variáveis desta fase do estudo, as relativas à pessoa com dependência no autocuidado e ao membro da família prestador de cuidados. Na tabela 1, apresentam-se as variáveis de atributo para caracterização da pessoa dependente no autocuidado: idade, sexo, estado civil, profissão, unidade onde esteve internada, dias de internamento, evento gerador da dependência, duração da dependência e onde se encontra.

Variáveis	Operacionalização	Tipo
Idade	Anos completos	Intervalar
Sexo	Masculino, Feminino	Nominal
Estado Civil	Casado; Solteiro; Viúvo; Divorciado	Nominal
Escolaridade	Anos completos de formação	Intervalar
Profissão	Trabalhador ativo; Reformado; Estudante; Doméstica	Nominal
Motivo da Dependência	Doença; Envelhecimento	Nominal
Doença	ICD9	Nominal
Duração da dependência	Anos completos	Intervalar
Onde está	Domicílio; Casa de familiares; Lar; Internado; UCC; Família de acolhimento; outro	Nominal

Tabela 1 – Operacionalização das variáveis atributo relativas à pessoa com dependência no autocuidado

No que se refere à condição de saúde das pessoas, que no ano 2007 tiveram alta do hospital com dependência no autocuidado, esta foi operacionalizada relativamente às seguintes dimensões (Tabela 2): o estado consciência; o nível de confusão; a condição de acamado; a mobilidade; as razões consideradas na decisão por um destino após a alta diferente do domicílio; as condições percebidas como necessárias para acolher o doente no domicílio; a participação do dependente na decisão sobre o destino após a alta; os reinternamentos; complicações; o nível de dependência para tomar banho, vestir-se/despir-se, erguer-se, virar-se, usar o sanitário, transferir-se, usar a cadeira de rodas, comer; a comparação do nível de dependência atual com o momento da alta em 2007; no caso de necessitar de equipamento – quais; no caso de estar dependente de pessoas - quem presta os cuidados; que tipo de treino fez no sentido de maximizar o potencial de autonomia; quem realizou esse treino; e, por fim, se realizou ou está a realizar reabilitação.

<b>Variáveis</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Tipo</b>
Consciente	Sim; Não	Nominal
Confuso	Sim; Não	Nominal
Acamado	Sim; Não	Nominal
Dificuldade na mobilidade	Sim; Não	Nominal
Se sim, dificuldade na mobilidade	Total; Parcial	Nominal
Razão para decidir pelo local	Texto livre	
Condição para acolher no domicílio	Texto livre	
Participação na decisão	Sim; Não	Nominal
Novos Internamentos	Número	Intervalar
Complicações	Sim; Não	Nominal
Dependência para tomar banho	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4 = Dependente	Ordinal
Dependência para vestir/despir	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4 = Dependente	Ordinal
Dependência para erguer	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4 = Dependente	Ordinal
Dependência para uso WC	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4 = Dependente	Ordinal
Dependência para transferir-se	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4 = Dependente	Ordinal
Dependência para virar-se	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4 = Dependente	Ordinal
Dependência para usar a cadeira de rodas	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4=Dependente	Ordinal
Dependência para comer	1=Independente; 2=Equipamento; 3=Pessoas; 4=Dependente	Ordinal
Dependência	Aumentou; Diminui; Mantém	Nominal
Quem presta esses cuidados	Membro da família; Vizinho; Empregada; Apoio domiciliário	Nominal
Quais são os equipamentos	Tábua transferência; Cadeira de rodas; Cadeira do banho; Assento para banheira; Talher; Andarilho; Tripé; Canadiana; Bengala; Cama articulada; Colchão anti escara; Fralda; Outro	Nominal
Treino com quem	Texto livre	Nominal
Reabilitação faz	Sim; Não	Nominal
Reabilitação fez	Sim; Não	Nominal

Tabela 2 – Operacionalização das variáveis relativamente à caracterização da dependência

Quanto às variáveis de atributo relativas ao membro da família prestador de cuidados, apresentadas na tabela 3, foram consideradas a idade, sexo, estado civil, a escolaridade, a profissão, o grau de parentesco, a coabitação e a duração da prestação de cuidados.

<b>Variáveis</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Tipo</b>
PC Idade	Anos completos	Intervalar
PC Sexo	Masculino, Feminino	Nominal
PC Estado Civil	Casado; Solteiro; Viúvo; Divorciado	Nominal
PC Escolaridade	Anos completos de formação	Nominal
PC Profissão	Trabalhador ativo; Reformado; Doméstica; Outro	Nominal
Grau de Parentesco	Conjuge; Filho; Irmão; Pais; Outro	Nominal
Vive na mesma casa	Sim; Não	Nominal
Duração do Papel PC	Anos completos de PC	Intervalar

Tabela 3 – Variáveis atributo relativas ao familiar cuidador

Para se obter dados relativos à preparação para assumir o papel de familiar cuidador, definimos as seguintes variáveis (Tabela 4): qual a preparação que teve para o exercício do papel, onde foi realizada a preparação e quem a efetuou.

<b>Variáveis</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Tipo</b>
Qual preparação PC	Texto livre	Nominal
Onde preparação PC	Hospital; Domicílio;	Nominal
Quem preparou PC	Enfermeiro; Médico; familiar; Vizinho	Nominal

Tabela 4 – Variáveis atributo relativas à pessoa que teve alta hospitalar com dependência no autocuidado

Relativamente à perceção de autoeficácia e controlo face à prestação de cuidados foram definidas as seguintes variáveis (Tabela 5): opinião sobre a posse dos conhecimentos e capacidades necessárias para prestar os cuidados; insegurança e dúvidas percebidas; a quem recorre no caso de existirem dúvidas; grau de dificuldade face às atividades de dar banho, vestir, posicionar, transferir, alimentar, uso do wc, trocar fralda, usar cadeira de rodas.

<b>Variáveis</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Tipo</b>
Faz as suas coisas apesar da PC	Sim; Não	Nominal
Conhecimentos	Sim; Não	Nominal
Capacidades	Sim; Não	Nominal
Insegurança	Sim; Não	Nominal
Dúvidas	Sim; Não	Nominal
A quem recorre	Enfermeiro; Médico; Assistente social; Familiar; Vizinho	Nominal
Dar banho	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal
Vestir	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal
Posicionar	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal
Transferir	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal
Alimentar	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal
Uso WC	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal
Trocar fralda	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal
Cadeira rodas	1 = "Fácil"; 2 = "Difícil"; 3 = "Muito difícil"	Ordinal

Tabela 5 – Variáveis atributo relativas à pessoa que teve alta hospitalar com dependência no autocuidado

No sentido de percebermos o impacto do assumir da prestação de cuidados a um familiar dependente no autocuidado, foram consideradas as dimensões (Tabela 6): faz as suas coisas apesar da prestação de cuidados; o tempo despendido na prestação de cuidados; a existência de apoio económico; e a opinião sobre a necessidade de outra solução para a sua situação.

<b>Variáveis</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Tipo</b>
Tempo que despende	Tempo em horas	Intervalar
Sente Necessidade de mais apoio	Enfermeiro; Médico; Assistente Social	Nominal
Dificuldade Económicas	Sim; Não	Ordinal
Apoio Económico	Segurança social; Família; Seguro; Outro	Ordinal
Sente Necessidades de outra solução? Qual?	Texto livre	Nominal

Tabela 6 – Variáveis atributo relativas à pessoa que teve alta hospitalar com dependência no autocuidado

### 2.1.3. Tratamento dos dados

Após a recolha de dados procedemos ao tratamento estatístico dos mesmos com recurso ao SPSS 19.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Nos testes estatísticos foi considerado um nível de significância de 95% dos resultados ( $p < 0,05$ ). Optámos pela estatística paramétrica, dado o tamanho das amostras, atendendo ao Teorema do limite central.

Os dados resultantes das questões abertas foram analisados recorrendo à análise de conteúdo, tendo como objetivo compreender o que seria necessário para as pessoas poderem ficar nas suas casas e que outro tipo de apoio foi percecionado como sendo necessário.

### 2.1.4. Universo e amostras

O universo na fase I do estudo foi constituído pelos doentes internados no Hospital Pedro Hispano no ano 2007. No período em análise, foram registados 18292 episódios de internamento referentes a 15150 pessoas.

Das 15150 pessoas que tiveram registo de internamento no ano de 2007, algumas tiveram múltiplos episódios, variando entre 1 e 9 internamentos por pessoa, sendo a maior percentagem de 1 internamento, correspondendo a 70,5% dos episódios de internamento, conforme descrito na tabela 7.

<b>Nº de Internamentos</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>Total</b>
Nº de Pessoas internadas	12901	1685	375	106	50	19	7	4	3	<b>15150</b>
Total de Internamentos	12901	3370	1125	424	250	114	49	32	27	<b>18292</b>
Média de dias de internamento	7,1	9,1	10,6	10,4	11,2	11,4	9,9	12,0	13,4	

Tabela 7 – Distribuição das pessoas de acordo com o número de internamentos

A média das idades das 15150 pessoas é de 45,2 anos ( $\pm 28,3$ ) variando entre menos de um ano e os 102 anos. Quanto à média de dias de internamento esta foi de 7,4 dias, estando os doentes internados no mínimo um dia e no máximo 273 dias. De acordo com a tabela 7, podemos verificar que a média de dias por internamento tende a aumentar de acordo com o aumento do número de internamentos. Verificando-se que as pessoas que estiveram internadas uma vez, em média, permaneceram 7,1 dias, enquanto as que tiveram nove internamentos estiveram, em média, internadas 13,4 dias por episódio de internamento.

Evoluindo na análise dos dados disponíveis referentes às 15150 pessoas, considerando o último internamento, verificámos, de acordo com a documentação produzida pelos enfermeiros, que 4140 doentes (27,3%) tiveram alta do hospital com dependência no autocuidado. No entanto, ao total das pessoas que tiveram alta com dependência no autocuidado foram retiradas as que estiveram internadas nos serviços de Ginecologia, Obstetrícia, Pediatria, Berçário e, ainda, os doentes aos quais estavam associados os diagnósticos de enfermagem de «confusão», de «consciência alterada» ou de «agitação». Esta exclusão teve por base dois pressupostos: por um lado, pelo facto do nosso estudo ter por foco adultos e, nos serviços excluídos serem internadas crianças, as limitações no autocuidado, nestes serviços, são, na sua maioria temporárias, circunscrevendo-se ao tempo de internamento; por outro lado, excluíram-se também os doentes com alterações da memória ou da consciência por estarem impossibilitados de nos falar do processo de reconstrução da sua autonomia face ao autocuidado.

Ao total das pessoas que tiveram alta com dependência no autocuidado (4140) retirámos, de acordo com os critérios já referidos, as que estiveram internadas nos

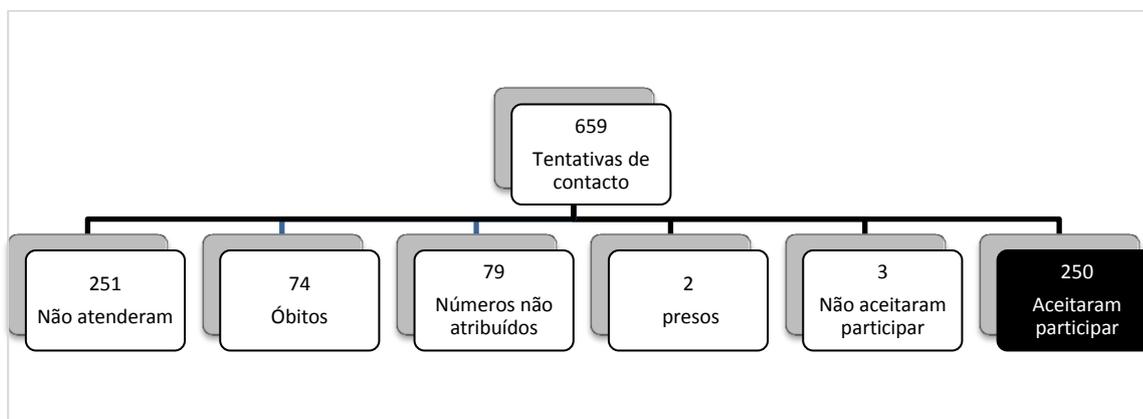
serviços de Ginecologia, Pediatria, Berçário, bem como aquelas a quem estavam associados diagnósticos de enfermagem de “Confusão”, “Consciência alterada” ou “Agitação”. A análise realizada posteriormente teve por referência os dados referentes a este conjunto de 2511 pessoas.

Assim, podemos afirmar que foram 2511 (16,6%) as pessoas que, no momento da alta, estavam dependentes no autocuidado, não estavam confusas, não apresentavam alteração da consciência e não estiveram internadas nos serviços de Obstetrícia, Ginecologia, Pediatria ou Berçário, constituindo a amostra da fase I do estudo. A partir da análise da documentação de enfermagem relativa ao último episódio de internamento destes doentes, produziram-se as respostas face ao primeiro conjunto de perguntas de investigação.

#### **2.1.4.1. Amostra – fase II**

Para a obtenção da amostra da segunda fase do estudo, partimos das 2511 pessoas referenciadas na amostra usada na fase I do estudo. Posteriormente, efetuámos a aleatorização informática do conjunto destes doentes. Por último, obtida uma ordenação aleatória, contactámos telefonicamente as pessoas ou familiares cuidadores para obtenção do consentimento para participar nesta fase do estudo.

Para entrevistar 250 pessoas, o que representa cerca de 10% do total das pessoas com dependência no autocuidado (2511), realizámos 659 tentativas de contacto. Nessas tentativas, 251 pessoas não atenderam, 74 já tinham falecido, 79 dos números de telefone já não estavam atribuídos, três pessoas não aceitaram participar e duas estavam na prisão (Esquema 6).



Esquema 6 – Distribuição dos participantes em função das tentativas de contacto por telefone

Assim, entrevistámos telefonicamente 250 pessoas no sentido de perceber qual o destino após a alta do dependente no autocuidado, como evoluiu a sua condição de saúde e o seu nível de dependência no autocuidado, passado e atual.

Nos contactos realizados verificámos que, das 250 pessoas que no momento da alta tinham algum tipo de dependência no autocuidado, no momento do contacto por telefone, cerca de seis a doze meses após, 106 mantinham-se dependentes. Assim, apresentaremos os dados referentes a esses dois grupos: um referente às 250 pessoas globalmente e outro referente às 106 pessoas que necessitavam no mínimo de outra pessoa para a consecução das atividades de autocuidado.

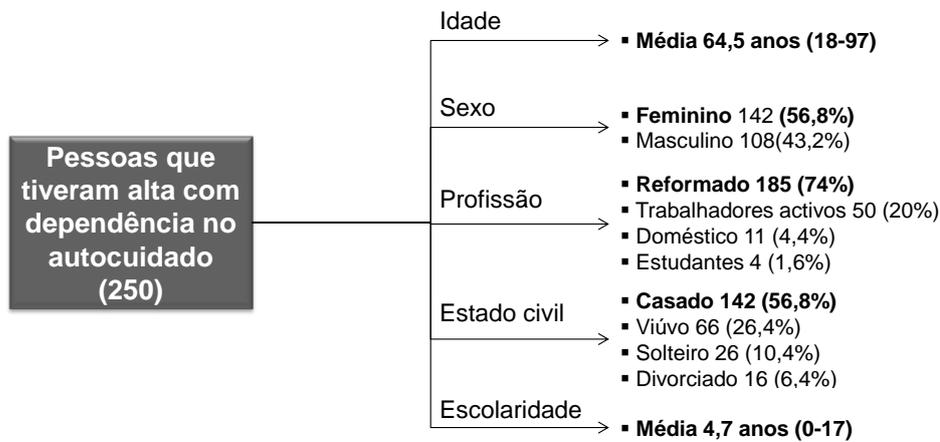
Das 106 pessoas que mantêm dependência no autocuidado, vivem com dependência há 6,33 anos, sendo que 44 (17,6%) destas tornaram-se dependentes no último ano. Este dado, permite-nos estimar, a partir do total de pessoas (2511) que tiveram alta com dependência no autocuidado, que, ao fim de seis a doze meses, 440 vão manter-se, no mínimo, dependentes de outra pessoa em algum tipo de autocuidado.

#### **2.1.4.2. Caracterização das pessoas com dependência**

A média das idades, dos 250 doentes contactados telefonicamente, foi de 64,6 anos, variando entre os 18 e os 97 anos. Quanto ao sexo, os doentes são maioritariamente do sexo feminino 142 (56,8%) e 108 (43,2%) do masculino e têm em média 4,7 anos de escolaridade, variando a sua formação entre os 0 e os 17 anos de escolaridade.

Em relação ao estado civil, a maioria é casada 142 (56,8%), seguidos dos viúvos 66 (26,4%), dos solteiros 26 (10,4%) e dos divorciados 16 (6,4%).

No que se refere à atividade laboral, na sua maioria os entrevistados estão reformados 185 (74%) e 50 (20%) são trabalhadores ativos, 11 (4,4%) são domésticas e 4 (1,6%) são estudantes (Esquema 7).



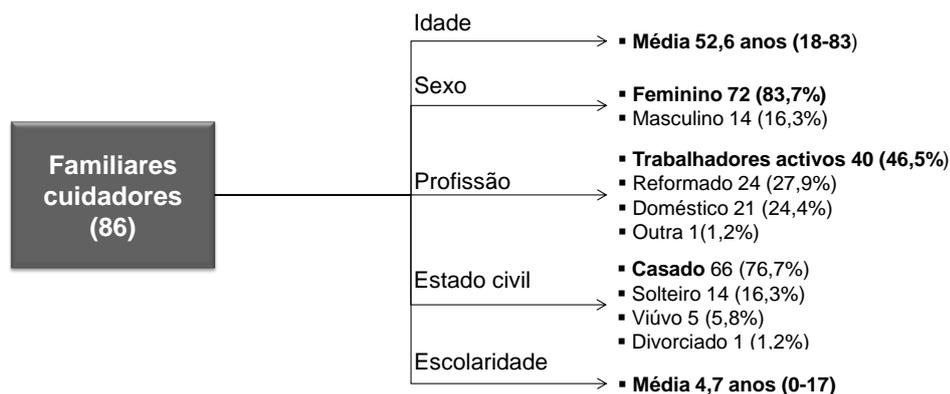
Esquema 7 - Caracterização sociodemográfica das pessoas com dependência no autocuidado na alta

#### **2.1.4.3. Caracterização dos membros da família prestadores de cuidados**

A idade dos membros da família prestadores de cuidados varia entre os 18 anos e os 83 anos, sendo a média das idades de 52,6 anos. Quanto ao sexo, a maioria é do sexo feminino 72 (83,7%) e 14 (16,3%) do sexo masculino, na sua maioria são casados, 66 (76,7%), sendo 14 solteiros, 5 viúvos e 1 é divorciado.

Quanto ao grau de parentesco com a pessoa com dependência, a maioria 37 (43,0%) são filhos, seguidos dos cônjuges 25 (29,1%). A situação de coabitação foi a que mais se verificou neste estudo, em 72 (83,7%) casos.

A maioria, isto é, 40 (46,5%) dos membros da família prestadores de cuidados é trabalhador ativo, 24 (27,9%) estão reformados e 21 (24,4%) são domésticas. Em média, os membros da família prestadores de cuidados têm 4,7 anos de escolaridade (Esquema 8).



Esquema 8 – Caracterização sociodemográfica dos familiares cuidadores

### 2.1.5. Aspetos éticos

O acesso aos dados resultantes da documentação produzida pelos enfermeiros, foi autorizado pelo Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, após parecer favorável da respetiva Comissão de ética (Anexo II e Anexo III).

O desenvolvimento da investigação respeitou as normas éticas inerentes ao protocolo de Helsínquia. Todos os dados utilizados foram sujeitos a codificação para serem acedidos apenas pelo investigador principal, sendo cumprido o dever de sigilo e de anonimato. A participação na segunda fase do estudo foi voluntária e informada.

### 2.1.6. A pessoa com dependência no autocuidado após o internamento hospitalar: dimensão do problema

A apresentação dos resultados foi estruturada de acordo com os objetivos do estudo da investigação. Assim, começamos por apresentar o número de doentes com dependência no autocuidado, passando a expor os fatores associados à dependência no autocuidado, terminando com a caracterização da dependência no autocuidado, no momento da alta.

### **2.1.6.1. A dependência no autocuidado no momento da alta hospitalar**

Cerca de 27% dos doentes com alta do Hospital Pedro Hispano, no ano 2007, tinham dependência no autocuidado, uma vez que tinham ativos diagnósticos de enfermagem tradutores de dependência no autocuidado na documentação.

Assim, tendo por base este resultado foi possível comparar dados relativos a dois grupos de doentes - os que tinham diagnósticos de dependência no autocuidado ativos no momento da alta, com os que não tinham.

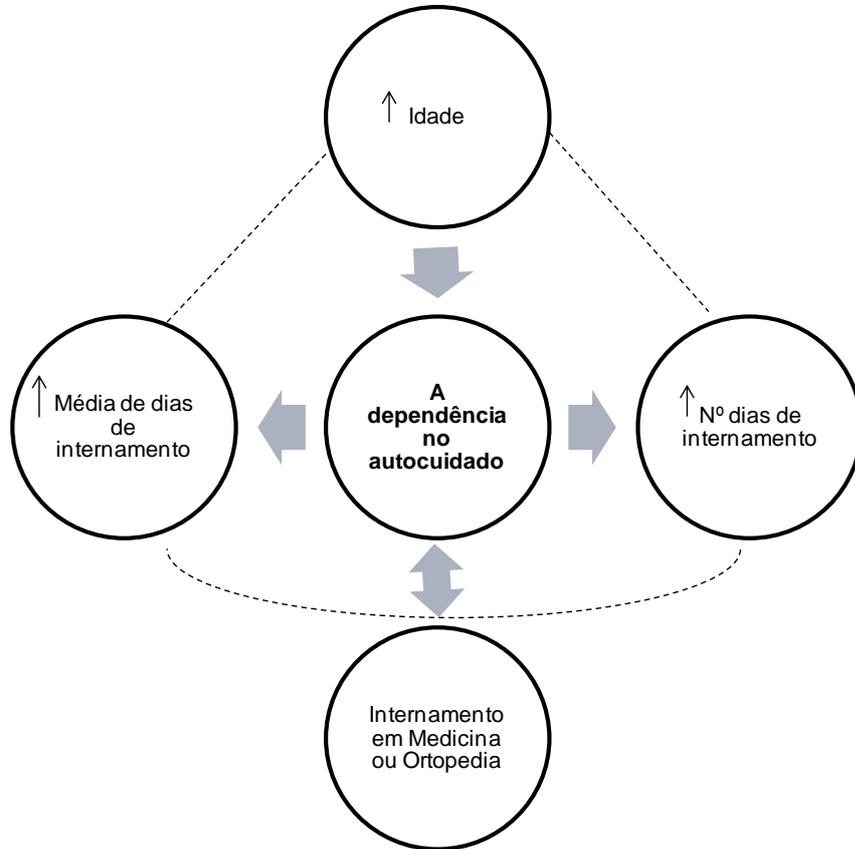
A média das idades das pessoas com dependência no autocuidado no momento da alta foi de 69,9 anos ( $\pm 17,6$ ), sendo este valor superior à média de idades dos doentes que no momento da alta, não tinham diagnósticos ativos no domínio do autocuidado (56,1 anos). Pode afirmar-se, com um grau de confiança de 95%, que a verdadeira diferença da média das idades é de 13,8 anos, sendo a diferença das médias significativamente diferente ( $t=-34,7$ ;  $p < 0,001$ ).

O número internamentos foi de 1,4 ( $\pm 0,8$ ), nos doentes com dependência no autocuidado no momento da alta, sendo este valor superior ao número de internamentos dos doentes que no momento da alta, não tinham diagnósticos ativos do domínio do autocuidado (1,2 dias). Podemos afirmar, com um grau de confiança de 95%, que a verdadeira diferença do número de internamentos é de 0,1, sendo a diferença das médias significativamente diferente ( $t=-9,6$ ;  $p < 0,001$ ).

A média do número de dias de internamento foi de 12,6 dias ( $\pm 12,8$ ), nos doentes com dependência no autocuidado no momento da alta, sendo este valor superior à média de dias de internamento dos doentes que no momento da alta, não tinham diagnósticos ativos no domínio do autocuidado (6,9 dias). Pode afirmar-se, com um grau de confiança de 95%, que a verdadeira diferença da média do número de dias de internamento é de 5,7 dias, sendo a diferença das médias significativamente diferente ( $t=-27,6$ ;  $p < 0,001$ ).

Existe igualmente uma diferença significativa na distribuição dos doentes dependentes pelos serviços ( $\chi^2(20) = 0,0036$ ;  $p < 0,001$ ). Os serviços com maior número de doentes dependentes no momento da alta são os de Medicina e de Ortopedia, representando 54% e 16% do total de doentes com dependência no autocuidado, respetivamente.

Assim pode afirmar-se que a dependência no autocuidado está associada a pessoas mais velhas, que estão internadas mais vezes, durante mais tempo, predominantemente em serviços de Medicina e Ortopedia, conforme esquema representativo abaixo.



Esquema 9 - A dependência no autocuidado e a sua relação com a idade, o número de internamento, a média de dias de internamento e o serviço de internamento

### **2.1.6.2. Caracterização da dependência no autocuidado**

A partir da análise da documentação produzida pelos enfermeiros, referente às 2511 pessoas que tiveram alta com dependência em algum tipo de autocuidado, fomos avaliar a frequência dos enunciados de diagnósticos no domínio do autocuidado que foram utilizados para descrever as necessidades em cuidados, bem como os focos e os juízos diagnósticos associados, assim como a respetiva frequência.

Conforme se pode observar no gráfico 1, foram enunciados 8229 diagnósticos no âmbito do autocuidado, sendo os mais frequentes no domínio da higiene 2176 (26,4%), ir ao sanitário 1386 (16,8%), vestir-se/despir-se 1180 (14,3%), posicionar-se 965 (11,7%), alimentar-se 971 (11,8%) e transferir-se 667 (8,1%).

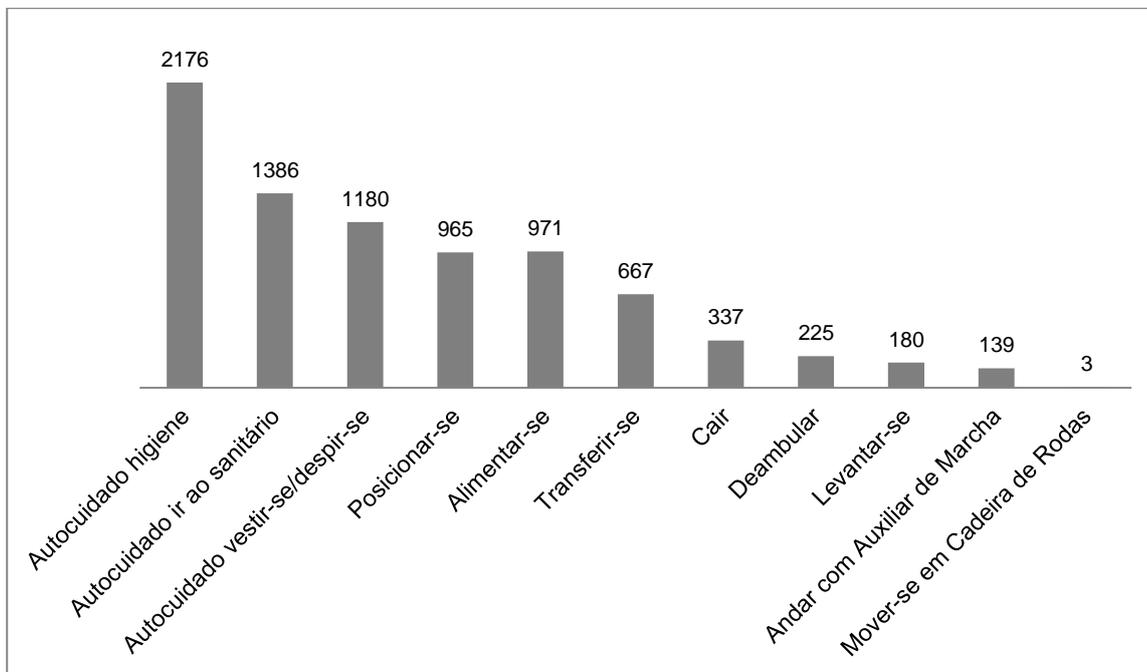


Gráfico 1 - Distribuição dos enunciados de acordo com os diferentes focos no domínio do autocuidado

Continuando a análise por domínio do autocuidado, como se observa no gráfico 2, foram identificados 2176 enunciados de diagnósticos associados ao autocuidado: higiene, representando 26,4% do total dos enunciados de diagnóstico. Em 2147 (98,7%) dos casos foi associado ao foco em análise o juízo “dependência”, com a seguinte distribuição: 917 (42,1%) com dependência moderada; 737 (33,9%) elevada; 388 (17,8%) reduzida; e, 105 (4,8%) casos em que o juízo não reporta a intensidade da dependência.

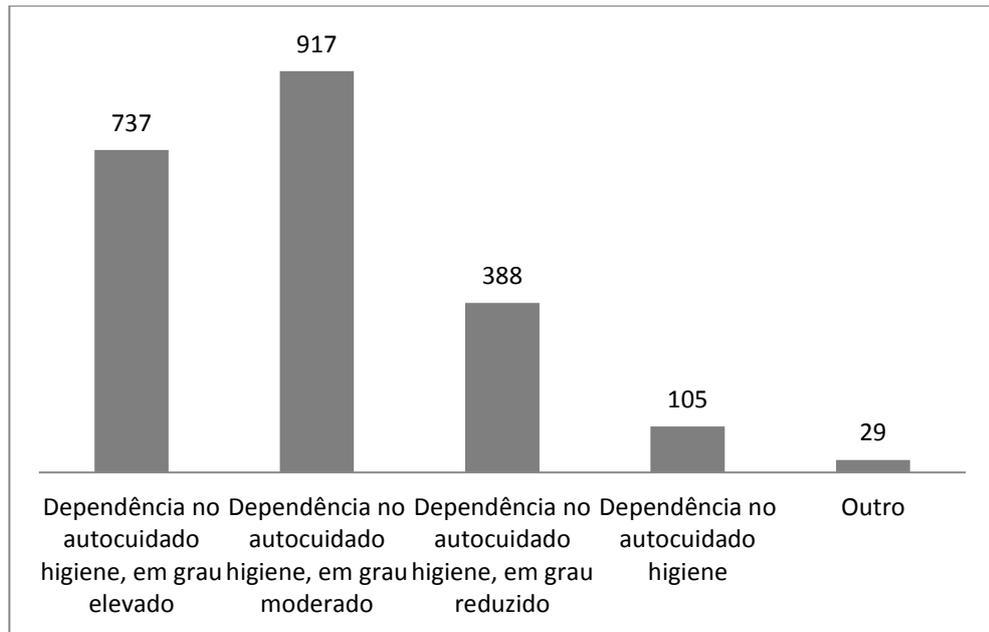


Gráfico 2 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “higiene”, de acordo com os diferentes juízos associados

Na maioria das situações, a dependência traduz casos em que o doente inicia as atividades do autocuidado: higiene, mas não consegue completá-las sem ajuda. Salienta-se que na parametrização do SAPE dependência em grau “moderado” é operacionalizado por: “a pessoa inicia, mas não completa todas as atividades de autocuidado”.

No que se refere ao autocuidado “uso do sanitário” (gráfico 3) foram identificados 1386 (16,8%) enunciados de diagnóstico, aos quais, geralmente (1382) foi associado o juízo “dependência”, representando 99,7% do total, com a seguinte distribuição: 545 (39,3%) com dependência elevada; 510 (36,8%) com dependência moderada; 240 (17,3%) dependência reduzida; e, 87 (6,3%) casos em que o juízo apenas reporta dependência, sem outra especificação.

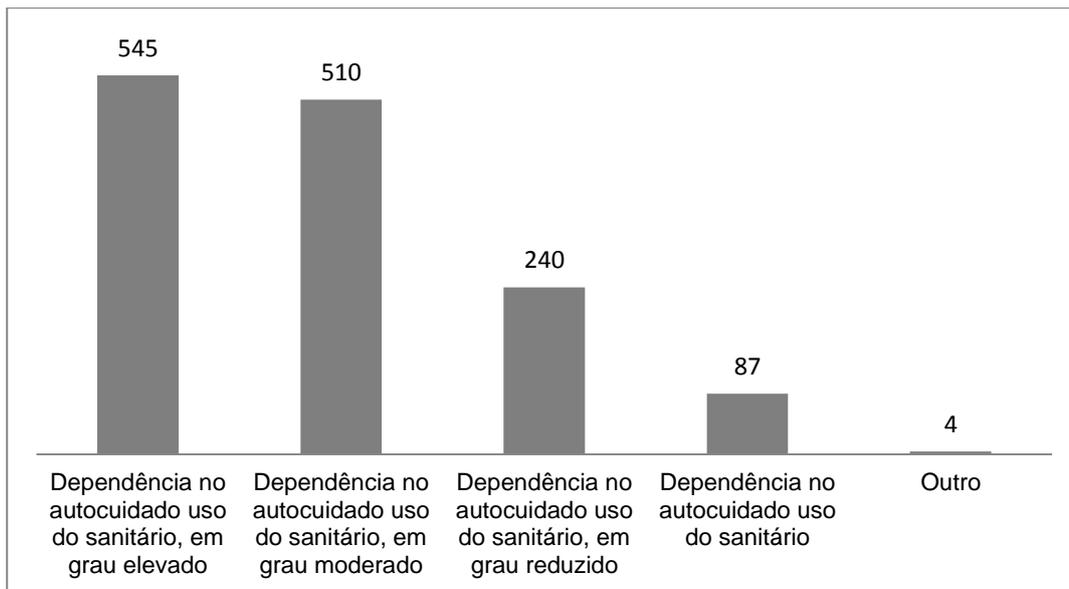


Gráfico 3 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado "uso do sanitário", de acordo com os diferentes juízos associados

Em relação ao autocuidado "vestir-se e despir-se" (gráfico 4), foram identificados 1180 (14,3%) enunciados de diagnóstico, sendo, na maior parte (1145), associado o juízo "dependência", representando 97,0% do total de enunciados neste domínio, com a seguinte distribuição: 512 (43,4%) com dependência moderada; 446 (37,8%) em dependência elevada; 187 (15,9%) dependência reduzida; e 35 (3%) em que foram associados outros juízos.

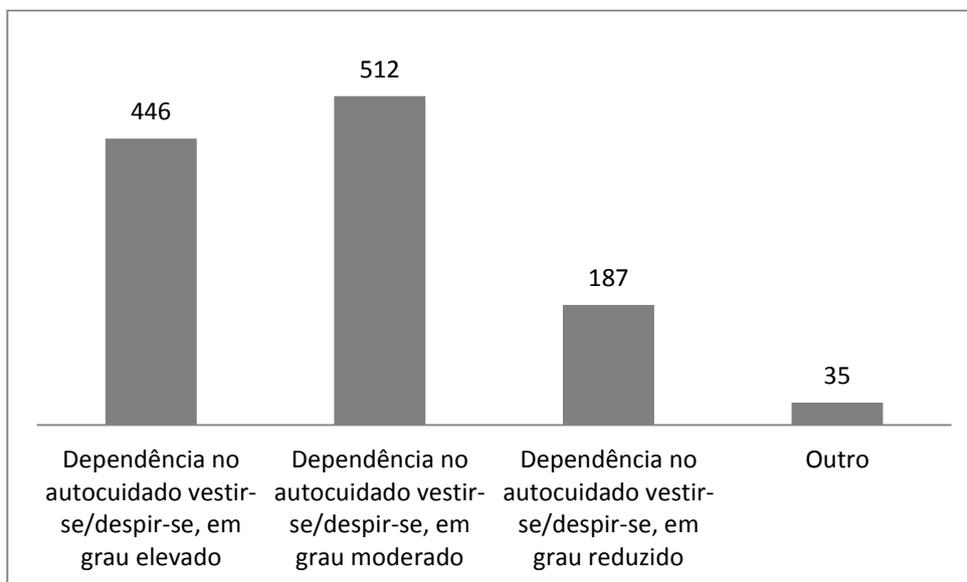


Gráfico 4 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado "vestir-se/despir-se", de acordo com os diferentes juízos associados

No domínio do autocuidado “alimentar-se” (gráfico 5) foram identificados 971 (11,8%) enunciados de diagnóstico, sendo que em 96,0% (932) dos casos foi associado o juízo “dependência”, distribuídos do seguinte modo: 394 (40,6%) dependência elevada; 366 (37,7%) dependência moderada; 172 (17,7%) dependência reduzida; e 39 (3,0%) em que foram associados outros juízos.

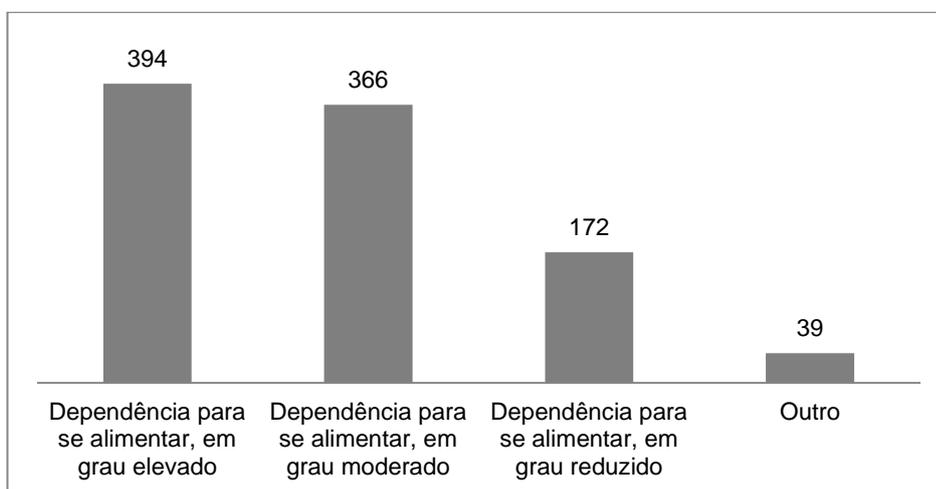


Gráfico 5 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “alimentar-se”, de acordo com os diferentes juízos associados

Em relação ao autocuidado “posicionar-se” (gráfico 6) foram identificados 965 (11,7%) enunciados de diagnóstico, sendo que na maioria das situações (929) foi associado o juízo “dependência” representando 96,3% do total de enunciados a partir deste foco, com a seguinte distribuição: 447 (46,3%) em grau elevado; 332 (34,4%) em grau moderado; 150 (15,5%) em grau reduzido; e 36 (3,7%) casos em que foram associados outros juízos ao foco “posicionar-se”.

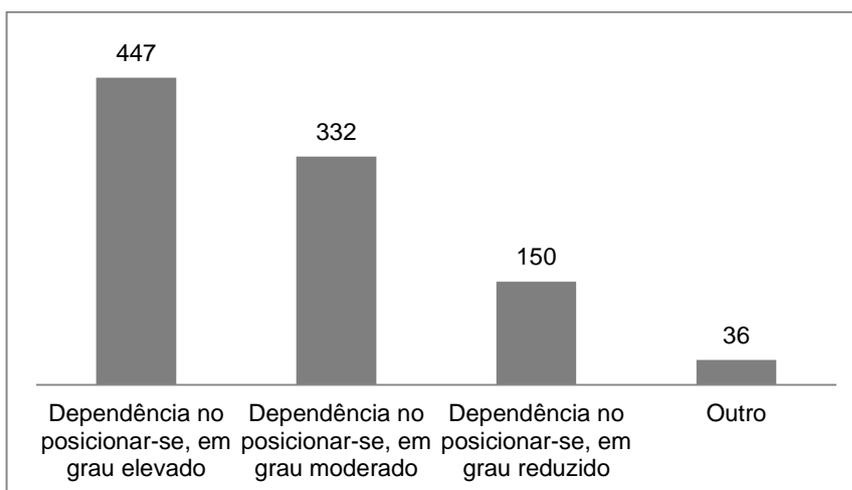


Gráfico 6 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “posicionar-se”, de acordo com os diferentes juízos associados

Por último, tendo por foco o autocuidado “transferir-se”, como se pode ver no gráfico 7, foram identificados 665 (8,1%) enunciados de diagnóstico, sendo, na generalidade (636) associado o juízo “dependência”, representando 95,6% do total de enunciados, com a distribuição seguinte: 289 (43,5%) dependência moderada; 265 (39,9%) dependência elevada; 82 (12,3%) dependência reduzida; e 29 (4,7%) em que foram associados outros juízos.

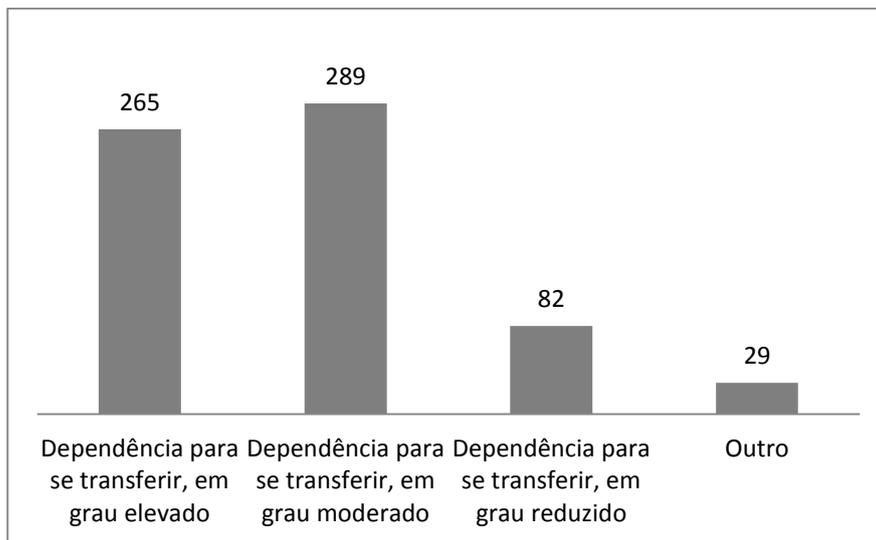


Gráfico 7 - Distribuição dos enunciados no domínio do autocuidado “transferir-se”, de acordo com os diferentes juízos associados

Suportados nos resultados, podemos afirmar que pela frequência dos diagnósticos de enfermagem descritos o autocuidado é uma das principais áreas de atenção dos enfermeiros, no hospital. O juízo associado, na grande maioria dos casos, é o de dependência nos seus diferentes graus.

Para a discussão dos resultados teremos por referência os estudos realizados em Portugal que também tiveram por foco a documentação produzida pelos enfermeiros em contexto hospitalar.

### 2.1.7. Discussão dos resultados

No ano 2007, foram registados 18292 episódios de internamento referentes a 15150 pessoas, variando entre um e nove internamentos por pessoa, sendo a maior percentagem de um internamento, correspondendo a 70,5% dos episódios de internamento, tendo em média 7,4 dias de internamento. A média de dias por internamento tende a aumentar de acordo com o aumento do número de internamentos, isto é, quantos mais internamentos de uma mesma pessoa maior é o

tempo em que permanece internada. Ou seja, quanto mais grave a condição e/ou quanto menor o suporte disponível, maior a necessidade de suporte profissional. A inexistência, ou insuficiência, deste suporte profissional na comunidade impulsiona a necessidade de internamentos, verificando-se, por isso, um potencial para a diminuição dos custos em saúde, pelo reforço do apoio aos familiares cuidadores e melhorando a assistência profissional no domicílio.

Das 15150 pessoas que estiveram internadas 27,3 % tiveram alta do hospital com algum tipo de dependência no autocuidado e 16,6% eram adultos que não apresentavam “confusão”, “alteração da consciência”, ou “agitação” e que, portanto, no momento da alta viviam uma transição.

Da amostra de 250 pessoas, representativas dos 2511 doentes, que no momento da alta tinham algum tipo de dependência no autocuidado e que foram contactadas por telefone, meio ano pós alta, 106 mantinham-se dependentes, necessitando no mínimo de outra pessoa para a consecução das atividades de autocuidado, estando nessa situação, em média, há 6,3 anos. Das 106 pessoas que mantêm a dependência no autocuidado, 44 ficaram com dependência nos últimos 6-12 meses, o que representa 17,6% da nossa amostra. Este dado permitiu-nos estimar, a partir do total de pessoas (2511) que tiveram alta com dependência no autocuidado, que, ao fim de 6-12 meses, cerca de 440 vão manter-se, no mínimo, dependentes de outra pessoa em algum tipo de autocuidado. Este é um dado relevante para a alocação e gestão dos recursos na comunidade, pois sabendo-se o número de pessoas que tiveram alta com dependência no autocuidado num ano, é possível estimar o número aproximado dos que, ao fim de um ano, se manterão dependentes necessitando de ajuda.

O autocuidado é a área de atenção à qual os enfermeiros mais recorrem para descrever necessidades em cuidados dos seus clientes em contexto hospitalar <sup>(30)</sup> <sup>(69)</sup>. Seis dos dez focos mais frequentes na documentação de enfermagem referem tipos de autocuidado <sup>(77)</sup>. E, no âmbito da implementação de Sistemas de Informação em Enfermagem, ficou demonstrado que “em todas as unidades, a dependência dos doentes face às atividades do autocuidado, foi adquirindo crescente visibilidade na documentação de enfermagem” <sup>(69 p. 250)</sup>. Num hospital central de Lisboa, mais de um terço, isto é, 124 pessoas, num total de 344, tiveram alta com necessidade de ajuda de outra pessoa para realizar, pelo menos, uma das atividades inerentes a cada tipo de autocuidado <sup>(78)</sup>.

Na prática de cuidados, os enfermeiros tomam por foco o autocuidado associam-lhe o juízo “dependência” para traduzirem as necessidades em cuidados de enfermagem

nesse domínio. Estas necessidades significam que o doente carece de ajuda de outros, total ou parcial, para fazer face a atividades como comer, tomar banho, vestir-se, usar o sanitário e mobilizar-se. Trata-se de atividades que as pessoas realizam diariamente, aprendidas e que são desenvolvidas de acordo com um padrão <sup>(1)</sup>. A necessidade de ajuda de outros advém da perda de autonomia a níveis que impossibilitam a pessoa de realizar essas atividades por si <sup>(67)</sup>.

A média das idades das pessoas com dependência no autocuidado, no momento da alta, é superior à média das idades dos que, no momento da alta, não tinham este diagnóstico ativo. Note-se que, a média das idades dos participantes do nosso estudo é próxima da média de idades dos participantes de outros estudos que tiveram por foco pessoas com dependência no autocuidado <sup>(74)</sup> ou ligeiramente superior <sup>(74)</sup>. Este resultado pode ser explicado pelo facto do aumento da idade estar associado ao aumento da dependência no autocuidado. Este resultado é corroborado por Duque <sup>(78)</sup>, num estudo que teve por finalidade caracterizar a dependência no autocuidado, no momento da alta hospitalar.

O nível de dependência no autocuidado é maior nas pessoas mais velhas, sendo também estas pessoas as que estão mais vezes internadas e durante mais tempo, em serviços de Medicina e Ortopedia.

O aumento da média de dias por internamento aumenta conforme aumenta o número de internamentos, isto é, o número de dias por internamento tende a aumentar à medida que aumenta o número de internamentos. Este resultado poderá estar relacionado com o facto de frequentemente essas pessoas serem portadoras de uma doença crónica com episódios de exacerbação ou surgimento de complicações que implicam o seu internamento. A demonstração da relação entre a doença crónica e a necessidade de internamento tem sido apresentada em muitos estudos. Aliás, esse facto tem vindo a desencadear a reformulação dos sistemas de saúde no sentido da promoção do autocuidado das pessoas com doença crónica, nomeadamente melhorando e aumentando os cuidados de enfermagem prestados no domicílio, criando a figura de um gestor de caso e estabelecendo canais de comunicação direta com os serviços por telefone e e-mail <sup>(79) (80) (81)</sup>.

Noutros estudos, em que também se tomou por foco a documentação produzida pelos enfermeiros em diferentes contextos, os fenómenos de enfermagem identificados no domínio do autocuidado assumiram-se como relevantes <sup>(77) (69)</sup>. A título de exemplo, em 60% dos episódios de internamento os doentes apresentavam problemas relativos ao autocuidado <sup>(77)</sup>. No nosso estudo, tendo apenas por referência os focos do domínio

do autocuidado verificámos que foram enunciados 8229 diagnósticos, sendo os mais frequentes no domínio da higiene 26,4%, uso do sanitário 16,8%, vestir-se/despir-se 14,3%, posicionar-se 11,7%, alimentar-se 11,8% e transferir-se 8,1%. Estes focos também integraram o grupo dos 20 diagnósticos de enfermagem mais frequentes no hospital <sup>(77)</sup>. No estudo de Pereira <sup>(77)</sup>, no qual o diagnóstico mais frequente (2176 casos) foi o autocuidado: higiene, representando 26,4% do total dos diagnósticos enunciados. Segundo o mesmo autor, este facto deve-se à relevância que este foco assume no âmbito dos serviços de internamento de adultos, em particular nos serviços de Medicina.

O juízo associado aos focos do domínio do autocuidado mais utilizado foi o “dependente” nos seus diferentes graus de manifestação: grau elevado; grau moderado; e, grau reduzido. Por um lado, este achado pode ser explicado pelo facto da parametrização no SAPE ter tido por referência a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem sendo esse o juízo sugerido para descrever as necessidades em cuidados de enfermagem neste domínio. Por outro lado, esse é o juízo preferido pelos enfermeiros para descreverem tais necessidades <sup>(82)</sup>; como nos relembra Pereira <sup>(77)</sup>, esta preferência resulta da influência que a “Escola das Necessidades” tem vindo a exercer nos modelos de formação dos enfermeiros. No entanto, não podemos esquecer que a documentação da dependência no autocuidado traduz, não só a relevância de uma área de atenção para os enfermeiros, mas, também, uma necessidade específica em cuidados de enfermagem. Embora as necessidades em cuidados de enfermagem assim traduzidas, isto é, o estar dependente de alguém ou alguma coisa para ajuda ou apoio, devam ser colmatadas por um padrão de intervenção total, ou parcialmente compensatório, o papel dos enfermeiros não se esgota nesta dimensão. Espera-se, também, que promovam a independência nas atividades de vida das pessoas, a gestão dos recursos da comunidade, assumindo, ainda, um papel de *pivot* no contexto da equipa de saúde <sup>(83)</sup>. Os enfermeiros para alcançarem tal desiderato terão que recorrer a um padrão de intervenção que está para além das medidas de complemento/suplemento do défice no autocuidado.

Se consideramos que a pessoa ao passar da situação de independência para a de dependência no autocuidado vivencia uma transição, a resposta dos profissionais, nomeadamente dos enfermeiros, terá que ir nesse sentido. Por isso, para além do desenvolvimento de novas competências de autocuidado, os enfermeiros precisam atender à forma como as pessoas lidam com o depender dos outros, ou de alguma coisa, para a realização do autocuidado, ou seja como aceitam e se adaptam à nova condição.

## **2.2. A dependência no autocuidado após a alta hospitalar**

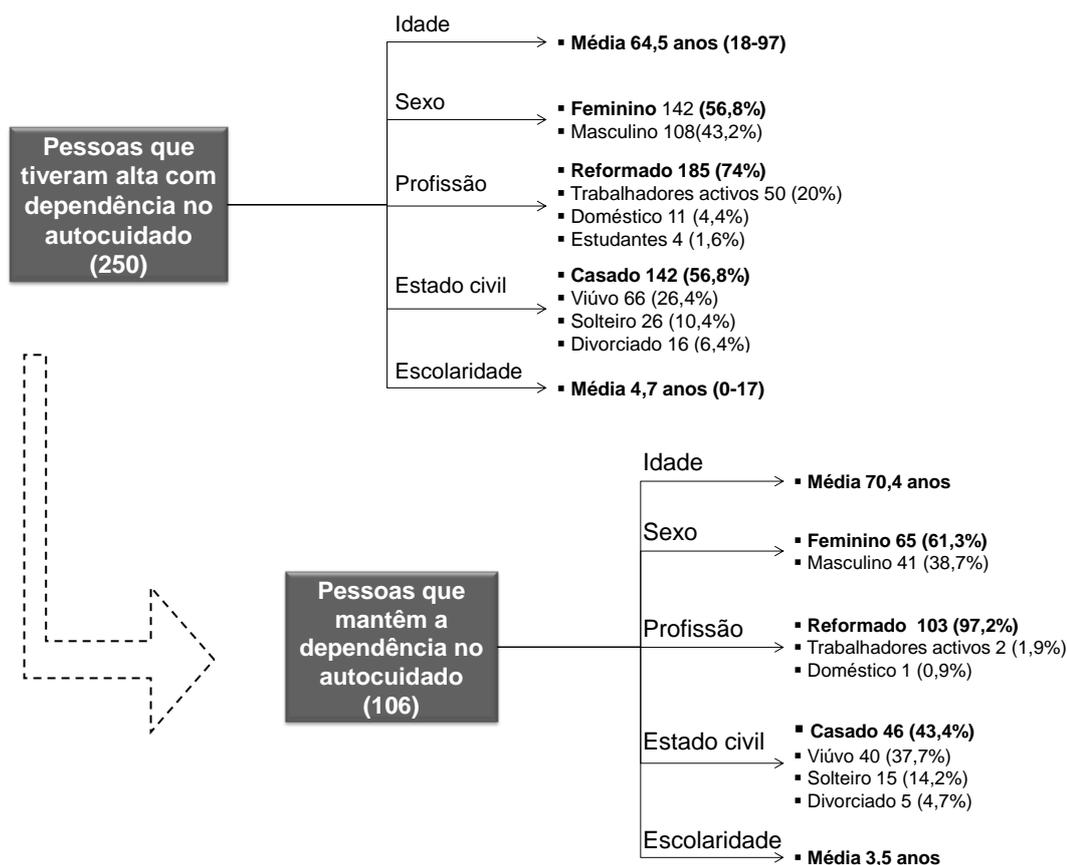
Pouco se sabe sobre como lidam as pessoas com dependência no autocuidado com os desafios colocados pelas transições saúde/doença. Para tal desiderato teremos que caracterizar tais situações. Face a este desafio, neste estudo e numa fase inicial, procedemos à identificação das pessoas que têm alta hospitalar com dependência no autocuidado para, posteriormente, estabelecer contacto com essas pessoas para compreender a forma como responderam aos desafios colocados por tal situação; nomeadamente, o seu destino após a alta, como evoluiu a sua condição de saúde, a sua capacidade de mobilidade, a sua dependência no autocuidado e a que recursos recorreram.

A partir da realização do estudo, apresentado anteriormente, emergiram algumas questões relativas às pessoas que apresentam dependência no autocuidado no momento da alta hospitalar, tendo em conta a evolução do seu potencial de autonomia: a percentagem daqueles que se mantêm dependentes no domicílio e quantos apresentam um nível de dependência no autocuidado superior ao seu potencial de autonomia.

Assim, propusemo-nos identificar o destino após a alta dos doentes com dependência no autocuidado; caracterizar o processo de tomada de decisão sobre o destino após a alta hospitalar; identificar o número de doentes que, após 6-12 meses da alta, mantêm a dependência e como esta variou nesse período.

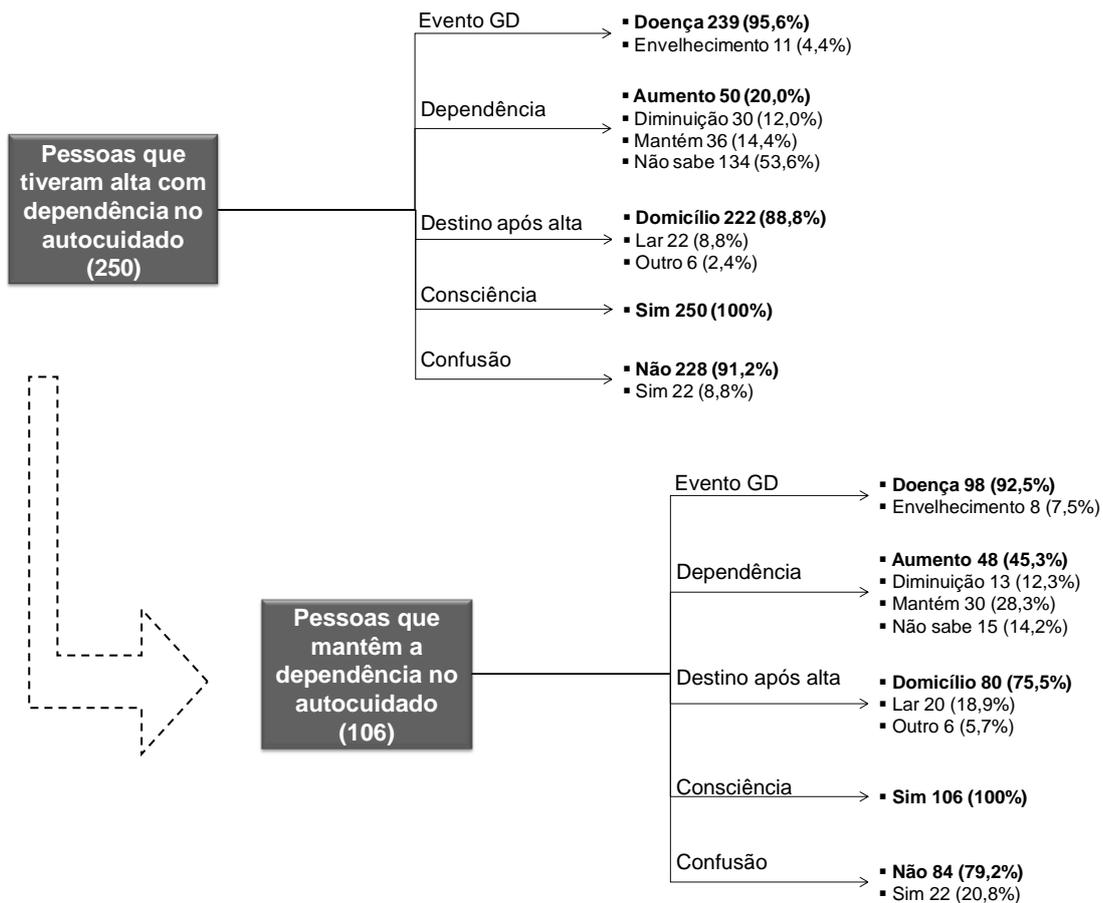
Tal como já referimos anteriormente, na análise dos dados tomamos por referência as 250 pessoas que no momento da alta estavam dependentes no autocuidado e ao subgrupo das 106 pessoas que mantinham dependência, no momento do contacto telefónico. Assim, em termos da apresentação dos resultados, far-se-á referência às pessoas com dependência, quando nos referimos aos primeiros, e pessoas que mantêm a dependência, quando nos referimos aos segundos.

Tendo por base a caracterização sociodemográfica dos participantes já apresentada, verificámos que as pessoas que mantêm a dependência têm em média 70,4 anos de idade, por isso, são mais velhas; continuam a ser maioritariamente mulheres, mas em maior número; são casadas ou viúvas, embora a percentagem de viúvas seja superior; a maioria está reformada (97,2%); e, a média de escolaridade é de 3,5 anos, sendo inferior à média encontrada no grupo dos que no momento da alta estavam dependentes no autocuidado, conforme pode observar-se no esquema 10.



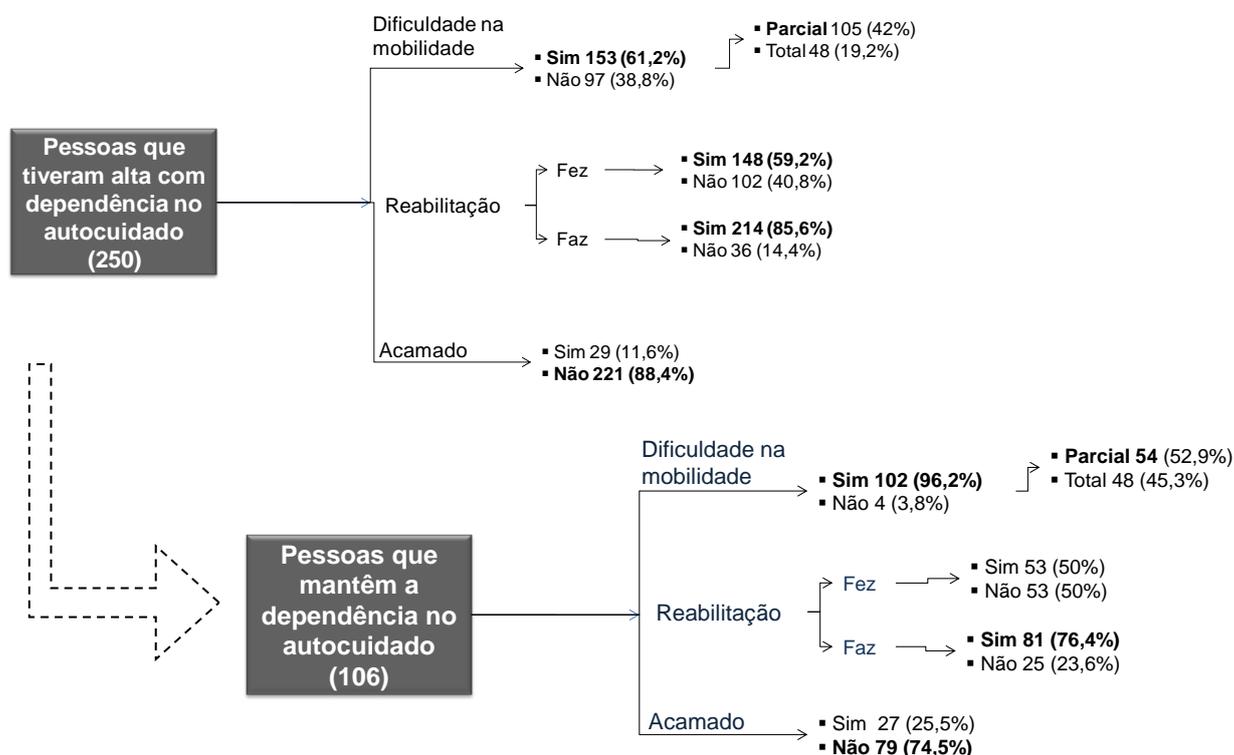
Esquema 10 – Caracterização sociodemográfica das pessoas que no momento da alta estavam dependentes e dos que se mantêm dependentes

No que se reporta ao evento que deu origem à dependência, ao nível de dependência e ao destino após a alta, o nível de consciência e de confusão, comparando os resultados referentes a ambos os grupos, os valores absolutos encontrados são muito próximos (Esquema 11). Assim, todos os doentes consideram que foi uma doença o que desencadeou ou gerou a dependência no autocuidado. A maioria, após a alta, regressou ao domicílio; no entanto, verifica-se que no grupo global (250) o “Lar” enquanto destino após a alta verificou-se em 8,8% dos casos, enquanto que no subgrupo dos doentes que mantêm a dependência (106) 18,9% encontrava-se num “Lar”. A percentagem de doentes que percecionam um aumento do grau de dependência desde a alta hospitalar é maior no subgrupo de doentes que mantêm dependência no autocuidado, 6-12 meses após a alta hospitalar. É de salientar que mais de 20% dos doentes que mantêm dependência estão confusos.



Esquema 11 – Caracterização da dependência, o destino após a alta, o nível consciência e a presença de confusão

Relativamente às dificuldades na mobilidade, verifica-se que praticamente todos os doentes que mantêm dependência têm dificuldades, salientando-se que 45% destes doentes tem dificuldades “totais” na mobilidade; 50% não fez reabilitação após o evento gerador de dependência e 25,5% está “acamado” (Esquema 12).



Esquema 12 – Caracterização da dificuldade na mobilidade, realização de reabilitação e o estar “acamado”

### 2.2.1. A evolução da dependência no autocuidado, meio ano após o internamento

De acordo com os dados já apresentados, analisando globalmente a dependência no autocuidado, das 106 pessoas que mantêm a dependência, 28 (26,4%) consideram-se totalmente dependentes e 78 (73,6%) referem que necessitam da ajuda de outra pessoa para a realização de alguma atividade de autocuidado.

	<b>Totalmente dependente</b>	<b>Necessita pessoa</b>	<b>Independente</b>
<b>Banho</b>	40 (37,73%)	66 (62,26%)	
<b>Vestir-se</b>	38 (35,84%)	55(51,89%)	13(12,26%)
<b>Erguer-se</b>	37 (34,90%)	33(31,13%)	36 (33,96%)
<b>Usar sanitário</b>	38 (35,84%)	35(33,02%)	33 (31,13%)
<b>Transferir-se</b>	37 (34,90%)	32 (30,19%)	37 (34,90%)
<b>Virar-se</b>	36 (33,96%)	15 (14,15%)	55(51,89%)
<b>Comer</b>	28 (26,41%)	26 (24,53%)	51(48,11%)
	n = 106		

Tabela 8 – Distribuição das pessoas que mantêm dependência de acordo com o nível de dependência face a cada autocuidado

Realizando a mesma análise, mas por tipo de autocuidado, verificámos que 106 (100%) corresponde ao número de pessoas que mantêm dependência no autocuidado e que necessitam, pelo menos, da ajuda de pessoa para o banho (tabela 8).

Efetuada o mesmo cálculo, considerando os diferentes tipos de autocuidado, permitenos afirmar que o domínio de autocuidado face ao qual há um maior número de pessoas a manter a dependência é o Banho, correspondendo a 100% (106), seguido do Vestir-se com 88% (93), Uso do sanitário com 69% (73), Erguer-se com 66% (70), Transferir-se com 65% (69), Comer com 51% (54) e, por último, Virar-se com 48% (51) (Gráfico 8).

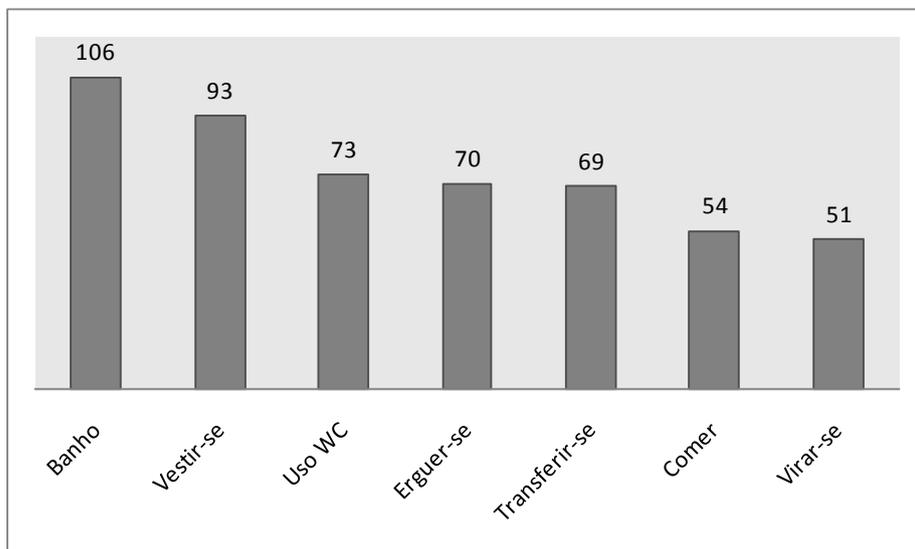


Gráfico 8 – Pessoas que mantêm dependência por domínio do autocuidado

### 2.2.2. O destino após a alta, dos doentes com dependência no autocuidado

Conforme já referimos, das 250 pessoas que tinham algum tipo de dependência no autocuidado, na maioria, 222 (88,8%), o seu destino, após a alta, foi o domicílio e 22 (8,8%) foram internadas num “Lar”.

### 2.2.2.1. A decisão sobre o destino após a alta dos doentes com dependência no autocuidado

Quanto à decisão sobre o destino após a alta 34 (13,6%) pessoas referem não ter participado nessa decisão e apenas 9 (3,6%) disseram ter participado nessa decisão. Uns reportam essa participação ao momento em que houve alteração no nível de dependência, outros referem que ao longo da vida foram manifestando a sua vontade e por essa via, também participaram. No entanto, a maioria 207 (82,8%) não respondeu a esta questão, optando pelo silêncio ou referindo não se recordarem se teriam participado ou não. Aos que optaram pelo domicílio, foi questionado o que os levou a essa opção. Através da análise de conteúdo realizada às respostas, foi possível identificar as seguintes categorias: “ausência de resposta de “lar””; “ter melhores condições em casa”; “a vontade do doente”; e “ter apoio de instituições e de familiares”. Na tabela 9, apresentamos as categorias e respetivas unidades de registo.

<b>Categoria</b>	<b>Unidade de registo</b>
Ausência de resposta de “lar”	“não houve resposta de lar”
Melhores condições em casa	“a minha casa tem melhores condições para ela estar do que qualquer Lar”
Mais fácil	“a minha mãe já vivia comigo, foi mais fácil” “para nós ficar em casa foi mais fácil, um Lar era mais difícil. A minha irmã desempregou-se e agora está em casa”
A vontade do doente	“a minha mãe dizia, ainda com saúde, que não queria ir para um lar” “nós fizemos-lhe a vontade”
Apoio de instituições e de familiares	“durante o dia vai para CERC” “tem o apoio da mulher e das quatro filhas”

Tabela 9 – Razões apontadas para a opção “ficar em casa”

Procedemos da mesma forma em relação às respostas obtidas daqueles que foram para um “Lar”, tendo obtido as categorias: “impossibilidade de acompanhamento pelos familiares”; “falta de condições em casa”; “viver só”, “apoio domiciliário insuficiente”; e “condição de saúde difícil”. Na tabela 10 apresentam-se as categorias e respetivas unidades de registo.

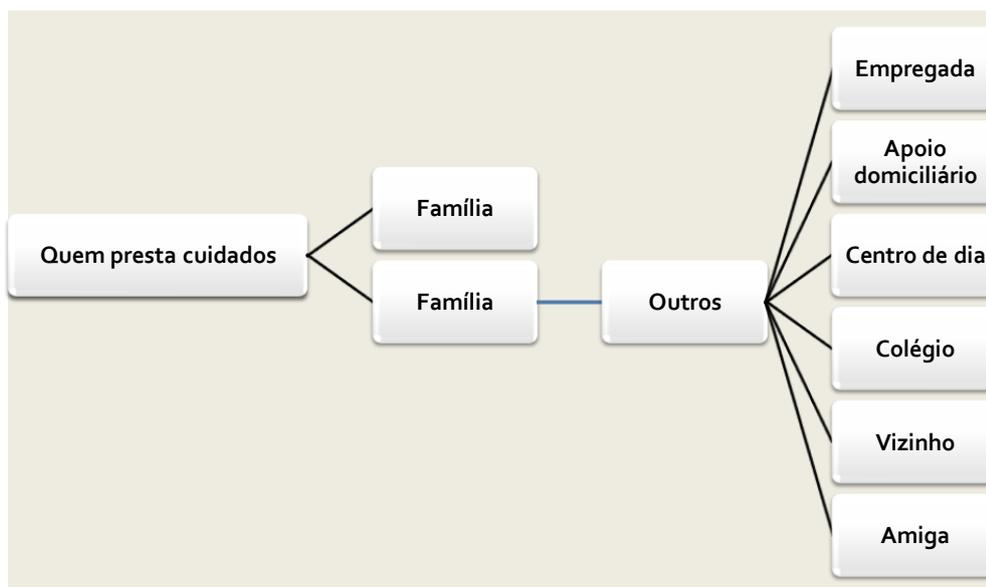
<b>Categoria</b>	<b>Unidade de registo</b>
Impossibilidade de acompanhamento por parte dos familiares	“impossibilidade de acompanhamento pelos filhos – referiu a responsável pelo Lar” “decisão dos netos, por ser impossível acompanhar o avô” “falta de retaguarda familiar” “Marido e filho sentem-se incapazes para tomar conta” “porque não temos disponibilidade, nem eu, nem o meu irmão”
Falta condições em casa	“a sobrinha escolheu um local com melhores condições do que as da sua casa” “falta de condições habitacionais” “más condições habitacionais” “não tinham condições em casa”
Viver só	“a irmã com quem vivi faleceu” “abandonado pelas filhas e esposa” “já ter 73 e não ter família” “sem família para a apoiar” “vivia só”
Apoio domiciliário insuficiente	“o apoio domiciliário é insuficiente”
Má condição de saúde	“É muito difícil tê-la em casa, tem ataques epiléticos” “Quando está em casa precisa de muito apoio, tem apoio domiciliário diário e dos enfermeiros duas vezes por semana” “marido com doença psiquiátrica, por isso, há 5 anos, decidiram que a melhor solução seria estar os dois num Lar”

Tabela 10 – Razões apontadas para a opção “internamento em Lar”

Quando questionadas sobre a opção pelo internamento em “Lar” e sobre o que seria necessário para o seu familiar permanecer em casa, os participantes referiram o “ter apoio domiciliário”, o “apoio institucional” e o “apoio da família”. Estes três fatores foram agrupados numa categoria que denominámos de necessidade de “suporte social”.

### 2.2.3. A prestação de cuidados no domicílio à pessoa com dependência no autocuidado

Na maioria dos casos, quando a família passa a integrar um dependente no autocuidado é esta que assume a prestação de cuidados, seja de uma forma parcial ou total. Dos dados obtidos, podemos afirmar que a família assegura a totalidade da prestação de cuidados ou partilha algumas atividades com uma empregada, o apoio domiciliário, o centro de dia, o colégio, os vizinhos ou amigos (Esquema 13).



Esquema 13 – A família prestadora de cuidados e a quem esta recorre para assumir o tomar conta

#### 2.2.4. Aspetos sobre a transição saúde/doença da pessoa dependente no autocuidado

A Enfermagem toma por foco de atenção as respostas humanas às transições decorrentes de eventos relacionados com processos de saúde-doença e/ou com processos de vida<sup>(9) (4)</sup>. Os enfermeiros antecipam, avaliam, diagnosticam, lidam com e ajudam a lidar com as transições, na procura de alcançar um nível máximo de autonomia e bem-estar para cada cliente alvo dos cuidados<sup>(3)</sup>.

Os enfermeiros podem ajudar na construção de novos modos de ver o mundo, de fazer e de estar; isto é, a sua missão é facilitar a transição<sup>(4) (3) (9)</sup>. Essa ideia é operacionalizada através de terapêuticas de enfermagem que contribuem para a manutenção e/ou para a promoção de melhores níveis de saúde<sup>(9)</sup>. É nesse sentido, do desenvolvimento do conhecimento relacionado com as terapêuticas de enfermagem, que devem ser consideradas as dimensões temporais, os padrões, o tipo de transição e o momento mais adequado para a sua concretização<sup>(9)</sup>.

Na perceção dos doentes o evento gerador da dependência no autocuidado, mesmo que temporária, foi uma doença em 239 (95,6%) dos casos e apenas em 11 (4,4%) foi considerado o envelhecimento. Por isso, a maioria dos inquiridos terá experienciado pelo menos uma transição de saúde-doença<sup>(4) (3) (9)</sup>. Todavia, importa clarificar que a

transição não corresponde ao evento propriamente dito, mas à reorientação interna e à redefinição dos significados associados àquele evento <sup>(4)</sup> <sup>(3)</sup> <sup>(9)</sup>.

As doenças do aparelho circulatório e doenças do sistema osteoarticular, 82 (32,8%), são as mais frequentes, seguidas das doenças do tecido conjuntivo 63 (25,2%), invocadas como causa da dependência.

Quanto ao tempo de dependência, este é em média de 4,7 anos, variando entre menos de 1 ano e os 50 anos. Os casos de dependência com 30 ou mais anos referem-se a pessoas com paralisia cerebral ou a lesões permanentes decorrentes de acidentes de viação em criança.

Quando questionados sobre o tipo de treino face ao autocuidado, são referidos os médicos e os terapeutas como os profissionais com os quais fizeram algum tipo de exercício para melhorar o nível de autonomia. Sendo esse treino realizado em centros de fisioterapia ou em hospitais especializados (ex. Alcoitão). Quanto ao tipo de exercício realizado, foram referidos:

- exercício em geral;
- treinar a marcha;
- treinar o equilíbrio;
- treinar a subir e descer escadas;
- treinar a transferência;
- treinar a fazer as atividades na cozinha;
- realizar um programa de reabilitação para a promoção da independência.

Dos inquiridos, 80,4% (201) refere não ter tido qualquer tipo de complicações associado ao estado de saúde, desde o episódio de internamento em 2007. No entanto, as complicações do foro respiratório são as que ocorrem em maior número, representando cerca de 50% (22) do total das complicações referidas. Este resultado pode estar relacionado com a evolução natural da condição de saúde. De facto, para uma parte substancial dos inquiridos, o evento gerador da dependência esteve associado à recuperação pós cirurgia, nomeadamente, ortopédica, ou de uma situação de agudização da doença, decorrente de patologia cardíaca ou respiratória. Contrariamente a um outro estudo <sup>(74)</sup>, apenas em quatro dos casos foi referida a úlcera de pressão como complicação e, embora poucas, algumas pessoas voltaram a estar internadas, variando o número de reinternamentos entre 0 e os 7 reinternamentos.

### **2.3. A integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado, a vivência de uma transição simultânea e relacionada**

A integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado, a vivenciar uma transição saúde-doença, desencadeia a necessidade de que, pelo menos, um membro da família assuma o papel de prestador de cuidados, vivenciando uma transição situacional. Por isso, estas transições quanto ao padrão serão simultâneas e relacionadas<sup>(4)</sup>.

Os resultados já apresentados apontam para uma necessidade de se melhorar e aumentar os cuidados de enfermagem prestados no domicílio, por exemplo, criando a figura de um gestor de caso como um facilitador da gestão dos recursos disponíveis. Além disso, o estabelecimento de canais de comunicação direta com os serviços, nomeadamente por telefone e correio eletrónico também podem ser estratégias a considerar para facilitar o regresso a casa.

Nas fases anteriores desta investigação também surgiram questões ligadas à manutenção do apoio familiar e a que níveis, nas situações de dependência no autocuidado. Pela sua relevância, a situação das pessoas em condição de “acamados” desencadeou a seguinte questão: as estruturas de apoio aos “acamados” visam manter o seu nível de dependência e conservar a condição de saúde ou são promotoras do seu máximo potencial de autonomia e otimização da sua condição de saúde?

Assim, propusemo-nos identificar os produtos de apoio utilizados pelos prestadores de cuidados; e caracterizar a perceção dos familiares cuidadores em relação às dificuldades associadas ao exercício do papel.

#### **2.3.1. Os familiares cuidadores**

A apresentação e discussão dos resultados foram organizadas em dois pontos: caracterização da prestação de cuidados pelos familiares cuidadores; e, a transição situacional vivenciada por essas pessoas e a sua influência na reconstrução da autonomia da pessoa com dependência.

A permanência de uma pessoa dependente no autocuidado em casa implica que um membro da família assuma a prestação de cuidados, que no nosso estudo corresponde a 86 prestadores de cuidados; isto porque, dos 106 doentes que mantêm dependência no autocuidado, 80 estão no domicílio, 20 estão a viver em “Lar” e seis estão em contextos como família de acolhimento, centro de reabilitação e hospital. De facto, quando a família passa a integrar um dependente no autocuidado é a própria que assume a prestação de cuidados, de uma forma parcial ou total<sup>(84)</sup>.

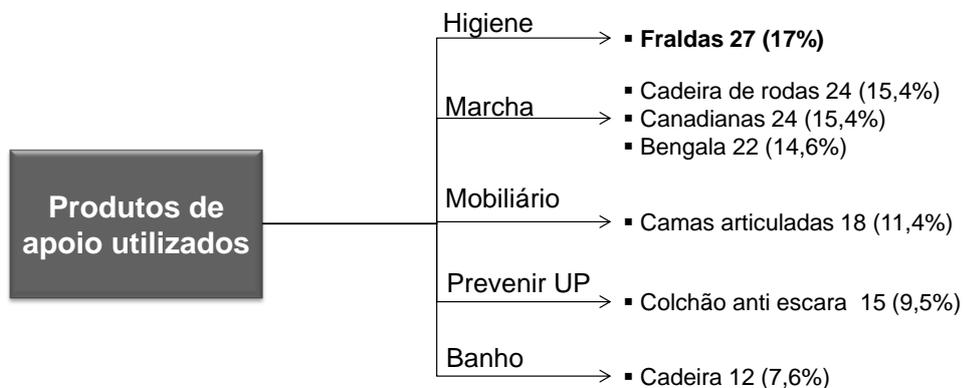
Dos dados obtidos, podemos afirmar que a família assegura a totalidade da prestação de cuidados ou partilha algumas atividades com uma empregada, o apoio domiciliário, o centro de dia, o colégio, os vizinhos ou amigos. Apesar desta partilha, salienta-se o facto de ser normalmente um membro da família que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados<sup>(85)</sup>. De acordo com alguns autores, o assumir do papel de tomar conta de pessoas com dependência no autocuidado, pode ser vista como uma obrigação – “sócio moral”; “estar juntos”, ou desejo - “*vontade própria*”<sup>(84) (85)</sup>.

### **2.3.1.1. Caracterização da prestação de cuidados pelos familiares cuidadores**

Em relação ao tempo de prestação de cuidados 25 familiares (29%) prestam cuidados há um ano, onze (12,7%) há cinco anos e oito (9,3%) há dois anos, tendo o tempo de prestação de cuidados variado de menos de um ano, a 40 anos. Este achado não difere dos resultados obtidos noutra estudo, realizado em Portugal, centrado na preparação dos familiares cuidadores, em que o tempo de prestação de cuidados variou entre os 0,5 e os 35 anos<sup>(74)</sup>.

No que se refere aos produtos de apoio utilizados na prestação de cuidados foram referenciadas 17 tipos, num total de 158 equipamentos/materiais, sendo as fraldas o recurso mais vezes referenciado, 27 (17%), os meios auxiliares de marcha como as cadeira de rodas 24 (15,4%), canadianas 24 (15,4%) e bengalas 2 (14,6%), as camas articuladas 18 (11,4%), os colchões anti escara 15 (9,5%) e as cadeiras para o banho 12 (7,6%) (Esquema 14). Resultados semelhantes, no que se refere ao tipo de recurso mais utilizado, aos encontrados por Petronilho no estudo centrado na preparação do regresso a casa<sup>(74)</sup>. Os recursos materiais, de acordo com a norma ISO 9999:2007, passam a designar-se de *Produtos de Apoio*, isto é, qualquer produto, instrumento, equipamento necessários ou sistema técnico à prevenção, habilitação, reabilitação e integração de pessoas com deficiência e/ou incapacidade, de forma a diminuírem as

desvantagens resultantes dessa incapacidade, e assim neutralizarem as limitações inerentes a uma plena participação social e profissional <sup>(86)</sup>.



Esquema 14 – Produtos de apoio utilizados na prestação de cuidados pelo familiar cuidador

No contexto nacional, de acordo com o Despacho n.º 28936/2007, houve uma grande diversidade na atribuição e financiamento de *Tecnologias de Apoio*, num total de 5506, sendo as mais atribuídas as fraldas 1711 (31%), seguindo-se as cadeiras de rodas 664 (14,6%), camas articuladas 262 (4,8%), colchão anti escara 236 (4,3%) e as cadeiras de banho 152 (2,7%).

Importa ainda referir que o financiamento pode visar a aquisição ou a manutenção de produtos de apoio <sup>(86)</sup>. A manutenção refere-se ao financiamento de acessórios para produtos de apoio que o beneficiário já detinha (ex. acessórios para cadeiras de rodas, computadores adaptados, camas articuladas, entre outros) ou dizem, ainda, respeito a pessoas que já beneficiaram deste sistema em anos anteriores para continuidade de aquisição de produtos de uso diário e desgaste rápido (ex. fraldas, resguardos, entre outros) <sup>(86)</sup>. Aliás, as fraldas são o *Produto de Apoio* a que um maior número tem acesso, seguido dos auxiliares de marcha; no entanto, a ajuda económica para aquisição de fraldas continua a ser referenciado como algo que as pessoas gostariam de ter. Este dado suscita-nos dúvidas sobre a real necessidade da utilização deste produto, questionando-se se não será necessário a promoção da utilização do sanitário, enquanto manutenção da integridade e dignidade pessoal e um fator promotor e motivador para a autonomia. Este dado pode estar associado, ainda, à manutenção da pessoa com dependência acamada, mesmo que esse *status* seja desproporcional face às reais necessidades da pessoa. Considerando que muitos familiares cuidadores consideram terem desenvolvido competências por autoaprendizagem e, atrevemo-nos a acrescentar, por modelação social, sabemos

pela experiência de contacto na comunidade que existe a crença que “é mais fácil” a prestação de cuidados quando a pessoa dependente passa a eliminar para a fralda que quando solicita ajuda para usar o sanitário (WC) ou equipamento alternativo.

Todos os prestadores de cuidados referem conseguir fazer as suas coisas, nomeadamente, o cuidado doméstico e o cuidar dos filhos ou netos, apesar do assumir de um novo papel, o de prestador de cuidados. É relevante referir que 85 (98,8%) consideram ter os conhecimentos e 84 (97,7%) as capacidades necessários para a prestação de cuidados, sendo que 78 (90,7%) reportam ter segurança e 68 (79,1%) não ter dúvidas na realização das atividades inerentes ao tomar conta. Quando têm dúvidas, 54 (62,8%) recorrem ao médico, 11 (12,8%) procuram o enfermeiro, sete os familiares e, apenas, um recorre aos amigos.

A maioria refere que as atividades que tem que desempenhar são fáceis (Tabela 11). Por exemplo, face ao dar banho, 52 (65%) das 80 pessoas que têm que realizar essa atividade consideram-na fácil, 25 (31,3%) difícil e, apenas três (3,4%) muito difícil. Em relação ao vestir e despir, 55 (79,7%) das 69 que têm que executar esta atividade consideram-na fácil, 13 (18,8%) difícil e uma como sendo muito difícil. No que refere ao transferir, dos 53 familiares cuidadores que realizam esta atividade 35 (66,0%) consideram-na fácil, 17 (32,1%) difícil e apenas um considera que é muito difícil. Dos 43 familiares que têm que posicionar, 31 (72,1%) vêem essa atividade como de fácil concretização e 12 (27,9%) como difícil.

	Fácil	Difícil	Muito difícil	Total
Dar banho	52 (65%)	25 (31,3%)	3 (3,8%)	80
Vestir/despir	55 (55%)	13 (18,8%)	1 (1,5%)	69
Posicionar	31 (72,1%)	12 (27,9%)		43
Transferir	35 (66%)	17 (32,1%)	1 (1,9%)	53
Alimentar	38 (88,4%)	4 (9,3%)	1 (2,3%)	43
Uso WC	30(83,3%)	6 (16,7%)		36
Trocar fralda	22 (71%)	9 (29,0)		31
Usar cadeira rodas	13 (72,2%)	5 (27,8)		18

Tabela 11 – Distribuição de acordo com o grau de dificuldade

Os resultados revelam uma elevada perceção de autoeficácia face ao desempenho do papel de familiar cuidador. No entanto, a elevada perceção de autoeficácia pode estar limitada pela ausência ou limitação da consciencialização dos membros da família relação ao que é esperado do seu papel, nomeadamente na reconstrução da

autonomia do seu familiar com dependência. Isto é, familiares cuidadores não vêm a necessidade, por exemplo de promover a autonomia, limitando-se a fazer o que identificam estar em falta, porque não foram preparados para tal. Por isso, a sua percepção de autoeficácia pode também significar ausência de consciencialização face ao papel que tem que desempenhar, o que traduz a necessidade da ajuda para se consciencializarem do exercício do papel e das mudanças que terão que realizar na sua vida ao assumir essa responsabilidade. Esta ausência de consciencialização dos familiares cuidadores também se traduz no seu envolvimento no desenvolvimento do mesmo. No fundo “quanto menos sei, menos quero saber”.

Daqui emerge a necessidade de trabalhar com os familiares cuidadores no sentido da sua consciencialização face ao que é esperado no desempenho do seu papel e das implicações de o assumir na sua vida.

### 2.3.2. A Transição situacional do familiar cuidador e a sua influência sobre a reconstrução da autonomia

Os dados obtidos permitem-nos, de algum modo, caracterizar a transição situacional dos membros da família que assumiram o papel de cuidadores.

A transição vivenciada pelo familiar cuidador está relacionada com o processo de reconstrução da autonomia da pessoa com dependência no autocuidado, porque a necessidade do exercício do papel do primeiro, decorre da necessidade que o segundo tem de ajuda de outra pessoa para realizar as atividades de autocuidado; o familiar cuidador ao ter um papel de substituição, quando o que faria sentido seria a promoção do autocuidado, influencia a reconstrução da autonomia da pessoa com dependência, sendo um fator condicionador. Podemos igualmente inferir, que o oposto possa ser verdade, ou seja, se o familiar cuidador tiver um papel de complementaridade (suporte, apoio ou supervisão) e incentivar a promoção do autocuidado, então este pode influenciar a reconstrução da autonomia enquanto fator facilitador.

Emergem, neste estudo, outros fatores de preocupação face à preparação do familiar cuidador. Como pudemos verificar, no ponto anterior, a maioria dos prestadores refere que é fácil a realização das atividades. Contudo, 17 (32,1%) familiares cuidadores consideram difícil “transferir”, sendo que este dado é de primordial importância porque pode determinar que a pessoa com dependência fique “acamada”. Esta circunstância não é isenta de relevância pelas repercussões que a imobilidade tem na condição de

saúde da pessoa e pelos riscos associados, colocando em causa os ganhos em autonomia e limitando assim a sua reconstrução.

Outro aspeto desta preocupação refere-se ao facto de 81,4% (70) dos familiares cuidadores referirem não ter tido qualquer tipo de preparação para a prestação de cuidados, 3 (3,5%) referirem ter experiência anterior e 3 (3,5%) que a situação de prestação de cuidados “é a vida” e que “*se foram adaptando*”. Alguns dos membros da família prestadores de cuidados continuam a mencionar que “*aprenderam com a experiência*” (tentativa e erro), tal como em outros estudos realizados em outros contextos e com outros participantes <sup>(30) (76) (84)</sup>. No entanto, 21 (24,4%) apontam ter tido preparação, pelo menos, para dar banho.

De realçar nestes resultados que a maioria não foi preparada para exercer o seu novo papel, referindo que “*aprenderam com a experiência*”. O seu papel acaba por ser de suplemento/complemento do que o doente não consegue fazer, e não tendo como objetivo a reconstrução da autonomia no sentido do atingimento do seu máximo potencial. Dos familiares que referem ter tido preparação, esta centrou-se fundamentalmente numa atividade instrumental “dar banho”, e foi realizada em contexto hospitalar por enfermeiros. E, embora seja relatado “nada quererem mudar na situação”, o suporte social foi apontado como fator facilitador do tomar conta de um familiar com dependência no autocuidado. Muitos dos aspetos apresentados prendem-se com a necessidade da disponibilidade de recursos na comunidade e auxílio na gestão dos mesmos.

Dos 22 casos em que foi realizada algum tipo de preparação do familiar para tomar conta, 16 (72,7%) ocorreram ainda em contexto hospitalar e 6 (27,3%) no domicílio. Este resultado é surpreendente, uma vez que o regresso a casa deve ser entendido, por si só, como uma transição, pois a perceção dos desafios colocados pelo assumir do papel pelo prestador de cuidados e da nova condição de saúde do alvo de cuidados só se verificará no domicílio e não no hospital <sup>(87) (84)</sup>.

As diferenças que existem nas condições do hospital e do domicílio são muitas, por isso só após o regresso a casa é que os diferentes atores deste processo terão a verdadeira noção da realidade. Embora se possa iniciar no hospital, o contexto privilegiado para o desenvolvimento das competências do prestador de cuidados e para a promoção do máximo potencial da autonomia da pessoa com dependência é o domicílio.

Em 19 (86,36%) casos, de acordo com a referência dos participantes, foram os enfermeiros os profissionais de saúde que realizaram a preparação para o papel dos

prestadores de cuidados. Estes resultados vêm confirmar, que embora os enfermeiros tenham um papel central na preparação do regresso a casa, este fenómeno ainda não é assumido como uma prática profissionalizada <sup>(30)</sup> <sup>(76)</sup>, dado que não ocorre de forma sistematizada. Este resultado pode explicar, também, o facto dos prestadores de cuidados não reconhecerem nos enfermeiros, enquanto profissionais de saúde, um recurso, ou o recurso indicado, quando têm dúvidas sobre o desempenho do seu papel, uma vez que apenas dois recorreram a estes profissionais perante esta situação.

Muitas questões podem levantar-se em relação à preparação dos membros da família para tomar conta de um familiar dependente no autocuidado. Num estudo realizado no Canadá, centrado nos fatores que facilitam ou dificultam a prestação de cuidados na comunidade a pessoas que tiveram AVC – a partir da experiência da família, os membros da família apontaram a dificuldade de acesso à informação como uma barreira significativa para a sua preparação para tomar conta do seu familiar, assim como o pouco envolvimento dos profissionais e a falta de coordenação na preparação do regresso a casa <sup>(60)</sup>.

A maioria dos familiares cuidadores fez referência à necessidade do acompanhamento constante (24 sobre 24 horas por dia), indo para além da prestação de cuidados. O tempo despendido na prestação de cuidados foi também reportado como uma dificuldade <sup>(74)</sup> <sup>(74)</sup>. A contabilização do tempo foi assim classificada pelos membros da família que prestam cuidados, em parte pela dificuldade em somar os tempos de prestação de cuidados, mas também pela indefinição da pergunta (em média quantas horas gasta por dia a cuidar do seu familiar). Muitos consideram o tempo que gastam a fazer companhia, ou a supervisionar, enquanto outros apenas contabilizam os cuidados diretos. Assim, os resultados poderão variar em função da interpretação dada <sup>(74)</sup>.

A maioria dos familiares cuidadores que nos responderam à pergunta sobre se gostariam de encontrar outra solução face à situação, referiu que não gostariam de encontrar uma outra solução para a sua situação. E, nos casos em que referiram que gostariam de ver a sua vida alterada, foram apontados alguns aspetos, nomeadamente: o apoio económico (ex. fraldas, medicamentos e cadeira elétrica); apoio para a realização de obras em casa (ex. alterações em casa); apoio domiciliário (ex. para a higiene, banho); mais acompanhamento do médico e da família; a possibilidade de internamento temporário em instituição (ex. CERCIS, “Lar”); e o ter mais atividades no centro de dia.

O suporte social tem sido referenciado como sendo um fator facilitador do tomar conta de um familiar com dependência no autocuidado <sup>(60)</sup> <sup>(84)</sup>. Muitos dos aspetos apresentados prendem-se com a necessidade de recursos que deveriam ser disponibilizados na comunidade e da necessidade de ajuda na sua gestão.

#### **2.4. A pessoa com dependência no autocuidado após a alta hospitalar: síntese final**

A maioria das pessoas que estiveram internadas, num hospital do norte do país, no ano 2007, teve um episódio de internamento, com a duração média 7,41 dias. No entanto, a número de dias por internamento tende a aumentar à medida que aumenta o número de internamentos, podendo este facto estar associado à condição de saúde da pessoa, nomeadamente, à presença de uma doença crónica, mas também à ausência de suporte social ou à falta de recursos da comunidade.

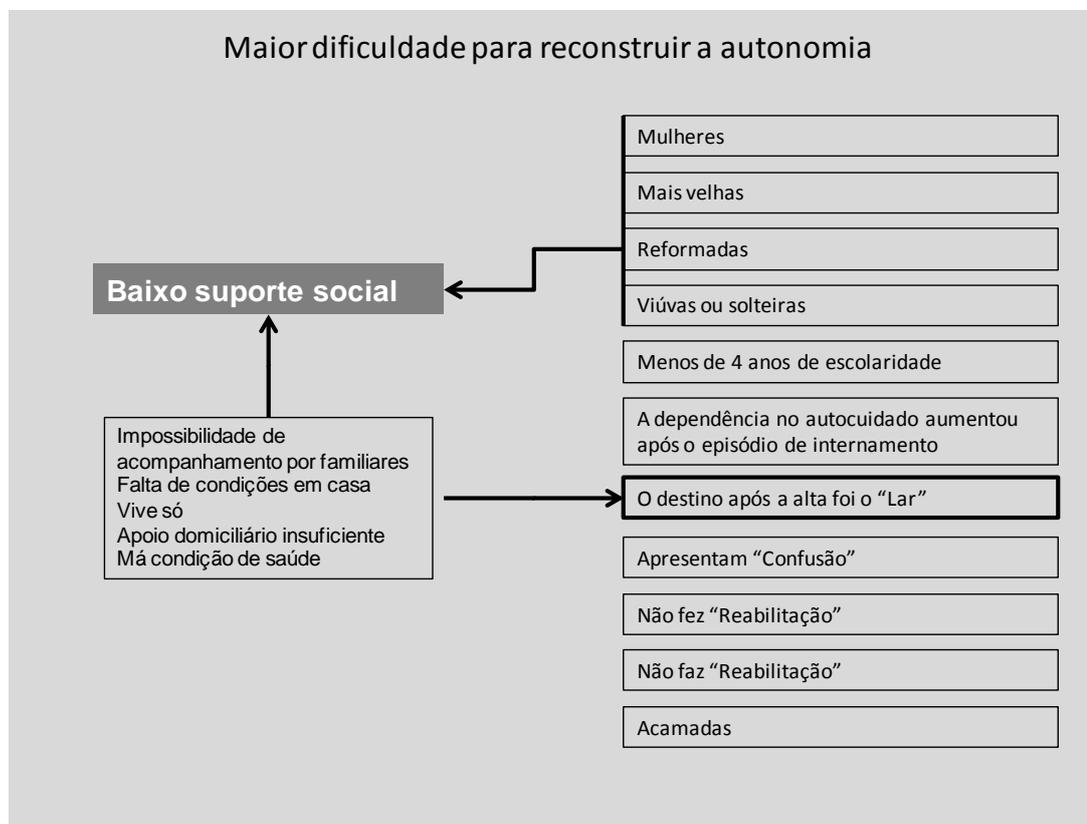
Quando os episódios de internamento estão relacionados com a presença de uma doença crónica estes surgem, frequentemente, por exacerbação da doença ou pelo surgimento de complicações. Em muitos destes casos, a redução dos episódios internamento passa, possivelmente, pela promoção do autocuidado destas pessoas, para que lidem o melhor possível com a sua condição de saúde, ou pela promoção do cuidado na, e pela família. Contudo, verifica-se ausência de preparação dos familiares cuidadores, pelos profissionais de saúde, que não reconhecem os enfermeiros enquanto agentes facilitadores deste processo.

Em situações de maior vulnerabilidade e com maiores necessidades de acompanhamento poderá ser necessário a existência de um *gestor de caso*, que promova, entre outras coisas, uma gestão eficaz do regime terapêutico. Nos casos em que a pessoa não consegue por si dar respostas às necessidades de autocuidado, o que fará sentido é o desenvolvimento das competências de um familiar/pessoa significativa para que este possa garantir a prestação de cuidados, evitando assim as situações de internamento.

No momento da alta hospitalar, 17,6% das pessoas que apresentam algum tipo de dependência no autocuidado mantêm-na 6-12 meses após, exigindo, por um lado, um trabalho de complemento/suplemento das atividades de autocuidado dessas pessoas no domicílio e, por outro lado o desenvolvimento das competências de autocuidado para que atinjam o seu máximo potencial de autonomia.

As pessoas mais velhas são as que estão internadas mais vezes e por mais tempo, sendo na maioria mulheres, reformadas, solteiras ou viúvas e que vivem sós, **traduzindo baixo suporte social** (Esquema 15). Acresce ainda o facto da impossibilidade de acompanhamento por familiares, a falta de condições habitacionais, a falta de apoio domiciliário e o “viver só” terem sido as razões apontadas para o internamento em “Lar”. A má condição de saúde da pessoa da pessoa com dependência também foi referida, nomeadamente o facto de apresentar “confusão”, de “não fazer e não ter feito fisioterapia” ou o estar “acamado”, sendo aspetos que influenciam a reconstrução da autonomia no autocuidado, dificultando-a, também acrescem dificuldades ao papel de prestador de cuidados, levando ao internamento em “Lar”.

Das situações descritas emergem dois grandes grupos de necessidades: as associadas ao envelhecimento; e, as que resultam do insuficiente/ ausência de suporte social. Estes dados vêm reforçar, a necessidade da promoção do máximo potencial de autonomia das pessoas e do incremento dos cuidados de enfermagem prestados no domicílio, criando, para os mais vulneráveis, a figura de um *gestor de caso* e estabelecendo, sempre que possível, canais de comunicação direta com os serviços.



Esquema 15 – Caracterização das pessoas que apresentam maior dificuldade em reconstruir a autonomia

O autocuidado é a área de atenção à qual os enfermeiros mais recorrem para descrever necessidades em cuidados dos seus clientes em contexto hospitalar, associando-lhe o juízo “dependência” para traduzir as necessidades em cuidados de enfermagem nesse domínio. Estes enunciados de diagnóstico traduzem as necessidades de ajuda de outros, total ou parcial, para fazer face às atividades de autocuidado, como comer, tomar banho, vestir-se, usar o sanitário e mobilizar-se. As necessidades em cuidados de enfermagem assim traduzidas devem ser colmatadas por um padrão de intervenção total, ou parcialmente, compensatório. No entanto, o papel dos enfermeiros não se esgota nesta dimensão, se consideramos que a pessoa ao passar da independência para a dependência no autocuidado vivencia uma transição. Por isso, para além do desenvolvimento de novas competências de autocuidado, os enfermeiros devem atender à transição vivenciada pela perda da autonomia no autocuidado, gerando a necessidade da sua reconstrução. Simultaneamente, surge a necessidade que os membros da família assumam o papel de prestadores de cuidados. Por isso, também teremos que ter em conta a transição vivenciada por estes familiares, sendo relacionada e simultânea com a do doente, influenciando-se.

Os familiares cuidadores percecionam autoeficácia positiva relativamente às atividades inerentes ao seu papel, não manifestando dificuldades e não tendo dúvidas. Sendo este resultado apresentado positivo, pode; no entanto, traduzir falta de consciencialização face ao que é esperado no exercício do papel. Esta ideia ganha relevância ao verificarmos que a atividade em que mais prestadores referem ter mais dificuldade, “transferir”, implica que o recetor de cuidados fique na cama, com todos os riscos associados a tal circunstância, podendo dever-se à ausência de consciencialização e de envolvimento no papel. Por isso, será fundamental a consciencialização dos prestadores de cuidados relativamente às implicações que o assumir desse papel traz para a sua vida, passando pelo desenvolvimento de novas competências e promovendo o seu envolvimento, disponibilizando suporte de acordo com as diferentes situações.

Os prestadores de cuidados apesar de referirem que conseguem realizar todas as tarefas do dia-a-dia, reportam algumas necessidades, nomeadamente: apoio económico; apoio para a realização de obras em casa; apoio domiciliário; acompanhamento do médico; apoio familiar; e, possibilidade de internamento temporário em instituição, o que de alguma forma também traduz a necessidade de **suporte social**.

De realçar que a maioria dos prestadores de cuidados não foram preparados para exercer o seu novo papel, referindo que “*aprenderam com a experiência*”. O seu papel tende, por isso, a ser de suplemento/complemento do que o doente não consegue fazer, não visando a reconstrução da autonomia da pessoa com dependência, pois para tal precisariam da ajuda profissional. Nos casos em que houve alguma preparação para o exercício do papel esta foi realizada, em contexto hospitalar, por enfermeiros. A realidade descrita fica aquém do que é esperado na transição para o papel de prestador de cuidados, que pode iniciar-se no hospital, fase do envolvimento no papel; no entanto, é no domicílio que a fase da negociação e da estabilização do papel se vão desenrolar, sendo fundamental uma ajuda profissional, nomeadamente dos enfermeiros para aquisição de competências, negociação dos recursos e do suporte para tomar conta<sup>(87)</sup>.



### 3. A RECONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA NO AUTOCUIDADO

---

O primeiro estudo realizado neste percurso de investigação aponta para a necessidade de se continuar a desenvolver o conhecimento no domínio das transições que afetam a saúde das pessoas.

Primeiro, porque o autocuidado é uma área de atenção dos enfermeiros, tal como se confirmou: o autocuidado foi o foco a que os enfermeiros mais recorreram para descrever necessidades em cuidados dos seus clientes em contexto hospitalar <sup>(30)</sup>  
(78).

Segundo, porque os enfermeiros podem ser uma ajuda profissional relevante quando se trata de reconstruir a autonomia no autocuidado. No entanto, não ficou claro, pelo menos a partir da documentação, como os ganhos em independência resultam ou são influenciados pelas terapêuticas de enfermagem.

Terceiro, porque foi confirmada a necessidade de se identificar a que recursos da comunidade as pessoas com dependência no autocuidado e as suas famílias recorrem e como fazem a sua gestão.

Quarto, porque também emergiu a necessidade de explorar o conceito de potencial de autonomia, por comparação do nível atual de autonomia com o potencial.

O primeiro estudo permite-nos responder a um conjunto de perguntas de investigação sem, no entanto, ser suficiente para uma abordagem em profundidade sobre as transições vivenciadas pelas pessoas com dependência no autocuidado, nomeadamente no que se refere à “reconstrução da autonomia”.

É assim que evoluímos para um segundo estudo, de natureza qualitativa, com o qual esperamos construir uma teoria explicativa sobre a reconstrução da autonomia no autocuidado após um evento gerador de dependência.

### **3.1. Perguntas de investigação**

Este estudo visou analisar profundamente os comportamentos, as crenças, os significados e as atitudes dos indivíduos no processo de reconstrução da autonomia no autocuidado, a partir da análise retrospectiva do processo de alguns casos; e, simultaneamente, a análise de outros casos numa perspetiva longitudinal. A opção por estas duas abordagens teve por objetivo uma maior compreensão do fenómeno. Uma vez que, por um lado, há aspetos relacionados com a vivência de uma determinada situação que só ganha significado após termos passado por ela, daí a abordagem retrospectiva, permitindo uma visão global de um fenómeno, reportando-se a algo que já passou. Por outro lado, a abordagem longitudinal permite ao investigador uma visão em tempo real, uma observação direta da vivência do participante, podendo acrescentar pormenor à visão obtida pelo estudo retrospectivo.

Com este segundo estudo pretendemos encontrar respostas às seguintes perguntas de investigação:

Qual a natureza das transições das pessoas que vivenciam a reconstrução da autonomia, após um evento gerador de dependência no autocuidado?

Quais são as condições que influenciam a reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado?

Quais são os padrões de resposta da reconstrução da autonomia, após um evento gerador de dependência no autocuidado?

Que terapêuticas de enfermagem facilitam a reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado?

### 3.2. Método qualitativo

Atendendo à finalidade da investigação sentimos necessidade de mergulhar no universo dos participantes, para extrair as características pessoais dos indivíduos e as suas relações com o ambiente que condicionam o processo de reconstrução da autonomia no autocuidado. Assim, porque o que pretendemos é a compreensão e interpretação de um fenómeno num determinado contexto <sup>(70)</sup>, optámos por uma abordagem qualitativa, definida como um processo de interpretação, com o objetivo de descobrir conceitos e relações nos dados e de organizar esses conceitos e relações num esquema teórico <sup>(88)</sup>.

Neste estudo a recolha de dados foi guiada pelos critérios inicialmente estabelecidos e pela análise. Isto é, os critérios para a seleção do primeiro participante mantêm-se ao longo da recolha de dados, mas conforme fomos analisando os dados, acrescentámos critérios para a seleção dos participantes que se seguiram.

O *corpus* de dados foi construído pela informação obtida a partir da recolha de dados de um total de 20 participantes.

#### 3.2.1. Amostragem teórica

Para delimitar a suficiência dos dados e encerrar a etapa empírica, foi utilizado o critério de saturação teórica como *o ponto no desenvolvimento da categoria em que não surgem novas propriedades, dimensões ou relações durante a análise* <sup>(88)</sup>. Esta noção é sobreponível à definição original de Glaser e Strauss <sup>(89)</sup>. Estes autores definiram saturação teórica como a altura em que nenhum dado adicional é encontrado para que o investigador possa desenvolver as propriedades de uma categoria <sup>(89)</sup>. O que é, então, a saturação? Morse observou que a “*saturation is the key to excellent qualitative work*” <sup>(90 p. 147)</sup>. Existem vários tipos de saturação, mas a que emerge com mais frequência na literatura é a teórica (*‘theoretical saturation’*) <sup>(91)</sup>. A saturação teórica tem sido assumida como o ponto a partir do qual não emergem novos dados <sup>(73) (91) (88)</sup>. A saturação teórica ocorre quando as variações *major* do fenómeno já foram identificadas e incorporadas na teoria emergente. Uma categoria é considerada *saturada* quando a informação que

emerge durante a codificação não acrescenta novas propriedades, dimensões, condições, acções/interacções ou consequências <sup>(88)</sup> <sup>(89)</sup>. Esta ideia de saturação teórica foi designada de saturação dos dados por diversos autores. É uma noção mais geral e é entendida como o ponto a partir do qual a recolha e a análise de dados não introduz mudança na categorização realizada até ali <sup>(91)</sup>. A saturação constitui, por isso, um critério que orienta a decisão sobre o tamanho adequado da amostra <sup>(88)</sup>.

Apesar de a saturação ser considerada uma questão de grau <sup>(88)</sup>, alguns autores advogam a ideia de que atingir a saturação é possível, em particular em amostras de conveniência <sup>(91)</sup>. A justificação para esta afirmação passa pelo facto de, por um lado, os informantes partilharem experiências e reportarem um domínio específico do conhecimento e, por outro, serem escolhidos tomando por referência critérios comuns. A esse propósito, Guest, Bunce & Johnson afirmam que quanto mais similar é a experiência dos informantes, em relação ao domínio em estudo, mais cedo é esperado alcançar a saturação <sup>(91)</sup>.

Outros autores centram a discussão não no número de entrevistados mas se estes foram capazes de trazer conteúdos significativos para a compreensão do tema em questão <sup>(92)</sup>. Por isso, acrescentam que a partir de um determinado número de entrevistas percebe-se a saturação das respostas quando tendem a repetir-se e novas entrevistas não oferecem ganho qualitativo adicional para a compreensão do fenómeno em estudo <sup>(92)</sup>.

Os participantes foram seleccionados em função da qualidade dos dados obtidos em relação ao fenómeno em estudo – a reconstrução da autonomia no autocuidado. Os conceitos que foram emergindo no processo de análise guiaram a recolha de dados, por isso o *corpus* manteve-se aberto e flexível, até ao final. A amostragem teórica é ditada pela qualidade dos dados e não pela qualidade e número dos participantes <sup>(88)</sup>. No fundo, a partir de um conjunto de dados obtidos, emergem conceitos que posteriormente se desenvolvem ao nível das suas dimensões, condições e propriedades <sup>(88)</sup>.

Os dados foram sistematicamente recolhidos e analisados <sup>(88)</sup>, isto é, a análise de dados relativos a um participante determinou a selecção do participante seguinte e a análise dos dados de uma entrevista influenciou a entrevista seguinte.

### 3.2.2. Participantes

O ponto de partida para o estudo teve lugar a partir do momento em que foram selecionados dez participantes, dos 250 que colaboraram no primeiro estudo. A sua seleção foi realizada no momento do contacto por telefone. Assim, participaram, desde logo, no estudo pessoas que tiveram alta do hospital com dependência no autocuidado no ano 2007 e:

mantinham dependência no autocuidado, 6-12 meses após a alta hospitalar;  
regressaram a sua casa após a hospitalização, ou foram para “Lar”;  
percecionavam ter recuperado alguma autonomia;  
eram clientes da Unidade Local de Saúde de Matosinhos;  
residiam no Concelho de Matosinhos; e,  
aceitaram participar no estudo.

Este grupo de participantes, em princípio, poderiam referir-se retrospectivamente à experiência já vivida no processo de reconstrução da autonomia. No entanto, entendemos adequado recolher dados também a partir de doentes que se encontravam no momento, a experimentar o trabalho ativo de reconstrução da autonomia, desde o início da transição. Assim, foram selecionados doentes que:

estavam internados após evento gerador de dependência;  
estavam pela primeira vez dependentes no autocuidado;  
tinham capacidade de interação e sem alteração dos processos de pensamento;  
eram clientes da Unidade Local de Saúde de Matosinhos;  
aceitaram participar no estudo

A recolha de dados junto deste segundo grupo de doentes iniciou-se em Setembro de 2007, a partir da realização de uma reunião com os enfermeiros chefes das unidades de internamento, onde estariam internados potenciais participantes do estudo. Após a apresentação do estudo aos enfermeiros chefes decidimos, com estes, a melhor forma dos restantes enfermeiros das unidades nos referenciarem os participantes.

Conforme o previamente acordado, passávamos pelas diferentes unidades de internamento onde abordávamos os enfermeiros de referência ou os enfermeiros chefes que nos informavam da existência de possíveis casos. Desta forma, foi possível selecionar dez participantes. Os contactos posteriores, com cada um dos participantes, foram realizados nas suas casas.

### 3.2.2.1. Caracterização dos participantes

O estudo integrou 20 participantes. Participaram no estudo 10 doentes, do Hospital Pedro Hispano, com algum tipo de dependência no autocuidado após a alta hospitalar e que 6-12 meses após a alta percecionaram um aumento de autonomia, e assim, portanto, se poderá assumir algum grau de eficácia no processo de reconstrução da autonomia. A caracterização deste grupo de participantes, de acordo com as variáveis atributo, apresenta-se na tabela 12.

S	Idade	E Civil	Profissão	Evento	Dependência	Contexto	Nível	FC
M	55	Casado	Desemp.	Cirurgia ORT	40	Domicilio	Parcial	Esposa
F	86	Viúvo	Reformada	AVC	2	Domicilio	Parcial	Filha
F	60	Casado	Reformada	Paramiloidose	16	Domicilio	Parcial	Marido
F	67	Casado	Reformada	AVC+Cirurgia ORT	2	Domicilio	Parcial	Filhos
M	85	Casado	Reformado	Colostomia + Ósseo	2	Domicilio	Parcial	Esposa
F	21	Solteiro	Estudante	Paraplegia (AV)	2	Domicilio	Parcial	Mãe
F	76	Casado	Reformada	Diabetes	2	Domicilio	GRT	Nora
M	82	Viúvo	Reformado	AVC	4	Domicilio	Total	Filha
M	70	Viúvo	Reformado	Alzheimer	2	Lar	Total	Prof. S
F	84	Casado	Reformado	Ósseo	2	Lar	Parcial	Prof. S

Tabela 12 – Caracterização dos participantes de acordo com as variáveis atributo

Estes participantes são na maioria casados e a prestação de cuidados à pessoa dependente é assegurada por um membro da família, há dois ou mais anos, no domicílio. A idade varia entre os 21 e os 86 anos (M = 68,6). A maioria está reformada. Seis são do sexo feminino e quatro do sexo masculino.

Participaram também 10 doentes que estavam internados no Hospital Pedro Hispano com dependência no autocuidado pela primeira vez e após o internamento regressaram ao domicílio. A caracterização deste grupo de participantes, de acordo com as variáveis atributo, apresenta-se na tabela 13.

Sexo	Idade	E Civil	Profissão	Evento	Nível de Dep	FC
M	65	Casado	Reformado	AVC	Parcial	Esposa
M	76	Viúvo	Reformado	AVC	Parcial	2 Filhos
F	76	Casada	Reformada	Carcinoma	Total	Filho, Nora, Marido e Neta
F	54	Casado	Cozinheira	AVC	Parcial	Marido e Irmã
M	45	Casado	Ourives e vendedor	AVC	Parcial	Esposa
M	52	Casado	Motorista	AVC	Parcial	Esposa, 3 filhos
M	72	Casado	Reformado	AVC	Parcial	Esposa
M	70	Casado	Reformado	AVC	Parcial	Esposa
M	50	Solteiro	Reformado	Fratura	Parcial	2 Irmãos
M	50	Casado	Delegado de Informação médica	AVC	Parcial	Esposa e filho

Tabela 13 – Caracterização dos participantes com dependência pela primeira vez

Estes participantes são na maioria casados e a prestação de cuidados à pessoa dependente é assegurada por um membro da família, no domicílio. A idade varia entre os 45 e os 76 anos ( $M = 61$ ). A maioria está reformada. Oito são do sexo masculino e dois do sexo feminino.

### 3.3. Técnicas de recolha de dados: entrevista temática e observação

A técnica de recolha de dados utilizada foi a entrevista, uma vez que o que se pretendia era conhecer a perspetiva da pessoa com dependência no momento da alta hospitalar, relativamente ao processo de reconstrução da sua autonomia no autocuidado <sup>(93)</sup>. No fundo, o objetivo passa por explicar o ponto de vista dos participantes, como pensam e interpretam ou explicam o seu comportamento no seu ambiente natural <sup>(93)</sup>.

As entrevistas foram temáticas e tiveram uma duração média de 30 minutos. Assim, procedeu-se à construção de um conjunto de perguntas para servir de guia da mesma. Na conceção do guião tivemos sempre em consideração temas que emergiram da análise dos dados, já realizada noutras fases do estudo e das perguntas de investigação. Por isso, o guião, apesar de ter alguma estruturação, foi ajustado na sua utilização a cada caso. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos participantes, após contacto prévio por telefone e aceitação em participar (Anexo IV: guião da entrevista).

A recolha de dados através de observação foi considerada necessária enquanto estratégia para identificar fatores extrínsecos ao sujeito e que influenciam o seu processo de reconstrução da autonomia. Assim, aquando da realização das entrevistas, foram produzidas notas de campo onde anotámos aspetos relacionados com o contexto ou com a comunicação não-verbal, que considerámos relevantes. As notas de campo muitas vezes permitiram clarificar ou acrescentar dados às referências dos participantes. Por isso, associadas a cada entrevista temos sempre notas de campo que integraram o corpus de análise.

No processo de codificação dos textos, as entrevistas foram identificadas com (P) seguido do número correspondente de cada participante no estudo. Pelo facto de termos quatro entrevistas de cada participante do segundo grupo, a seguir ao P acrescentamos um (E) seguido do número da entrevista ou (NC) seguido do número da nota de campo. A título de exemplo, à primeira entrevista do primeiro participante do segundo grupo foi associado o código (P1E1) e à nota de campo correspondente o código (P1NC1).

No caso de tratar-se de falas do prestador de cuidados associámos (PC) e o número do participante correspondente, (PC) seguido de (E) ou (NC) e o número correspondente, caso de trate de entrevista ou nota de campo, por exemplo (PC1E2).

### **3.4. Análise de conteúdo**

Na procura de respostas para as perguntas de investigação procedeu-se à análise dos dados recolhidos nas entrevistas e observação. A análise de dados envolveu o trabalho com os mesmos, desde a transcrição das entrevistas até à organização dos textos resultantes da transcrição, em unidades de análise, procurando padrões e a descoberta de aspetos que permitissem ampliar a compreensão e a integração dos dados.

A análise do *corpus* tomou por referência os processos descritos para gerar uma *grounded theory*. A *grounded theory* é uma metodologia que partilha os princípios ontológicos e epistemológicos das metodologias qualitativas.

Os seus criadores, Glaser e Strauss<sup>a</sup>, apresentam uma perspectiva de investigação qualitativa cujas técnicas e processos sistemáticos de análise permitem ao investigador desenvolver uma teoria substantiva. A teoria substantiva emerge a partir de um conjunto de procedimentos de conceptualização e estabelecimento de relações entre as categorias (conceitos). Mais tarde, Strauss & Corbin apresentam um modelo que orienta a construção da teoria <sup>(88)</sup>: o modelo paradigmático – modelo axial – que especifica as condições particulares do fenómeno em estudo. A teoria torna-se preditiva ao conjecturar em que condições similares poderão ocorrer consequências similares <sup>(88)</sup>. A teoria construída refere uma ordem narrativa do tipo: A (condições) leva a B (fenómeno) que surge num C (contexto) que leva a D (ações) e tem como resultado E (consequências).

O *core da grounded theory* é o processo de codificação. A codificação refere-se às operações através das quais os dados são segmentados, conceptualizados e agrupados de novo em categorias. Este processo é central para construir teoria a partir dos dados <sup>(88)</sup>. Tal processo aponta para três tipos de codificação: aberta, axial e seletiva.

O processo de codificação é um processo dinâmico e fluido. A sua separação é uma tarefa artificial, pois os procedimentos de codificação podem ocorrer simultaneamente, em especial quando já há alguma análise produzida. Os elementos básicos da *grounded theory* são: conceitos, categorias e hipóteses ou preposições <sup>(88)</sup>.

Para Strauss & Corbin “[a] ciência não existiria sem conceitos” <sup>(88 p. 104)</sup>. Acrescentam ainda que os conceitos são a unidade básica da análise uma vez que é da conceptualização dos dados, e não dos dados *per si*, que uma teoria emerge. Os conceitos representam, então, os blocos para a construção de uma teoria.

Identificar os conceitos nos dados recolhidos é o propósito da *codificação aberta*. Neste procedimento, os dados “são separados em partes distintas, rigorosamente examinados e comparados em busca de similaridades e de diferenças” <sup>(88 p. 104)</sup>. A

---

<sup>a</sup> A *grounded theory* foi criada e apresentada à comunidade científica pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss, com o livro *The discovery of Grounded Theory*, em 1967 <sup>(89)</sup>. A *grounded theory* é, na sua essência, uma abordagem qualitativa da realidade que visa gerar uma teoria substantiva alicerçada nos dados recolhidos <sup>(88)</sup>. De acordo com estes autores, a teoria que emerge dos dados deve ser coerente com a realidade e possuir como características: **a)** a coerência entre os dados e os resultados; **b)** a compreensão pelas pessoas envolvidas e por outros investigadores; **c)** a generalização suficiente para que variações da ocorrência do fenómeno possam ser consideradas; e, **d)** o controlo na previsão das ações. Os componentes centrais da *grounded theory* são o método da comparação constante, a amostragem teórica e o processo de codificação <sup>(89)</sup>.

codificação consiste na análise do texto das entrevistas de forma a extrair palavras ou frases chave que se destaquem em significado. Os dados são organizados e agregados em ideias, eventos, etc. e rotulados. O procedimento para agrupar conceitos a um nível mais elevado e abstracto é chamado de categorização.

A *codificação axial* corresponde ao processo de estabelecer relações entre as categorias e as suas subcategorias. A designação axial deriva da lógica emprestada à análise – em torno de um eixo de uma categoria, procurando descobrir as suas propriedades e dimensões. Assim, neste procedimento importa examinar como as categorias se cruzam e se associam. O objectivo é começar o processo de reagrupamento dos dados que foram divididos durante a codificação aberta. O processo de codificação requer a aplicação de um método comparativo, isto é, questionar os dados e compará-los sistematicamente. Os dados inicialmente são organizados através de perguntas simples como: o quê? onde? como? quando? quanto? etc. Subsequentemente, os dados são comparados sendo os aspectos idênticos agrupados com a mesma etiqueta.

Cada categoria, criada a partir dos conceitos identificados, representa um fenómeno, isto é, uma questão, um facto, um acontecimento definido como relevante para o informante. A subcategoria é também ela uma categoria. Todavia, em vez de representar o fenómeno em si, representam aspectos relativos ao quando, onde, porquê, quem, como e com que consequências. A este modo de questionar os dados é designado de modelo paradigmático – modelo axial <sup>(88)</sup>. Ao longo deste processo o investigador move-se entre o pensamento indutivo e dedutivo, através da comparação constante entre as categorias, as suas relações e os dados. Neste entendimento, a estrutura hierárquica das categorias constitui uma construção provisória.

A *codificação seletiva* corresponde ao processo de integrar e de refinar a teoria <sup>(88)</sup>. Refere o procedimento que permite aprimorar todo o processo pela identificação da categoria central da teoria e com a qual todas as outras estão relacionadas. A teoria explicativa construída em torno da categoria central deverá ser capaz de integrar todas as outras categorias e expressar a essência do que está a acontecer. É nesta fase que o investigador constrói a história do fenómeno. Na Figura 4 apresenta-se uma representação dos tipos de codificação e das características definidoras de cada uma <sup>(88)</sup>.

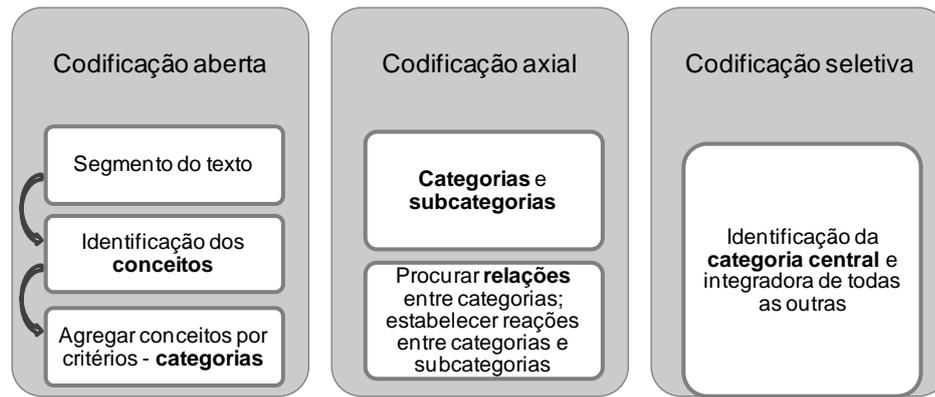


Figura 1. Estrutura do processo de codificação de Strauss e Corbin <sup>(88)</sup>

O estudo visou a construção de uma teoria baseada nos dados, isto é, construir uma teoria substantiva. Por isso, a abordagem para a análise dos dados teve por base as as orientações descritas por Strauss & Corbin <sup>(88)</sup>. Apesar dos autores defenderem a ideia de que as fases do processo de análise podem ser alternadas e que nem sempre todas são usadas, podendo funcionar como procedimentos de análise independentes, tentámos seguir as suas orientações. A escolha dos procedimentos de codificação foi guiado pelas questões de investigação <sup>(89)</sup> <sup>(88)</sup>. Também na literatura em português se pode encontrar autores que partilham este entendimento da análise dos dados qualitativos. A *grounded analysis* orienta a análise no sentido da descoberta das categorias, a partir dos conceitos que emergem dos dados; claro está que a definição de cada categoria implica a identificação das suas propriedades e respetivas dimensões <sup>(94)</sup>.

Na *grounded theory* a análise dos *verbatim*<sup>b</sup> das entrevistas e o conteúdo das notas de campo e em particular o processo de codificação, deve colocar em evidência as propriedades dos textos produzidos, definir as diferenças e as semelhanças e eventualmente as transformações que devem ser interpretadas de forma a permitir uma caracterização dos comportamentos observados. Quanto mais elementos de informação se conseguir aproveitar da entrevista, mais credível será a reflexão. O investigador tenta assim, construir um conhecimento analisando o “discurso”, a disposição e os termos utilizados pelo locutor.

Neste estudo, a análise começou com a transcrição das entrevistas e do conteúdo das notas de campo resultantes da observação. A importância da dimensão analítica e interpretativa da transcrição emergiu rapidamente pela audição

<sup>b</sup> *Verbatim* é uma palavra com origem no latim *verbātīm*, de deriva de *verbum* (que significa “palavra”). Significa a exata reprodução da frase ou citação de uma fonte para outra. As palavras aparecem exatamente na mesma ordem e sem qualquer alteração.

repetitiva dos discursos. A repetição estimulava a atenção e a reflexão e facilitava o pensamento interpretativo, pois refletir sobre o que se está a ouvir é uma tarefa de análise de dados <sup>(95)</sup>. Familiarizar-se com os dados recolhidos é um elemento central para o início da análise. A análise inicial, realizada à medida que decorria a transcrição, permitiu principiar a organização das ideias. Esta primeira análise possibilitou a identificação de ‘*peças do puzzle*’, cuja localização era ainda ténue.

Para documentar o processo recorreu-se ao NVivo7<sup>®</sup>. O NVivo7<sup>®</sup> é um *software* destinado a facilitar o processo de codificação, auxiliando os investigadores a lidar com dados não numéricos e não estruturados em análise qualitativa <sup>(96)</sup>.

Apesar de todas as mais-valias do NVivo7<sup>®</sup>, o processo de análise e o seu desenvolvimento não são possíveis sem o envolvimento efectivo do investigador e a leitura atenta dos textos. De facto, o computador não substitui o investigador, nem fazem a análise por ele. Proporciona, isso sim, ferramentas para auxiliar o processo em si. Permite o manuseamento fácil e flexível dos dados e facilita o trabalho mecânico indispensável para explorar e interrogar os padrões emergentes <sup>(100) (97) (98)</sup>. Os seus criadores referem inclusivamente que as rotinas associadas à documentação ‘manual’ do processo de análise podem impedir o investigador de aprofundar a análise. O recurso ao NVivo7<sup>®</sup> potencializa os resultados e aumenta o alcance e profundidade da análise <sup>(99)</sup>.

O número de transcrições com categorias, marcadas manualmente a diferentes cores, e a necessidade, que quase sempre existe, de reformular a codificação influenciaram a decisão para o uso do NVivo7<sup>®</sup>. Acresce ainda o facto de os próprios criadores do programa afirmarem que este *software* se ajusta às técnicas de análise associadas à *Grounded Theory* <sup>(96)</sup>.

O uso deste aplicativo permite ao investigador editar, visualizar e interligar documentos. Pode criar categorias, codificar, controlar, filtrar, fazer buscas e questionar os dados com o objetivo de responder às questões de investigação.

A análise detalhada linha a linha, essencial para gerar categorias, constitui o procedimento inicial de análise, e que foi designado de microanálise <sup>(88)</sup>. Este procedimento de análise corresponde a “*uma combinação de codificação aberta e axial*” <sup>(88 p. 65)</sup>. O processo de análise “*não é um processo estruturado, estático ou rígido*”, é, pelo contrário, um processo criativo, no qual o investigador se move entre os diversos tipos de codificação e recorre aos procedimentos analíticos de forma a responder às questões de investigação <sup>(88 p. 65)</sup>. A microanálise envolve o exame e interpretação dos dados. Os dados analisados corresponderam a relatos

dos participantes sobre o que, na sua perspectiva, tem sido o processo de reconstrução da autonomia e a dados resultantes da observação descritos nas notas de campo.

A microanálise implica ouvir cuidadosamente o que os entrevistados dizem e como o dizem <sup>(88)</sup>. Significa isto que é essencial compreender e interpretar os discursos e os registos das notas de campo. Esta análise foi guiada por perguntas aos dados que estimularam a descoberta de propriedades, dimensões, condições e conseqüências.

A análise comparativa constante, designada por comparação teórica, permitiu o agrupamento de conceitos, conforme as suas similaridades e diferenças <sup>(88)</sup>. Este processo potencia a passagem de um nível de descrição para um nível de abstração.

Várias perguntas guiaram o processo de análise. Procurava-se descobrir os aspectos relativos à reconstrução da autonomia no autocuidado. Na procura de respostas para esta questão perguntou-se aos dados: “que conteúdo de informação é relatado?”; “o que influencia a reaquisição de autonomia?”; “como se relacionam os conceitos identificados?”; etc.

Os dados foram sendo agrupados e rotulados com um nome que os representasse. A escolha dos nomes das categorias começou por ser intuitiva, isto é, de acordo com o que imediatamente ocorria à ideia, tal como se ilustra no exemplo seguinte.

“- Mas ainda não estou como era (**estar diferente**). Nem pensar. Ainda me desequilibro (**desequilíbrio**), a massa muscular ainda está afetada (**perda da massa muscular**). (**consciencialização face à condição**) Eu hoje estive ali na escada, no tapete rolante e estive a andar, andei dez minutos, um pouco mais rápido (**andei mais rápido**), mas ainda custa (**ainda custa**). Ou seja, já me viro. A terapeuta pôs-me a virar, de um lado para o outro, e eu já me viro (**já me viro**). Já estou há cerca de 10 segundos com a perna levantada (**manter membro elevado**). Estou a recuperar, aos poucos, mas eu fazia muito exercício. (**indicadores de melhoria**) Quando mudei de enfermaria (referindo-se à transferência de serviço de Medicina), eu aí fazia muita recuperação. (**recuperação**) Eu quando me apanhei a mexer um bocadinho, comecei, agarra-me à cama, à beira da cama e fazia exercício, isso, parecendo que não, deve ter tido influência. (**importância do exercício**) ” (P1E1).

O nome atribuído a cada categoria a partir dos “*significados que evocam quando examinados comparativamente e dentro do contexto, ou o nome, podem ser retirados das palavras dos informantes*”<sup>(88 p. 106)</sup>. Quando o nome da categoria corresponde a palavras textuais do informante é designado de *código in vivo*<sup>(89)</sup>. Os segmentos que representavam conceitos semelhantes eram designados com o mesmo código (rótulo). O rótulo era escolhido por significar um termo síntese que expressa a característica essencial do fenómeno, tal como os dados o refletiam<sup>(100)</sup>.

O nome das categorias, ao longo do processo de análise, foi sendo revisitado e reformulado de acordo com os dados que, entretanto, se obtinham. Por exemplo, no início da análise havia uma categoria designada de “*são mais quinze dias*” (código in vivo). Com a continuação da análise, percebeu-se que o que os participantes traduziam na expressão atrás referida era o que esperavam face ao futuro, o que condicionou o ajustamento da nomeação da categoria para “*expectativa*”.

À medida que se foi desenvolvendo o processo de identificação e de nomeação, o desejo de dar precisão e especificidade aos conceitos favoreceu a sua proliferação. Rapidamente se percebeu que certos conceitos poderiam ser agrupados sob um conceito mais abstrato, tomando por referência a sua capacidade de explicar a situação. Por exemplo, no extrato desta entrevista o participante descreve a sua experiência sobre a sua aprendizagem.

«... Eu ia experimentando (**experimentando**), ia vendo o que conseguia fazer (**ia vendo o que conseguia fazer**). Se não dava, agarrava-me (**se não dava, agarrava-me**) ao que estava perto, à cama, a um móvel. E foi assim...» (P11). (**aprendizagem por tentativa-erro**)

Assim, “aprendizagem por tentativa-erro” surge como categoria agregadora de diversos conceitos que emergiram da microanálise.

A codificação axial caracteriza-se pela intencionalidade. As categorias são analisadas em termos das suas características específicas e são reorganizadas conforme as conexões entre elas<sup>(88)</sup>. Na codificação axial relacionam-se as categorias com as suas subcategorias através de um conjunto de relações,

modelo que se denomina de paradigma de codificação. O paradigma envolve fenómeno, condições, estratégias de ação/interação e consequências.

Os conceitos tornam-se propriedades ou descrições explicativas da categoria. Ao agrupar os conceitos em categorias<sup>c</sup>, fica mais fácil recordar e pensar sobre ela, e identificar as suas subcategorias<sup>(88)</sup>. Este processo corresponde, na sua natureza, de um processo de descontextualização e recontextualização dos dados: os segmentos de texto são retirados do seu contexto natural e transferidos para um contexto conceptual, as categorias<sup>(88)</sup>. Os conceitos foram organizados em categorias provisórias, que podiam não ser as “corretas”, mas no momento eram operativas e permitiram a exploração de possíveis relações entre elas, até porque a organização dos dados parecia fazer sentido de muitas maneiras.

A codificação foi uma tarefa longa e árdua. Caminhava-se no sentido de nomear e categorizar os fenómenos, tendo presente que o processo de análise não é mecânico, nem automático, nem constitui um algoritmo garantido para obter resultados. Deve ser aplicado de um modo flexível e de acordo com as circunstâncias; a ordem pode variar e há sempre alternativas<sup>(88)</sup>. Estava claro que, pela natureza da análise, cada vez que se cria uma categoria está a tomar-se decisões acerca da organização dos dados<sup>(88) (89) (99) (101)</sup>. Assim, as categorias iam sendo reformuladas: novas categorias iam sendo criadas, outras pareciam assumir-se como subcategorias. Assim, como o cerne do estudo era caracterizar a reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência, procurou-se questionar as categorias em torno da sua relevância para a identificação dos factores que interferem no processo, intrínsecos e extrínsecos, dos conhecimentos e das habilidades que a pessoa necessitava aprender para o desempenho do seu autocuidado.

As categorias foram-se organizando em diferentes níveis de abstração, em torno de algumas categorias centrais: autonomia; desenvolvimento do processo; factores críticos; indicadores de resultado; e, terapêuticas de enfermagem. A cada categoria foi associada uma descrição que facilitou o processo de associação. Assim, por exemplo, à categoria reconstruir a autonomia foram agregadas as categorias que se afiguravam como caracterizadoras: processo, início e termo. Foram associadas as categorias e as respetivas subcategorias (Anexo V).

---

<sup>c</sup> *Categorias são conceitos derivados dos dados, que representam fenómenos. Fenómenos são ideias analíticas que emergem dos dados<sup>(88)</sup>.*

### **3.5. Aspetos éticos**

Foi efetuado o pedido ao Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde de Matosinhos e respetiva apreciação da Comissão de Ética para a realização dos contactos.

Após apreciação favorável da Comissão de Ética da instituição, o desenvolvimento da investigação respeitou as normas éticas inerentes ao protocolo de Helsínquia. Todos os dados utilizados foram sujeitos à codificação para serem acedidos apenas pelo investigador principal, cumprindo o dever de sigilo e de anonimato.

O primeiro contacto no hospital realizava-se após referenciação pelo enfermeiro responsável do serviço. Para isso foi fundamental a reunião prévia com os enfermeiros responsáveis de serviços e centros de saúde, onde explicitámos o estudo que pretendíamos realizar e os critérios para a seleção dos participantes.

O primeiro contacto no domicílio foi realizado com a colaboração dos enfermeiros dos respetivos centros de saúde, estabelecendo um contacto prévio com o cliente e estando presente no primeiro contacto no domicílio. Apesar de já ter sido obtido o consentimento do doente no internamento para a realização do contacto domiciliário, considerámos que se nesse contacto estivesse o enfermeiro de família se fosse identificada alguma necessidade em cuidados de enfermagem este poderia dar-lhe resposta e/ou continuidade.

Todos os participantes assinaram o termo de aceitação da participação no estudo (Anexo VI). Em caso de analfabetismo foi pedido a um familiar que o fizesse.

Sempre que o entrevistado acusou algum sinal de alteração do bem-estar, a entrevista foi interrompida, dando-se continuidade mais tarde.

### **3.6. A reconstrução da autonomia - uma teoria explicativa**

Na literatura bem como nos resultados do primeiro estudo fica clara a importância dada ao suporte familiar para as pessoas com dependência no autocuidado, sendo mesmo considerado um fator que facilita o processo de reconstrução da autonomia <sup>(4)</sup> <sup>(84)</sup> <sup>(102)</sup> <sup>(103)</sup>. Optámos por entrevistar dois participantes que estavam internados em “Lar”, pelo facto da opção de internamento poder traduzir menor suporte social, no sentido de perceber o que poderia ter sido diferente.

A descrição dos percursos realizados por pessoas que vivenciaram transições para a dependência no autocuidado permitiu-nos identificar os fatores que desencadearam e influenciaram a transição e elencar um conjunto de terapêuticas de enfermagem que podem constituir-se como uma ajuda significativa para essas pessoas, por isso conforme apresentamos os resultados apresentaremos as terapêuticas que estão relacionadas e facilitam a transição face às necessidades identificadas.

Reconstruir a autonomia no autocuidado pressupõe que a pessoa tome decisões, tenha liberdade de escolha, planeie e organize as atividades de autocuidado, possua capacidades cognitivas, de mobilidade e de comunicação <sup>(67)</sup>. Quando a autonomia da pessoa baixa para um nível que implica a dependência de outros é fundamental que inicie um processo de reavaliação da mesma, e se possível, passe da condição de dependência para a de independência <sup>(67)</sup>. No entanto, o nível de autonomia pode não voltar a ser o mesmo, por múltiplos fatores. Importa também acrescentar aqui a noção da existência de um potencial máximo de autonomia que, existindo sempre, varia em estreita relação com a autonomia atual da pessoa, sendo diferente de pessoa para pessoa e mudando na mesma pessoa ao longo do tempo <sup>(67)</sup>.

Os resultados que aqui se apresentam integram dados resultantes deste estudo sobre a reconstrução da autonomia no autocuidado, os dados obtidos no primeiro estudo e, ainda, os dados encontrados na revisão da literatura sobre “autocuidado”, “reconstrução da autonomia” e “teoria das transições”.

Da análise dos dados emergiram os aspetos centrais da reconstrução da autonomia a partir da experiência e perspectiva dos participantes, pessoas que a vivenciaram ou vivenciam, após um evento gerador de dependência no autocuidado. A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência define-se em sete categorias major: o percurso de reconstrução da autonomia; a consciencialização, o envolvimento, o que muda e fica diferente; os fatores críticos; os indicadores de resultado; e, as terapêuticas de enfermagem.

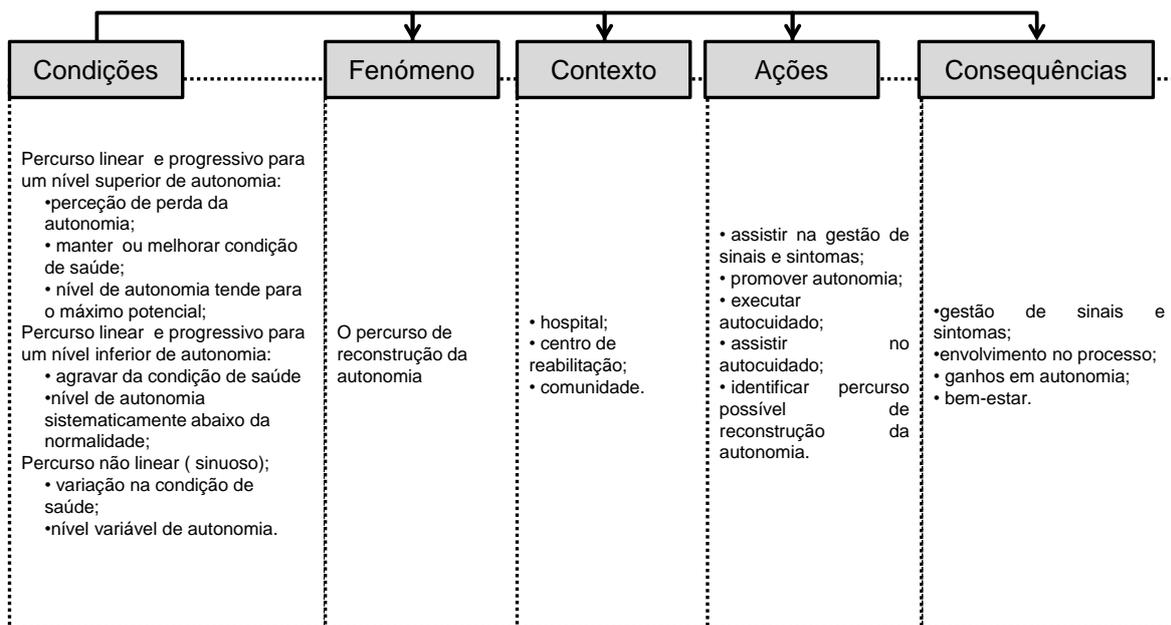
Cada categoria major emerge da lógica indutiva que permitiu alcançar e desenvolver a categorização. Assim, no início da descrição de cada categoria major é apresentado um quadro que resume a codificação relativamente às condições, fenómeno, contexto, ações e consequências, e respetivas categorias que lhe dão forma.

Ao longo do texto as categorias major encontram-se a negrito. Os segmentos do texto que visam ilustrar determinada categoria surgem em itálico entre aspas, sendo assinaladas, por exemplo, por P11, quando se referem aos participantes do primeiro grupo, que passamos a designar de estudo retrospectivo, e por P1E2, quando dizem respeito aos participantes do segundo grupo, que passamos a designar de estudo longitudinal, em que o P designa o participante e o E a entrevista, NC 1 designa a nota de campo e PC1 o prestador de cuidados.

### 3.6.1. O percurso da reconstrução da autonomia

O **percurso de reconstrução da autonomia**, após um evento gerador de dependência, é um processo – isto é, um conjunto de funções ou ações para atingir um resultado <sup>(21)</sup> (Quadro 1).

Quadro 1 – Características da categoria: O percurso da reconstrução da autonomia



A designação da categoria resulta da noção da realização de um percurso, com início e termo, que se desenrola e muda ao longo do tempo como nos afirmam os participantes: *“Passado mais ou menos dois meses depois de ser transferida, ou três depois do acidente. E isso demorou algum tempo, mas conseguiu-se (P16); “No início precisa de mais ajuda, agora menos” (P13); “Não tenho a certeza, mas foi preciso dois ou três meses para eu fazer sozinho” [cuidar da ostomia] (P15).*

O nível de autonomia que cada pessoa detém é algo individual e resulta do equilíbrio obtido pelo diferencial entre forças positivas e negativas. Sendo certo que, e tendo por referência o ciclo vital, o ser humano, numa fase inicial, tem um nível de autonomia baixo que aumenta de forma gradual conforme vai adquirindo competências de autocuidado, podendo depois manter-se mais ou menos constante, e decrescendo, conforme vai envelhecendo. No entanto, podem ocorrer eventos ou condições que alterem esta evolução “natural” do nível de autonomia; isto é, quando as forças negativas (ex. diminuição na força, perda de equilíbrio, diminuição na volição, ausência ou diminuição no suporte familiar, falta de esperança) superam as forças positivas (ex. força, equilíbrio e mobilidade sem alterações, *locus* controlo interno, presença de autoeficácia, presença de suporte familiar, esperança), isto gera na pessoa a necessidade de percorrer um “novo” caminho no sentido da aquisição de um novo equilíbrio<sup>(4)</sup>. O percurso “alternativo” ou “novo” já referido será mais ou menos *linear e progressivo*, nos casos em que a pessoa evolui gradualmente e favoravelmente de um nível de autonomia mais baixo para um nível de autonomia mais elevado: *“E isso demorou algum tempo, mas conseguiu-se. E foi aí que comecei o processo de ganhar autonomia” [chegada ao centro de reabilitação]. Na fase inicial do processo de adaptação. No início, quando vim para casa foi complicado, porque é muito diferente. E agora já vou sem problemas, mas no início foi bastante complicado” (P16).*

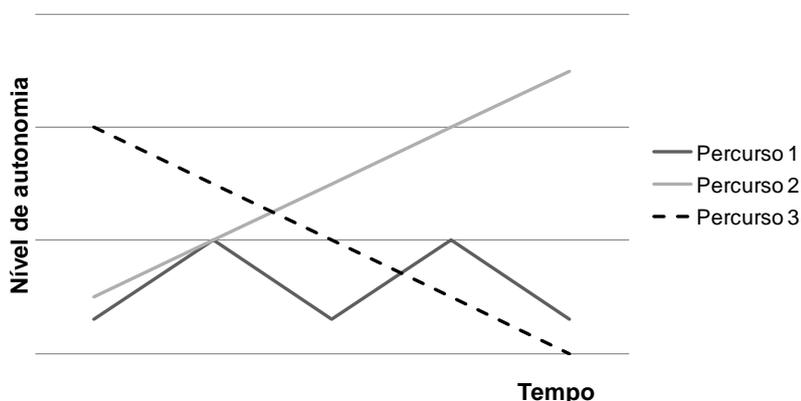
Nestes casos, as forças positivas vão superando as negativas, podendo identificar-se indicadores de processo e de resultado positivos<sup>(4)</sup> ao longo do percurso. No entanto, há situações em que as forças negativas superam as positivas como, nos casos analisados, os baixos níveis de energia, de mobilidade, de vontade, de esperança e de expectativas. Por isso, nestas situações os percursos que pudemos observar foram sinuosos, irregulares e inconstantes. Nestes casos, continuou a *existir um máximo potencial de autonomia*, havendo momentos em que a pessoa está no nível mais elevado, mas em outros momentos os níveis de autonomia baixam, implicando muitas vezes a dependência de outros: *“Se fizermos um gráfico representávamos em curva, ora está em cima como está cá em baixo. (...) quando está pior, precisa de mais. Está um tempinho assim, com mais energia e de repente tem coisa qualquer que a faz ir lá para baixo. Tem tido algumas recidivas, tem dias que está mais fluente do que outros; Quando está melhor precisa de menos ajuda” (PC13).*

Nestas circunstâncias, pela importância que têm as condições que provocam tal oscilação, há a necessidade de *gerir e capacitar a pessoa na gestão das mesmas,*

nomeadamente condições de saúde como a dispneia, a fadiga, a confusão, a dor e a perda da mobilidade. Os participantes identificam determinadas condições de saúde que condicionam a sua ação como a dor: “*Depois, conforme fui tendo menos dores, comecei a andar*” (P14).

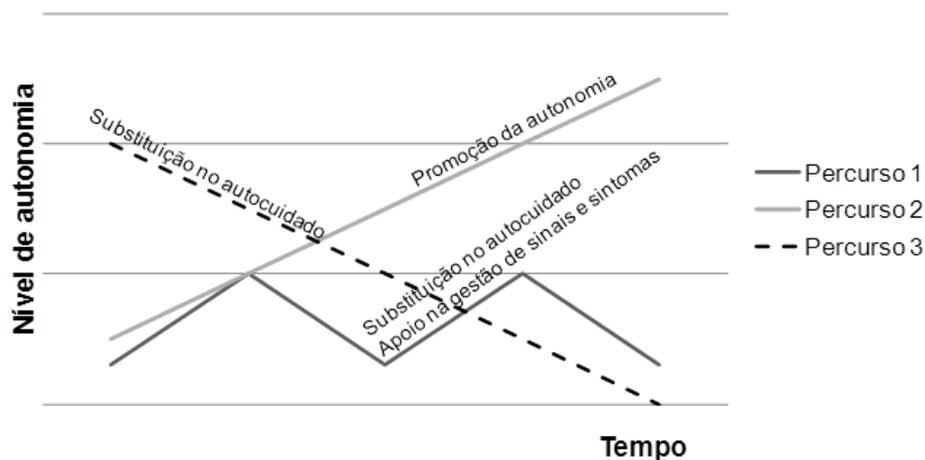
Em outras situações, as forças negativas superam as forças positivas de uma forma que o potencial de autonomia da pessoa está constantemente abaixo do nível de “normalidade”, dependendo, sistematicamente, de outros para a realização das atividades inerentes ao autocuidado. Como nos referem os participantes: “*Eu tenho muitas dores nos braços. Já não posso*” (P12); “*Precisa de alguma ajuda, porque fica cansada*” (P13); “*Ele está muito dependente. Não está acamado, mas não ajuda muito Está apático, indiferente à nossa presença. Ele nos últimos meses tem piorado muito*” (PC19).

Assim, se representássemos graficamente cada uma das possibilidades descritas, no primeiro caso podia representar-se uma reta na horizontal orientada da esquerda para a direita, para dar a ideia de um percurso linear, onde se colocaria um marco no início e outro, mais elevado, no término do percurso, sendo possível identificar-se ganhos em autonomia em diferentes momentos. No segundo caso representar-se-ia uma linha ondulada, ou com picos, representando os altos e baixos, marcando um ponto de início, mas sem ponto de término, em que se pretende mostrar a variação da autonomia ao longo do tempo, traduzindo-se dessa forma a oscilação existente. Isto é, há momentos em que existe mais autonomia e outros em que existe menos. No terceiro caso, representar-se-ia uma reta inclinada, começando num ponto mais elevado e terminando num nível inferior, traduzindo a perda de autonomia (Esquema 16).



Esquema 16 – Representação dos percursos de reconstrução da autonomia

Ao associarmos a perda de autonomia à condição de saúde faz emergir a questão: O potencial da autonomia é situação ou condição? De facto, a identificação do tipo de percurso possível, muito determinado pela condição de saúde, as características individuais e as circunstâncias de cada um, são muito importantes para a determinação dos objetivos e das estratégias das terapêuticas de enfermagem a implementar nas diferentes situações. No primeiro caso as terapêuticas devem visar a *promoção do máximo potencial de autonomia*, pelo desenvolvimento de novas competências de autocuidado, por via do incremento do repertório de conhecimentos e o aperfeiçoamento ou desenvolvimento de habilidades, nestes casos o potencial de autonomia deve ser visto como situação. No segundo, as terapêuticas devem incidir sobre o *desenvolvimento de competências de autocuidado*, incluindo aspetos relacionados com o regime terapêutico como a *gestão dos níveis de energia*, da dispneia, da confusão, da dor e da mobilidade, sendo o potencial de autonomia visto como condição. No terceiro, a perda de autonomia chegará a níveis abaixo do padrão de normalidade, onde a determinada altura as terapêuticas visam a *substituição da pessoa*, sendo o seu potencial visto como uma condição (Esquema 17).



Esquema 17 – Representação dos percursos da reconstrução da autonomia após evento gerador de dependência e o sentido das terapêuticas de enfermagem

Em todos os casos apresentados estamos a falar de ações intencionais, no entanto com intencionalidades diferentes. Na primeira situação, no final teremos novos comportamentos, que *passam a constituir-se como hábitos*, isto é, resultam de percursos detalhados, seguidos com regularidade, procedimentos ou atividades usuais, um conjunto de ações invariáveis ou habituais<sup>(21)</sup>. O conceito de transição leva-nos a pensar que será tendencialmente desta forma, onde os velhos hábitos e formas de fazer são substituídos por novos<sup>(4)</sup>. No entanto, no

segundo, embora exista o objetivo de atingir o máximo potencial de autonomia<sup>(68)</sup>, haverá alturas em que a pessoa se sente e está mais competente e outros em que se sentirá e estará menos competente, podendo mesmo necessitar de ajuda de terceiros ou de determinados produtos de apoio para realizar as suas atividades do dia-a-dia. No terceiro caso, as terapêuticas visam a substituição ou capacitação de alguém para o fazer, normalmente um membro da família prestador de cuidados, sendo que a avaliação se vai centrar na condição de saúde da pessoa dependente (ex. estado da pele, nível de mobilidade, nível de equilíbrio, hidratação, estado nutricional) e no desenvolvimento de competências do familiar cuidador, partindo das necessidades da pessoa dependente.

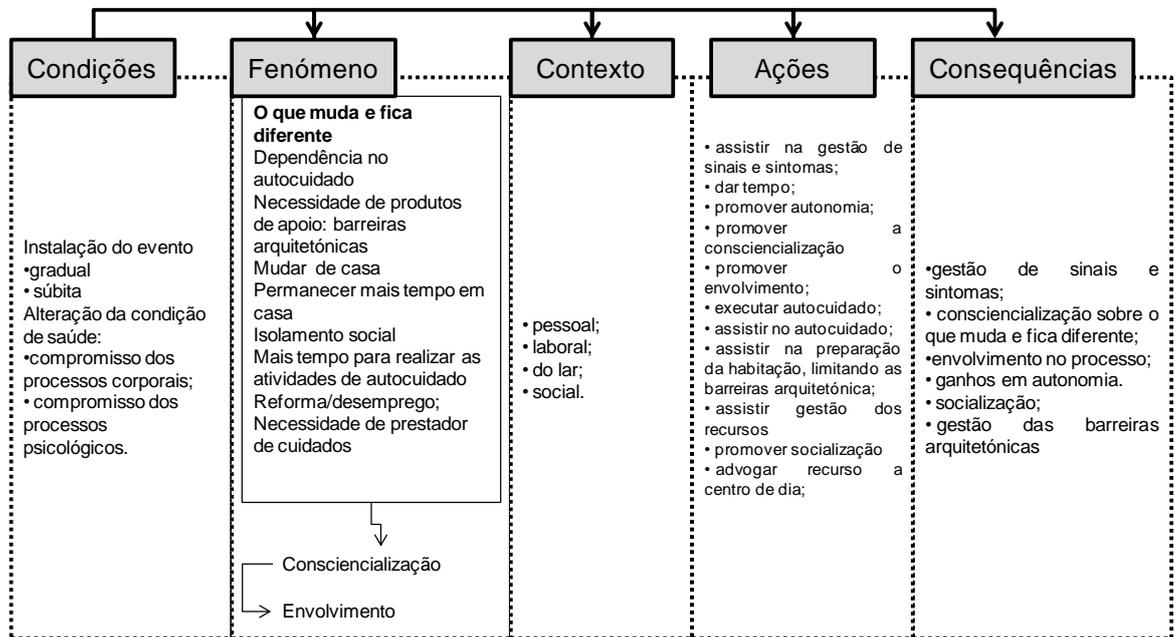
### 3.6.2. O que muda e fica diferente

O processo de reconstrução é desencadeado pela perceção da pessoa em relação ao que **muda e fica diferente** na sua vida após um evento gerador de dependência no autocuidado. As alterações na condição de saúde e a forma como estas se instalam geram mudanças como a dependência no autocuidado, a necessidade de produtos de apoio, mudar de casa, o desemprego ou a reforma, o isolamento social, o precisar de mais tempo para realizar as atividades de autocuidado e o necessitar de prestador de cuidados.

#### **3.6.2.1. O evento gerador de dependência**

Um processo patológico como um Acidente Vascular Cerebral, uma Cirurgia Ortopédica ou um Carcinoma, quando tem consequências ao nível dos processos corporais tem, simultaneamente, repercussões na vida das pessoas que vivenciam tais processos. No desenvolvimento deste estudo o que pudemos verificar foi que não foram os rótulos dos processos patológicos em si que desencadearam os processos de reconstrução da autonomia, mas as suas consequências e as suas repercussões na vida dessas pessoas (Quadro 2).

Quadro 2 – Características da categoria: O que muda e fica diferente



Os processos de reconstrução da autonomia face ao autocuidado tiveram início quando as pessoas começaram a *percecionar mudanças* na vida decorrentes da sua nova condição de saúde. Sendo essa condição, em primeira instância, determinada pelos compromissos dos processos corporais, como a dispneia, a dor, a diminuição da força, a diminuição do equilíbrio, o compromisso na mobilidade, a astenia e a confusão; isto é, compromissos corporais que limitam de alguma forma a ação realizada pelo próprio <sup>(21)</sup>, sendo *fatores concorrentes major* para o potencial de autonomia: *Dor*: “*Eu tenho muitas dores nos braços. Já não posso.*” (P12); *Equilíbrio*: “*Porque já não tinha equilíbrio suficiente.*” (P11); *Força muscular*: “*Eu fiquei com um lado paralisado*” (P14); “*(...) por volta dos 16 anos a perna esquerda começou a não querer trabalhar igual à direita.*” (P11); “*Eu sei que não consigo mexer o lado esquerdo, mas no fundo não sei muito bem até que ponto*” (P1E1); *Respiração*: “*Quando calça as meias, com o esforço, fica com dificuldade respiratória.*” (P12).

De facto, há pessoas que tiveram um AVC que não ficaram com dependência no autocuidado, havendo pessoas com dependência que não tiveram AVC. Então, é a condição de saúde que desencadeia a transição e não o rótulo da doença. A transição é então desencadeada pela alteração na condição de saúde, sendo esta determinada pelas consequências de determinado evento nos processos corporais sendo, ou não, patologia. Por vezes associadas, ou em resultado do

*compromisso dos processos corporais*, também surge compromisso dos *processos psicológicos* como o cansaço, a autoestima diminuída, a autoeficácia diminuída, perda da esperança, a angústia, a ansiedade e a preocupação <sup>(21)</sup>. Estas alterações, se por um lado surgem pela percepção das mudanças que estão ou vão ocorrer, por outro lado, decorrem da incerteza face ao futuro, pela dúvida em relação ao que está a acontecer, sendo estas a manifestação de que algo mudou ou vai mudar, no entanto não sabendo muito bem o quê: (...) *“É uma questão de poder fazer as coisas. Eu consigo enervar-me a mim própria. Não é o que as pessoas me fazem, nem nada. Eu própria é que me enervo. O não poder fazer as coisas, mas porque é que eu não consigo?”* (P4E2); *“Foi do AVC, porque até aí ela andava muito bem e fazia tudo”* (P12).

Os *internamentos hospitalares* são muitas vezes apontados como contextos onde as pessoas percebem perda de autonomia, embora, possa também estar relacionada com o agravamento da condição de saúde: *“Não sei se foi de me mexer menos no hospital, quando estive internado, fiquei com dificuldade em andar”* (P15); *“Olhe, senhora enfermeira, é como nas alturas depois de ser internada, eles têm que me fazer tudo, porque eu fico muito mal* (P17)”; Percepção de perda da autonomia: *“Eu, no hospital, nem o banho tomava sozinha, nada, faziam tudo por mim. Não fazia mesmo nada. Nem o banho tomava sozinha, nem nada, faziam tudo por mim. Aliás, comia. Era a única coisa que fazia sozinha. Levantavam-me para o cadeirão e estava lá 2 ou 3 horas”* (P16).

O facto da ação realizada pelo próprio ser um comportamento publicamente observável facilita a identificação de diferenças e de que algo mudou. A constatação de que deixou ou tem dificuldade em realizar uma atividade, que até aí desempenhou sem qualquer limitação, é algo muito concreto. Desta forma, a pessoa percebe que algo mudou e que, provavelmente, a mudança que se está a verificar vai ou pode implicar o aparecimento de outras. Embora varie de pessoa para pessoa, a confrontação com a dificuldade em realizar alguma atividade, em qualquer dos domínios do autocuidado, como andar, pôr-se de pé, tomar banho, vestir-se, arranjar-se, ir ao sanitário ou comer, faz com que esta tenha a percepção de que algo mudou, de facto, e que pode ficar diferente: *Dependência para alimentar-se: “(...) Eu venho aqui à hora das refeições para lhe fazer companhia, mas tenho sempre de o ajudar”*[Filho] (P2E1); *“Eu não consigo partir os alimentos, por isso preciso de ajuda. (P10E2); Dependência no uso do WC: “(...) eu ainda não faço nada sozinha, até para ir à casa de banho. E para tomar banho vêm cá umas senhoras ajudar-me”* (P3E2); *Dependência para tomar banho: “Sim. Ajuda-*

*me a entrar para o polibã, a pegar no chuveiro e eu lavo-me” (P4E3); Dependência no transferir-se: “Eu preciso de ajuda para sentar-me na cadeira, por isso, continuo dependente.” (C10E2); Dependência no vestir-se: Ela [empregada] ajuda-me no banho, a vestir e nas refeições. Eu mesmo a tirar a roupa tenho dificuldade.” (P10E2); “Sim, mesmo para me vestir. Enquanto não conseguir fazer movimentos com o braço vai ser difícil” (P10E4).*

O tomar banho implica a execução de muitas atividades, sendo o tipo de autocuidado em que mais participantes referiram precisar de algum tipo de ajuda: *“O banho...é a minha filha mais nova que me dá banho. É assim. Às vezes, até tomo na casa dela. Outras vezes, é na minha casa” (P12); “Para tomar banho, o meu marido ajuda-me” (P13); “Eles [enfermeiros no hospital], de manhã, davam-me banho. Perguntavam-me o que eu queria vestir e davam-me banho” (P14).* A banheira exige maior nível de mobilidade sendo um fator que dificulta e que, muitas vezes, determina a necessidade de ajuda no tomar banho: *“É de chuveiro. Eu dantes tomava na banheira, mas agora não dá. Eu não consigo, porque não consigo passar para a banheira” (P12).* A casa de banho é dos locais da habitação que apresenta o maior número de barreiras para a pessoa com compromissos da mobilidade, por isso é fundamental a sua reformulação no sentido da promoção da autonomia. A ajuda profissional nestas situações passa pelo orientar para a realização das reformulações da habitação para que a pessoa com dependência possa atingir o seu máximo potencial de autonomia.

O compromisso no vestir-se advém, por um lado, da dificuldade na mobilidade e, por outro lado pelo tipo de roupa utilizado: *“Eu, para me lavar, eu conseguia, mas vestir não. Isto [vestir] também é mais difícil, porque eu tenho que calçar meias elásticas. E é muito difícil” (P14); “Como tenho dificuldade a dobrar ao nível do abdómen, também tenho dificuldade em calçar as peúgas e a minha mulher calça-me. Às vezes, a minha mulher ajuda-me a vestir as calças” (P15).* A ajuda profissional nestes casos passa pela instrução de estratégias adaptativas e a alteração das roupas para facilitar o vestir.

### **3.6.2.2. A instalação do evento gerador de dependência**

Como podemos verificar, através das descrições dos participantes, no caso particular das atividades de autocuidado, as pessoas vão percecionando as mudanças e estas vão sendo incorporadas pela comparação no nível de perícia na realização das diferentes ações. Por isso, a percepção das mudanças é algo

que muda ao longo do tempo e de acordo com a *instalação do evento*, isto é, se esta foi súbita ou gradual. A verbalização pela pessoa da incorporação das mudanças na sua vida também pode ser vista como indicador de resultado, correspondendo ao que se pretende atingir.

A ideia atrás descrita é corroborada por Barge <sup>(103)</sup> e Almeida <sup>(102)</sup>. Ambos os autores referem que as pessoas ao depararem-se com alterações súbitas, percebem que terão dificuldade em recuperar e que a sua vida poderá não voltar a ser a mesma. Isto determina o *tempo* e interfere com os indicadores de processo: *confiança* e *coping*.

Quando as mudanças são *súbitas* é necessário, *dar mais tempo* para as respostas adaptativas centradas nas emoções. No fundo, a pessoa conforme vai vivenciando a situação ao confrontar-se com as dificuldades vai, também, tendo a percepção das mudanças. Não se tratando do simples passar do tempo, mas da vivência num determinado tempo <sup>(4)</sup>. Na instalação *súbita* do evento, existe uma rutura clara com o que existia e uma percepção de que algo mudou, embora esta possa não ser completa ou global: “*Isto foi uma coisa repentina, estava a jantar muito bem, portanto, quando ia para me levantar – “mas eu não consigo” – esta perna não mexia*” (P2E1); “*(...) foi uma coisa repentina, eu sentia-me bem... não sei explicar o que se passou. A única coisa que sei é que estava bem, desmaiei no centro de saúde e acordei na urgência (...)*”(P10E1).

No caso da instalação do evento ser *gradual*, a pessoa vai vivenciando o processo, as mudanças vão gradualmente sendo incorporadas no seu modo de viver, podendo, por essa via, ser mais difícil constatar ou identificar mudanças e diferenças. Mesmo nas situações que evoluem para a dependência total de outros, tal é encarado como algo natural: “*Adenocarcinoma do Útero*” [processo clínico] (P3E1); “*É de estar muito fraca, naturalmente*” (P3 E2).

A *dependência no autocuidado* é portanto encarada como mudança, isto é, a passagem da independência para a dependência. O deixar, sem aviso prévio, de realizar as atividades de autocuidado no domínio dos requisitos universais é encarado como algo negativo, pelo facto dessas atividades serem encaradas como atividades “*básicas*” <sup>(102)</sup> <sup>(103)</sup>. O depender de outros, para a maioria dos participantes, foi considerado a *mudança major*, aquela que mais transtorno trouxe para a sua vida e que condicionou todas as outras mudanças que ocorreram. No fundo, uma doença que não gera dependência no autocuidado não tem o mesmo impacte daquela que a gera, pela perda de controlo da situação, no

fundo, pela perda de autonomia. O ter de pedir ajuda para coisas simples, como pedir um copo ou uma palhinha, que antes do evento era encarado como “natural”, a partir do momento em que a pessoa se torna dependente para atividades como tomar banho, vestir-se, ir ao sanitário e arranjar-se, passa a ser difícil ou complicado. Por isso, há situações em que a pessoa se retrai e deixa de fazer determinadas coisas para não ter de pedir ajuda. Se for percebida má vontade por parte dos membros da família que prestam cuidados, as situações atrás descritas agravam-se. No entanto, as pessoas referem que mesmo quando os familiares ou amigos demonstram boa vontade e disponibilidade há coisas que passam a ser mais difíceis, pelo facto de terem de estar sempre a pedir ajuda.

As mudanças verificadas no domínio do autocuidado podem agrupar-se em dois grupos: as que traduzem ausência de autonomia da pessoa; e, as que revelam que a pessoa ainda está relativamente autónoma nos requisitos universais de autocuidado. As pessoas cujas necessidades se enquadram no primeiro grupo tendem a ficar em casa e a requerer a presença dos familiares cuidadores, dando resposta aos requisitos universais de autocuidado. As pessoas que se enquadram no segundo grupo, com o uso de alguns equipamentos, a assistência na realização de algumas atividades de autocuidado e o uso de estratégias adaptativas, podem sair de casa, passando algum tempo, por exemplo, numa unidade de dia de promoção da autonomia ou em centros de dia. A unidade de dia é uma unidade para a prestação de cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio <sup>(83)</sup>. As unidades e os centros de dia funcionam oito horas por dia, nos dias úteis, havendo, no caso das primeiras, a necessidade de referência para a rede nacional de cuidados continuados. Nestes casos continua a existir a necessidade de familiar cuidador, no entanto, enquanto a pessoa com dependência está na unidade ou no centro de dia este pode, por exemplo, ir trabalhar. Nesta circunstância, para a pessoa com dependência também haverá ganhos em autonomia e em socialização.

De acordo com a documentação produzida pelos enfermeiros, e relembrando os dados obtidos no primeiro estudo deste percurso de investigação, pudemos constatar que das 15150 pessoas que estiveram internadas no Hospital Pedro Hispano, no ano 2007, considerando o último internamento das que tiveram mais do que um, que 4 140 doentes (27,3 %) tiveram alta do hospital com dependência no autocuidado. Destas pessoas tivemos a oportunidade de contactar 250 por

telefone e 106 referiram manter algum nível dependência no autocuidado. Num outro estudo realizado na região de Lisboa, verificou-se que das 344 pessoas que tiveram alta, cerca de  $\frac{1}{4}$  saiu do hospital com necessidade de ajuda de alguém para efetuar pelo menos uma das atividades correspondentes a cada domínio de autocuidado<sup>(78)</sup>.

Estes estudos demonstram que a dependência no autocuidado não se circunscreve ao internamento hospitalar e que as pessoas regressam às suas casas com dependência, e muitas mantêm-na. Também se confirma a existência de necessidades em cuidados de enfermagem no domínio do autocuidado. No entanto, emergem algumas questões, pelo facto de não ter sido possível verificar se as pessoas que mantêm a dependência, atingiram o seu máximo potencial de autonomia e se, aquelas que recuperaram a independência, a atingiram graças à evolução natural da condição de saúde ou tiveram uma ajuda profissional para a atingir.

O nível de dependência está relacionado com o nível de autonomia. Quando a autonomia da pessoa baixa para níveis que a impedem de realizar, por si só, o autocuidado passa a estar dependente de outros ou de produtos de apoio para a sua realização. Por isso, a dependência será tanto maior quanto menor for o nível de autonomia. A nova condição de saúde pode implicar muitas mudanças, mas o ficar dependente de outros é encarado como algo negativo e em si mesmo desencadeia muitas mudanças. Assim, salientamos aqui a necessidade de avaliar o nível de dependência em cada atividade de autocuidado. O que podemos verificar foi que esta atividade de diagnóstico permite, por um lado, avaliar o nível de dependência em cada uma das atividades que concretizam cada tipo de autocuidado. Por outro lado, ajuda a pessoa a ter a perceção do que consegue ou não fazer, num determinado momento, promovendo a consciencialização face à sua nova condição. Desta forma, consideramos importante destacar dois aspetos relativamente à avaliação do autocuidado: (a) avaliar cada uma das atividades que concretizam cada tipo de autocuidado; (b) realizar a avaliação em diferentes momentos, isto é, longitudinalmente. Esta estratégia também vai permitir o estabelecimento de metas com a pessoa no sentido desta atingir o seu máximo potencial de autonomia.

Para a avaliação do autocuidado recorreremos ao instrumento desenvolvido por Duque<sup>(78)</sup>, no âmbito do curso de mestrado em enfermagem, tendo por referência os indicadores presentes na Nursing Outcomes Classification associados a cada um dos autocuidados da Classificação Internacional para a Prática de

Enfermagem <sup>(21)</sup>. O facto deste instrumento se basear em duas classificações de referência de enfermagem trouxe-lhe validade de conteúdo, sendo a fidelidade traduzida por um valor de  $\alpha$  de 0,99 <sup>(78)</sup>. Por isso, apesar de existirem outros instrumentos disponíveis, com o recurso a este instrumento específico pudemos confirmar a sua utilidade clínica, quer para avaliar o nível de dependência face a cada atividade de autocuidado, quer para melhorar o nível de perceção da pessoa em relação às suas dificuldades na execução, ou seja, a consciencialização da pessoa em relação à sua nova condição.

A perda da autonomia percecionada pelos participantes também está relacionada com a falta de controlo e incapacidade para tomar decisões: (...) *“A ver por aquilo que eu faço aqui, preciso de muita ajuda. Eu tento nem pensar nisso. Agora tenho que pensar uma coisa de cada vez, por isso para já quero ir para casa. Talvez depois consiga falar melhor disto, porque para já está tudo muito confuso, parece que nem é comigo...”* (P10E19); *“É um bocado complicado, porque a pessoa quer ir, quer fazer, quer resolver, mas não consegue”* (P5E3). O surgimento súbito da dependência também pode intensificar os sentimentos frustração ou de impotência face à situação. O autocuidado é, de acordo com Orem <sup>(1)</sup>, uma função humana reguladora que os indivíduos têm de desempenhar por si próprios, ou que alguém a executa por eles, para preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar, englobando as atividades inerentes à satisfação das necessidades diárias das pessoas, a capacidade de funcionar eficazmente após um acidente ou doença e o assumir a responsabilidade pelos cuidados de saúde <sup>(44)</sup>. Nas situações descritas há uma rutura com tudo isto, a pessoa, principalmente na fase inicial, vê-se perante um desafio que lhe parece impossível de ultrapassar.

Como já referimos, muitas das mudanças que pudemos verificar nos participantes neste estudo estão relacionadas com a dependência de outros para realizar atividades do dia-a-dia como *fazer compras, realizar o cuidado doméstico e conduzir*. Esta dependência, por vezes, foi entendida como “natural”, quando associada ao envelhecimento e bem aceite na generalidade dos casos: *“Vejo com naturalidade [a ajuda]. É natural, com a idade que tenho e com os problemas de saúde que já tive, que precise de alguma ajuda”* (P15); *“Tenho 84 anos e até aos 82 fazia tudo em casa, fazia o trabalho de mulher e do homem”* (P20); *“Até 2007 fazia tudo sozinha, ia às compras, fazia o comer e arrumava a casa. Depois de me dar aquilo [AVC], nunca mais fui quem era”* (P12). No entanto, pode também ter um impacto muito negativo na vida da pessoa, percecionando mesmo um nível superior de dependência: *“O facto de não poder conduzir faz com que se esteja*

*muito dependente. Agora, tenho que estar sempre à espera que alguém tenha tempo para me levar aqui ou ali” (P10E2).*

O fazer as compras, por implicar sair à rua, é algo que frequentemente muda e fica diferente, no entanto é das mudanças que as pessoas aceitam melhor: *“Agora, não faço as compras. Não posso! Com a bengala que é o que eu consigo trazer no braço e tenho muitas dores nos braços. Já não posso” (P12).* A aceitação desta condição de limitação da autonomia pode estar relacionada com o facto de se recorrer, muitas vezes, à ajuda de outros, para atividades como passar a roupa a ferro, realizar o cuidado doméstico, confeccionar as refeições, fazer as compras e conduzir. Também foi possível observar que no caso do cuidado doméstico há atividades que a pessoa, treinando uma nova estratégia (o recurso a produtos de apoio ou alterando as técnicas), começa a realizar por si algumas atividades, por exemplo, sentando-se: *“O que coloquei foi as coisas à minha maneira. As coisas que eu preciso estão de forma a eu poder trabalhar com elas (...)” (P9E1); “Eu em casa tenho autonomia total porque eu organizei tudo ao meu jeito (...)” (P9E2).*

À medida que o processo de reconstrução da autonomia se vai desenrolando a pessoa começa a perceber maior nível de autonomia, apesar de manter a necessidade de ajuda no cuidado doméstico e no conduzir: *“Sabe que eu para arrumar a casa e para fazer as refeições ainda preciso de ajuda. Quando chego da fisioterapia ela [irmã] já tem almoço feito. Sim, seria muito difícil. Eu preciso de ajuda. Eu tento fazer as coisas, mas não consigo a cem por cento” (P4E4); “O meu problema é que vai ser difícil voltar a conduzir e para o que fazia isso era fundamental” (P5E4); “O facto de não poder conduzir faz com que se esteja muito dependente. Eu estava habituado, para fazer seja lá o que fosse pegar no carro e agora não posso. Parecendo que não, o poder conduzir e andar de carro de um lado para o outro dá-nos autonomia” (P10E2).*

Outra das mudanças que surge com muita frequência está relacionada com o *regime terapêutico*, regime esse que até aí não existia ou era menos complexo. A necessidade de ajuda para *gerir o regime terapêutico* emerge, por um lado, pelo aumento da complexidade do mesmo (número de medicamentos, número de tomas diárias, formas medicamentosas) e por outro lado, pela diminuição das capacidades cognitivas, de memória e de mobilidade das pessoas que realizavam por si essas atividades e deixam de o conseguir fazer: *“Hoje também fui ao centro de saúde, porque a minha mãe é diabética e precisa de fazer a pesquisa de glicemia e de insulina e, como nunca tinha feito, fui aprender a fazer (...)” [filho]*

(PC3E2); *“É assim, preciso de ajuda para fazer a picada no dedo, para ver o açúcar no sangue e para dar a insulina. Quando estou em casa é o meu marido que me faz e quando estou aqui [local de trabalho] é a minha nora”* (P17). A substituição neste domínio é encarada como algo inevitável sendo, por isso, bem aceite. Simultaneamente, a ocorrência de determinados eventos negativos, quando relacionados com os estilos de vida, podem ter implicações positivas face à gestão do regime terapêutico, como por exemplo passar a existir uma maior preocupação com a alimentação, pelo aumento da consciencialização face à necessidade de integrar esse aspeto na vida para que tal evento não volte a ocorrer ou minimizar o seu efeito: *“Agora qualquer coisinha já acha que pode estar alta [TA]. Isto bateu-lhe, mesmo”* (P1E4); *“É [controlo da pressão arterial] da dieta que eu estou a fazer, comer tudo sem sal. Agora estou a comer completamente sem sal”* (P4E2); *“E mudei os meus horários, porque eu não tinha horas para nada. Eu tomava o pequeno-almoço às 7 horas e depois almoçava às 5 da tarde, comia uma sandes de queijo e um refrigerante e andava sempre a correr”* (P10E3); *“Eu desde que vim do centro de reabilitação só engordei 2 Kg, porque tenho muito cuidado com a alimentação que faço. Eu faço mesmo dieta, porque sei que ganhamos peso mais facilmente e não é bom”* (P16).

A imobilidade imposta pelo compromisso dos processos corporais, como a dificuldade no andar, o cansaço, o equilíbrio diminuído, o aumento do peso corporal e a diminuição da força muscular tem implicações a muitos níveis, originando a dependência de outras pessoas para a realizar atividades de autocuidado como comer, cuidar da higiene pessoal, arranjar-se, ir ao sanitário, andar, pôr-se de pé, sentar-se e andar com auxiliar de marcha (cadeiras de rodas, as canadianas e as bengalas). Já o cansaço, a falta de energia e a lentidão na execução são referidos como algo sem explicação aos quais também estarão associados o desânimo que se mantém ou se agrava com o tempo: *“mas estou a ficar cansado”* (P1E2); *“estou mais parado, continuo a demorar imenso tempo a fazer qualquer coisa, até a comer; Não lhe sei dizer...estou mais lento. (...) estou desanimado”* (P2E3); *“Aliás, eu à noite noto, quando me deito, que a perna direita está muito cansada!”* (P10E3); *“Eu às vezes quero fazer, mas depois fico muito cansado. Por exemplo, este fim-de-semana não quis pegar na cadeira de rodas e no sábado quis ir para a piscina, mesmo não nadando, fiquei “super” cansado; (...) Ao fim do dia estou exausto; Agora, sou eu que peço para me deitar, porque estou muito cansado”* (P10E4).

Tal como já tínhamos referido, a condição de saúde é considerada como fator *major* de impacto sobre o potencial de autonomia, por isso é fundamental a implementação de ações no sentido prevenir os riscos e detetar precocemente complicações:

- ✓ treinar o equilíbrio;
- ✓ treinar o andar;
- ✓ orientar sobre regime alimentar;
- ✓ orientar sobre o que for necessário
- ✓ assistir no controlo do peso corporal;
- ✓ executar exercícios musculares ativos e/ou passivos;
- ✓ posicionar em posição anti espática;
- ✓ vigiar a pele;
- ✓ monitorizar amplitude articular,
- ✓ gerir atividade/repouso.

As *barreiras arquitetónicas* como as escadas, a ausência de elevador, a ausência de rampas de acesso, os corredores estreitos, as casas de banho exíguas e com banheira, corredores e portas com largura inferior a 80 cm são dos fatores extrínsecos aos sujeitos que mais interferem com o nível de mobilidade no domicílio, independentemente da condição de saúde que a determina. Nestas circunstâncias, as pessoas chegam mesmo a *mudar de casa* com o objetivo de melhorar o nível de autonomia. Sempre que possível também fazem alterações na habitação conforme se vão confrontando com os obstáculos, por tentativa-erro: *“Inicialmente, era para pôr uma prancha na banheira, uma tábua muito lisa, mas depois achámos que seria melhor a cadeira, porque era mais segura” (P8E2)*. Assim, não existe uma preparação da habitação, com carácter antecipatório, nem com ajuda profissional sistemática, apesar de ser um aspeto determinante para a promoção da autonomia no autocuidado em casa, após a hospitalização decorrente do evento gerador de dependência.

As alterações, na sua maioria, são realizadas na casa de banho visando o aumento do espaço livre – retirar bidé, retirar banheira e colocar polibã. Em algumas situações as alterações na estrutura das casas de banho não é suficiente, por isso as pessoas optam por adquirir equipamentos como cadeiras para banheira, fixas ou rotativas, bancos antiderrapantes e as barras de apoio para facilitar, fundamentalmente o tomar banho:

- ✓ **Substituir a banheira por base de chuveiro:** *“Nesta casa a única alteração que fiz foi na casa de banho tirei a banheira, o chão ficou plano” (P16); “E na casa de banho o que fazemos é que a cadeira fica logo à entrada e depois passo-o para a outra cadeira e dou-lhe banho assim” (P7E2);*
- ✓ **Colocar barras de apoio na casa de banho:** *(...)uma barra de apoio no caso de me desequilibrar” (P16);*
- ✓ **Colocar cadeira no chuveiro:** *“(...) coloquei um banco, que rebate para a parede (...)” (P16);*
- ✓ **Colocar tábua/cadeira na banheira:** *“Por exemplo, na outra casa como tinha a banheira tinha uma tábua para me sentar” (P16);*
- ✓ **Colocar de rampas de acesso:** *“A Câmara Municipal já sabe e já estão a tratar do assunto [colocar rampas nos passeios];*
- ✓ **Retirar tapetes:** *“No início, algumas coisas como os tapetes atrapalhavam, mas tirou-se tudo” (P10E2);*
- ✓ **Gerir o espaço para passar os auxiliares de marcha:** *“(...) preciso de espaço suficiente para manobrar a cadeira (P16);*
- ✓ **Colocar banco na casa de banho:** *“Eu na casa de banho sento-me no banco” (P6E2); “Já na casa que temos na aldeia, como é polibã, bastou colocar um banco” (P10E2).*

A experiência mostra-nos, também, que as reformulações do ambiente doméstico embora globalmente positivas, nem sempre aproveitam todo o potencial que poderiam oferecer, decorrendo este facto da sua seleção, colocação e utilização não serem orientadas pelos profissionais. A experiência pessoal e de significativos é, por vezes indutora de erros, devido a pequenas diferenças, na condição ou no contexto, que as pessoas não conseguem perceber. Aspectos práticos, como o local onde podem ser colocadas barras de suporte, devem ser sensíveis aos aspectos ergonómicos e de segurança, relevando para segundo plano aspectos como a estética.

O *produto de apoio* que mais espaço exige é a cadeira de rodas, seguida do andarilho, da canadiana e, por fim, a bengala. Em qualquer dos casos é necessário retirar todos tapetes e outros obstáculos, para facilitar as deslocações de um local para outro. As alterações referidas, embora possam ter implicações negativas relacionadas com os gastos económicos, na sua maioria, trazem ganhos em autonomia, tornando-se essenciais no processo de reconstrução da mesma.

Temos a percepção que na população portuguesa existe uma grande associação entre “o que sou” e “o que tenho”, existindo uma grande identificação das pessoas com o mobiliário e peças decorativas que acumularam ao longo dos anos. Estas, apesar de frequentemente serem desprovidas de valor real em termos económicos, têm um grande significado afetivo e é muito difícil para as pessoas aceitar que a mudança pode, também, passar por reformular a sua própria casa e modificarem os próprios valores.

As *barreiras arquitetónicas* não se limitam à habitação, também no exterior, nomeadamente a largura dos passeios e a ausência de rampas ou elevador para acesso aos edifícios são as mais reportadas e dificultam a mobilidade. No que se refere às rampas, por vezes existem, no entanto são tão inclinadas que inviabiliza a sua utilização. Os passeios, para além de estreitos, têm buracos o que também dificultam o andar com auxiliar de marcha: Dimensão dos passeios: *"Eu, um dia destes, fui ao café com a minha mulher e no regresso tive de sair da cadeira e vir a pé agarrado ao muro, porque para vir na cadeira tinha que vir pela rua"* (P10E3); Dimensão do elevador: *"Onde tive dificuldades foi na casa da minha irmã, porque a cadeira não entrava no elevador"* (P10E3); *"É curioso que o elevador da minha irmã é recente, mas muito pequeno"* (P10E2); Inclinação das rampas: *"E quando há rampas têm uma inclinação enorme que torna impossível usar com segurança"* (P10E3); *"A situação mais incrível que me aconteceu foi no dia em que eu fui à junta médica e o acesso à casa é feito por uma rampa tão inclinada que a minha mulher teve que ir pedir ajuda, porque não conseguimos empurrar a cadeira. Aliás tivemos que ter ajuda para subir e para descer. Foi incrível!"* (P10E3); *"E mais, aquilo [junta médica] funciona numa casa, tipo moradia, e tem gabinetes no primeiro andar sem elevador"* (P10E3).

As alterações nas estruturas exteriores à habitação passam pela colocação de rampas nos passeios e estacionamento próximo de casa; não sendo realizadas pela pessoa, terá de partir dela, ou dos familiares, a iniciativa de solicitar essas alterações. Esta será uma área a incluir na gestão dos recursos: *"A Câmara Municipal já sabe e já estão a tratar do assunto [colocar rampas nos passeios]. Eu quando estava na outra casa já tinha pedido um estacionamento e tudo. E aqui, apesar de ter garagem, estou a pensar pedir estacionamento exterior para poder estacionar na rua. É importante a existência de rampas"* (P16).

Apesar da legislação (Dec. lei n.º 163/2006, de 8 de Agosto) referir que a *“acessibilidade constitui um elemento fundamental na qualidade de vida das pessoas, sendo um meio imprescindível para o exercício dos direitos que são conferidos a qualquer membro de uma sociedade democrática”* continuamos a verificar um desrespeito por este princípio que resulta sobretudo de interesses económicos (aproveitamento de espaço), de falta de sensibilidade dos arquitetos e projetistas e de ausência de controlo e penalizações.

A *aquisição de produtos de apoio* na maioria dos casos é inevitável. Apesar de existirem instituições às quais as pessoas recorrem para obter os produtos de apoio por empréstimo, quando obtidos por esta via as condições em que os equipamentos se encontram não são sempre as melhores: *“a Cruz Vermelha emprestou-nos a cadeira de rodas e já tenho lá uma cadeira com braços” (P7E1).*

Por isso, nos casos em que existem recursos financeiros para tal, as pessoas optam pela aquisição dos mesmos: *“Também comprei a cadeira de rodas e a cadeira da banheira, porque o hospital emprestava uma cadeira de rodas, mas era maior, mais pesada e não tinha a possibilidade de retirar as rodas laterais para passar em sítios mais estreitos. Com esta cadeira a mobilidade em casa é mais fácil” (P10E2); “Como eu gosto muito de praia e não vou poder estar numa toalha, porque não consigo levantar-me, tenho andado a ver cadeiras, mas é tudo muito frágil” (P10E4).*

O recurso a auxiliares de marcha, como bengala e canadianas é muito comum, sendo fundamental para a manutenção da mobilidade: *“Esta bengalinha, uso por causa da perna” (P20); “Até já andava com uma bengala, porque já não tinha equilíbrio suficiente” (P11); “Uso bengala para andar há muito tempo. Há mais ou menos dois anos. É esta perna que está manhosa” (P12); “Ando agora com esta bengalinha, mas comecei a andar só por casa agarrado às coisas e com as canadianas” (P14).*

Alguns equipamentos, nomeadamente para treino do equilíbrio e da mobilidade foram improvisados sob orientação dos profissionais ou replicando o que viam nas instituições:

- ✓ *“Fui ao carpinteiro para ele me fazer este objeto para ele treinar o pé cá em casa” (P7E2); “Com isto, meio cilindro com uma tábuca pregada na parte plana, o senhor conseguia fazer exercício ao pé, exercícios de oscilação” (P7NC3).*

- ✓ *“Comprei duas balanças para fazer treino de equilíbrio e melhorei bastante. Eu tenho uma série de coisas [produtos de apoio], por exemplo, uma daquelas bolas grandes para treinar o equilíbrio e aquela almofada tipo cunha para descansar as pernas que trouxe da minha irmã” (P10E4).*

Os *produtos de apoio* são fundamentais no processo de reconstrução da autonomia, fazendo toda a diferença. No entanto, as respostas ainda ficam aquém do que seria esperado, requerendo que as pessoas perante as dificuldades façam uso da criatividade para as ultrapassar. A ajuda profissional nesta área passaria pelo apoio na seleção dos melhores equipamentos, o ensino, a instrução e o treino do seu uso.

Outra implicação, transversal à maioria dos casos, é o permanecer ou passar a maior parte do tempo em casa: *“E o facto de estarmos limitados àquele espaço [casa] também é mau” (P10E3); “Eu agora só ando aqui em casa de um lugar para o outro e estou limitado a este espaço” (P10E2).* Esta situação é determinada, por um lado, pela existência de excessivas barreiras arquitetónicas no exterior e, por outro lado, pelo facto das pessoas passarem a estar dependentes de outros para se deslocarem e saírem à rua: *“Com este tempo já me apetecia andar lá fora a pé, a passear, mas não posso. Só vou para a rua quando tenho companhia e eles têm as suas vidas” (P10E4); “Pois é. E não é só isso, eu também já reparei que há sapatos que me prendem mais o andar; E quando há rampas têm uma inclinação enorme que torna impossível usar com segurança” (P10E3).* Esta circunstância interfere com o bem-estar da pessoa, provocando *isolamento social*. Esta é uma mudança percebida como muito negativa pelos participantes, pois se numa fase inicial têm muitas visitas, com o passar do tempo o número de visitas diminui e o ficar períodos grandes sós acaba por ser inevitável. Esta condição, por sua vez, vai influenciar o ânimo da pessoa e inevitavelmente torná-la ainda menos ativa por falta de estímulos. Nos primeiros meses, após evento gerador de dependência, o sair de casa para realizar fisioterapia é encarado como positivo porque é percebido como algo que os faz mexer, no fundo, serve de estímulo. Por isso, quando deixa de acontecer o resultado é o inverso: *“nunca pensei passar tantas horas nesta sala” (P2E3); “na cama passo mais horas” (P2E3); “Estou cheio de estar em casa” (P5E3); “E eu ia de autocarro e agora não posso, os Bombeiros fazem o transporte” (P9E2); “Eu agora só ando aqui em casa de um lugar para o outro e estou limitado a este espaço” (P10E2); “(...) Agora, tenho que estar sempre à espera que alguém tenha*

*tempo para me levar aqui ou ali” (P10E2).* Os centros ou unidades de dia são um recurso útil para que a pessoa possa sair de casa, evitando o isolamento social e libertando os prestadores de cuidados para outras atividades, nomeadamente trabalhar. No entanto, esta situação não foi referenciada por nenhum dos participantes e, esta, também não foi uma das soluções apontadas pelos profissionais como possíveis para nenhum dos casos. As unidades de dia e de promoção da autonomia, sendo estruturas recentes, admitimos que ainda não estarão a ser utilizadas em pleno. A não utilização dos centros de dia pode estar, explicada pela associação destes à pessoa idosa, reformada, por vezes sem suporte social. É frequente a imagem do centro de dia onde as pessoas passam o tempo alheios a tudo e a todos, com uma televisão ligada para a qual ninguém presta atenção, sem ninguém que as vá visitar, emergindo uma sensação de “morte” antecipada. Embora, esta não seja uma verdade global, esta imagem negativa tende a perdurar no tempo, acabando por influenciar a decisão sobre a sua utilização.

Outra mudança reportada está relacionada com o *tempo despendido na realização das atividades*, implicando um ajuste dos horários estabelecidos para as atividades a realizar: *“Eu continuo a demorar imenso tempo a fazer qualquer coisa, até a comer” (P2E3); “A minha vida agora é isto. De manhã, acordo e vou tomar banho. Não tenho a certeza, mas com a barba e tudo devo demorar 2 horas” (P6E2); “Já mudei algumas coisas...deixei de fumar, faço as refeições todas a horas e comecei a comer fruta. Tenho cuidado, mastigo bem os alimentos e como devagar” (P10E3); “E o tempo vai passando mais ou menos depressa, porque eu levanto-me de manhã e tomo logo o pequeno-almoço para tomar os medicamentos, depois demoro cerca de hora e meia para tomar banho e vestir-me” (P10E4).* Por vezes, o demorar muito tempo a realizar as atividades de autocuidado leva à substituição na tarefa, por isso a limitar a autonomia da pessoa. A ajuda profissional passa pelo “dar tempo”, estando dessa forma a promover a reconstrução da autonomia ou o assistir a pessoa no ajuste dos horários das atividades.

Outra forma de intervir é assistir nas *mudanças das rotinas/hábitos*, uma vez que é algo incontornável: *“Muda muita coisa. Tive de mudar as minhas rotinas” (P16); “Uma pessoa, até a hora de acordar de manhã muda, porque preciso de mais tempo para me arranjar” (P16).* A este nível, sem a ajuda profissional, as pessoas podem eventualmente chegar ao mesmo resultado, isto é, à mudança de hábitos.

No entanto, vão demorar mais tempo, podendo entretanto “desistir” pela exigência de um trabalho ativo e efetivo da sua parte.

O deixar de trabalhar, por desemprego ou reforma antecipada é muitas vezes inevitável levando à perda ou diminuição dos recursos económicos da família que passa a integrar uma pessoa dependente: *“Agora também vou ter que ir a uma junta médica. Eu não sei, mas devem reformar-me (...)” (P4E3); “Não trabalho, porque não tenho mesmo condições (...)” (P5E2); “E agora, estou à espera para ir a uma junta médica para pedir a reforma antecipada por invalidez” (P5E3); “Este braço pesa 200 kg, parece que pertence a outro corpo não ao meu, por isto, não volto a fazer a minha arte” (P5E3); “Se calhar vou ter de me reformar, porque eles dizem que vai ser difícil eu poder voltar a conduzir” (P6E4); “Não faço mais nada. (...) Só que, desde que eu parti a perna, as pessoas deixaram de me pedir trabalhos (...)” (P9E4); “Não faço nada.” (P10E2).* Esta condição desencadeia outra transição relacionada com o passar da vida ativa para a reforma, neste caso antecipada, que para além dos sentimentos de perda de autonomia origina sentimentos de culpa relacionados com o sentir-se um fardo, um peso, de não cumprimento das expectativas e daquilo que seria esperado a pessoa ainda dar resposta. O impacto desta situação será tanto maior quanto mais jovem for a pessoa. Uma pessoa com 40 anos, em Portugal, espera manter-se na vida ativa, pelo menos, até aos 65 anos. Quando por mudanças na condição de saúde a pessoa é obrigada a antecipar o momento da reforma, essa situação vai trazer implicações, nomeadamente, baixa no rendimento familiar, isolamento social, sentimentos de impotência, perda de autonomia, frustração e incapacidade. As pessoas referem mesmo “já não me bastava ficar assim”, referindo-se à incapacidade e à dependência, passando ainda a ser uma sobrecarga ou “fardo”, em termos económicos: *“O único problema é o trabalho, porque eu trabalhava na construção civil, a puxar ferro e nas máquinas, e agora não dá. Isto do trabalho, agora ainda é pior, se eles não dão aos “direitos” aos “mancos” ainda é pior” (P11).*

Nos casos em que a pessoa já estava em casa as consequências serão menos evidentes, uma vez que já estava adaptada: *“Eu gosto de estar por casa. Nestes dois anos de reformado eu já passava muito tempo em casa. Eu tenho uma coisa de bem, gosto muito de ler e de ouvir música o que me ajuda a passar o tempo” (P1E3); “(...) Eu como já estava de baixa por doença, não vou estranhar muito [reforma]” (P4E3).*

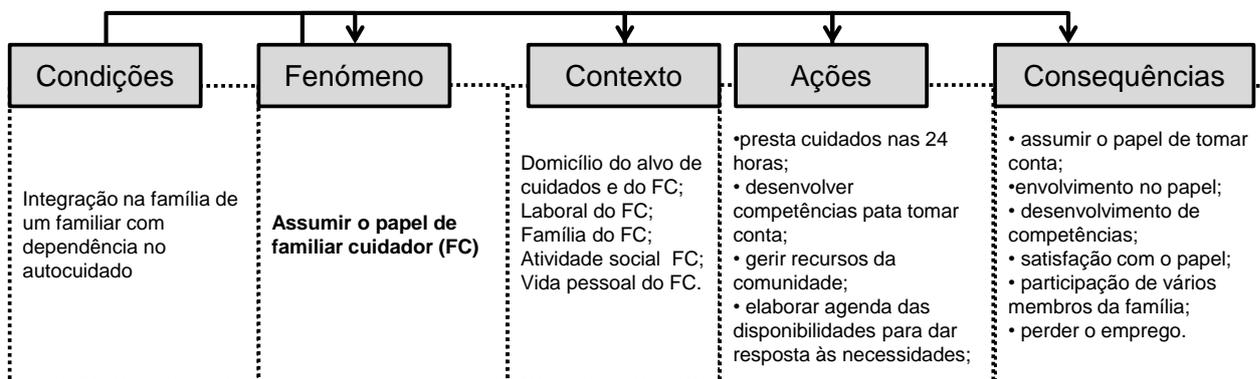
Até aqui fizemos referência ao que muda e que fica diferente na pessoa após um evento gerador de dependência, mas há aspetos relacionados com a sua circunstância que influenciam e sofrem influência de tais mudanças. Assim evoluímos para a referência dos aspetos que mudam em torno da pessoa com dependência no autocuidado. Pela importância que a família tem nestas situações muitas das mudanças estão relacionadas com o facto de a família passar a integrar uma pessoa com dependência no autocuidado e a necessidade que a família tem de assumir um novo papel inerente ao tomar conta <sup>(84)</sup>. Por isso, os processos familiares são reformulados, assim como a possibilidade de desenvolvimento do stresse no prestador de cuidados ou até mesmo a sobrecarga <sup>(84)</sup>.

### **3.6.2.3. O assumir do papel de familiar cuidador**

O assumir do papel de familiar cuidador (Quadro 3) acontece pela proximidade, por obrigação e nas 24 horas do dia, como nos referem os participantes:

- ✓ **Pela proximidade:** *“Eu não trabalho, estou em casa, por isso sou eu que vou tomar conta dele [esposa]” (P5E1); “Às vezes, quando eu estou doente, é a minha filha mais nova. Sabe, ela está mais por perto” (P14);*
- ✓ **Por obrigação:** *“Olhe, tem que ser assim. Hoje ela, amanhã nós” (P12); Éramos 4 irmãos e como era eu que vivia com eles em casa toda a gente achou que eu tinha a obrigação de tomar conta dele. Sim obrigação” (P18);*
- ✓ **Nas 24 horas do dia:** *“Sim, de dia e de noite. Uma ficava durante o dia e a outra durante a noite, a tomar conta de nós” (P14).*

Quadro 3 - Características da categoria: Assumir o papel de familiar cuidador



O sentir-se obrigado a tomar conta do familiar dependente, muitas vezes, é entendido como natural e inevitável, facilitando o processo de tomar conta e consequentemente a reconstrução da autonomia. No entanto, também pode ser encarado de forma negativa o que terá o efeito contrário ao anteriormente descrito, dificultando a reconstrução da autonomia. A ausência de um planeamento e de distribuição das tarefas pela família faz com que seja, habitualmente, apenas um membro a assumir essa responsabilidade, o que também acresce às dificuldades. Também aqui a ajuda profissional é essencial, quer no gerir das tarefas, quer no desenvolvimento das competências para tomar conta.

A necessidade de assumir um novo papel, o papel de familiar cuidador, desencadeia um conjunto de mudanças que também se vão repercutir no processo de reconstrução da autonomia da pessoa com dependência no autocuidado, nomeadamente a necessidade de mudar de casa, pelo facto de ter de ajudar a pessoa com dependência ou para que esta tenha melhores condições <sup>(84)</sup>: *“Sim é ela [filha assumir a PC]. Eu agora estou aqui na casa dela” (P12).*

O membro da família que assume a prestação de cuidados, por vezes, perde ou deixa o emprego, reduz ao número de horas de trabalho, passando de um horário em tempo completo para um horário em tempo parcial, para poder tomar conta do familiar com dependência. A família ao confrontar-se com a necessidade de tomar conta de um familiar tem de ponderar diferentes opções e a mais vantajosa é um dos membros deixar de trabalhar para assegurar a prestação de cuidados, quando fica mais económico do que contratar alguém fora da família: *“Eu até já fui falar com a assistente social, porque não vale a pena colocar aqui alguém a olhar por ele, posso ficar eu. Eu só trabalho três horas e tenho que olhar por eles*

*[marido e mãe]. Eu não ganho para poder ter uma pessoa a tomar conta dele. Ainda se valesse a pena colocar uma pessoa de manhã, mas não vale. Eu trabalho mesmo aqui ao lado” (P6E1); “Eu deixei de trabalhar para tratar dela” (P8E3). Neste caso o ideal seria o membro da família continuar a receber mensalmente um valor próximo do seu ordenado, para não haver uma redução no rendimento familiar, para não existir prejuízo para a prestação de cuidados, para o familiar cuidador e para a pessoa com dependência.*

A organização e distribuição das tarefas são fundamentais, permitindo a participação de vários membros da família:

- ✓ **Apoiar nas refeições:** *“Nós cá nos arranjamos, já falei com a mana. Ela vai almoçar contigo e ao jantar estou eu. Para vir à fisioterapia terás que vir com os bombeiros, eu já tratei com a assistente social [referiu o filho]” (PC2E1);*
- ✓ **Fazer companhia:** *“A senhora nunca está sozinha. A neta, estudante do ensino superior, passa algum tempo com a avó durante a tarde; o filho passa várias vezes durante o dia em casa e tem dormido em casa dos pais; a nora faz o jantar e durante o dia, sempre que pode, também passa por casa” (P3NC2);*
- ✓ **Assistir nas atividades de autocuidado:** *“Sim. O meu marido também me ajuda. No banho, a vestir-me a limpar-me. Tudo o que a minha irmã me faz, ele [o marido] faz, se estiver em casa. Também me corta a carne, se vê que eu tenho dificuldade. Sem o apoio de um ou do outro seria muito difícil (P4E24);*
- ✓ **Executar o cuidado doméstico:** *“A minha filha ontem esteve aqui duas horas a passar a ferro, porque eu fui acumulando a roupa” (P8E2);*
- ✓ **Transportar para os tratamentos:** *“E vá lá que eu tenho tido sorte e têm ido muitas vezes buscar-me ao hospital, não tenho que vir sempre com os bombeiros, a minha mulher, o meu filho ou a minha irmã” (P10E4).*

Associada à gestão das tarefas surge a gestão dos recursos, sendo uma das atividades, assumidas pela família, ainda no internamento. Se numa fase inicial as pessoas não sabem muito bem o que necessitam, com o tempo, tendem a negociar os recursos para melhor tomarem conta do seu familiar com dependência. No entanto, uma gestão efetiva de recursos, nomeadamente da

família, exige uma boa organização dos processos familiares. Quando esta organização não se estabelece fica dificultado o processo, podendo ser um fator que vai dificultar a reconstrução da autonomia e podendo gerar disfunção familiar, assim como situações de stresse do familiar cuidador.

Os familiares cuidadores raramente tomam a decisão de se tornarem, ou não, cuidadores devidamente informados, cabendo aos profissionais de saúde fornecer toda a informação para que essa escolha seja feita em plena consciência do que lhe está inerente <sup>(104)</sup>. Esta fase corresponde ao envolvimento no papel as ações de procura de informação pelo familiar cuidador sobre: a situação atual de saúde do doente, incluindo função física e mental, progressão da doença, tratamento e diagnóstico; a monitorização e gestão dos sintomas; a prestação de cuidados propriamente dita, incluindo aspetos relativos à assistência no autocuidado, à administração de medicamentos e à promoção de conforto; e, a gestão e a atuação em situações de emergência <sup>(87)</sup>. Nesta fase, o profissional deve não só fornecer toda a informação solicitada, mas também garantir que todas as informações foram realmente compreendidos pelo familiar cuidador, e deste modo, interpretados da forma mais correta <sup>(87)</sup>.

A segunda fase, a de negociação do papel, desenvolve-se logo após a alta hospitalar e define-se como o processo pelo qual o familiar cuidador e recetor de cuidados passam até que seja atingido um padrão estável de interação de cuidados <sup>(87)</sup>. Assim, o familiar cuidador necessita de auxílio para: a execução de cuidados; o desenvolvimento de habilidades; promover a participação do doente; lidar com as emoções do doente e ainda ajuda na gestão de recursos, materiais, profissionais e institucionais <sup>(87)</sup>.

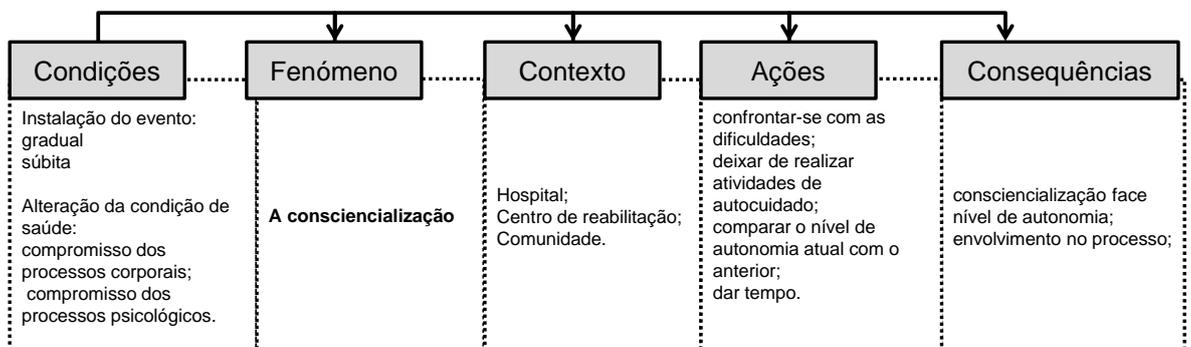
Em qualquer das fases do desenvolvimento e exercício do papel a coordenação de esforços entre os profissionais e o familiar é fundamental para que o familiar cuidador se sinta envolvido e confiante nas atividades a realizar, demonstrando uma maior prontidão e intenção de cumprir cada tarefa que lhe seja proposta <sup>(87)</sup>. A ajuda profissional é fundamental no assumir do papel de familiar cuidador, devendo existir um acompanhamento do processo de tomar conta do familiar dependente.

### 3.6.2.4. A consciencialização e o envolvimento no processo

O que muda e terá de mudar, tal como já referimos anteriormente, está muito relacionado com a *consciencialização*, pois é algo que se vai construindo e que guarda relação estreita com o constatar das mudanças que estão a ocorrer e da perceção sobre aquelas que vão ter de acontecer na vida, após um determinado acontecimento ou ocorrência e é afetada pela centralidade dos processos adaptativos nas emoções (Quadro 4); apesar disto, continua a existir um fraco apoio do centro de saúde:

- ✓ **Não é comigo:** *“Estou baralhado. Às vezes penso que não é comigo, que não foi a mim que deu isto” (P5E1);*
- ✓ **Não consegue falar sobre:** *“A minha cabeça não para. Eu não sei muito bem...talvez depois eu consiga falar disto, porque agora é muito difícil (P5E1);*
- ✓ **Não reconhece a condição:** *“Eu não queria encarar que estava como estava, que estou como estou. No outro dia, até caí na casa de banho, por causa disso. E não devo fazer assim” (P5E2).*

Quadro 4 - Características da categoria: A consciencialização



A alteração na condição de saúde, nomeadamente o compromisso dos processos corporais, como a diminuição da força muscular dá ideia à pessoa que algo mudou ou está diferente, no fundo é a confrontação com a realidade: *“Foi a parte esquerda que me afetou” (P1E1); “Eu sei que não consigo mexer o lado esquerdo, mas no fundo não sei muito bem até que ponto” (P1E1); “ neste momento, nem sei muito bem o que consigo ou não fazer, porque tenho estado na cama e quando vou à casa de banho é numa cadeira” (P1E1).* No entanto, principalmente enquanto está no internamento, a pessoa não percebe os limites e os

contornos das mudanças, porque ainda não experienciou a situação. Deste modo, numa fase inicial, o nível de consciencialização será baixo, porque a pessoa age, por vezes, como se não houvesse qualquer alteração: *“Eu sei, mas é mais forte do que eu [em relação ao facto de se levantar sem ajuda] ” (P1E1)*. A forma de demonstrar alguma perceção do que está acontecer pode ser o silêncio: *“Silêncio [quando questionado sobre o que tinha mudado]” (P3E1)*. Por um lado, um outro indicador de um baixo nível de consciencialização será a ocorrência de acidentes, nomeadamente as quedas nas pessoas com limitações da mobilidade: *“Ainda esta semana quando tentei levantar-me para ir à casa de banho, catrapus, caí” (P6E2)*; *“(…) Eu julgava que podia andar, mas caía” (P6E2)*. Por outro lado, a realização de marcha cuidadosa e noção clara do que consegue ou não fazer demonstram um nível de consciencialização elevado: *“É melhor a senhora ir à frente, porque eu demoro a subir. Eu ainda não consigo subir com um pé a seguir ao outro, coloco primeiro o pé direito e depois é que levo o pé esquerdo para o degrau” (P2E3)*. Assim, a variação no nível de consciencialização pode ser visto como um indicador da transição. *“Por isso, temos que fazer algumas alterações em casa, comprar uma cadeira de rodas e contratar alguém para ficar comigo durante o dia. Eu não posso ficar sozinho e preciso de ajuda em coisas básicas como: ir à casa de banho, para tomar banho, vestir-me e comer. A ver por aquilo que eu faço aqui, preciso muito de ajuda. Eu tento nem pensar nisso. Agora tenho que pensar uma coisa de cada vez, por isso para já quero ir para casa. Talvez depois eu consiga falar melhor disto, porque para já está tudo muito confuso, parece que nem é comigo” (P10E1)*. Alguns participantes referem que muda tudo: *“Filho, as pessoas mudam...isto aconteceu-me e mudou tudo” (P2E2)*. O que pode traduzir que é algo que não é específico, mas global.

A pessoa não passa de *“não consciencializado”* a *“consciencializado”* de um momento para o outro, precisa tempo de vivência com a nova condição de saúde, sendo algo que se vai adquirindo. Podendo afirmar-se que a pessoa conforme vai vivenciando a sua nova condição vai consciencializando-se. No entanto, é muito importante referir que as pessoas percebem que houve um momento, ou uma circunstância que foram importantes, podendo ser entendidos como *pontos de viragem* como por exemplo: Uma visita -*“Essa visita foi importante para mim, porque ele disse-me para eu estar descansado e que eu, com um bocadinho de esforço, ia ficar normal, a partir daí eu comecei a fazer tudo para mexer” (P4E2)*. *“[a partir da visita de um fisioterapeuta amigo] comecei a mexer” (P1E1)*.

A percepção das mudanças muda ao longo do tempo e de acordo com a forma de instalação do evento, se esta é súbita ou gradual. Quanto ao tempo, numa fase inicial, próxima da ocorrência do evento, a pessoa ainda não tem uma percepção real das mudanças que vai ter de efetuar na sua vida. Isto é, verifica que algo mudou e identifica diferenças, mas não sabe, no concreto, o que terá mesmo de mudar e ficar diferente. Daqui emerge a necessidade de terapêuticas de enfermagem focadas no “dar tempo”, sendo certo que este pode variar de caso para caso, será fundamental “esperar” pelo momento próprio. No fundo, “esperar” pelo momento próprio, a intencionalidade aqui está no “dar tempo” para a que a pessoa percecionas as mudanças que estão e vão ocorrer. O “dar tempo”, neste processo, é uma terapêutica fundamental, pois vai permitir a consciencialização da pessoa em relação ao que mudou e ao que vai ficar diferente, só nesta altura é que fará sentido avançar para terapêuticas centradas na promoção do máximo potencial de autonomia, nomeadamente o desenvolvimento de competências de autocuidado.

A consciencialização face às mudanças também precisa ser contextualizada, isto é, num centro de reabilitação a percepção do que mudou e vai mudar pode não ser sobreponível ao que ocorre no regresso a casa após a hospitalização, por isso tais momentos podem ser encarados como pontos ou eventos críticos, ajudando à consciencialização:

- ✓ **Centro de reabilitação:** *“E foi aí que comecei o processo de ganhar autonomia [Alcoitão]. (P16);*
  
- ✓ **Regresso a casa:** *“Na fase inicial do processo de adaptação. No início, quando vim para casa foi complicado, porque é muito diferente. E agora já vou sem problemas, mas no início foi complicado” (P16).*

A necessidade atrás descrita vem mais uma vez justificar a preparação do regresso a casa e dos cuidados de enfermagem prestados no domicílio uma vez que só nesta fase o nível de consciencialização da pessoa permite a implementação de terapêuticas promotoras do seu máximo potencial de autonomia.

A avaliação do nível de dependência, nestas situações, é muito importante, pois vai conduzir a um aumento da consciencialização face às mudanças. Simultaneamente, promove-se o envolvimento através da participação na tomada de decisão e da partilha do plano terapêutico, a negociação dos recursos de saúde. Embora, não tendo emergido da análise, esta experiência de planeamento conjunto, com estabelecimento de critérios de resultados e metas, está amplamente difundido na literatura <sup>(67)</sup> <sup>(45)</sup> <sup>(37)</sup> <sup>(40)</sup> sendo fundamental na reconstrução da autonomia no autocuidado.

No fundo, a pessoa ao confrontar-se com as atividades de autocuidado que consegue ou não fazer toma consciência das mudanças que ocorreram e aquelas que terão de ocorrer para que se processe um novo equilíbrio, sendo também fundamental para a definição de metas realistas. A perceção do que muda é, de facto, o ponto de partida do processo de transição. No fundo, consiste no conjunto das experiências, interações e condições ambientais que tornam as pessoas mais vulneráveis e que vão desencadear o processo de transição <sup>(4)</sup>. A perda da autonomia da pessoa não se circunscreve ao domínio do autocuidado pois existem outras áreas da vida da pessoa que terão necessariamente de mudar.

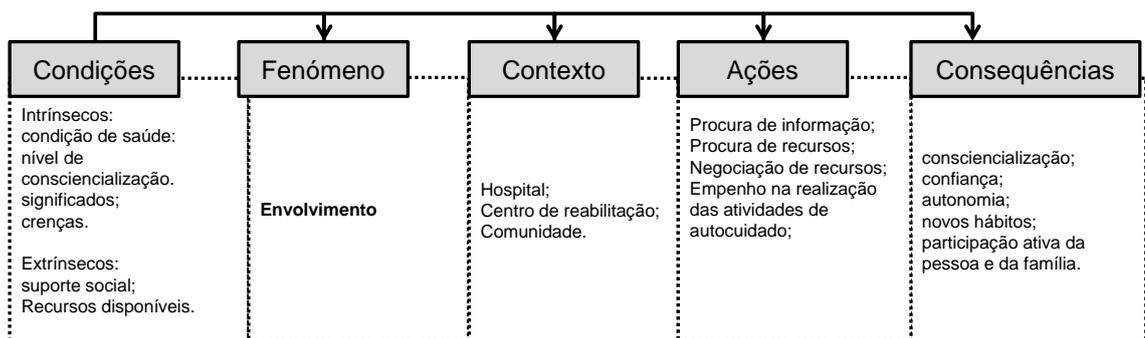
A condição de dependência no autocuidado e todas estas mudanças, quer na pessoa quer à sua volta, e atendendo a que são mudanças que obrigam à incorporação de novas competências, novos conhecimentos e à reformulação da vida anterior, origina uma transição. A transição requer consciencialização, que não é mais do que a perceção, o conhecimento e o reconhecimento daquilo que está e que vai mudar <sup>(4)</sup>. Numa fase inicial, a pessoa não está consciencializada, negando mesmo a mudança, mostrando indiferença face aos riscos e agindo sem ter em conta o que está a ficar diferente. Por exemplo, a pessoa que teve um AVC e ficou com hemiparesia tenta levantar-se, porque não reconhece que a perda de força unilateral a vai impedir de se deslocar. Esta situação verifica-se numa fase inicial, porque com o tempo a pessoa começa a verbalizar mudanças, a identificar riscos e a agir de acordo com as alterações. *“Por isso, temos que fazer algumas alterações em casa, comprar uma cadeira de rodas e contratar alguém para ficar comigo durante o dia. Eu não posso ficar sozinho e preciso de ajuda em coisas básicas como: ir à casa de banho, para tomar banho, vestir-me e comer. A ver por aquilo que eu faço aqui, preciso muito de ajuda. Eu tento nem pensar nisso. Agora tenho que pensar uma coisa de cada vez, por isso para já quero ir para casa. Talvez depois eu consiga falar melhor disto, porque para já está tudo muito confuso, parece que nem é comigo” (P10E1).* De facto, a pessoa pode não ter

consciencialização do que mudou e do que vai ficar diferente, mas em pouco tempo, umas semanas após o evento, começa a verbalizar que as coisas não estão e não vão ficar iguais. Não demorará muito tempo para começar a ter perceção de que mudou: *“Lá no hospital achavam que eu tinha muita força. Que era uma pessoa com muita garra e não sei quê, mas se calhar era o (...) Se calhar era o medo que eu próprio estava a ter, para tentar encarar as coisas como agora aqui em casa, que me fazia ser assim” (P5E2):*

O que pudemos verificar com o seguimento destes casos é que uma consciencialização inadequada dificulta o nível de *envolvimento* da pessoa no processo e que o contrário o promove, sendo mesmo referenciado pelos familiares: *“O problema é que não sabemos como vamos lidar com ele, porque parece que está tudo bem para ele, que não se passou nada [filha]” (PC6E1).*

A partir do momento em que a pessoa começa a ter a perceção do que muda e do que terá que mudar passa a envolver-se mais no processo. Sem consciencialização a pessoa não tem perceção da realidade, tal como referiu um dos prestadores de cuidados, sendo impossível envolver-se num processo que para ela não existe. De facto, o nível de consciencialização influencia o grau de envolvimento, na medida em que este fica comprometido se não existir consciencialização, pois ninguém se envolve em algo que para si não existe <sup>(4) (9)</sup> <sup>(16) (11)</sup>. A ajuda profissional terá de iniciar-se pela promoção da consciencialização, estando, de algum modo a promover o envolvimento (Quadro 5).

Quadro 5 - Características da categoria: Envolvimento



Como já vimos o **envolvimento** traduz-se pela participação ativa e empenhada da pessoa no processo de reconstrução da autonomia, sendo influenciado por aspetos intrínsecos ao indivíduo como a condição de saúde, consciencialização, crenças e significados e extrínsecos como os recursos e o suporte social <sup>(13) (9)</sup>.

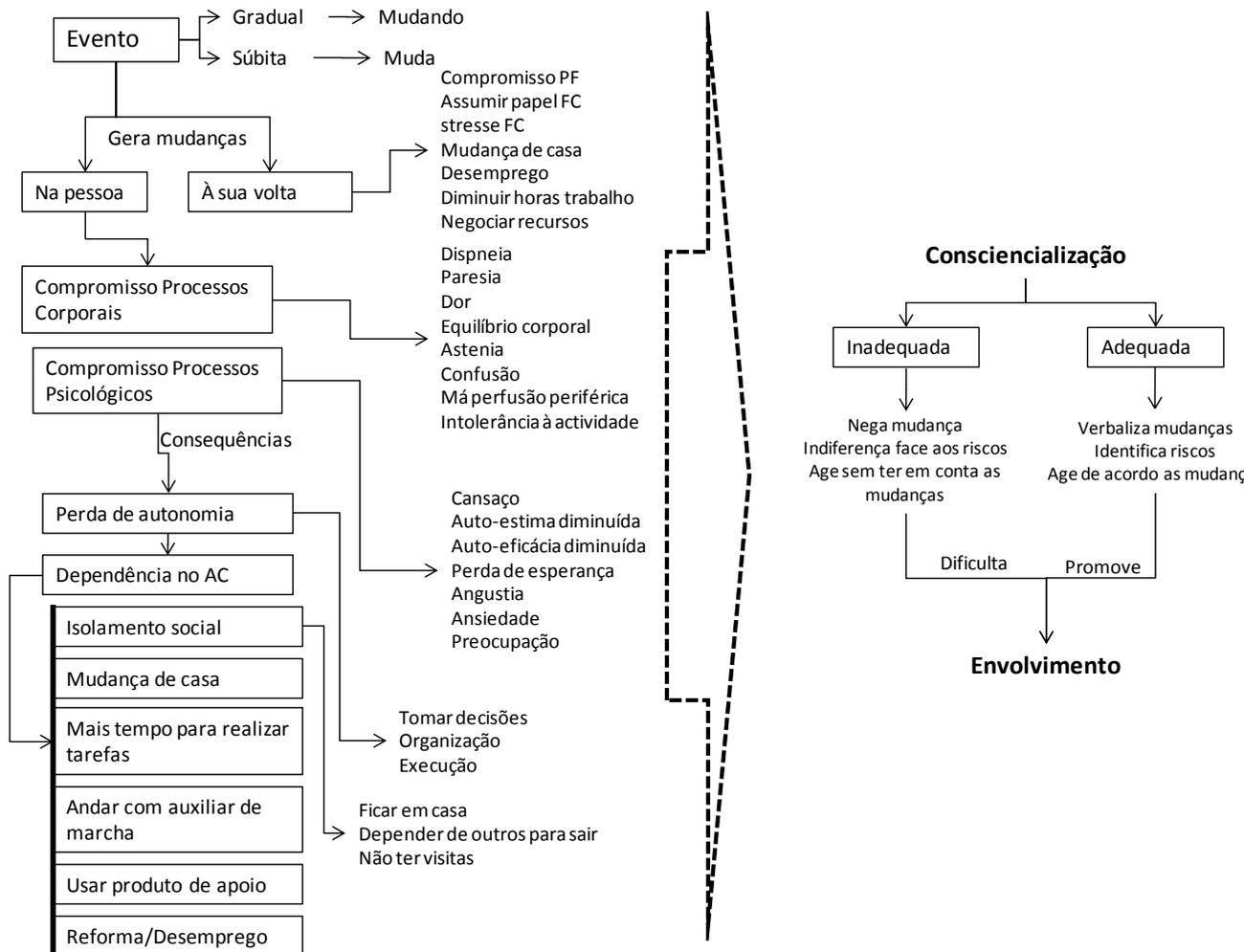
A procura de informação ou de recursos, a preparação antecipada para lidar com o evento e o ajustamento pró-ativo nas atividades da vida diária, adotando novas formas de viver e de ser, são exemplos de envolvimento no processo de transição. O *envolvimento* é demonstrado pelo questionamento, pela procura de informação, pelo interesse, pela procura, seleção e negociação de recursos e produtos de apoio:

- ✓ “(...) fui eu que escolhi esta, sem braços, de cor preta e com estes pedais (P16); Se tiver por onde escolher, vou a outro sítio” (P16);
- ✓ “(...) Vou a páginas da Internet para ver sobre as úlceras, infeções urinárias e outros assuntos. (...) Tenho esse hábito de ir procurar informação na Net” (P16); “Também, (...) vou às vezes à loja onde costumo comprar as coisas para ver se tem novidades” (P16); “Eu vou à internet ver sítios onde falam sobre AVC, sobre o tipo de exercícios que se devem fazer e sobre equipamentos” (P10E4);
- ✓ “Eu já a mandei tirar os tapetes e comprar um banco para a casa de banho. E para já, acho que chega” (P1E2).

Nos casos em que a família está menos desperta para a necessidade de mudar coisas na vida da pessoa, é o próprio dependente que requer esse suporte, esse apoio da família: *“Isso, eu não quero [internamento]. Eu tinha de fazer fisioterapia e podia ter ido ali para o Magalhães Lemos [UCC de Convalescença], mas não quis. Quando me disseram que ficava lá um mês, então é que eu não quis. Aliás falei logo com a minha irmã e disse-lhe “eu quero ir para casa”, e pedi-lhe - vais para minha casa, não vais?” (P4E2); “Eu prefiro estar na minha casa” (P10E4).*

De facto, neste processo, a questão da consciencialização e do envolvimento são fundamentais. São essenciais, sendo a consciencialização mais importante na fase inicial do processo, mas depois no decurso da transição o envolvimento terá que ser mantido e alimentado para que a transição seja saudável.

No esquema 18 apresentam-se os aspetos centrais da primeira fase do processo de reconstrução da autonomia no autocuidado.

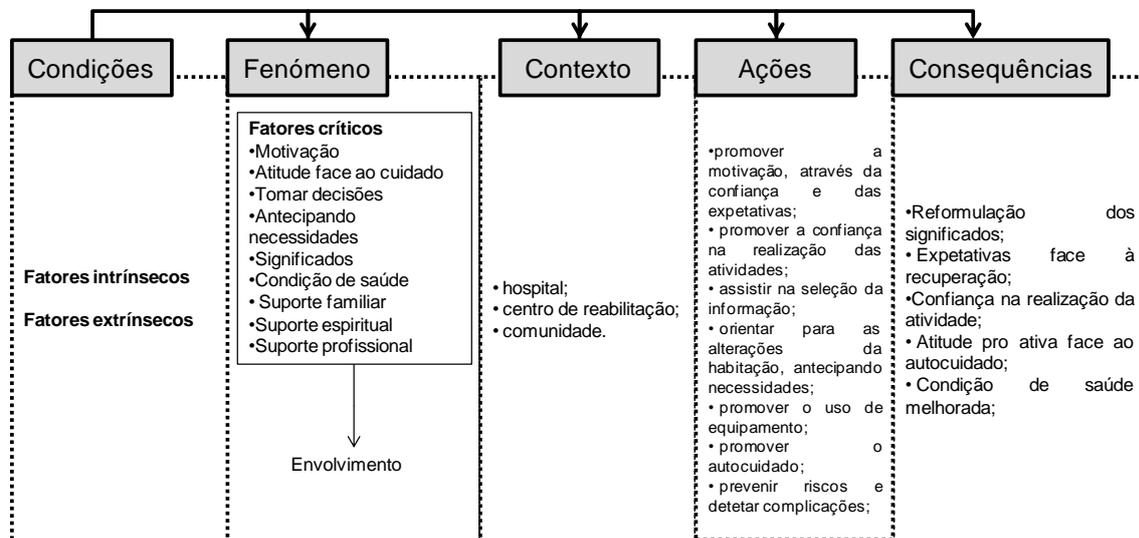


Esquema 18 – Esquema representativo da primeira fase do processo de reconstrução da autonomia

### 3.6.3. Os fatores críticos na reconstrução da autonomia

O processo de reconstrução da autonomia é influenciado por **fatores críticos**, estes podem estar centrados na pessoa ou no meio que a rodeia (Quadro 6). Os fatores **intrínsecos** e **extrínsecos** influenciam positiva ou negativamente o processo de transição, e daí a designação de críticos.

Quadro 6 – Características da categoria: Fatores críticos que influenciam o processo de reconstrução da autonomia



### 3.6.3.1. A dependência no autocuidado: situação e condição

A *motivação* para mudar é muito importante no processo de reconstrução da autonomia no autocuidado. A pessoa pode até estar consciente das mudanças que ocorreram e que terão de ocorrer; no entanto, pode não ter motivação para mudar. Esta falta de motivação pode manifestar-se por um certo *conformismo*, resignação de que já não vale a pena: *“Uma pessoa, que apesar dos 70 anos andava direitinha. Isto é muito complicado, porque a força não é a mesma. Estou mais fraco...muito fraco...sinto-me em baixo” (P2E3); “Se eu ficar assim, tenho que ir para um Lar” (P8E1)*. A aceitação das mudanças associadas ao envelhecimento conduz muitas vezes à resignação. Nestas situações a pessoa deixa de trabalhar ativamente para se tornar ou manter o mais autónoma possível, prejudicando, por isso, o potencial de autonomia. Nesta circunstância aproximam-se de uma atitude face ao autocuidado que Backman e Hentinen apelidaram de “abandonado” <sup>(43)</sup>. De acordo com estes autores as pessoas com este perfil apresentam incapacidade ou falta de responsabilidade face ao autocuidado e uma atitude passiva, não realizando as suas actividades diárias sem ajuda <sup>(43)</sup>.

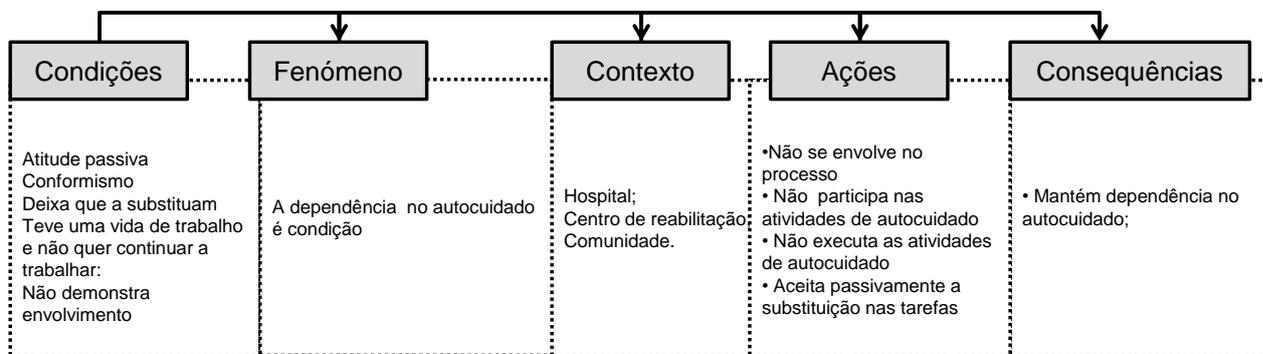
Esta circunstância vai dificultar o envolvimento no processo, mantendo ou aumentando o nível de dependência, porque a pessoa opta por não trabalhar, não se empenhar, perdendo autonomia. O contrário verifica-se quando a pessoa *mantém as expectativas face à recuperação*, em relação a ficar melhor, com mais autonomia, e a manutenção das expectativas promove o envolvimento, muito demonstrado pela confiança, pela manutenção da esperança e pela iniciativa: *“Estou animado” (P2E2); “mas eu mesmo assim, sem força nenhuma, zero, consigo passar para aqui [transferência da cama para o cadeirão]” (P5E1); “Eu penso, eu consigo...eu vou conseguir. E a vontade é muito importante. Eu faço tudo sem pedir ajuda” (P5E1); “Isto vai, vai ver” (P7E2); “Eu gosto de mostrar aos outros que somos capazes de continuar as nossas vidas, mesmo com muitas dificuldades”(P9E1); “Eu sei que vou conseguir, tenho de ganhar confiança” (P9E2)*. A confiança traduz-se pelo sentimento pessoal de sucesso perante um conjunto de competências desencadeadas como resposta a uma determinada situação <sup>(48)</sup>, permitindo aos indivíduos aumentar a capacidade para desempenhar atividades de autocuidado, conquistando o controlo da sua vida e satisfazendo os seus objetivos pessoais <sup>(40)</sup>. A noção de controlo, embora subjetiva, influencia inevitavelmente o que as pessoas sentem, pensam e realizam <sup>(58)</sup>. De facto, o interesse, a atividade e a confiança estão intimamente ligados, quanto mais se realiza uma atividade, mais confiante se sente e mais interesse tem na sua realização <sup>(41)</sup>.

O *ter tido uma vida de trabalho* também foi vista em duas perspetivas, quem sempre teve muito trabalho já está habituado, por isso vai envolver-se, ou pelo contrário, quem sempre trabalhou já está cansado e agora prefere que sejam os outros a fazer por eles: *“Sabe, senhora enfermeira, eu fui puxada a trabalhar. Eu era a mulher dos sete instrumentos” (P12); “Eu trabalhava bastante” (P14); “A minha mulher vai fazendo as coisas de casa. Eu agora não faço nada, mas fui um homem de muito trabalho, sempre cumpridor dos meus deveres” (P15)*. Estas duas perspetivas podem estar associadas a perfis de autocuidado distintos <sup>(43)</sup>: o primeiro, responsável, tem uma atitude proactiva face ao que tem de fazer, envolvendo-se; e, o segundo, de abandono, desiste, conformando-se, deixando que os outros o substituam.

Quando a pessoa tem uma atitude conformista em relação à recuperação e uma atitude passiva face ao processo de reconstrução da autonomia, conformando-se e deixando que a substituam nas atividades, reconhecendo que teve uma vida de

trabalho, mas não querendo continuar a trabalhar: a dependência no autocuidado nestas circunstâncias pode ser encarada como *condição* (Quadro 7).

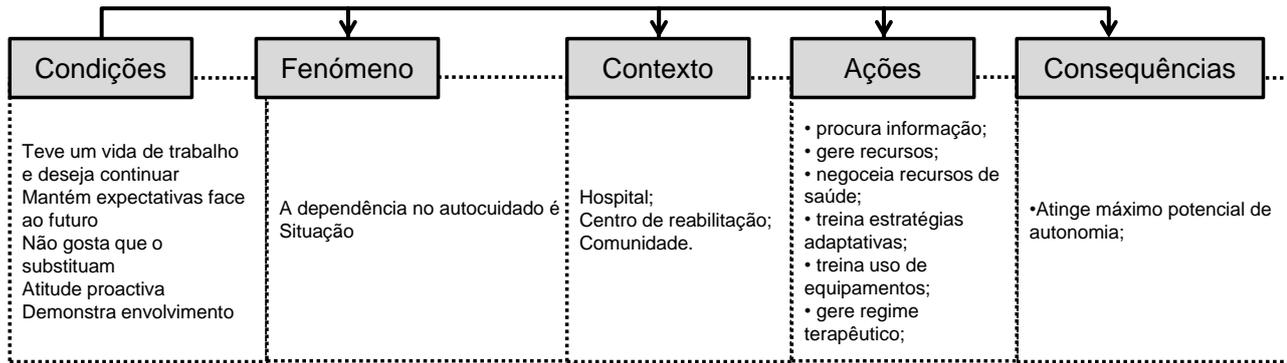
Quadro 7 – Características da categoria: A dependência no autocuidado enquanto “condição”



Quando a pessoa tem pouca força de vontade, baixo autocontrolo, pouca confiança e um *locus* controlo externo tende a não se envolver: “*E para mim, isso é que conta, sem eles, eu não era ninguém*” (P7E4); “*Eu sem ela não sou ninguém, por mim eu já tinha morrido*” (P7E4). Esta atitude de “desistir” é característica das pessoas com um perfil de autocuidado de abandono, ganhando, nestes casos, o suporte social maior importância <sup>(43)</sup>. Nestes casos a ajuda profissional passa pela substituição nas tarefas de autocuidado uma vez que a pessoa deixou de investir, aceitando passivamente a dependência.

Quando a pessoa mantém expectativas face ao futuro, uma atitude proactiva, envolvendo-se no processo de reconstrução da autonomia e gosta de trabalhar: a dependência no autocuidado tende a ser encarado como uma *situação* (Quadro 8). Nestes casos os profissionais de saúde são encarados pelas pessoas com dependência como recursos, recorrendo a eles sempre que consideraram fundamental. As características apontadas são próximas de um perfil de autocuidado responsável, por isso a atitude profissional deve ser de disponibilidade para fornecer toda a informação e o treino que a pessoa venha a requerer.

Quadro 8 – Características da categoria: A dependência no autocuidado enquanto “situação”



Na prestação de cuidados à pessoa com dependência no autocuidado, quando subestimamos a pessoa, não valorizamos a sua iniciativa, não disponibilizamos recursos nem a ajuda para gerir esses recursos e tende-se a substituí-la nas atividades de autocuidado quando não seria necessário. Neste contexto, a dependência de autocuidado tende a ser encarada como condição. A forma de tal não acontecer é atender sempre ao máximo potencial de autonomia da pessoa (105).

A demonstração de *interesse* e *confiança* são característicos de um perfil de autocuidado responsável, havendo uma vontade expressa de querer manter-se ativo e de manter controlo sobre a situação (105) (43). Associada a esta questão da manutenção da confiança, da esperança e da iniciativa, está a *atitude face ao autocuidado*. Se a pessoa tiver força de vontade, percepção de autocontrolo, confiança, esperança e um *locus* controlo interno envolve-se no processo: “Uma coisa que eu sempre gostei foi de lutar contra as dificuldades” (P4E2); “Se a gente não tiver força, não chega a lado nenhum, não é? É por isso que uma pessoa tem que lutar” (P4E2); “Fui sempre assim de resolver as coisas sozinho” (P6E2); “Tive de me impor a elas [às dificuldades] para levar a vida para frente. Eu comecei a ganhar aquela coisa de que tenho que andar, tenho que isto e tenho que aquilo” (P9E1). A *atitude proactiva* face ao autocuidado sendo também característica de um perfil de autocuidado responsável, quando associada à vontade de “fazer sozinho” e “à sua maneira” passa a ser característica de um perfil de autocuidado independente (43).

Na resposta aos desafios colocados na reconstrução da autonomia no autocuidado, há pessoas que embora estejam envolvidas no processo, não têm o mesmo nível de iniciativa e atividade que as pessoas com um perfil responsável

ou independente, porque não questionam, limitam-se a orientações dos profissionais: *“Eu faço o que me vão ensinando” (P5E2); “agora faço outro medicamento, mas, sinceramente, ainda não sei bem qual é. Dos medicamentos que me dão, só conheço o nome de um medicamento dos outros não sei” (P2E2); “E quem trata dos medicamentos? - É ele [o filho] e a minha filha, eles deixam-me ficar tudo prontinho, orientado e eu tomo” (P2E2); “Temos aqui tudo. Nós medimos em casa, temos um livro de cada um, desde 2004. (...) Nós apontamos aí tudo. Eu tenho todos os resultados de exames aqui tudo nesta capa, foi o médico que me disse para comprar esta capa para organizar tudo (...)” (P8E2).* A aceitação sem questionamento e o seguir as orientações dos profissionais são característicos de um perfil de autocuidado formalmente-guiado <sup>(43)</sup>. Nestes casos o envolvimento traduz-se em atividade e não em iniciativa ou em questionamento.

A atitude face ao cuidado é moldável, influenciada pelas crenças culturais e influencia a imagem que a pessoa tem de si e a sua volição. No fundo, a atitude face ao autocuidado traduz o perfil de autocuidado da pessoa, sendo um aspeto fundamental no planeamento das terapêuticas centradas na reconstrução da autonomia <sup>(43) (47)</sup>.

### **3.6.3.2. A tomada de decisões**

No processo de reconstrução da autonomia a pessoa terá que *tomar decisões*. A necessidade de fazer escolhas está relacionada com tudo o que terá que ficar diferente na vida das pessoas, após o evento gerador de dependência no autocuidado. Tal como noutras situações, a pessoa para decidir ou fazer escolhas tem que ter informação.

O tomar decisões e o envolvimento são alimentados de forma recíproca, sendo um traduzido pelo outro. As pessoas quando envolvidas tendem a tomar decisões e quanto mais decisões tomam mais se envolvem: *“Aceitei ir para a unidade [UCC de convalescença]” (P1E1); “Eu já a mandei tirar os tapetes e comprar um banco para a casa de banho. E para já, acho que chega” (P1E2); “E nós optámos pela prancha” (P2E2); “Porque eu não gosto muito de estar nos hospitais e quero ir para casa” (P4E1); “Eu prefiro estar na minha casa [em relação à UCC convalescença]” (P10E4).*

Para decidir, as pessoas socorrem-se de informações tendo como fontes principais os profissionais de saúde: *"O médico já disse que ele não precisa de mais fisioterapia, mas ele já disse que vai continuar a fazer"* (P1E3); *[Deve andar sempre com os sapatos, assim como esses, com sola antiderrapante]* *"Pois, pois, também disseram lá no hospital, não sei quem foi [disse o filho]"* (PC2E2); *"Por acaso, uma das coisas que hoje a fisioterapeuta insistiu bastante foi para eu apoiar bem o pé, com o calcanhar"* (P2E2); *"(...) Isto é assim, o meu médico disse-me que eu tinha que caminhar e que devia fazer duas horas por dia, uma de manhã e a outra à tarde (...)"* (P9E2); Os enfermeiros são os profissionais de saúde que passam à pessoa informação relevante para que a pessoa lide melhor com a nova condição de saúde. Por isso, as pessoas tomam decisões por via do exemplo, demonstração, e da informação fornecida pelos *profissionais*:

- ✓ **Orientar para as alterações na habitação:** *"(...) No centro de reabilitação, no departamento de atividades da vida diária, tem lá como devemos fazer as alterações e explicaram-nos tudo, deram-nos as medidas"* (P16).

Alguns participantes também valorizaram a internet e os folhetos como fontes de informação, tendo sido disponibilizadas no hospital, no centro de saúde e nas suas casas. Pessoas que, habitualmente, não recorriam à internet passam a fazê-lo pela facilidade do acesso à informação, embora referenciem dificuldades na seleção da informação relevante: *"Sim, costumo ir à net. Vou a páginas da internet para ver sobre as úlceras, infeções urinárias e outros assuntos. No outro dia, encontrei informação sobre a importância da ingestão de tomate para prevenir infeções. Para o intestino funcionar melhor, o que devo, ou não, comer. Tenho esse hábito de ir procurar informação na internet"* (P16). Por isso, nestas situações a ajuda profissional passa pelo assistir na seleção da informação relevante.

A pessoa que vivencia um processo de reconstrução da autonomia no autocuidado necessita de informação em muitas áreas para gerir o processo e tomar decisões, nomeadamente sobre a condição de saúde, os recursos da comunidade, as mudanças que terá de realizar e os equipamentos. No fundo, será toda a informação relevante para que a pessoa possa vivenciar uma transição saudável. Os centros especializados foram os contextos onde a informação relevante no domínio do autocuidado foi transmitida com maior sistemática, nomeadamente: orientar para a realização de alterações na habitação promotoras

da autonomia e da segurança da pessoa; ensinar sobre estratégias de autocuidado; e, ensinar sobre equipamentos.

- ✓ **Assistir na seleção de produtos de apoio:** *“E eles também têm catálogos com as diferentes opções para que possamos escolher aquelas que melhor se adequam à nossa casa e a nós” (P16).*

A informação é selecionada de acordo com *critérios* estabelecidos pela pessoa tendo por base o que considera relevante para si e os conhecimentos que vai adquirindo: *“(...)a terapeuta dá a sua opinião quanto às características que a cadeira deve ter e o que seria mais útil e melhor para mim, visto ser ela que sabe disso. Eles mostram catálogos (P16); “Faço [esvaziamento da bexiga] de cinco em cinco horas. Só faço [algália + saco coletor] em situações em que sei que vou estar muito tempo num determinado sitio que não tem casa de banho para fazer o esvaziamento da bexiga” (P16).*

Embora fundamental, a informação não é suficiente para tomar decisões, sendo necessário experiência, vivência da situação; no início, a pessoa não se reconhece e não reconhece as necessidades para poder fazer escolhas: *“(...) Entretanto, aceitei ser operado” (P11); “Se eu soubesse, teria aceitado há mais tempo. (...) Aí eu aceitei” (P17).*

Dada a circunstância de vulnerabilidade, a *coragem* também será necessária, pois há opções difíceis e nem sempre o melhor traduz a opção mais fácil: *“Eu andei muitos anos a recusar fazer a insulina, por não ter coragem de me picar”*. A título de exemplo, podemos apontar a decisão de integrar um centro de recuperação, por trinta ou sessenta dias. A realização de terapia de forma intensiva é entendida como importante e no caso será a melhor opção, mas nem sempre é fácil pois obriga ao internamento e, muitas vezes, ao afastamento de casa e da família.

A necessidade de tomar decisões é maior na fase inicial do processo de reconstrução da autonomia, sendo mais difícil, quer pelo número de coisas que mudam, quer pela novidade; embora essa necessidade seja uma constante da vida. Com o tempo e pela inevitável confrontação com a realidade, a tomada de decisão torna-se mais fácil.

A *antecipação de necessidades*<sup>(4)</sup> só é possível com informação contextualizada e é algo incontornável, nomeadamente no planeamento do regresso a casa. A informação é relevante para a antecipação das dificuldades e a reformulação da habitação. Por isso, o tomar decisões está muito relacionado com a experiência,

porque a pessoa com o tempo e com o experienciar de toda a situação vai tendo maior capacidade para tomar decisões e fazer escolhas, mas também o faz por comparação, com o vizinho ou com o colega e, inevitavelmente, com a confrontação com as dificuldades: *“Nós já éramos sócios, porque sabíamos que um dia quando precisássemos não tínhamos ninguém. Por isso, como nós já éramos sócios decidimos vir para o “Lar”. E foi a melhor decisão, porque temos aqui quem tome conta de nós” (P20); “(...) está num Lar “por opção”, porque “já era sócio” e quando veio para cá ainda tinha muitas capacidades” (P19); “Tivemos lá uma vizinha que também teve apoio. E a senhora que ia casa dela ficava uma hora e dava-lhe banho e limpava a casa. E isso era o ideal para mim, para a minha mulher não andar a fazer esses esforços” (P8E1).* No fundo, nestas situações, a pessoa é confrontada com a necessidade de tomar decisões, mas sem grande apoio profissional.

### 3.6.3.3. Os significados atribuídos

Dos fatores críticos que também influenciam este tipo de transição temos a considerar os significados atribuídos às mudanças. O significado atribuído a mudanças como o passar a depender dos outros para realizar o autocuidado, o usar produtos de apoio, o deixar de trabalhar, o cair, ou o ficar em casa, vão influenciar a forma como a pessoa lida com a situação e, inevitavelmente, vai condicionar a ação. *“Pela sobrecarga para eles. Para mim faz-me... mal. Porque eles têm que deixar a vida deles, para vir fazer a minha [fardo]” (P3E2).*

O significado negativo atribuído ao depender dos outros é explicado pelo facto de “depende dos outros” ter sido considerada a *mudança major*, aquela que mais transtorno trouxe à pessoa. Isto é, uma doença que não gera dependência no autocuidado não tem o mesmo impacte daquela que a gera. A dependência no autocuidado significa limitação e incapacidade, sendo “horível” e “complicado”:

- ✓ **Limitação:** *“Ao andar na cadeira de rodas fico muito mais limitado. Isso é o mais aborrecido de tudo” (P10E1);*
- ✓ **Horível:** *“os enfermeiros ou os auxiliares a darem-me a alimentação e a meter a fralda foi horível” (P16);*
- ✓ **Complicado:** *“Às vezes, penso que não me aceito assim, isto é complicado (P16);*
- ✓ **Incapacidade:** *Dessa forma a pessoa sente-se mesmo incapaz” (P16).*

O ter de pedir ajuda para coisas básicas, como pedir um copo ou barrar o pão com manteiga, que antes do evento podia ser encarado como “natural”, a partir do momento em que a pessoa se torna dependente para a atividades como tomar banho, vestir-se, ir ao sanitário e arranjar-se, passa a ser difícil ou complicado: *“Isto dá-me cabo do sistema nervoso, querer fazer as coisas e não poder. Não gosto de ver os outros trabalhar e estar quieta. O sistema nervoso, eu gosto de ser eu a fazer as coisas” (P4E2); “A gente, a gente querer ir ao quarto de banho e ter de pedir ajuda, isto não é vida” (P8E2); “Afeta-me muito ter de pedir ajuda (P9E1); “O meu marido fica muito em baixo, porque tem que trocar o saquinho; Às vezes ele reage mal ao facto de sermos nós a fazer. E é muito difícil. Às vezes até chorava, porque não queria chamar (P14).*

A família é o suporte básico da pessoa com dependência no autocuidado: *“Ainda não tentei...” (...)* o meu filho tem-me ajudado (P2E2); *“Isto sem apoio da família era impossível (P10E4).* No entanto, as pessoas referem que mesmo os familiares ou amigos demonstrando boa vontade e disponibilidade, atribuem um significado negativo à dependência que têm dos outros: *“eu agora acabo por estar mais dependente das outras pessoas e isso deita-me um bocado abaixo, não é” (P5E2); “(...) Não queria, de forma alguma, estar em casa dependente de alguém, porque sinto-me mesmo mal” (P16).* Embora, haja situações em que a pessoa atribui um significado positivo, nomeadamente quando a ajuda é prestada por alguém muito significativo: *“Vejo bem, a ajuda dele só posso ver bem. Se calhar, se fosse alguém de fora a ajudar-me eu não me sentiria bem, mas com o meu marido não” (P13).* A ajuda também pode ser vista com sendo natural e esperada, por exemplo nas situações associadas ao envelhecimento: *“Vejo com naturalidade. É natural, com a idade que tenho e com os problemas de saúde que já tive, que precise de alguma ajuda” (P15).* No início da reconstrução da autonomia os significados atribuídos são, na sua maioria, negativos porque a pessoa tende a atribuir um significado negativo ao pedido de ajuda a alguém, o evento gerador de dependência é considerado como algo que não deveria ter acontecido: *“Isto é tudo muito complicado, nós achamos que é só aos outros”,* a pessoa sente-se diminuída, inferiorizada, em relação aos outros traduzindo, desde logo, essa dependência: *[Depender dos outros] Isso é o mais aborrecido de tudo” (P10E1).*

De facto, a situação de depender dos outros e de necessitar de produtos de apoio pode ter significados diferentes para diferentes pessoas, mas no geral, é-lhes atribuído um *significado* negativo que, no entanto pode ser usado para promover o

envolvimento do doente na reconstrução da autonomia e, com isso, necessitar menos dos outros. Exceto se a manifestação desse significado negativo for apenas uma consequência de estratégias de  *coping*  centradas nas emoções e, portanto, uma forma apelativa face aos outros. Ambas as situações denotam perda de autonomia, facto que as pessoas não gostam. No entanto, a atribuição de um significado negativo pode ter efeitos positivos no processo de reconstrução da autonomia, nomeadamente um maior envolvimento no processo, pela intensidade do treino de habilidades e pela tentativa de aceder ao máximo possível de recursos e produtos de apoio. No fundo, alguém que passa a precisar de utilizar uma cadeira de rodas para se deslocar tenta tudo fazer para deixar de a usar, pelo significado atribuído ao seu uso. Daqui emerge uma questão – em que medida a atribuição do “significado negativo” pode ser utilizado como fator motivacional para o envolvimento. No fundo, este é o princípio utilizado em muitas campanhas publicitárias dirigidas à população em geral usando o “medo” e a ameaça como fator motivacional para a mudança de comportamento, por exemplo para deixar de fumar.

O efeito inverso também pode suceder, isto é, a atribuição de um significado negativo ao uso da cadeira faz com que a pessoa se isole e não saia de casa. Neste último caso, um significado negativo tem resultados negativos, mas conforme vimos anteriormente a atribuição de um significado negativo pode ter resultados positivos: *“Custou-me muito vir a casa, ao fim de dois meses, e perceber que ainda não estava independente (...) Custava-me vir a casa e a minha mãe ter de me dar banho, tinha que vir algaliada e, por isso, optava por não vir a casa (...) Não queria, de forma alguma, estar em casa dependente de alguém, porque sinto-me mesmo mal (...) Prefiro fazer isso [optar por outro sítio] a ter de pedir aos meus amigos para me estarem a subir e descer a cadeira (...) Só de estar no Hospital e ter os enfermeiros ou os auxiliares a darem-me a alimentação e a meter a fralda foi horrível. Dessa forma a pessoa sente-se mesmo incapaz ” (P16); “Às vezes ele reage mal ao facto de sermos nós a fazer. É muito difícil. Às vezes até chorava, porque não queria chamar. Eu tentava calçar as meias só que doía e, por fim, acabava por chamar a minha filha” (P14).*

Continuam a existir casos que reportam situações em que as outras pessoas “ficam a olhar”, traduzindo o estigma associado ao facto da pessoa andar com um produto de apoio e este ser sinónimo de incapacidade: *“E na rua, tem piada, porque os miúdos que vão nos carrinhos ficam todos a olhar para mim” (P10E4);*

*“Sim, quando vou na cadeira...e sempre que posso, tento evitar” (P10E4).* Por isso, a pessoa tende a não usar o equipamento em público o que lhe limita a mobilidade, levando mesmo ao ficar em casa. Tendo em conta que um dos indicadores de resultado de uma transição saudável se relaciona com a alteração do “conceito de si”, estes aspetos demonstram também a necessidade de terapêuticas de enfermagem que promovam um ajuste do “conceito de si” num contexto social.

Por significarem ganhos em autonomia, o uso de equipamentos ou produtos de apoio, para as pessoas com dependência no autocuidado, podem ser considerados muito importantes, por isso pode ser atribuído um significado positivo: *“Depois, comecei a andar com uma canadiana e agora ando só com esta bengala” (P14); “Eu sem a minha cadeira não conseguia fazer quase nada. Ela é “super” importante. E tenho muito cuidado com ela. Ela tem muito valor para mim, fui eu que a escolhi e foi feita à minha medida. E tenho de a conservar. A minha cadeira é importantíssima” (P16).*

*A cadeira e o carro são fundamentais para minha autonomia” (P16).* No entanto, para o uso de equipamento significar ganhos em autonomia a pessoa terá que os perceber, através da sua implicação na escolha e no treino do uso do equipamento. No fundo, a atribuição de um significado positivo verifica-se através da efetividade e percepção de autoeficácia no uso do equipamento <sup>(48)</sup>, sendo por isso fundamental a ajuda profissional que deve incluir:

- ✓ A avaliação da capacidade da pessoa para o uso do equipamento;
- ✓ O assistir na seleção do equipamento mais adequado à situação;
- ✓ O desenvolvimento de competências para o uso de equipamento, através da instrução e treino.

A ocorrência de *quedas* também influencia o envolvimento, porque é-lhe atribuído um significado muito negativo, são vistas como fracassos: *“Aliás, já foi no hospital [uma vergonha], ter caído. Quanto mais cair na rua, não é” (P2E2); “E então na rua... era, uma vergonha, cair na rua. Para mim, para o meu feitio, não é” (P2E2); “E digo isso, sabe porquê? Vamos pôr uma hipótese, sabe, eu tive sempre muita aversão, quando as pessoas que caem na rua, as pessoas ficarem assim todas a olhar, e não sei quê, juntam-se logo. E eu, sinceramente, não queria estar exposto a essa situação” (P2E2); “Sabe, como já lhe disse tenho medo de cair, de*

*não conseguir levantar-me (P1E2); “Continuo com medo, com menos, mas ainda tenho” (P2E3); “Eles [profissionais de saúde] acham que eu já podia andar, mas eu agora tenho medo” (P2E1); “Eu ter caído foi um problema.” “Preciso de ajuda, porque tenho medo de cair, percebe, é só isso. Se eu não tivesse medo de cair, acho que conseguia fazer as coisas por mim, mas tenho medo de cair” (P4E2); “Caí na casa de banho, por causa disso [andar sem apoio] e fiquei com medo” (P5E2); “Tenho mais cuidado, ou...mais medo, por isso, arrisco menos. A minha marcha ainda está muito instável e tenho medo de voltar a cair” (P9E2).* No fundo as pessoas atribuem um significado negativo, associando o cair ao facto de ainda não terem desenvolvido determinada competência ou não saberem avaliar de forma eficiente o seu estado. Este é um indicador de que a pessoa não teve em consideração tudo o que devia considerar.

#### **3.6.3.4. A condição de saúde enquanto fator crítico**

A *condição de saúde* e as alterações nessa condição também influenciam o potencial de autonomia da pessoa. Uma boa condição de saúde foi associada ao ser jovem, sendo um fator apontado como positivo: *“até a idade contribui para o readquirir a autonomia [referindo-se ao facto de ainda ser muito jovem] (P16); “tenho 55 anos e estou muito bem [referindo-se à condição de saúde]” (P11).* No entanto, a idade avançada é considerado um fator negativo, essencialmente pela comorbilidade, que determina pior condição de saúde, e pela existência de uma atitude conformista face ao futuro e à recuperação da autonomia: *“O meu marido tem 69 anos e eu tenho 67, ainda não somos velhos, mas, o que é certo, é que já precisamos muito dos outros” (P14); “são mais “quinze dias”. Isto é uma forma de falar, mas eu já tenho 85 anos” (P15); “Eu tenho 60 anos e não esperava durar tanto” (P13).*

Como vimos no primeiro estudo apresentado neste relatório, são as pessoas mais velhas, que estão mais vezes internadas e por mais tempo, sendo a má condição de saúde uma das justificações está também associada à condição de saúde e à evolução dos processos patológicos. A atitude conformista face à reconstrução da autonomia, pois a pessoa não se envolve no processo, tendo uma atitude passiva e não proactiva. Na profissionalização da reconstrução da autonomia terá de se considerar também esta necessidade de intervir para que as pessoas, mais velhas, tenham uma atitude mais ativa no processo.

A união europeia ao considerar 2012 o ano do envelhecimento ativo corrobora esta ideia, tendo por filosofia o tirar mais partido da vida à medida que se envelhece. O envelhecimento ativo é o processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, para melhorar a qualidade de vida das pessoas <sup>(106)</sup>. O envelhecimento ativo permite que as pessoas percebam o seu potencial de desenvolvimento físico, social, mental e de bem-estar durante toda a vida <sup>(106)</sup>. No fundo o que se pretende é prevenir a atitude passiva descrita, estimulando a atividade.

O agravamento da condição de saúde pode influenciar de forma negativa o envolvimento, por exemplo quando a pessoa ou a família percecionam que o doente tem menos força, menos energia. No fundo, estamos perante situações de astenia física e psicológica que se traduzem na dificuldade em mover-se, em reagir: *“É de estar muito fraca, naturalmente. A respiração está muito superficial”* (P3E3); *“Astenia marcada”* (P3E1); *“Ela está muito fraquinha, parece uma luz que se está apagar”* (P3E3); *“Está apático, indiferente à nossa presença. Ele, nos últimos meses, tem piorado muito. Às vezes fica agressivo, muito confuso. Não sabe onde está e não diz coisa com coisa”* (P19). Em tais situações passa a existir um risco elevado de ocorrência de complicações como as úlceras de pressão, porque a pessoa apresenta mobilidade reduzida o que dificulta o processo: *“Apresenta úlcera grau III no trocânter direito, na região sacro e nos calcâneos. Estas feridas, são de estar sempre na cama”* (P18).

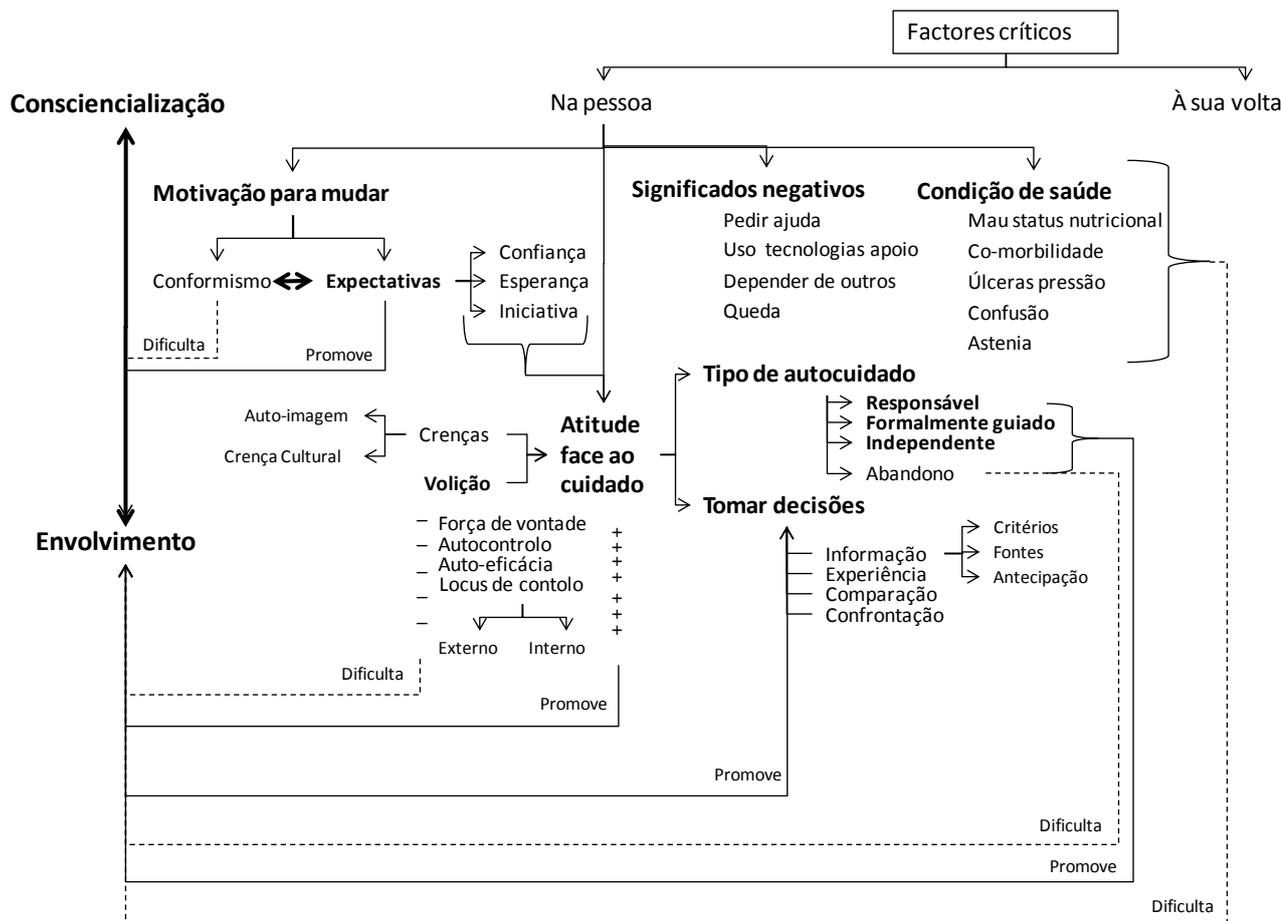
Os problemas osteoarticulares também afetam o nível de mobilidade e vice-versa: *“Sim, porque já começo a ter problemas nos pulsos e nos ombros por causa das transferências”* (P16).

Os compromissos da memória também interferem com o nível de mobilidade, conduzindo a um nível de dependência superior, sendo situações com as quais os familiares têm dificuldade em lidar <sup>(84)</sup>: *“Ele está muito bem e de um momento para o outro fica transtornado, não diz coisa com coisa. Fica agressivo. Nessas alturas não sabemos o que fazer, é muito difícil”* (P14); *“Ele, nessa altura, precisava de alguma ajuda, mas não tanto como nos últimos anos. As enfermeiras do centro de saúde vêm duas vezes por semana, mas não chega”* (P18).

A existência de várias doenças, por um lado, agrava a condição de saúde e, por outro lado, leva ao aumento da complexidade do regime terapêutico, o que tornará todo o processo mais difícil para a pessoa com dependência e para os familiares

que prestam os cuidados. A condição de saúde espelha e determina muitos dos cuidados prestados. Por isso, a ajuda profissional passa pela gestão de sinais e sintomas e pela prevenção/deteção precoce de complicações, pela promoção do autocuidado e promoção de um papel de prestador de cuidados efetivo.

Os fatores críticos intrínsecos à pessoa que influenciam a reconstrução da autonomia são apresentados no esquema 19.



Esquema 19 – Factores críticos da pessoa que influenciam a reconstrução da autonomia

### 3.6.3.5. Factores críticos extrínsecos aos sujeitos

Dentro dos factores críticos também há factores extrínsecos aos sujeitos que interferem com a reconstrução da autonomia. A sociedade pode, favorecer a socialização, promovendo o envolvimento e facilitando o processo; ou aumentar e favorecer o estigma social, muito associado a esta questão da dependência, designadamente de pessoas com limitações, dificultando todo o processo. A este nível temos a diferença da forma como as pessoas do norte e do sul da Europa veem o uso de produtos de apoio como cadeira de rodas e andarilhos; os

primeiros entendem-os como recursos para a sua autonomia e tudo fazem para os terem disponíveis e facilitar as acessibilidades a quem os utiliza, acontecendo exatamente o contrário com os segundos. Nos países do sul da Europa, o estigma associado aos produtos de apoio leva a que as pessoas que deles necessitem evitem o seu uso e ao não cumprimento da lei das acessibilidades de quem de direito.

Nas situações de perda de autonomia o suporte é fundamental. O suporte poderá ser económico, espiritual, familiar e da comunidade. Em relação ao suporte económico, entendido como a suficiência face ao necessário, este revela-se através do rendimento familiar, das condições da habitação, pela existência de subsídios e a presença de produtos de apoio e recursos. A procura de suporte é também um sinal de que a pessoa está envolvida: *“O total por mês é de 80 euros e nós pagamos 50 e a segurança social 30. Também fui ao posto de saúde levar a carta para o médico de família que já fez o relatório para pedir o subsídio para 3ª pessoa” (P8E2)*. A ajuda profissional passa pelo assistir no requerer de apoio. As pessoas com dependência e a família podem optar por não solicitar determinado apoio, mas deve ser uma escolha consciente e informada.

O suporte espiritual também se pode verificar, revelando-se na procura da igreja, no acreditar que existe algo superior que ajuda a superar as dificuldades. *“(…) por amor a Deus, eu não posso cair” (P2E3)*.

A família é um suporte fundamental que, entre outros aspetos, ajuda, assistindo ou executando as atividades de autocuidado, planeia as tarefas: *“A vida deles também mudou, porque têm que estar mais atentos às minhas coisas. Até me dar isto eu é que tratava das minhas coisas” (P2E4)*. Pela sua importância a família, mais especificamente o familiar ou familiares cuidadores vão influenciar a reconstrução da autonomia da pessoa com dependência no autocuidado. Por exemplo, se a família tiver experiência anterior de tomar conta este será um fator facilitador: *“Até fui buscar a tábua para a banheira, mandei-a arranjar, porque já foi usada pelo meu sogro - disse o filho. Parecendo que não nós, eu e minha mulher, já tivemos a experiência com o meu sogro. E, embora as situações e as pessoas sejam diferentes, o que temos que fazer é parecido. Por isso, é que eu me mexo bem, já sei o que é preciso. E mais, não sabemos por quanto tempo” (P3E2)*.

A natureza da prestação de cuidados pelo familiar cuidador também vai promover ou dificultar o envolvimento. Se o familiar cuidador tiver o sentido do potencial da autonomia do doente acaba por promover o envolvimento deste no processo: *“Eu*

*às vezes ajudo, mas a minha filha não quer. A minha filha diz – não faças nada, deixa-o fazer aquilo que ele puder” (P8E2).* Pelo contrário, se o familiar cuidador tiver só a ideia da proteção e da substituição vai dificultar o envolvimento, acabando por dificultar a reconstrução de autonomia da pessoa com dependência no autocuidado.

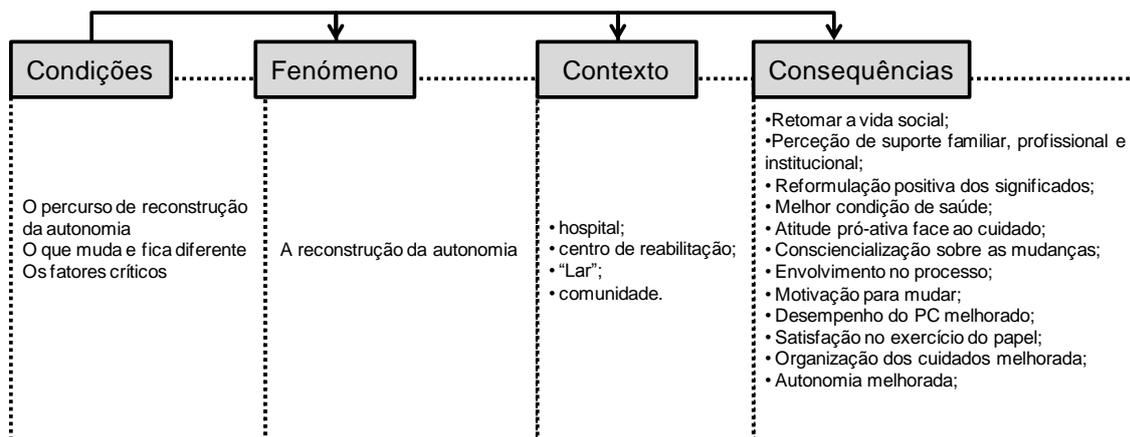
Outro aspeto apresentado pelos membros da família como fator crítico uma vez que foi considerado desgastante está relacionado com a dificuldade em lidar com os momentos de confusão da pessoa com dependência. Os familiares referem mesmo não saber se a pessoa está confusa ou se é um traço da sua personalidade. De facto, como refere Campos <sup>(84)</sup> estas situações são igualmente difíceis para os profissionais de saúde e o diagnóstico diferencial não é fácil, pois é muito difícil distinguir se os momentos de “confusão” são derivados de perdas de memória, a traços da personalidade ou estão relacionados com questões de relacionamento entre os membros da família.

A comunidade, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros que ajudam as pessoas a vivenciar estes processos de transição e a existência de produtos de apoio, assim como as acessibilidades constituem-se como aspetos fundamentais. A comunidade pode facilitar ou dificultar a vida destas pessoas no que concerne às acessibilidades e às instituições. A atual rede nacional de cuidados continuados é uma alternativa ou uma opção da resposta da comunidade a estas pessoas. No entanto, apesar de estarem disponíveis, continua a ser muito difícil a sua organização e articulação para uma resposta efetiva: *“Aquele mês e meio que estive na UCC de convalescença de nada me vai valer se eu, entretanto, não começar a fazer fisioterapia aqui fora. Já estou em casa quase há mais de uma semana e ainda não consegui ir à consulta” (P8E2).* *“Para mim fez toda a diferença, porque se eu tivesse vindo para casa teria que ter ajuda de outros, dos meus irmãos – em relação à passagem pela UCC convalescença” (P9E2).* Neste âmbito continuam a existir lacunas na preparação do regresso a casa das pessoas com dependência e das famílias que integram essas pessoas. A reconstrução da autonomia concretizasse na comunidade, por isso é neste contexto que devem existir respostas efetivas.

### 3.6.4. Resultados no processo de reconstrução da autonomia

De acordo com o que fomos apresentando, no processo de reconstrução de autonomia podemos verificar **resultados** quer na pessoa, quer à sua volta (Quadro 9).

Quadro 9 – Resultados no processo de reconstrução da autonomia



Em relação à pessoa, é fundamental na apreciação de resultados a verificação de mudanças, positivas ou negativas, nomeadamente no *nível de dependência no autocuidado*. A percepção de ganhos em autonomia vai promover a confiança na execução e o envolvimento no processo. A pessoa quanto mais competente se torna e tem a consciência de que está a evoluir favoravelmente, mais motivada acaba por estar. A motivação está muito relacionada com o envolvimento, e quanto maior a motivação para mudar, maior o envolvimento e vice-versa: “*Eu perdi o entusiasmo*” (P2E2); “*(...) estou, estou bem aqui. Sabe, não gosto de comer na cama e aqui consigo comer sozinha*” (P3E1).

Assim, os *indicadores de resultado* da transição traduzem-se pelo nível de mestria, sendo mais evidentes quando a melhoria na mobilidade faz com que haja uma diminuição no nível de dependência e do número de acidentes, como as quedas e o deixar cair objetos, em comparação com a fase inicial. A avaliação regular do nível de dependência no autocuidado é fundamental, pois indica aos profissionais a aquisição de mestria na realização das atividades de autocuidado.

Os ganhos em independência são tradutores dos ganhos em autonomia: “*Mal, mas já consigo. Seguro na laranja e descasco. E não descascava, precisava de alguém para fazer isso, agora já faço. Agarro a carne e corto com a faca, embora custe, mas corto. Ainda faço de uma forma esquisita, porque tenho pouca força na*

*mão esquerda” (P1E2); “Outra diferença importante é o facto de já conseguir cortar as unhas dos pés, as da mão direita é que ainda não” (P1E2); “Vestir-me, também já consigo, se for roupa tipo fato de treino (...)” (P1E2); “Enquanto andar com estas roupas e de sapatilhas, por exemplo, visto-me sem ajuda, mas se for outro tipo de roupa já não consigo” (P1E2); “Eu fiquei muito melhor. Faço aquilo que não fazia” (P11); “ele só subia um degrau de cada vez e agora sobe um a seguir ao outro. E já me sento no autocarro, porque nunca me sentava. E para comer tinha que me encostar à mesa e manter a perna sempre esticada. Para subir as escadas, eu subia agarrado ao corrimão. Hoje já não, subo e desço sem me agarrar; já faço tudo (P11); “E sou eu que faço tudo, troco, lavo. Faço tudo” (P14); “Eu acho que me adaptei bem [realização auto algaliação]. E eu faço bem. O que foi complicado foi o processo de adaptação em casa, mas agora já faço tudo, até já conduzo.” (P16); “Sim, funciona bem [colostomia]. E eu disse-lhe que já fazia com facilidade. Se tomo banho, aproveito para tirar tudo e tomar banho sem nada. Depois, coloco tudo novo, saco e placa. Não tenho problemas nenhuns. Ele até me perguntou se eu estava apto a fazer isto” (P15).*

Quando a pessoa que teve de alterar os seus horários e a forma de realizar as atividades refere que a nova forma de fazer já se “tornou um hábito”, também indica a resolução favorável da transição: *“Entretanto, eu lá vou recuperando e agora estou muito bem (P17).*

A percepção de que algo está a mudar leva à adequação do nível de consciencialização face a toda a situação, por isso os ganhos relativamente à percepção das mudanças também podem ser entendidos como indicador de resultado. Associado à consciencialização temos o envolvimento que se traduz pela tomada de decisão e pela atitude proactiva ao processo de reconstrução da autonomia.

A *reformulação positiva* face ao pedir ajuda, também foi entendida como um indicador positivo: *“No início, custava-me, porque não era só pedir o copo, pedia muito mais coisas. Agora, peço normalmente, como qualquer pessoa que tem que pedir qualquer coisa” (P16); “Realmente, os armários são muito altos, a minha mãe também tem que subir a um banco para chegar alguma coisa que esteja lá mais acima. Portanto, agora para mim é normalíssimo pedir isto ou aquilo” (P16); “Quando vou ao shopping e não chego, por exemplo, a uma certa camisola, peço ajuda sem problemas” (P16).* Se numa primeira fase, há uma tendência para a atribuição de significados negativos face ao pedido de ajuda, até por via da tradição cultural, face ao uso de produtos de apoio, o que nós verificamos é que

com o tempo há uma reformulação positiva: as pessoas que viam numa fase inicial como negativo pedir ajuda acabam por aceitar. Face ao uso de produtos de apoio, a pessoa acaba por perceber que não necessita do apoio de outra pessoa, o que se revela um ganho. Esses ganhos sobrepõem-se aos significados negativos. O suporte, quando é percecionado, tem um resultado positivo no processo.

Com o tempo, as pessoas que *retomam a atividade social* também consideram que começam a encontrar um novo equilíbrio. *“E ainda me custa ir a certos locais que dantes frequentava e agora não frequento, porque sei que estão lá pessoas conhecidas. E essas pessoas vão ver-me, vão olhar-me e eu evito esses locais. Há cafés a que eu não vou, não quero mesmo ir, para não estar com determinadas pessoas” (P16); “Tenho ido à faculdade, aliás vou e venho todos os dias sozinha. Ainda hoje fui à faculdade, no regresso passei pelo Shopping” (P16); “Ainda hoje vou ter com um amigo ao centro do Porto, vou aproveitar o Sol. Costumo ir ao banco, vou dar umas voltinhas. Olhe, vou gastar o passe, porque eu tenho o passe e se não for outra coisa dou uma volta de autocarro” (P15).*

O retomar da vida social também é um fator muito positivo e que pode ser entendido como indicador. Se numa fase inicial a pessoa se isola, quando se começa a encontrar com os amigos, demonstra que o processo se localiza mais próximo do fim da transição: *“nunca pensei passar tantas horas nesta sala” (P2E3); “Para já mudei um bocadinho. Um bocadinho, que é como quem diz, muito. Eu estava habituado àquela vidinha. Com os meus amigos, ia até ao café, todos colecionadores, conversava-mos. E agora....Quando estava no hospital, eles apareceram todos. “Então como estás, e tal”. Vontade não falta, realmente não falta. Eles são todos bons amigos. Falta-me, para já, qualquer coisa. Eu preciso endurecer um bocadinho mais, para ver se aguento mais um bocado. Porque sair sozinho, não consigo” (P2E2).*

A perceção de suporte familiar e profissional também pode variar e evoluir favoravelmente. Os fisioterapeutas, nos casos analisados, são reconhecidos como os profissionais que ajudam a pessoa a melhorar o nível de mobilidade, o equilíbrio, a capacidade para andar e usar auxiliares de marcha. Os enfermeiros foram vistos como os que promovem o desenvolvimento de habilidades para tomar banho, vestir/despir, alimentar-se e a auto-algaliação; isto é, as atividades de vida diária. Os assistentes de “Lar” são os profissionais que fazem pela pessoa aquilo que ela já não consegue fazer, substituindo a pessoa em atividades como tomar banho, vestir-se e arranjar-se. Os médicos são os profissionais que vigiam

a condição de saúde, prescrevem os medicamentos, pedem os exames auxiliares de diagnóstico, os recursos profissionais e regulam o trabalho desenvolvido pelos outros. O suporte profissional pode ser percebido através da vigilância, da supervisão, do fornecimento de produtos de apoio e materiais e da execução de determinada atividade, como por exemplo:

- ✓ **Vigiar condição de saúde:** *“Também temos a ajuda do Centro de estudos da Paramiloidose. Lá ela também é vigiada em várias especialidades como: Nefrologia, Medicina física, Cardiologia, Neurologia e Dermatologia; Ao Centro de Saúde, sempre que precisamos, solicitamos a colaboração. Quando precisamos pedimos ao médico para vir cá ou aos enfermeiros. Eles fazem tudo para disponibilizar essa ajuda aqui em casa, para evitar idas à urgência ou ao hospital” (P13); “Ao centro de saúde” (P14);*
- ✓ **Supervisionar cuidados à ostomia:** *“Nós recebemos uma carta do centro da saúde para ir lá e fomos. O ano passado, a enfermeira também já tinha enviado uma carta para eu ir ao centro, porque queria ver como estava a colostomia e assim. Isto foi no meio do ano passado. E lá fui, levei uma carta para a enfermeira” (P15);*
- ✓ **Fornecer material:** *A enfermeira disse-me que quando eu precisasse dos saquinhos e do outro material podia ir lá buscar ao centro. E a partir daí vou lá de vez em quando buscar material” (P15); “Ao centro de saúde vou buscar as sondas para o esvaziamento da bexiga. Sempre que preciso a minha mãe vai ao centro de saúde buscar. E são eles que me dão todas as sondas. Eu acho que nunca fui lá e esse é o único apoio que tenho da parte deles” (P16);*
- ✓ **Dar banho:** *“Vêm aqui do centro saúde dar-lhe banho 2 vezes por semana e o resto vou fazendo como posso” (P18).*

A ajuda profissional pode ser a vários níveis e prestada por diferentes profissionais, tendo um objetivo comum a reconstrução da autonomia da pessoas com dependência no autocuidado.

A percepção de suporte familiar também é fundamental. A família que integra uma pessoa com dependência no autocuidado assume a responsabilidade dos cuidados prestados, não estando necessariamente sozinha. Os cuidados até podem ser prestados por uma pessoa contratada para o efeito, um vizinho, uma

equipa de apoio domiciliário, havendo mesmo distribuição das tarefas, sendo o familiar cuidador que garante a prestação de cuidados e/ou assume a responsabilidade da sua prestação por exemplo:

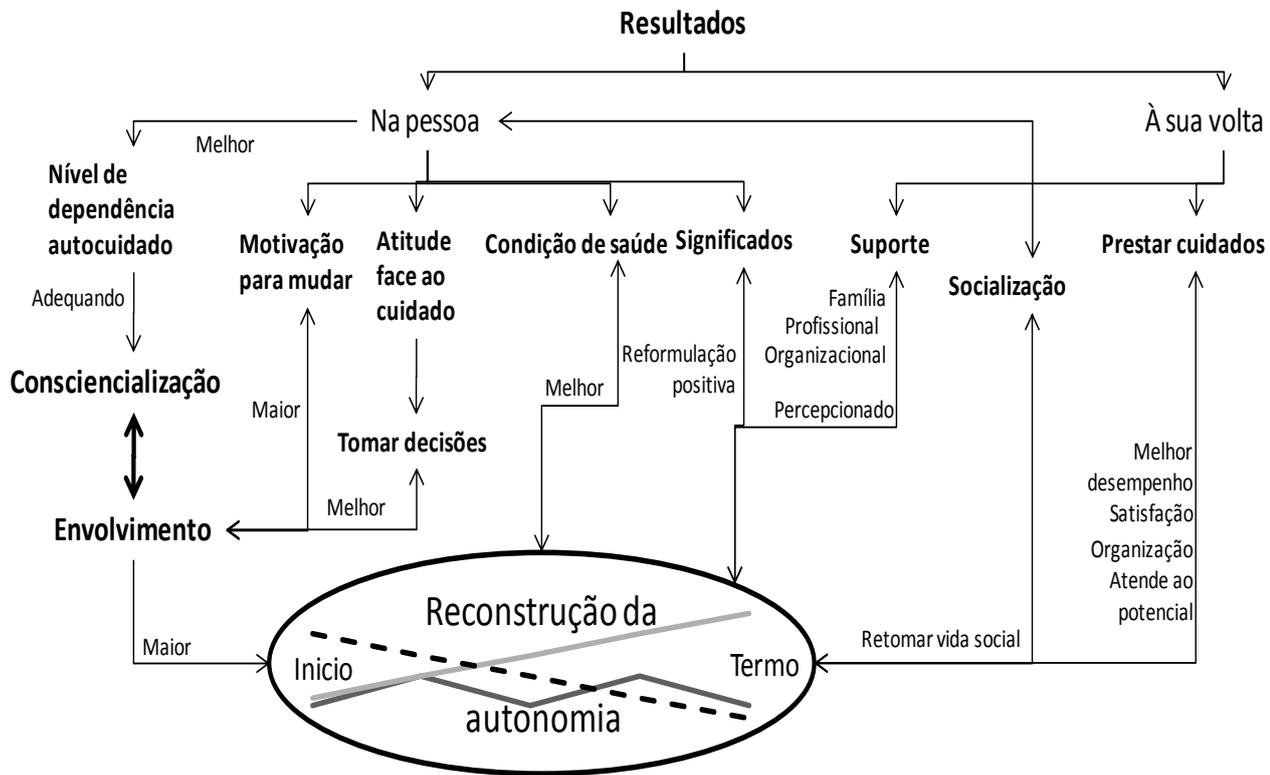
- ✓ **Distribuindo as tarefas:** *“E tenho mais duas filhas e um filho, são quatro ao todo. E todos eles ajudam (P12);*
- ✓ **Deixando de trabalhar para garantir a prestação de cuidados:** *“E eu tenho três filhas, mas uma deixou de trabalhar para tomar conta de nós. Eu pagava-lhe 400 euros por mês, porque ela deixou de trabalhar. Ela fazia as refeições, dava um jeito à casa, dava-nos banho e tratava de nós. Ajudam muito” (P14);*
- ✓ **Pela proximidade física:** *“É muito bom ter a minha filha aqui muito perto, ela passa por aqui todos os dias, às vezes de manhã, ao meio dia e à tarde. Parecendo que não, é um grande apoio. A minha mulher vai fazendo as coisas de casa. A minha mulher lá me vai ajudando, até para me vestir às vezes. Ela faz-me muito jeito. Sim. Faz-me muito jeito. Se ela me vai embora....eu quero ir à frente dela. Se ela vai à minha frente vai-me fazer falta” (P15); “Até quando venho para casa quem me vale é o meu marido e a minha nora que me fazem tudo” (P17);*
- ✓ **Família mais alargada:** *“Sou eu, mas também tenho um familiar lá na câmara que também me dá uma ajuda”[solicitar alteração dos passeios e requerer lugar de estacionamento na rua] (P16);*
- ✓ **Apoio dos vizinhos:** *À tarde, quando vou (a filha) trabalhar, fica aqui uma vizinha, faz-lhe companhia” (P12); “Para passar para o cadeirão já não consigo, tenho de pedir ajuda a um vizinho. E se ele não está o meu pai fica sempre na cama. Por exemplo, hoje vieram dar-lhe banho e deixaram-no no cadeirão e depois eu peço a um vizinho para o passar para a cama” (P18).*

Um outro suporte percebido pela família é o económico, pelo acesso a subsídios para dar resposta ao aumento dos gastos. O subsídio de dependência ou de terceira pessoa vem reforçar a importância de perceção do suporte económico, sendo este o subsídio mais solicitado: *“Foi a segurança social que me chamou lá, porque eu solicitei o subsídio de apoio a terceira pessoa. Eu já tinha ido a uma junta médica para o seguro, mas agora foi para esse subsídio. Tenho o subsídio complementar, não sei se vou conseguir o apoio para terceira pessoa e*

as sondas que são fornecidas pelo centro de saúde” (P16). Neste domínio também é possível, por exemplo, o internamento em “Lar” em que o pagamento é realizado de acordo com o rendimento da pessoa ou do casal: “Nós pagamos por mês 530 euros aqui no “Lar”, corresponde a 80% das nossas reformas e fico com 20% para as nossas coisas. Sabe, são reformas pequenas. Se aumentar o nível de dependência eles passam a ficar com 85%” (P20).

Na prestação de cuidados, se a pessoa perceber que tem satisfação no tomar conta, ou seja, se atribui um significado positivo, a tradução de um resultado positivo será por via de um melhor desempenho: consegue organizar-se e consegue corresponder ao potencial de autonomia da pessoa dependente.

A síntese dos resultados relativos à reconstrução da autonomia no autocuidado é apresentada no esquema 20.



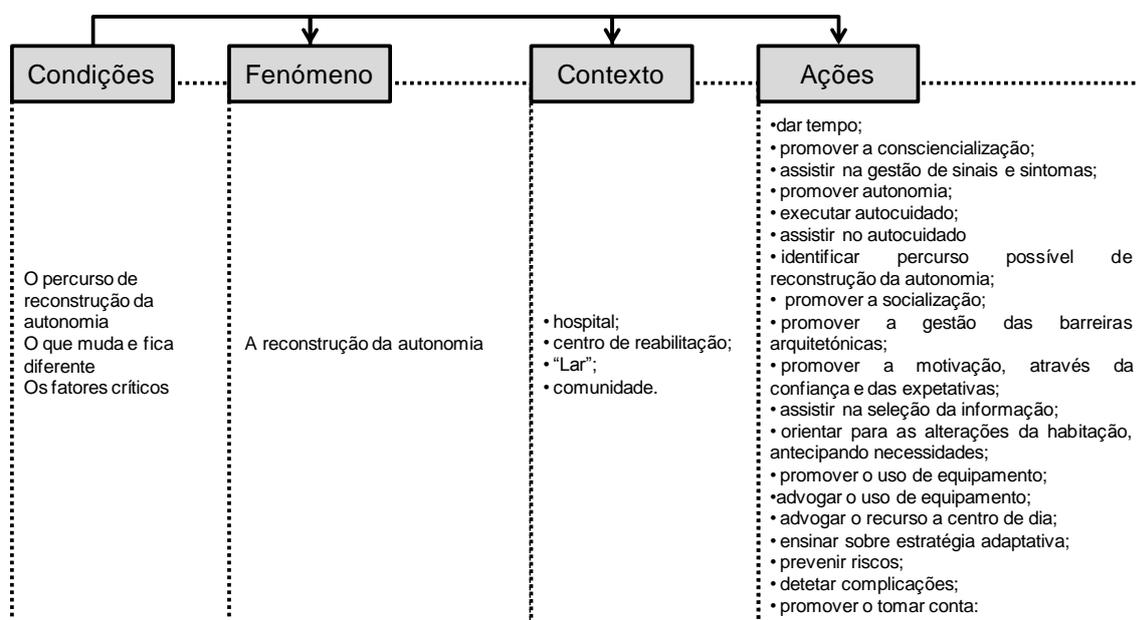
Esquema 20 – Resultados na reconstrução da autonomia no autocuidado

### 3.6.5. Terapêuticas de enfermagem

As terapêuticas de enfermagem são definidas como todas as ações intencionalmente implementadas para cuidar dos clientes, englobando o conteúdo tanto das intervenções como os objectivos de enfermagem <sup>(3)</sup>.

As terapêuticas de enfermagem podem ter diversas intenções, movendo-se em torno de três eixos: no sentido da promoção, da prevenção e da intervenção, relacionado com o desempenho de papéis <sup>(3)</sup>. Neste ponto faz-se referência às terapêuticas de emergiram como relevantes no porcesso de recosntrução da autonomia no autocuidado (Quadro 10).

Quadro 10 – As terapêuticas de enfermagem no processo de reconstrução da autonomia



#### 3.6.5.1. Terapêuticas dirigidas à promoção da autonomia

Nas terapêuticas consideramos como muito importante a avaliação da dependência autocuidado que vai permitir determinar o nível de assistência requerida variando do padrão de substituição total à ajuda parcial: *“Dá-me banho, dá-me de comer e leva-me à casa de banho, faz-me tudo [esposa]” (P7E2); “Eu ajudo no que posso, mas ela com a energia toda que tem espera pouco” (P7E2); “Ainda não tentei...eu fazia em pé e agora o meu filho tem-me ajudado.” “Sim, mas para já sai da banheira com a minha ajuda – disse o filho. Para já não há*

*perigo, haverá quando sair sozinho” (P2E2); “E os meus filhos continuam a ajudar-me. Deixam-me tudo preparado. E há coisas, como o banho, que só faço quando eles estão. Os meus filhos tinham que me fazer praticamente tudo” (P2E3).* A avaliação da dependência no autocuidado ao determinar o nível de ajuda necessária, nomeadamente do familiar cuidador, determina as competências que este terá que desenvolver, servindo de base para a implementação de terapêuticas como: assistir no treino de competência para tomar conta; reunir e assistir no agendamento atividades/ tarefas que a família terá de realizar e o providenciar/assistir na gestão dos produtos de apoio e os recursos necessários para a prestação de cuidados. *“O senhor fez referência ao facto dos enfermeiros do centro de saúde, quando o foram ver, terem sugerido que, na fase inicial, seria melhor usar um andarilho para se deslocar em casa, que o iam providenciar e que o levavam na visita seguinte” (P6NC2).* A avaliação da dependência também permite à pessoa confrontar-se com as limitações e a ter noção dos progressos, por isso também é promotora da consciencialização face às mudanças que ocorreram.

Promover o envolvimento e a confiança, constitui uma terapêutica que pode ser traduzida pela disponibilidade para observar a pessoa a realizar as atividades de autocuidado, mostrando atenção: *“Vou pôr a cadeira na sala e vou andar com a bengala [disse o senhor com um certo orgulho]; Vê, já passo melhor [referindo-se à passagem pelas portas em cadeira de rodas]; É do treino! A cadeira fica aqui junto à mesa, porque eu prefiro comer na cadeira de rodas, tenho mais estabilidade” (P8E3).* O envolvimento tem de ser mantido, não pode existir apenas na fase inicial, tem de acompanhar todo o processo, senão a pessoa acaba por regredir para piores níveis de autonomia do que os do momento em que ficou dependente: *“A senhora ter vindo cá foi importante para mim, porque eu ao falar consigo fico com a ideia que evolui. Pode vir cá mais vezes?” (P8E4).* A família também pode ser incentivada a estimular a pessoa dependente para que esta se mantenha empenhada: *“Nós tínhamos combinado passar cá o Natal [irmã], por isso ela tem que se mexer para fazer as coisas de Natal. Ela tem que se esforçar para fazer as coisas” (P4E2).* Aqui fica destacada a necessidade do acompanhamento e seguimento dos casos, que numa fase inicial visa fundamentalmente a consciencialização e o desenvolvimento de competências, posteriormente visa a manutenção do envolvimento e da confiança.

Esta situação obriga-nos a repensar as atitudes paternalistas e protetoras *versus* atitudes de *empowerment*. Este modelo, retirado das relações familiares entre

pais e filhos, é aplicado a relações de poder e submissão, pode ser necessário e protetor<sup>(107)</sup>: *“às vezes penso que lhe damos atenção a mais...que andamos muito à volta dele...se calhar a culpa da falta de confiança é nossa...mas ele é nosso pai...isto é difícil” (P2E4)*. Uma atitude paternalista fará sentido, na maioria das situações, no início do processo de reconstrução da autonomia<sup>(45)</sup>, sendo desejável que evolua e se modifique. Contudo, tenderá a manter-se nas pessoas com um perfil de autocuidado de abandono e formalmente guiado. Nas pessoas com um perfil de autocuidado responsável e independente a atitude deverá ser favorável ao desenvolvimento do *empowerment*, praticamente desde o início do processo.

Neste contexto, entende-se *empowerment* como uma característica dos indivíduos conseguida através do conhecimento e da confiança, para agirem em seu próprio benefício e da melhor forma para atingirem os objetivos delineados<sup>(108)</sup> <sup>(108)</sup>. Se numa fase inicial, prévia à consciencialização, uma atitude paternalista pode fazer sentido na maioria das situações e claro, sempre adequada às características da pessoa, numa fase posterior as atitudes de *empowerment* trarão mais benefícios. O *empowerment* é conseguido, fundamentalmente, pela participação na tomada de decisão, partilha do plano terapêutico e a negociação dos recursos de saúde, traduzindo, por isso, envolvimento: *“E eu queria começar a mexer, eu, não é. E foi, exatamente, isso que me levou a pedir para vir embora; Tendo quem nos faça tudo, tornámo-nos assim mais [pausa] mais limitados; [no internamento]. Sim. Ajudavam. Ajudavam nisto, ajudavam naquilo. Faziam-me isto, faziam-me aquilo. E a pessoa também gosta de fazer por ela própria, para ter forças para poder andar (P4E2); Eu gosto de mostrar aos outros que somos capazes de continuar as nossas vidas, mesmo com muitas dificuldades” (P9E1); “Eu sei que vou conseguir” (P9E2)*.

De facto, a dependência para tomar banho pode ser incontornável, mas pode ser menos penosa se a pessoa decidir a que horas o vai fazer, que produtos vai utilizar e os recursos de que necessita, a que estratégias pode recorrer e de uma forma geral a que recursos vai aceder: *“Nós decidimos [participante, esposa, filho] que eu não ia ficar à espera de vaga para ir para a UCC convalescença. Não foi uma decisão fácil, porque não arranjava uma pessoa para ficar em casa comigo” (P10E1); “Eu estive para mudar a banheira para polibã, mas o tempo não deu para tudo e queria vir para casa” (P10E2); “Naquilo que era o mais importante, ensinaram” (P5E2)*.

O ensino, a instrução e o treino nomeadamente de estratégias e o uso de produtos de apoio nos diferentes domínios do autocuidado podem facilitar o atingir do máximo potencial de autonomia:

- ✓ **Instruir a subir e descer escadas:** *“Disseram lá no hospital que devia subir primeiro com o pé direito e depois ficar com os dois pés no degrau” (P2E2);*
- ✓ **Instruir a posicionar:** *“Os enfermeiros ensinaram-me como é que eu devia posicionar, como me devia apoiar e como devia fazer para me sentar. As coisas básicas ensinaram” (P5E1);*
- ✓ **Instruir estratégia adaptativa:** *“Eu, por exemplo, para me pôr de pé não conseguia, porque este braço pesava muito. Então a enfermeira disse-me para eu entrelaçar os dedos das mãos para ser mais fácil” (P5E1); “Para isso, foi preciso dizerem-me como eu devia fazer. Que eu devia colocar a perna doente sobre a sã para enfiar as calças, mas para puxar a parte de cima ainda tem de ser outra pessoa. Para vestir o casaco começo pelo lado esquerdo [membro com paresia], depois o braço direito” (P8E1);*
- ✓ **Treinar estratégia adaptativa:** *“Elas [enfermeiras] tiveram o cuidado de me explicar como eu devia fazer. Aliás, eu fiz a primeira, a segunda, a terceira vez e esperam para ver se eu já consegui fazer bem. Disseram-me que eu nunca me poderia esquecer do braço, porque me podia magoar e dificultava-me os movimentos. (P5E1);*
- ✓ **Treinar equilíbrio:** *“[Voltei a falar no treino do equilíbrio] - sentado na beira da cama, com os pés no chão, virado para um espelho” (P6NC3).*

Com o ensino e a instrução das habilidades no domínio do autocuidado realizado pelos profissionais, nomeadamente enfermeiros, a sua aquisição estará facilitada, no entanto, a pessoa pode realizar essas atividades sem ajuda, por tentativa-erro, encontrando as suas próprias estratégias: *“[esposa] – fui eu que comprei, para ele dar uns passinhos aqui em casa e não estar sempre sentado [bengala]. Nestas situações pode emergir a necessidade de realizar ajustes, como por exemplo: A bengala não estava na altura correta, por isso fez-se o ajuste da altura da*

*bengala, depois instruímos o senhor e a esposa a ajustar a altura da bengala” (P8NC2).*

O autocuidado é uma atividade executada pelo próprio que implica o *desenvolvimento de competências*<sup>(21)</sup>. E esta é uma realidade para todos os seres humanos no início do seu ciclo vital ou, entretanto, se algo se modificar nas capacidades da pessoa. Neste domínio, a aprendizagem de novas competências pode fazer-se de duas formas, por *tentativa-erro* ou com *recurso à ajuda profissional*. Sendo importante referir que a primeira só existe quando a segunda não é disponibilizada em tempo apropriado. A ajuda profissional torna mais célere o processo de reconstrução da autonomia, a realização das atividades é mais segura, prevenindo-se, por exemplo, quedas, a ocorrência de posições viciosas, o insucesso e promovendo a confiança:

- ✓ **Ensinar/instruir/treinar técnicas adaptativas para o autocuidado:** *“Eles lá (...) ensinam-nos e depois ficam lá a vigiar para ver se nós fazemos bem, por isso temos mesmo que fazer; essas técnicas que aprendi lá fazem muito jeito” (P16);*
- ✓ **Ensinar/instruir/treinar auto-algaliação:** *“E também foram os enfermeiros que me ensinaram a auto-algaliação, também foram eles que me ensinaram” (P16);*
- ✓ **Ensinar/instruir/treinar técnica adaptativa para vestir e tomar banho:** *“É assim, os enfermeiros, é mais a parte do vestuário, banho e algaliação; Lá [Alcoitão] tinha vários departamentos, onde me ensinaram a vestir e a tomar banho sozinha” (P16).*

A instrução de técnicas no domínio do autocuidado para estes participantes foi, fundamentalmente, realizada por enfermeiros: *“(...) São os enfermeiros que estão no departamento das atividades da vida diária” (P16); “quando ele esteve internado, as enfermeiras também me iam dizendo algumas coisas”(P18); “A minha filha aprendeu lá no hospital a fazer tudo, a enfermeira disse-lhe como se fazia (...)” (P15); “Foram os enfermeiros, enquanto ele estava lá no hospital. E foi fácil. Explicaram-me duas vezes e depois eu já fazia sozinha” (PC14).*

Neste estudo foi possível verificar que o desenvolvimento das habilidades de autocuidado por tentativa-erro leva à ocorrência de muitas quedas, por exemplo ao pôr-se de pé, ao transferir-se, ao andar ou ao tomar banho: *“E depois comecei a reaprender a andar, não é como agora que se faz fisioterapia” (P11); “Ele [médico] nem queria que tomasse banho de banheira, mas eu depois de me*

*apanhar a andar bem, já fazia tudo. Eu ia experimentando, ia vendo o que conseguia fazer. Se não dava, agarrava-me ao que estava perto, à cama ou a um móvel. E foi assim” (P11); “A mim não ensinaram [em relação à instrução no hospital para cuidar da colostomia]. Um dia, pedi á minha mulher para me arranjar um saco de plástico, para deitar o saco de colostomia ao lixo, depois, comecei a cortar a placa, e lá fiz. Agora faço tudo de uma assentada” (P15); “Os acidentes, tipo sair o saco, ainda aconteceram algumas vezes, porque ela tinha medo de fazer força e magoar” (P15); “Quem me ensinou? Olhe quem me ensinou, foi a minha cabeça e depois” (P18).*

Se, por um lado, esta circunstância pode ajudar a pessoa a consciencializar-se em relação ao que consegue ou não fazer, por outro lado leva ao desenvolvimento de sentimentos de impotência, de medo e insegurança na realização das atividades, limitando por isso o potencial de autonomia. No fundo, o desenvolvimento de competências de autocuidado por “tentativa-erro”, mesmo trazendo ganhos em autonomia, revela a ausência da ajuda profissional, sendo esta fundamental, ficando, mais uma vez, justificada a necessidade de profissionalização do papel dos profissionais de saúde, e do enfermeiro em particular, face à reconstrução da autonomia.

Neste percurso ficou claro que o processo de reconstrução da autonomia no autocuidado requer tempo e a implementação das terapêuticas de enfermagem deve ir de encontro às necessidades identificadas no cliente, nas diferentes fases do processo. Se numa fase inicial a pessoa não está consciencializada das mudanças que se verificaram, não podemos avançar para instruir técnicas adaptativas e advogar a aquisição de produtos de apoio, teremos de avaliar o nível de dependência no autocuidado e as condições de habitação, favorecendo a consciencialização das mudanças que estão e terão que ocorrer. Posteriormente, poderemos progredir para o desenvolvimento das competências de autocuidado, e só a partir daí é que será possível produzir ganhos em autonomia.

A existência de regras, nomeadamente das unidades e de hospitais vocacionados para a promoção da autonomia, acaba por ser também ela positiva, pelo dever de empenho, de trabalho e da necessidade de atingir os objetivos exigidos à pessoa: *“Aqui no “Lar” há regras e temos de cumprir” (P20); “O resto temos horários, regras. Se tivermos fisioterapia às 9h, já sabemos que temos de acordar cedo para nos arranjarmos” (P16).*

A *orientação dos profissionais*, nomeadamente dos enfermeiros, também é fundamental passando pelo trabalhar com a pessoa para que esta atinja o seu máximo potencial de autonomia:

- ✓ **Promover a autonomia:** “(...) *sabem trabalhar connosco. E fazem tudo para que sejamos autónomos. Eles só nos substituem em casos extremos, em que de facto não é possível fazer*” (P16);
- ✓ **Supervisionar cuidados à colostomia:** “Um dia destes até fui ao Centro de Saúde mostrar à enfermeira [cuidados à colostomia] (P15).

O *acesso a produtos de apoio* é relevante quando falamos de autocuidado, pois muitas vezes a realização das atividades pela pessoa implica recorrer a determinados equipamentos: “*Depois, comecei a andar com uma canadiana e agora ando só com esta bengala*” (P14); “*Eu agarro-me àquilo [barra de apoio] e ela dá-me banho, porque eu tinha medo de cair, de escorregar*” (P15); “*A cadeira e o carro são fundamentais para minha autonomia*” (P16).

Relativamente à informação sobre a utilização dos recursos para ajudar na seleção e escolha, é muito importante que os profissionais conheçam os recursos existentes, por exemplo na área da residência das pessoas. O instruir sobre técnicas adaptativas, o treino dessas técnicas e até o uso de produtos de apoio são fundamentais, porque estas técnicas vão fazer com que a pessoa dependa o menos possível de outras pessoas, traduzindo um ganho em autonomia: “*Comprei duas balanças para fazer treino de equilíbrio e melhorei bastante. Eu tenho uma série de coisas [produtos de apoio], por exemplo, uma daquelas bolas grandes para treinar o equilíbrio e aquela almofada tipo cunha para descansar as pernas que trouxe da minha irmã*” (P10E4); “*Aqueles que fui procurar [em relação aos produtos de apoio]*” (P10E3); “*Como eu gosto muito de praia e não vou poder estar numa toalha, porque não consigo levantar-me, tenho andado a ver cadeiras, mas é tudo muito frágil*” (P10E4). No fundo as estratégias referidas são dirigidas à melhoria da mobilidade que embora fundamental não será suficiente no processo de reconstrução da autonomia. Nos casos que seguimos, muito pouco foi feito no sentido de promover o autocuidado, sendo este aspeto central na reconstrução da autonomia.

A forma como a sociedade encara o uso deste tipo de produtos é fundamental, facilitando o acesso aos equipamentos ou produtos de apoio e as acessibilidades para quem os utiliza: *“E agora algumas loja já têm provadores maiores para nós. Sozinha, sem conhecer, vou apenas Shoppings, porque sei que é tudo amplo e está tudo adaptado” (P16).*

Apesar da regulamentação existente em termos das acessibilidades, o que acontece na realidade é que os projetos arquitetónicos anteriores à saída de determinada legislação não se alteram o que acaba por implicar a inexistência de rampas, a existência de escadas como único acesso a casas e prédios, portas estreitas e outras: *“Porque a outra [casa] não tinha condições para eu poder andar de cadeira de rodas” (P16); “Aliás, às vezes, se as coisas não estivessem tão altas eu não precisava de qualquer ajuda” (P16).*

Na circunstância de se tornarem dependentes no autocuidado, as pessoas, ainda no internamento hospitalar, utilizam os recursos disponíveis na comunidade. Os recursos utilizados são os institucionais, profissionais e produtos de apoio. As instituições mais comuns são os hospitais, centros de saúde, apoio domiciliário, unidades de cuidados continuados, “Lar”; e os centros de dia, de acordo com o primeiro estudo. Nesse mesmo estudo, os profissionais a que as pessoas referiram recorrer quando tinham dúvidas na prestação de cuidados foram os médicos, os enfermeiros, os fisioterapeutas, assistentes sociais, e os assistentes de “Lar”. Por isso, o assistir na gestão dos recursos é uma terapêutica a implementar no processo de reconstrução da autonomia. Principalmente, nas situações em que há uma alteração súbita da condição de saúde.

Embora valorizado pelas pessoas com dependência no autocuidado o juízo clínico dos profissionais na determinação da dependência e na implementação das terapêuticas promotoras da sua autonomia, não foi a abordagem realizada na maioria das situações: *“Sabem trabalhar connosco [centro de reabilitação]. E fazem tudo para que sejamos autónomos. Eles só nos substituem em casos extremos, em que de facto não é possível fazer” (P16).* No entanto, a importância da ação profissional, no processo de reconstrução da autonomia, foi destacada. As pessoas reconhecem a diferença nas ações implementadas pelos profissionais, havendo os que “sabem trabalhar”, fazendo de tudo para a reconstrução da autonomia.

### **3.6.5.2. Terapêuticas que visam a substituição nos défices**

Quando os níveis de energia não são constantes, a pessoa sente que há dias em que tem mais energia e outros que tem menos, percecionando, por isso, diferentes níveis de autonomia: *“Eu começo, entretanto canso-me e ele ajuda-me [referindo-se ao marido]” (P13); “Quando estava cansada sentava-me e foi assim” (P14); “Eu quando estou cansado paro, tomo um bocado de ar, lá vou controlando” (P15)*. Por isso, o trabalho com estas pessoas passa por:

- ✓ Assistir na gestão dos níveis de energia;
- ✓ Ensinar/instruir a gerir níveis de energia;
- ✓ Instruir o prestador de cuidados a substituir a pessoa nas atividades de autocuidado, sempre que os níveis de energia deste não permitam que as realize.

De facto, a dependência associada a baixos níveis de energia tem a particularidade de não ser constante, sendo difícil de gerir para a pessoa que, por vezes, fica dependente e para quem a ajuda: *“Se fizermos um gráfico representávamos em curva, ora está em cima como está cá em baixo. (...) quando está pior precisa de mais” (P13)*.

Estas pessoas têm um baixo potencial de autonomia, que varia de acordo com os seus níveis de energia, por isso, sem uma ajuda profissional, facilmente ficam com uma dependência permanente, passando a sua dependência no autocuidado a ser uma condição. O trabalho a realizar deve envolver fortemente o doente, para solicitar ajuda sempre que precise, e o familiar cuidador, para substituir quando necessário e não permanentemente.

### **3.6.5.3. Terapêuticas dirigidas ao familiar cuidador**

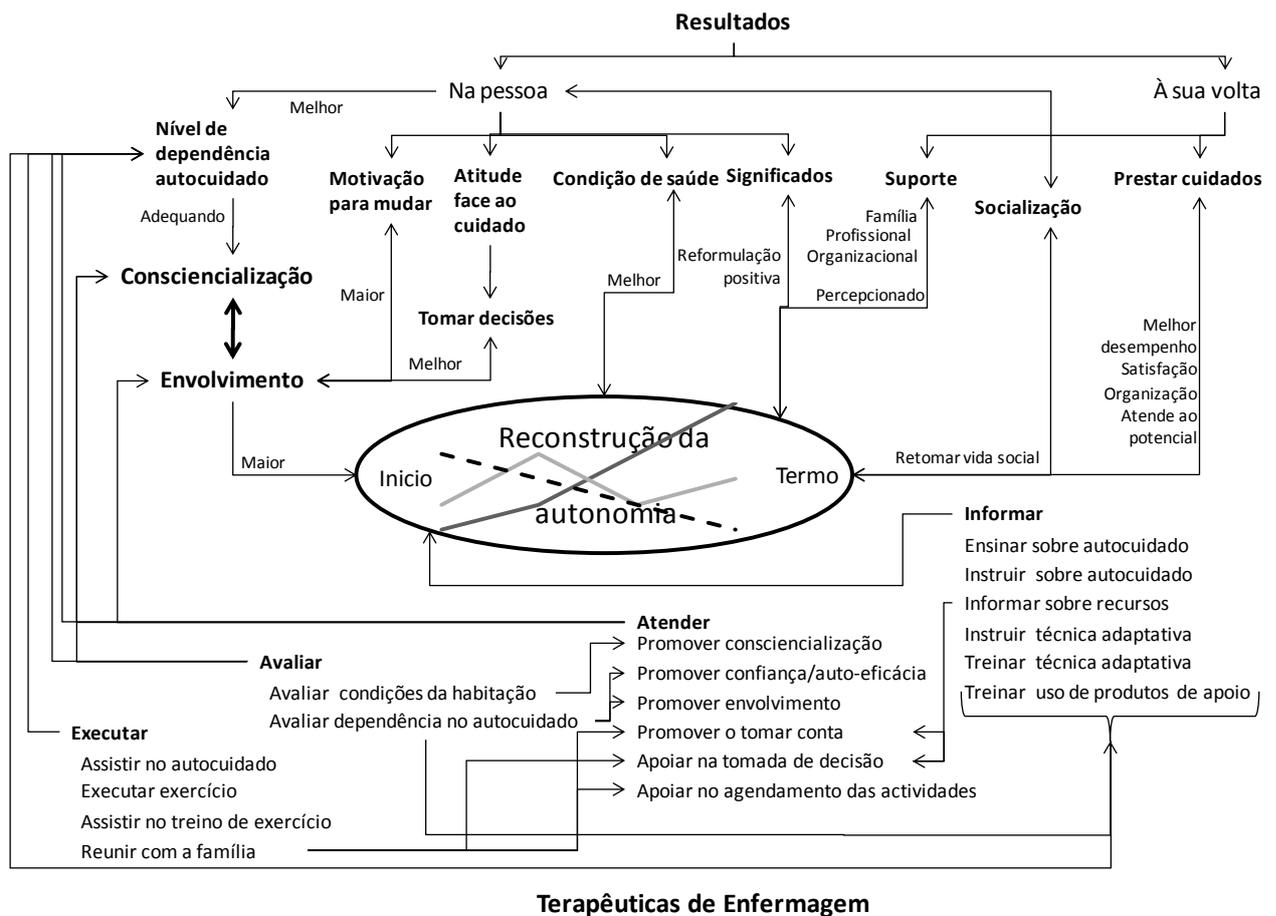
Como já referimos, a dependência no autocuidado implica o assumir do papel de cuidador, habitualmente de um membro da família, que terá, também, de desenvolver competências para poder tomar conta do seu familiar dependente. Também aqui a ajuda profissional é fundamental, fazendo parte do processo de preparação do regresso a casa. Assim, há competências “mínimas” da pessoa dependente e do membro da família prestador de cuidados que terão de ser

desenvolvidas ainda no internamento, fundamentais para o envolvimento dos papéis, mas será no domicílio que se dará a consolidação das mesmas<sup>(87)</sup>. O que vem demonstrar a necessidade do acompanhamento do processo de desenvolvimento de competências, sendo este mais um aspeto a incluir na profissionalização do processo de reconstrução da autonomia.

Para o desenvolvimento das competências do familiar cuidador e da pessoa com dependência não é suficiente o contacto em ambiente hospitalar, por muito sistemática que seja a preparação do regresso a casa, pois é em casa que o doente e os familiares se depararam com as reais necessidades. Usar uma cadeira de rodas faz com que a casa, que era considerada espaçosa, passe a ser exígua. O tamanho da casa não muda, mas o espaço exigido pela cadeira de rodas vai mudar a forma como as pessoas vêem os espaços desta. O mesmo se passa com a disposição dos móveis e a altura dos armários, só quando a pessoa se depara com a dificuldade é que tenta fazer alterações para melhorar o acesso às suas coisas. O familiar cuidador pode aprender a “Dar banho na cama” no hospital, mas será no domicílio que este vai experienciar a sua realização em contexto real, podendo existir a necessidade de fazer ajustes, precisando da ajuda profissional para tal. Por isso, as terapêuticas de enfermagem passam pela instrução e o treino das diferentes atividades em contexto até ao tingimento de mestria na sua realização pelo familiar cuidador.

O envolvimento dos diferentes membros da família na ajuda ao familiar dependente foi entendido como positivo, porque para além do suporte existe a possibilidade de divisão de tarefas: *“Tenho mais duas filhas e um filho, são quatro ao todo. E todos eles ajudam. Andamos (filhos) sempre à volta dela. Ela nunca está sozinha”* (PC12); *“Eu tenho três filhas, mas uma deixou de trabalhar para tomar conta de nós. (...) Ela fazia as refeições, dava um jeito à casa, dava-nos banho e tratava de nós. Ajudam muito... À noite é a mais novinha que fica connosco, essa ainda fica (...) Ela vive connosco. Durante o dia ela toma conta do estabelecimento, e ajudam-se umas às outras. Uma trata das roupas, a outra faz outra coisa. Uma ficava durante o dia e a outra durante a noite, a tomar conta de nós”* (P14). As terapêuticas de enfermagem passam por reunir com a família para que um maior número de elementos se envolva no processo e assistir no agendamento das atividades tendo em conta disponibilidade de cada elemento.

No entanto, pudemos verificar, à semelhança dos resultados do primeiro estudo, que os familiares cuidadores continuam a fazer “o que faz falta” e não promovem a autonomia da pessoa com dependência no autocuidado. No fundo, são vistos como um recurso para “fazer o que faz falta” - substituir, não sabendo promover a autonomia. Por isso o trabalho com os familiares cuidadores também terá de contemplar o atender ao potencial de autonomia no autocuidado da pessoa com dependência (Esquema 21).



Esquema 21 – Terapêuticas de enfermagem promotoras da reconstrução da autonomia no autocuidado

Em síntese, a reconstrução da autonomia no autocuidado deve ser encarada como um percurso com início e termo, que decorre num determinado período de tempo. De acordo com as características pessoais, nomeadamente a condição de saúde, e as circunstâncias de cada um o percurso de reconstrução da autonomia no autocuidado será diferente. A identificação com a pessoa e a família do percurso de autonomia possível promove a consciencialização e o envolvimento e modela expectativas.

São as mudanças em si, como as alterações nos processos corporais, as alterações na ação realizada pelo próprio, e a confrontação com o que consegue ou não fazer, que fazem com que a pessoa se vá consciencializando, determinando o início do processo de reconstrução da autonomia.

No decorrer do processo há fatores considerados críticos como as condições pessoais, os recursos da comunidade e o suporte que determinam a forma como a pessoa vivencia a transição.

As terapêuticas de enfermagem que emergiram como promotoras de uma transição saudável foram: promover a consciencialização face às mudanças que estão a ou poderão ocorrer - avaliar o nível de dependência; identificar o tipo de percurso de reconstrução da autonomia possível; identificar com a pessoa as mudanças e diferenças percecionadas; facilitar a tomada de decisões, enquanto fonte de informação; identificar antecipadamente necessidades do domicílio; desenvolver competências de autocuidado, através de estratégias de autocuidado e o uso de produtos de apoio.

Os indicadores de resultado da transição traduzem-se no aumento do nível de mobilidade, diminuição no nível de dependência e, conseqüentemente, na redução no número de acidentes. Tornar uma atividade nova um hábito, retomar a vida social e a reformulação positiva face ao pedir ajuda, também são indicadores de uma resolução positiva do processo de reconstrução da autonomia.



## 4. CONCLUSÕES

---

Ao terminar este relatório de investigação importa sistematizar o que este estudo revelou de mais relevante, acrescentando ao conhecimento anterior, bem como as implicações que poderão advir para a prática dos cuidados e para a investigação em enfermagem.

Pela análise à documentação produzida pelos enfermeiros podemos concluir que a “dependência no autocuidado” tem um peso considerável nas pessoas que têm alta após um internamento hospitalar. Da totalidade das pessoas que estiveram internadas no período em análise, cerca de 27% tiveram alta hospitalar com algum tipo de dependência no autocuidado, sendo que cerca 17% mantiveram a dependência 6-12 meses após o evento gerador de dependência. A alta hospitalar com dependência no autocuidado e a sua manutenção no domicílio justificam o investimento no domínio do autocuidado, quer no hospital, na preparação do regresso a casa, quer na comunidade.

Verificou-se, também, que o nível de dependência no autocuidado é maior nas pessoas mais velhas, sendo também estas as que estão mais vezes internadas e durante mais tempo. O número de dias de internamento tende a aumentar à medida que aumenta o número de internamentos.

O autocuidado é a área de atenção à qual os enfermeiros mais recorrem para descrever necessidades em cuidados dos seus clientes em contexto hospitalar. Para enunciar os diagnósticos associados aos focos no domínio do autocuidado é, preferencialmente, associado o juízo “dependência”. Estes enunciados diagnósticos traduzem a necessidade de ajuda de outras pessoas, total ou parcial, para fazer face às atividades de autocuidado como: comer, tomar banho, vestir-se/despir-se, usar o sanitário e mobilizar-se.

O destino após a alta para a maioria dos doentes com algum tipo de dependência no autocuidado foi o domicílio, tendo apenas uma pequena percentagem optado pelo internamento em “Lar”. A decisão sobre o destino após a alta hospitalar é pouco participada pelos doentes. No entanto, a opção pelo domicílio surge na ausência de resposta de “Lar”, pelo facto da pessoa com dependência e/ou a sua família considerarem que as condições do domicílio são as melhores, pela vontade expressa do doente e pelo facto de existir apoio da família e de organizações. A manutenção da dependência no autocuidado, o agravamento da condição de saúde e um fraco ou inexistente suporte social gera a necessidade de suporte profissional acrescido. A inexistência, ou insuficiência, deste suporte profissional na comunidade impulsiona a necessidade de internamentos em hospital ou “Lar”. Desta forma emerge aqui um potencial para a diminuição dos custos em saúde através da promoção do máximo potencial de autonomia no autocuidado das pessoas, pelo recurso a um *gestor de caso*, nas situações de maior vulnerabilidade, pelo desenvolvimento de competências dos familiares cuidadores e melhorando o acompanhamento no domicílio.

Na perceção dos doentes o evento gerador de dependência, mesmo que temporária, foi uma doença. As doenças do aparelho circulatório e do sistema osteoarticular foram as mais referidas, correspondendo a cerca de 30% dos casos.

As pessoas que 6-12 meses após o internamento mantêm dependência no autocuidado apresentam dificuldades na mobilidade, tendo 45% dificuldades “totais” na mobilidade, 50% não fez reabilitação após o evento gerador de dependência e em 25% dos casos a dependência no autocuidado é percecionada como “total”, estando na condição de “acamado”. A manutenção da dependência implica que as pessoas, pelo menos, necessitem da ajuda de outra pessoa para tomar banho, tendo a sua dependência aumentado e não tendo sido realizadas quaisquer ações promotoras do trabalho de promoção da autonomia pelo doente.

Os membros da família prestadores de cuidados percecionam autoeficácia positiva relativamente às atividades inerentes ao desempenho do seu papel, não manifestando dificuldades, nem dúvidas. Apesar deste resultado ser positivo, pode no entanto, traduzir falta de consciencialização face ao que é esperado no exercício do papel de familiar cuidador, emergindo a necessidade da promoção da sua consciencialização relativamente às implicações que o assumir desse papel traz para a sua vida, passando pelo desenvolvimento de novas competências e promovendo o seu envolvimento. O suporte profissional é fundamental em qualquer das fases do

desenvolvimento do papel devendo ser disponibilizando de acordo com as diferentes situações.

O que verificámos relativamente aos cuidadores familiares é que estes não são preparados para exercer o seu papel, “*aprendem com a experiência*”, por tentativa e erro. O seu papel tende, por isso, a ser de suplemento/complemento do que o doente não consegue fazer, não visando a reconstrução da autonomia da pessoa com dependência, pois para tal precisariam da ajuda profissional; nomeadamente para aquisição de competências, negociação dos recursos e do suporte para “tomar conta”.

A teoria explicativa sobre a reconstrução da autonomia pode ser caracterizada considerando oito categorias: o percurso da reconstrução da autonomia; o que muda e fica diferente; o assumir o papel de familiar cuidador; a consciencialização; o envolvimento, os fatores críticos que influenciam a reconstrução da autonomia; os indicadores de resultado; e as terapêuticas de enfermagem. O desenvolvimento de cada categoria incluiu as condições, o fenómeno, o contexto, as ações e as consequências.

A reconstrução da autonomia, após um evento gerador de dependência no autocuidado, foi considerada um percurso com início e termo, que se desenrola e muda ao longo do tempo. Este percurso pode ser linear e progressivo, quando há uma evolução gradual e favorável de um nível de autonomia mais baixo para um nível de autonomia mais elevado, identificando-se no seu desenrolar indicadores de processo e de resultado positivos, visando as terapêuticas de enfermagem a promoção do máximo potencial de autonomia. O percurso será irregular e inconstante, quando há uma variação no nível da autonomia implicando, por vezes, a dependência de outros. Nesta circunstância, há a necessidade de gerir as condições de saúde, havendo a necessidade de prevenir complicações e otimizar a condição de saúde. O percurso de reconstrução da autonomia pode ainda ser descrito, em alguns casos, como linear e progressivamente negativo, de um nível superior para um nível inferior de autonomia, ficando o potencial da pessoa constantemente abaixo do nível de “normalidade”, dependendo o doente, nesta evolução, sistematicamente de outros para a realização das atividades de autocuidado. A identificação do tipo de percurso de reconstrução da autonomia, sendo em si uma terapêutica, também determina necessidades em cuidados de enfermagem distintas, implicando a implementação de diferentes terapêuticas de enfermagem.

O processo de reconstrução é desencadeado pela percepção da pessoa em relação ao que muda e fica diferente na sua vida após um evento gerador de dependência no autocuidado, não sendo os rótulos dos processos patológicos em si que desencadeiam a reconstrução da autonomia, mas a sua consequência ao nível dos processos corporais, bem como a repercussão da dependência na vida das pessoas.

Por isso, a reconstrução da autonomia face ao autocuidado tem início quando as pessoas começam a perceber mudanças na vida, decorrentes da sua nova condição de saúde; sendo um fator concorrente *major* para o potencial de autonomia. Ao nível do compromisso dos processos corporais, as mudanças manifestam-se pelo cansaço, o equilíbrio diminuído, o aumento do peso corporal, a diminuição da força muscular e o compromisso na mobilidade.

O depender de outros, para a maioria dos participantes, foi considerada a mudança *major*. Aquela que mais transtorno trouxe para a vida e que condicionou todas as outras mudanças que ocorreram, nomeadamente a mudança de casa; as modificações da habitação com o objetivo de melhorar o nível de autonomia; a necessidade de usar equipamentos e produtos de apoio; as alterações realizadas na estrutura exterior à habitação; o isolamento social; o aumento do tempo despendido na realização das atividades; o antecipar o momento da reforma; a família passar a integrar uma pessoa com dependência no autocuidado; e a necessidade de, pelo menos, um dos seus membros assumir o papel de familiar cuidador.

As mudanças verificadas no domínio do autocuidado podem agrupar-se em dois grupos: as que traduzem ausência de autonomia da pessoa e as que revelam que a pessoa ainda está relativamente autónoma face aos requisitos universais de autocuidado. As pessoas cujas necessidades se enquadram no primeiro grupo tendem a ficar em casa e a requerer a presença dos prestadores de cuidados. As pessoas que se enquadram no segundo grupo, com o uso de alguns equipamentos e a assistência na realização de algumas atividades de autocuidado, bem como com a adoção de estratégias adaptativas, podem sair de casa passando algum tempo, por exemplo, numa unidade de dia de promoção da autonomia ou em centros de dia.

Das mudanças percebidas neste processo também são significativas aquelas que ocorrem ao nível do regime terapêutico. Estas mudanças estão relacionadas com as alterações no regime, nomeadamente em complexidade e pela diminuição das capacidades cognitivas e da mobilidade das pessoas, impedindo-as de realizar essas atividades.

O assumir de um novo papel, o *de familiar cuidador*, sendo em si uma mudança, desencadeia um conjunto de outras mudanças que têm implicações para a pessoa que assume esse papel, para a família e para a pessoa com dependência no autocuidado, nomeadamente no que se refere ao processo de reconstrução da autonomia.

O membro da família que assume a prestação de cuidados, por vezes, perde ou deixa o emprego, reduz ao número de horas de trabalho, passando de um horário em tempo completo para um horário em tempo parcial, para poder tomar conta do familiar com dependência. A família ao confrontar-se com a necessidade de tomar conta de um familiar tem de ponderar diferentes opções, sendo que a organização e distribuição das tarefas no seio da família são fundamentais, permitindo a participação de vários dos seus membros. Associada à gestão das tarefas surge a necessidade de gestão dos recursos, sendo esta uma das atividades assumidas pela família ainda no internamento.

A *consciencialização* é algo que se vai construindo e que guarda relação estreita com o constatar das mudanças que estão a ocorrer e da perceção das mudanças que vão ter de acontecer na vida, após um determinado acontecimento ou ocorrência e é afetada pela centralidade dos processos adaptativos nas emoções.

A pessoa não passa de “*não consciencializado*” a “*consciencializado*” de um momento para o outro, precisa tempo de vivência com a nova condição de saúde, sendo algo que se vai adquirindo. Podendo afirmar-se que a pessoa conforme vai vivenciando a sua nova condição vai consciencializando-se.

A consciencialização do doente e familiar cuidador sobre o que muda e sobre as mudanças necessárias precisa ser contextualizada; isto é, num centro de reabilitação a perceção do que mudou e vai mudar pode não ser sobreponível ao que ocorre após o regresso a casa, por isso tais momentos podem ser encarados como pontos ou eventos críticos que favorecem a consciencialização. A avaliação sistemática e granular sobre o nível de dependência, nestas situações, é muito importante, pois vai contribuir para um aumento da consciencialização face às mudanças. Simultaneamente, promove-se o envolvimento, pela participação do doente e familiar cuidador na tomada de decisão, pela partilha do plano terapêutico e pela negociação dos recursos de saúde adequados.

Uma consciencialização inadequada do doente e familiar cuidador sobre a transição, dificulta o nível de *envolvimento* no processo. A partir do momento em que a pessoa começa a ter a perceção sobre o que muda, o que terá e o que poderá mudar, passa a envolver-se mais no processo. De facto, sem uma consciencialização adequada a pessoa não tem perceção da realidade, tal como referiu um dos prestadores de cuidados, sendo impossível envolver-se num processo de reconstrução da autonomia, dificultando uma transição saudável. A ajuda profissional terá de iniciar-se pela promoção da consciencialização, estando, de algum modo a promove-se assim o envolvimento do doente e do familiar cuidador.

O *envolvimento* é demonstrado pelo questionamento, pelo interesse, pela procura de recursos e pela tentativa de integração da família no processo. De facto, neste processo, a questão da consciencialização e do envolvimento são fundamentais. São fundamentais não só numa fase inicial, como é óbvio a consciencialização será mais importante na fase inicial do processo, mas também ao longo de todo o percurso. O envolvimento é algo que tem de ser mantido e alimentado para que se possa evoluir no sentido de uma transição saudável.

O percurso da reconstrução da autonomia é influenciado por fatores críticos, estes podem ser intrínsecos ou extrínsecos à pessoa, podendo-o influenciar positiva ou negativamente. A designação de fatores críticos emergiu pelo facto destes influenciarem o curso da transição vivenciado pela pessoa.

A pessoa com motivação mantém-se ativa no processo de reconstrução da sua autonomia, apresentando *expectativas* positivas face à recuperação e envolvendo-se no processo. A demonstração de interesse e confiança são característicos de um perfil de autocuidado responsável, havendo uma vontade expressa de querer manter-se ativo e de manter controlo sobre a situação. Associada à manutenção da confiança, da esperança e da iniciativa, está a atitude face ao autocuidado. Se a pessoa tiver força de vontade, perceção de autocontrolo, confiança, esperança e um locus de controlo interno, envolve-se no processo. A atitude proactiva face ao autocuidado, embora sendo também característica de um perfil de autocuidado responsável, quando associada à vontade da pessoa fazer por si só e à sua maneira, passa a enquadrar-se dentro das características de um perfil de autocuidado independente.

No processo de reconstrução da autonomia, o *tomar decisões*, pela necessidade de fazer escolhas, está relacionado com tudo o que terá que ficar diferente na vida das pessoas, após o evento gerador de dependência no autocuidado. O tomar decisões e envolver-se são alimentados de forma recíproca, estando um relacionado com o outro. As pessoas quando envolvidas tendem a decidir e quanto mais decisões tomam mais se envolvem.

Quando a pessoa mantém expectativas face ao futuro, uma atitude proactiva, envolvendo-se no processo de reconstrução da autonomia: a dependência no autocuidado é vista como uma “*situação*”. Nestes casos os profissionais de saúde são encarados pelas pessoas com dependência como recursos, recorrendo a eles sempre que consideram fundamental. As características apontadas são próximas de um perfil de autocuidado responsável, por isso a atitude profissional deve orientar-se para a disponibilização de informação e o treino de atividades que promovam a autonomização face ao autocuidado.

Por outro lado, quando a pessoa tem pouca força de vontade, baixo auto controlo, pouca confiança e um *locus* controlo externo tende a não se envolver. Esta atitude de “desistir” é característica das pessoas com um perfil de autocuidado de abandono, ganhando, nestes casos, o suporte social maior importância. A pessoa conformada e resignada, deixa de se esforçar ativamente para tornar-se o mais autónoma possível, prejudicando, por isso, o seu potencial de autonomia. Nestas circunstâncias aproximam-se de uma atitude face ao autocuidado do tipo de “abandonado”.

As pessoas que vivenciam a transição com uma atitude conformista face à recuperação, uma atitude passiva face ao processo de reconstrução da autonomia, se conformam e deixam que as substituam, que tiveram uma vida de trabalho e “já não querem trabalhar mais” tendem a transformar o autocuidado numa “*condição*”. Nestes casos, a ajuda profissional passa, frequentemente, pela substituição do doente nas tarefas de autocuidado.

As pessoas mais velhas estão mais vezes internadas e por mais tempo, sendo a má condição de saúde uma das justificações, podendo estar relacionada com a atitude conformista face à reconstrução da autonomia, pois a pessoa não se envolve no processo considerando o ato de envelhecer e perder autonomia uma inevitabilidade, tendo uma atitude passiva e não proactiva face à situação. É fulcral para os enfermeiros que na profissionalização da promoção do processo de reconstrução da autonomia se considere, também, a necessidade de intervir para que as pessoas,

mais velhas, tenham uma atitude mais ativa no processo. Ou seja, ao longo do ciclo de vida os enfermeiros devem concorrer para o desenvolvimento pessoal dos clientes e para a sua participação nas decisões em saúde, para que, chegados a esta fase da vida, elas sejam capazes de decidir tendo em conta os valores que nortearam as suas vidas e os seus percursos, mantendo um sentido de coerência.

Dos fatores críticos que influenciam esta transição, temos a considerar os significados atribuídos às mudanças. O significado atribuído a mudanças como o passar a depender dos outros para realizar o autocuidado, o usar produtos de apoio, o deixar de trabalhar, cair, ou ficar em casa, vai influenciar a forma como a pessoa lida com a situação.

O significado atribuído ao depender dos outros é percebido como negativo e é considerada a *mudança major*, aquela que mais transtorno traz à pessoa. Isto é, uma doença que não gera dependência no autocuidado não tem o mesmo impacto daquela que a gera.

Apesar da demonstração de boa vontade e disponibilidade dos familiares e amigos, o significado atribuído à dependência dos outros é negativo. O solicitar ajuda sendo anteriormente encarado como “natural”, a partir do momento em que a pessoa se torna dependente para realizar atividades como tomar banho, vestir-se, ir ao sanitário e arranjar-se, passa a ser “difícil” ou “complicado”.

A atribuição de um significado negativo pode ter efeitos positivos no processo de reconstrução da autonomia, nomeadamente um maior envolvimento no processo, pela intensidade do treino de habilidades e pela tentativa de aceder ao máximo possível de recursos e produtos de apoio. O efeito inverso também pode suceder, isto é, a atribuição de um significado negativo faz com que a pessoa se isole, não saia de casa e não se envolva no processo.

A ocorrência de *quedas* influencia o envolvimento no processo, porque é-lhe atribuído um significado muito negativo, sendo vistas como fracassos.

A *condição de saúde* e as alterações nessa condição também influenciam o potencial de autonomia da pessoa. A existência de várias doenças, por um lado, agrava a condição de saúde e, por outro lado, leva ao aumento da complexidade do regime terapêutico, o que tornará todo o processo mais difícil para a pessoa com dependência e para os familiares que prestam os cuidados. O agravamento da condição de saúde pode influenciar de forma negativa o envolvimento, passando a existir um risco elevado de ocorrência de complicações.

A sociedade pode favorecer a socialização, promovendo o envolvimento e facilitando o processo ou aumentar e favorecer o estigma social, muito associado a esta questão da dependência, designadamente de pessoas com limitações, dificultando todo o processo.

O suporte no processo de reconstrução da autonomia é fundamental podendo ser: económico, espiritual, familiar e a nível comunitário. Em relação ao suporte económico, entendido como a suficiência face ao necessário, este revela-se através do rendimento familiar, as condições da habitação, da existência de subsídios e da presença de produtos de apoio. A procura de suporte é um sinal de que a pessoa está envolvida, por isso o suporte económico vai condicionar o envolvimento. A família é um suporte essencial, sendo a primeira salvaguarda e um “garante” em todo o processo, assistindo ou executando as atividades de autocuidado, planeando e gerindo os recursos.

Em relação à natureza da prestação de cuidados propriamente dita esta também vai promover ou dificultar o envolvimento. Se o familiar cuidador tiver o sentido do potencial da autonomia vai promover o envolvimento e este, por sua vez, favorece esse potencial. Por outro lado, se quem presta cuidados estiver exclusivamente focado na proteção e na substituição do que o doente não consegue fazer no tempo disponível pelo familiar cuidador, isso vai dificultar o envolvimento do doente, acabando por dificultar muito a reconstrução da autonomia.

Os *indicadores de resultado* da transição traduzem-se pelo nível de mestria, sendo mais evidentes quando a melhoria na mobilidade, quando comparado com a fase inicial, faz com que haja uma diminuição no nível de dependência e do número de acidentes, como as quedas e o deixar cair objetos. A avaliação regular do nível de dependência no autocuidado é fundamental, pois indica aos profissionais a aquisição progressiva de mestria na realização das atividades de autocuidado. Uma nova atividade de autocuidado que se torna “hábito” é um indicador da evolução favorável da transição.

A perceção de que algo está a mudar leva à adequação do nível de consciencialização face a toda a situação, por isso os ganhos relativos à perceção das mudanças também podem ser entendidos como indicadores da evolução favorável da reconstrução da autonomia. Associado à consciencialização surge o envolvimento que se traduz pela tomada de decisão e pela atitude proactiva face ao processo de reconstrução da autonomia. A perceção de ganhos em autonomia vai promover a confiança na

execução e o envolvimento no processo. A pessoa quanto mais competente se torna, e tem a consciência de que está a evoluir favoravelmente, mais motivada acaba por estar. A motivação guarda relação com o envolvimento, isto é, quanto maior motivação maior será o nível envolvimento da pessoa no processo.

A *reformulação positiva* do significado, face ao pedir ajuda, revelou-se como um indicador positivo, uma vez que a pessoa pode atribuir um significado negativo inicialmente, mas com a vivência do processo passar a atribuir um significado positivo, traduzindo um indicador da reformulação positiva do conceito de si no contexto social.

O retomar a vida social é também um fator positivo que foi entendido como indicador de resultado, demonstrador de que a transição estará próximo do fim. Na fase inicial do processo as pessoas tendem a isolar-se, a ficar em casa, mas com o tempo procuram retomar a vida social anterior, procurando os amigos e saindo de casa.

Ao longo do desenvolvimento da investigação, as terapêuticas de enfermagem revelaram-se como fundamentais. Neste âmbito, a ajuda profissional passa pela gestão de sinais e sintomas, prevenção e deteção precoce de complicações; pela promoção do autocuidado e pela promoção de um papel de familiar cuidador efetivo.

A identificação do tipo de percurso de reconstrução da autonomia é fundamental para a determinação das terapêuticas de enfermagem a implementar nas diferentes situações. As terapêuticas a implementar de acordo com o tipo de percurso de reconstrução da autonomia podem:

- ✓ promover o máximo potencial de autonomia, pelo desenvolvimento de novas competências de autocuidado, por via do incremento do repertório de conhecimentos e o aperfeiçoamento ou o desenvolvimento de habilidades;
- ✓ desenvolver competências de autocuidado, incluindo aspetos relacionados com o regime terapêutico, a gestão de sinais e sintomas e, sempre que necessário, a substituição nas tarefas, quando há oscilação nos níveis de autonomia;
- ✓ substituir a pessoa, quando o nível de autonomia está, sistematicamente, abaixo da normalidade.

Avaliar o nível de dependência no autocuidado, para além de se constituir como uma atividade de diagnóstico, permite, simultaneamente, perceber o que o doente consegue ou não fazer num determinado momento, bem como promover a consciencialização da pessoa face à sua condição. Esta terapêutica também permite o estabelecimento de metas com a pessoa no sentido desta atingir o seu máximo potencial de autonomia.

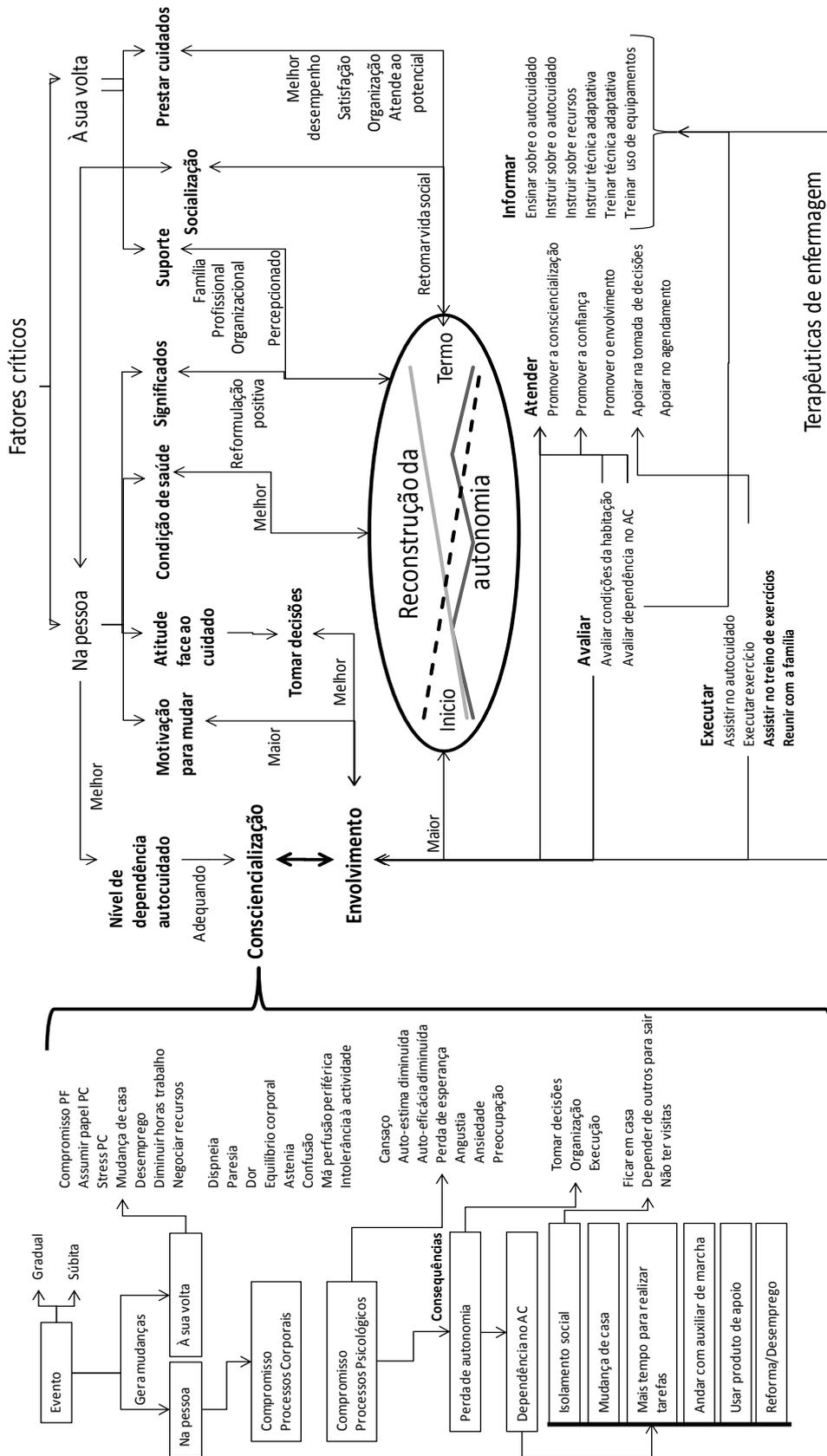
Uma vez que a dependência no autocuidado não se circunscreve ao internamento hospitalar e que as pessoas regressam às suas casas com dependência, e muitas mantêm-na, torna-se fundamental avaliar longitudinalmente o nível de dependência em cada atividade que concretiza os diferentes tipos de autocuidado.

Os produtos de apoio são fundamentais no processo de reconstrução da autonomia, fazendo toda a diferença. Assim, as terapêuticas de enfermagem devem passar pelo apoio na seleção dos melhores equipamentos, bem como pelo ensino, a instrução e o treino no seu uso. As alterações na habitação, com carácter antecipatório, com uma ajuda profissional sistemática e sistematizada, será um aspeto determinante para a promoção da autonomia no autocuidado em casa após a hospitalização decorrente do evento gerador de dependência. Para o desenvolvimento de competências de autocuidado é necessária informação, tendo sido utilizados como recursos os profissionais, a internet e os folhetos. A promoção da reconstrução da autonomia ou a assistência da pessoa no ajuste dos horários das atividades passa por “dar tempo”. A percepção das mudanças muda ao longo do tempo e de acordo com a forma inicial de instalação do evento - súbita ou gradual. Para que a promoção da autonomia seja efetiva é necessário “esperar” pelo momento próprio. A intencionalidade deve incluir “dar tempo” para que a pessoa perceba as mudanças que estão e vão ocorrer. O “dar tempo”, neste processo, é uma dimensão terapêutica fundamental, pois vai permitir a consciencialização da pessoa em relação ao que mudou e ao que vai ficar diferente, sendo que só nesta altura é que faz sentido avançar para terapêuticas centradas na promoção do máximo potencial de autonomia, nomeadamente o desenvolvimento de competências de autocuidado.

A ajuda profissional no processo de reconstrução da autonomia também se dirige à família, quer no desenvolvimento das competências para tomar conta, quer na ajuda no planeamento das atividades, na distribuição das tarefas pela família e na assistência na gestão dos recursos.

No esquema 22 apresentamos o esquema que ilustra a teoria explicativa da reconstrução da autonomia no autocuidado.

Esquema 22 - A reconstrução da autonomia no autocuidado: uma teoria explicativa



#### 4.1. Implicações para a prática

O autocuidado é, desde sempre, uma área de atenção dos enfermeiros. No entanto, quando as pessoas têm necessidades neste domínio, muitas vezes não é aos enfermeiros que recorrem. Por isso, torna-se fundamental desenvolver esforços para demonstrar que os enfermeiros podem ser uma ajuda profissional relevante quando as pessoas necessitam reconstruir a sua autonomia no autocuidado.

Os resultados deste estudo também apontam para a necessidade de se melhorar as práticas profissionais, promovendo os cuidados de enfermagem prestados no domicílio; por exemplo, criando a figura de um “gestor de caso” enquanto facilitador da gestão de todos os recursos disponíveis.

O estabelecimento de canais de comunicação direta com os serviços, nomeadamente por telefone e correio eletrónico, podem ser estratégias a considerar para facilitar o regresso a casa e um ótimo nível assistencial ao doente dependente no domicílio.

A partilha de atividades inerentes ao “tomar conta” pelos membros da unidade familiar permite, por um lado, ao membro da família principal cuidador manter a sua atividade laboral e, por outro lado, prevenir o stresse e a exaustão no exercício do papel. Os enfermeiros quando tomam por foco o familiar cuidador não podem esquecer a necessidade de suporte para o exercício de papel, nomeadamente pelo aumento da disponibilidade de recursos de enfermagem e pelo auxílio na gestão desses mesmos recursos.

Verificámos que a preparação dos familiares cuidadores para “tomar conta” pode ser melhorada, o que nos leva a pensar que há uma oportunidade de desenvolvimento de programas de intervenção/profissionalização nesta área, tanto no hospital como na comunidade.

O acompanhamento sistematizado por parte dos enfermeiros diminuirá, por um lado, a aprendizagem por “tentativa-erro”, que pode ter um impacto negativo na própria condição do dependente e na saúde do familiar cuidador e, por outro lado, permitirá o ajuste da perceção de autoeficácia sobre o desempenho do familiar cuidador, levando-o a ter uma noção mais realista das suas dificuldades e da sua adequação ao papel. Esta aproximação facilitará a realização das atividades inerentes ao “tomar conta” com mais eficácia e uma melhor redistribuição das mesmas pela família e por profissionais habilitados para o efeito. Acima de tudo, permitirá um envolvimento do familiar cuidador no processo de reconstrução da autonomia do doente de forma adequada,

decidindo melhor sobre a quantidade de cuidados suplemento/complemento de atividades de autocuidado que o doente não consegue realizar no tempo disponível ao familiar cuidador.

## **4.2. Implicações para a investigação**

Este estudo não surge de forma isolada havendo outros a decorrer paralelamente dentro da mesma área do conhecimento e, pela sinergia dos conhecimentos produzidos, novas necessidades de investigação advirão. Apontamos, desde já, alguns aspetos em que é necessário continuar a aprofundar o conhecimento.

Estudar a dimensão do problema relativo às pessoas com dependência no autocuidado após um evento gerador de dependência que têm alta de diferentes tipologias de hospitais e em diferentes regiões.

Identificados os fatores críticos no processo de reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado, a investigação pode evoluir para o desenvolvimento de instrumentos de avaliação que permitam sistematizar o processo de recolha de dados, facilitando a identificação das necessidades em cuidados de enfermagem neste domínio.

Pelas lacunas existentes ao nível da ajuda profissional no processo de reconstrução da autonomia, fará sentido evoluir para o desenvolvimento de programas de intervenção de suporte à reconstrução da autonomia no autocuidado.

Sugerimos o desenvolvimento de estudos que gerem modelos de intervenções que visem promover a autonomia no autocuidado, de tipo longitudinal (permitem identificar indicadores no processo de reconstrução da autonomia e a avaliação do impacte das intervenções); experimentais ou quase experimentais (testar a efetividade das intervenções); e de investigação-ação (implementação de mudanças nos contextos da prática).

O domicílio é o destino privilegiado dos doentes após o internamento hospitalar, por isso, existe a necessidade de desenvolver estudos sobre as respostas efetivas da comunidade com a finalidade de ajustar os recursos disponíveis para que as pessoas dependentes no autocuidado possam atingir o seu máximo potencial de autonomia.

## 5. BIBLIOGRAFIA

---

1. **Orem, Dorothea.** *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica.* [trad.] María Rodrigo. Barcelona : Masson - Salvat Enfermaría, 1993. ISBN 84-458-0092-2.
2. **Meleis, Afaf.** *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice.* New York : Springer Publishing Company, 2010.
3. —. *Theoretical Nursing Developing & Progress.* 4ª Edição. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins, 2007.
4. **Meleis, Afaf, et al.** Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Rang Theory. *Advanced Nursing Science.* 2000, Vol. 23(3), pp. 12-28.
5. **Adam, Eveline.** *Ser enfermeira.* Lisboa : Instituto Piaget, 1994.
6. **Nightingale, Florence.** *Notes on Nursing - What it is, and what it is not.* Philadelphia : Lippincott company, 1992.
7. **Hesbeen, Walter.** *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar.* Loures : Lusociência, 2000.
8. **Kerouac, Suzanne, et al.** *La Pensée Infirmière.* Québec : Études Vivantes, 1994.
9. **Chick, Norma e Meleis, Afaf.** Transitions: A Nursing Concern. [autor do livro] Peggy Chinn. *Nursing Research Methodology - Issues and implementation.* New York : Aspen Publication, 1986, pp. 237-257.

10. **Bridges, William.** *Transitions: Making sense of life's changes*. 2.<sup>a</sup>. New York : Addison-Wesley, 2004.
11. **Kralik, Debbie, Visentin, Kate e Van Loon, Antonia.** Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3): 320-9. [Online] 2006. [Citação: 10 de Maio de 2008.] <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009265306&site=ehost-live>.
12. **Academia de Ciências de Lisboa.** *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea*. Lisboa : Editorial Verbo, 2001.
13. **Meleis, Afaf e Trangenstein, Patricia.** Facilitating Transitions redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*. Nov./Dec. de 1994, pp. 255-259.
14. **Meleis, Afaf, Hall, Joanne e Stevens, Patricia.** Scholarly caring in doctoral nursing education: promoting diversity and collaborative mentorship. *Journal of Nursing Scholarship*. 1994, Vol. 26(3), pp. 177-180.
15. **Canaval, Gladys, et al.** La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. *Revista Aquichan*. Abril de 2007, pp. 8-24.
16. **Kralik, Debbie e Van Loon, Antonia.** Transitional process and chronic illness. [autor do livro] Debbie Kralik, Barbara Peterson e Vivien Coates. *Translating chronic illness research into practice*. United Kingdom : Blackwell Publishing Lda, 2010, pp. 17-36.
17. **Kralik, Debbie, Van Loon, Anne e Telford, Kerry.** *Transition Chronic Illness - understanding transition*. RDNS Research Unit. Australia : s.n., 2005.
18. **Schumacher, Karen e Meleis, Afaf.** Transitions a central concept in nursing. 1994, Vol. 26, 2, pp. 119-127.
19. **Ordem dos Enfermeiros.** *Conselho de Enfermagem – Padrões de Qualidade*. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 2001.
20. **Im, Eun-Ok e Meleis, Afaf.** Situation-Specific Theories: Philosophical Roots, Properties, and Approach. Dec de 1999, Vol. 22 (2), pp. 11-24.

21. **ICN.** *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE® versão 1.0.* Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 2006.
22. **Sawyer, LM.** Engaged mothering: the transition to motherhood for a group of African American women. *Journal of Transcultural Nursing.* Janeiro de 1999, Vol. 10, pp. 14-21.
23. **Kendler, Howard.** *Introdução à Psicologia.* 6<sup>a</sup>. ed. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 1985.
24. **Cardoso, Hugo.** A quantificação do estatuto socioeconómico em populações contemporâneas e históricas: dificuldades, algumas orientações e importância na investigação orientada para a saúde. *Antropologia Portuguesa.* 2006, Vol. 22/23, pp. 247-272.
25. **Mezirow, Jack.** *Learning as Transformation Critical Perspective on a Theory in Progress.* São Francisco : Jossey-Bass Inc., 2000.
26. **Dubet, François.** *Sociologia da experiência.* Lisboa : Instituto Piaget, 1996.
27. **Gazeneuve, Jean e Victoreff, David.** *Dicionário de Sociologia.* Lisboa : Verbo, 1982.
28. **Kramer, Marlene.** Role conceptions of baccalaureate nurses and success in hospital nursing. *Nursing Research.* 1970, Vol. 19 (5), pp. 428-39.
29. **King, Mary Podmolik.** *The Lived Experience of Becoming a first-mother Enlisted, Army, Active-duty Military Mother.* Faculty of the Graduate School, University of at Austin. Austin : s.n., 2006. Dissertation presented to the Faculty of the Graduate School of The University of at Austin for the degree of Doctor of Philosophy.
30. **Pereira, Filipe.** *Informação e Qualidade do Exercício Profissional dos Enfermeiros.* Coimbra : Formasau, 2009.
31. **Spearman, Sharon, Duldt, Bonnie e Brown, Sylvia.** Research testing theory: a selective review of Orem's self-care theory, 1986–1991. *Journal of Advanced Nursing.* 1993, Vol. 18, pp. 1626–1631.

32. **Fawcett, J, et al.** The effect of Orem's self-care model on nursing care in a nursing home setting. *Journal of Advanced Nursing*. Junho de 1990, Vol. 15 (6), pp. 659-666.
33. **Glasson, Janet, et al.** Evaluation of a model of nursing care for older patients using participatory action research in an acute medical ward. *Journal Of Clinical Nursing*. Maio de 2006, Vol. 15 (5), pp. 588-598.
34. **Furlog, Sarah.** Self-Care: the application of a ward philosophy. *Journal of Clinical Nursing*. 1996, Vol. 5, pp. 85 – 90.
35. **Lauder, W.** The utility of self-care as theoretical basis for self-neglect. *Journal of Advanced Nursing*. 2001, Vol. 34 (4), pp. 545-551.
36. **Jaarsma, Tiny, Abu-Saad, Huda e Dracup, Kathleen.** Self-care Behaviour of Patients with Heart Failure. *Scandinavian Journal Caring Science*. 2000, Vol. 14, pp. 112–119.
37. **Department of Health.** Self Care - A Real Choice. Self Care Support - A practical option . <http://www.ich.ucl.ac.uk>. [Online] Janeiro de 2005. [Citação: 20 de Novembro de 2010.] [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4101702.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4101702.pdf).
38. **Chou, Fang-Yu e William, Holzemer.** Linking HIV/AIDS Clients` Self-care with Outcomes. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 2004, Vol. 15 (4).
39. **Gantz, SB.** Self-care: Perspectives from six disciplines. *Holistic Nursing Practice*. 1990, Vol. 4 (2), pp. 1-12.
40. **Hoy, Bente, Wagner, Lis e Hall, Elisabeth.** Self-care as a health resource of elders: an integrative review of the concept. *Nordic College of Caring Science*. 2007, Vol. 21, pp. 456-466.
41. **Department of Health.** Department of Health. [Online] 12 de January de 2005. [Citação: 28 de Setembro de 2009.] [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4100717](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4100717).
42. **Rasanen, Paivi, Backman, Kaisa e Kyngas, Helvi.** Development of an instrument to test the middle-range theory for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of*

*caring science*. 2007, Vol. 21.

43. **Backman, Kaisa e Hentinen, Maija**. Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*. 1999, Vol. 30(3), pp. 564-572.

44. **Theuerkauf, Anaise**. Autocuidado e actividades da vida diária. [autor do livro] Shirley Hoeman. *Enfermagem de Reabilitação: Aplicação e Processo*. Loures : Lusociência, 2000, pp. 173-207.

45. **Proot, Ireen, et al**. Patient autonomy during rehabilitation: the experiences of stroke Patients in nursing homes. *Internacional Journal of Nursing Studies*. 2000, Vol. 37, pp. 267-276.

46. **Proot, Ireen, et al**. Facilitating and Constraining Factors on Autonomy. *Clinical Nursing Research*. Novembro de 2000, Vol. 9, pp. 460-478.

47. **Backman, Kaisa e Hentinen, Maija**. Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Nordic College of Caring Sciences*. 2001, pp. 195-202.

48. **Kasikçi, Magfiret e Alberto, June**. Family support, perceived self-efficacy and self-care behaviour of Turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journl of Clinical Nursing*. 2007, pp. 1468-1478.

49. **Sidani, Souraya**. Nursing-sensitive outcomes: State of the science. [autor do livro] D.(Ed.) Doran. Boston : Jones and Bartlett, 2003, pp. 65-113 .

50. **Sacco-Peterson, Maryanne e Borell, Lena**. Struggles for autonomy in self-care: the impact of physical and socio-cultural environment in a long-term care setting. *Nordic College of Caring Sciences*. 2004, Vol. 18, pp. 376-386.

51. **Sveen, Unni, et al**. Association between impairments, self-care ability and social activities 1 year after stroke. *Disability and Rehabilitation*. 1999, Vol. 21, pp. 372-377.

52. **Callaghan, Donna**. Healthy Behaviors, Self-Efficacy, Self-Care and Basic Conditioning Factors in Older Adults. *Journal of Community Health Nursing*. 2005, Vol. 22, pp. 169-178.

53. **Wykes, Collen, Pryor, Julie e Jeewody, Basseer**. The concerns of older women during inpatient rehabilitation after fractured neck of femur. *International Journal of*

*Therapy and rehabilitation*. 5, Maio de 2009, Vol. 16, pp. 261-270.

54. **Söderhamn, Olle**. Self-care activity as a structure: A phenomenological approach.

*Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2000, Vol. 7, pp. 183-189.

55. **Jaarsma, Tiny, et al**. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: the effect of a supportive educational intervention. *Heart and lung*. 5, 2000, Vol. 29.

56. **Blair, Charles**. Effect of Self-care ADLs on Self-Esteem of Intact Nursing Home Resident. *Issues in Mental Health Nursing*. 1999, Vol. 20, pp. 559-570.

57. **Rourke, Anne**. Self-care: chore or challenge? *Journal of Advanced Nursing*. 16, 1991, pp. 233-241.

58. **Shaw, C**. A framework for the study of coping, illness behaviour and outcomes. *Journal of Advanced Nursing*. 1999, Vol. 29(5), pp. 1246-1255.

59. **Nair, Sivaraman**. Life goals: the concept and its relevance o rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*. 2003, Vol. 17, pp. 192-202.

60. **White, Carole, Koner-Bitensky, Nicol e Rodrigue, Nathalie**. Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: the family's experience. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*. 2007, Vol. 29.

61. **Bandura, Albert**. Self-Efficacy Mechanism in Human Agency. *American Psychologist*. 2, 1982, Vol. 37, pp. 122-147.

62. **Bhuyank, Hanindra**. Health promotion through self-care and community participation: Elements of a proposed programme in the developing countries. *BMC Public Health*. BioMed Central, 16 de Abril de 2004.

63. **Chang, Su-Hsien, Crogan, Neva e Wung, Shu-Fen**. The self-care self-efficacy enhancement program for chinese nursing home elders. *Geriatric Nursing*. 2007, Vols. 28, 1, pp. 31-36.

64. **O`Hara, Louise, et al**. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in community: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. Março de 2002, Vol. 16 (2), pp. 119-128.

65. **Borg, Christel, Hallberg, Ingalill e Blomqvist, Kerstin.** Life satisfaction among older people (65 + ) with reduced self-care capacity: the relationship to social, health and financial aspects. *Journal of Clinical Nursing*. 2006, Vol. 15, pp. 607-618.
66. **Proot, Iren, et al.** Autonomy in stroke rehabilitation: the perceptions of care providers in nursing homes. *Nursing Ethics*. 9, Janeiro de 2002, Vol. 1, pp. 36-50.
67. **Proot, Ireen, et al.** Autonomy in the Rehabilitation of Stroke Patientes in Nursing Homes. A Concept Analysis. *Scandinavian University Press*. 1998, pp. 139-145.
68. **Paiva e Silva, Abel.** *Sistemas de Informação em Enfermagem, uma teoria explicativa de mudança*. Coimbra : Farmasou, 2001.
69. **Fortin, Marie-Fabienne, Côte, José e Fillion, Franloise.** *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures : Lusodidacta, 2009.
70. **Sousa, Paulino, et al.** *Projecto EnflnCo. Administração Regional de Saúde do Norte*. Sub – Porto: Região de Saúde de Vila Real e Escola Superior de Enfermagem de S. João. Porto : s.n., 1999.
71. **ICN.** *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão Beta 2*. Lisboa : Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2002.
72. **Polit, Denise, Beck, Chreryl e Hungler, Bernadette.** *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª Edição. Porto Alegre : Artmed, 2004.
73. **Petronilho, Fernando.** *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra : Formasau, 2007.
74. **Martins, Alzira Teresa.** *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e familiares cuidadores*. Coimbra : Formasau, 2006. p. 264. ISBN 972-8485-65-4.
75. **Padilha, Miguel.** *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa:conhecimentos e capacidades para uma eficaz resposta humana aos desafios de saúde*. Mestrado em Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Porto : s.n., 2006.

76. **Pereira, Filipe.** *Informação e Qualidade do exercício profissional dos Enfermeiros Estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem.* Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Porto : s.n., 2007. Tese.
77. **Duque, Hernâni.** *O doente dependente no autocuidado: estudo sobre a avaliação e acção profissional dos enfermeiros.* Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Lisboa : s.n., 2009. Dissertação de Mestrado.
78. **Scullion, J.** Does community management of COPD exacerbations really prevent hospital admission? *Chronic Respiratory Disease.* Maio de 2009, Vol. 6, pp. 67–68.
79. **Cubby, Arlene e Mandy, Bowler.** Community matrons and long-term conditions: an inside view. *British Journal of Community Nursing.* Fevereiro de 2010, Vol. 15 (2), pp. 71 - 76.
80. **Ham, Chris.** Chronic Care In The English National Health Service: Progress And Challenges. *Health Affairs.* Janeiro-Fevereiro de 2009, Vol. 28 (1), pp. 190-201.
81. **Brito, Alice.** *A Representação do Juízo Diagnóstico em Enfermagem - dos dados, “matéria prima” , aos juízos dos enfermeiros sobre os seus focos da prática.* Porto : s.n., 2004. Dissertação de Mestrado.
82. **PORTUGAL. Ministério da Saúde – Decreto- Lei n.º 101.** Diploma que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. 2006.
83. **Campos, Joana.** *Integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado - impacte da acção do enfermeiro no processo de transição.* Instituto das Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Porto : s.n., 2008. Dissertação de Mestrado.
84. **Salin, Sirpa e Asted-Kurki, Paiva.** Women’s views of Craing for family members. *Journal of Gerontological Nursing.* Setembro de 2007.
85. **PORTUGAL. Ministério do Trabalho e da Segurança Social. Decreto-Lei nº 93.** Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio. 2009.

86. **Shyu, Yea-Ing Lotus.** The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 2000, Vol. 32(3), pp. 619-625.
87. **Strauss, Anselm e Corbin, Juliet.** *Pesquisa qualitativa - Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2. Edição. Porto Alegre : Artemed, 2008.
88. **Glaser, Barney e Strauss, Anselm.** The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. *Google book search*. [Online] 1967. [Citação: 10 de Janeiro de 2008.] [http://books.google.com/books?hl=pt-PT&lr=&id=tSi7KiOHkpYC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Glaser+%26+Strauss+1967+google+books&ots=pUO6wqM13Q&sig=DOPf54\\_GUnQe4urSEawQIR6Kxs0#PPA5,M1](http://books.google.com/books?hl=pt-PT&lr=&id=tSi7KiOHkpYC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Glaser+%26+Strauss+1967+google+books&ots=pUO6wqM13Q&sig=DOPf54_GUnQe4urSEawQIR6Kxs0#PPA5,M1).
89. **Morse, Janice.** Designing funded qualitative research. [autor do livro] N. Denzin e Y. Lincoln. *Handbook for qualitative research*. Thousand Oaks CA : Sage, 2001, pp. 220-235.
90. **Guest, Greg, Bunce, Arwen e Johnson, Laura.** How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. [ed.] Sage Publications. *Field Methods*. February de 2006, Vol. 18, pp. 59-82.
91. **Fraser, Márcia e Gondim, Sônia.** Discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. [Online] 2004. [Citação: 27 de Maio de 2008.] [http://sites.ffclrp.usp.br/paideia/artigos/28/03.htm#\\_ftn2](http://sites.ffclrp.usp.br/paideia/artigos/28/03.htm#_ftn2).
92. **Coutinho, Clara.** *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática*. Coimbra : Almedina, 2011. 978-972-40-4487-3.
93. **Fernandes, Eugénia e Maia, Ângela.** Grounded Theory. [autor do livro] Eugénia Fernandes e Leandro Almeida. *Modelos e técnicas de avaliação: novos contributos para a prática e investigação psicológicas*. Braga : CEEP Edições, 2002, pp. 49-76.
94. **Silverman, David.** Analysis talk and text. [autor do livro] Norman Denzin e Yvonna Lincoln. *Handbook of qualitative research*. London : Sage Publications Inc, 2001, pp. 821-834.

95. **Richards, Lyn.** Teach-yourself NVivo 7: the introductory tutorials. [Online] 2006. [Citação: 20 de Janeiro de 2007.] [www.lynrichards.org](http://www.lynrichards.org).
96. **Allan, George.** A critique of using grounded theory as a research method. *Electronic Journal of Business Research Methods*. [Online] 2003. <http://www.ejbrm.com/vol2/v2-i1/issue1-art1-allan.pdf>.
97. **Lichtman, Marilyn.** Review note to Patricia Bazeley & Lyn Richards (2000) The NVivo Qualitative Project Book. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*. [Online] 2001. [Citação: 10 de Janeiro de 2007.] <http://www.qualitativeresearch..> ISSN 1438-5627.
98. **Roberts, Kathryn e Wilson, Richard.** ICT and the Research Process: Issues Around the Compatibility of Technology with Qualitative Data Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*. [Online] 2002. [Citação: 5 de Fevereiro de 2008.] <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-02/2-02robertswilson-e.htm>.
99. **Niegel, Fielding e Lee, Raymond.** Computer Analysis and Qualitative Research. *Google book search*. [Online] 1998. [Citação: 20 de Maio de 2008.] [http://books.google.pt/books?id=J5ZX9qbCylgC&dq=computer+analysis+and+qualitative+research&pg=PP1&ots=j4APF0HfOi&sig=Ou\\_zAGwg8kPx3E61SbJ0UyD5VV4&hl=pt-PT&prev=http://www.google.pt/search%3Fhl%3Dpt-PT%26q%3DComputer%2BAnalysis%2Band%2BQualitative%2BResearc](http://books.google.pt/books?id=J5ZX9qbCylgC&dq=computer+analysis+and+qualitative+research&pg=PP1&ots=j4APF0HfOi&sig=Ou_zAGwg8kPx3E61SbJ0UyD5VV4&hl=pt-PT&prev=http://www.google.pt/search%3Fhl%3Dpt-PT%26q%3DComputer%2BAnalysis%2Band%2BQualitative%2BResearc).
100. **Odena, Oscar.** Using Specialist Software for Qualitative Data Analysis. *Education on line*. [Online] 2007. [Citação: 20 de Maio de 2008.] <http://www.leeds.ac.uk/educol/documents/165945.htm> .
101. **Almeida, Armando.** *A reconstrução na autonomia face ao autocuidado após um evento gerador de dependência – Estudo exploratório no domicílio*. Instituto de Ciência da Saúde, Univesidade Católica Portuguesa. Porto : s.n., 2009. Dissertação de Mestrado.

102. **Barge, Rui.** *A reconstrução da autonomia face ao autocuidado após um evento gerador de dependência – Estudo exploratório em meio hospitalar.* Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Porto : s.n., 2009. Dissertação de Mestrado.
103. **Brereton, Louise e Nolan, Mike.** 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing.* Janeiro de 2002, Vol. 11, 1.
104. **Proot, Ireen, et al.** Supporting Stroke Patients'Autonomy During Rehabilitation. *Nursing Ethics.* 14, 2007, Vol. 2, pp. 229-241.
105. **WHO.** *Active Ageing: A Policy Framework.* Noncommunicable Diseases and Mental Health Cluster. Noncommunicable Disease Prevention and Health Promotion Department. Ageing and Life Course, World Health Organization. 2002. A contribution of the World Health Organization to the Second United Nations World Assembly on Ageing, Madrid, Spain, April 2002. WHO/NMH/NPH/02.8.
106. **Porto Editora.** Infopédia. *Web site da Porto Editora.* [Online] 2003-2011. [Citação: 3 de Março de 2011.] [http://www.infopedia.pt/\\$paternalismo>..](http://www.infopedia.pt/$paternalismo>..)
107. **Brennan, Patricia e Safran, Charles.** Empowered Consumers. [autor do livro] Deborah Lewis, et al., 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.
108. **Rappaport, Julian.** Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology.* 1987, Vol. 15 (2).

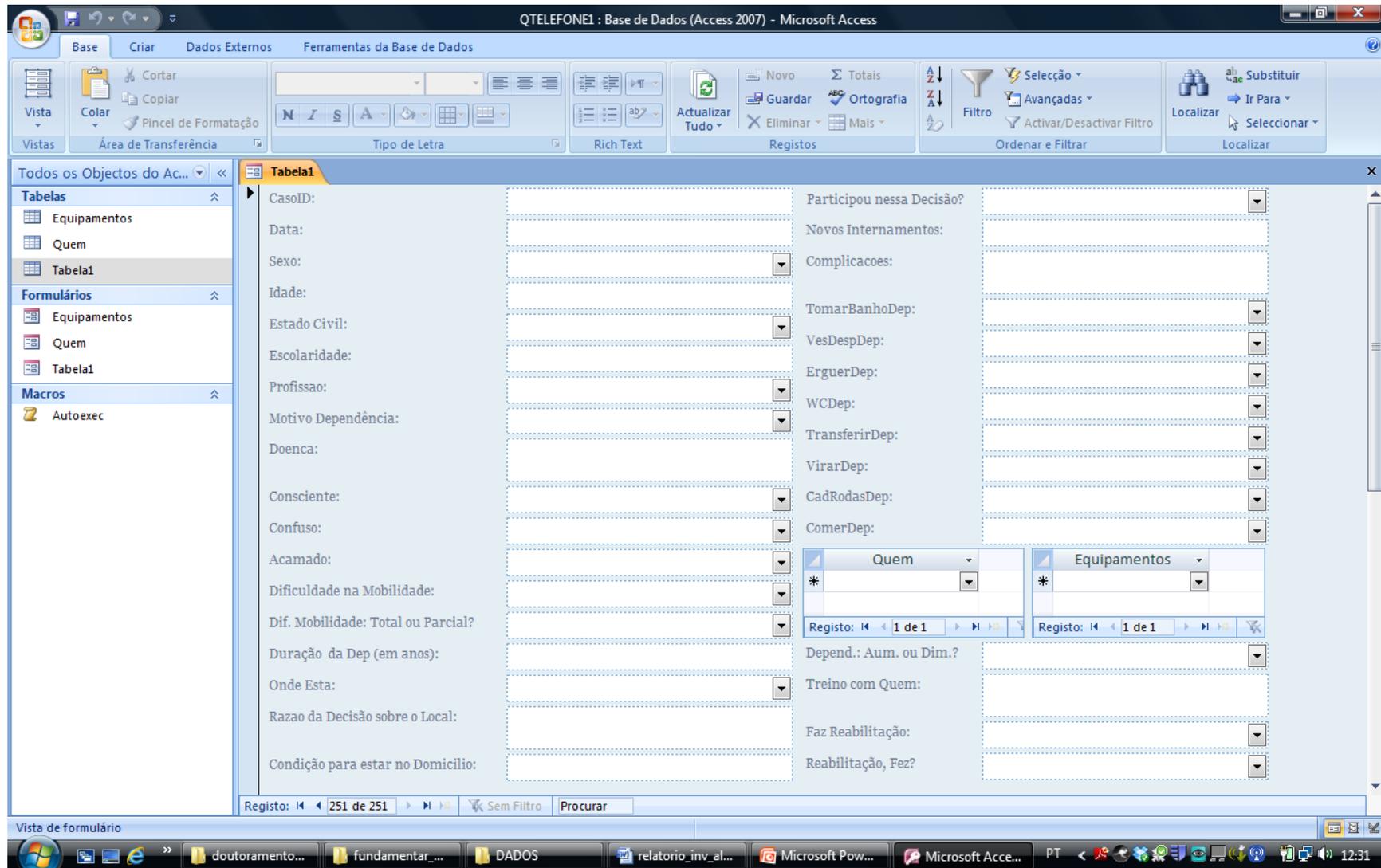


## 6. ANEXOS

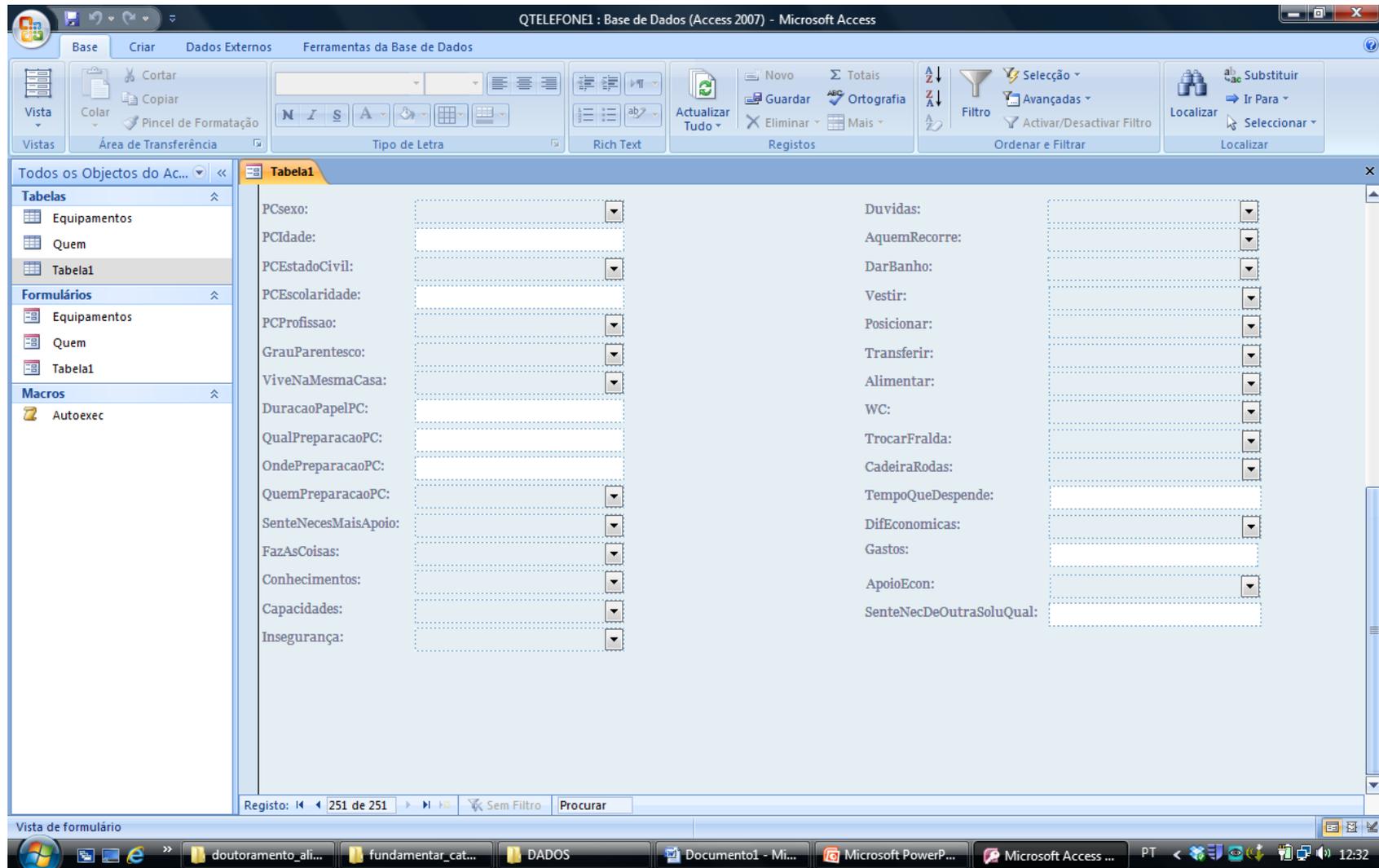
---

Anexo 1 – Base de dados Access com as questões relativas à pessoa que teve alta com dependência no autocuidado .....	216
Anexo 2 - Pedido de autorização para a realização do estudo .....	219
Anexo 3 – Autorização para a realização do estudo .....	223
Anexo 4 – Guião de entrevista.....	226
Anexo 5 – Análise das entrevistas e notas de campo .....	227
Anexo 6 – Consentimento solicitado ao participante para a participação no estudo .....	271

Anexo 1 – Base de dados Access com as questões relativas à pessoa que teve alta com dependência no autocuidado



Base de dados Access com as questões relativas ao familiar cuidador





Anexo 2 - Pedido de autorização para a realização do estudo

Exmo. Senhor.

Presidente do Conselho de Administração da Unidade Local  
de Saúde de Matosinhos

**Assunto:** Pedido de autorização para a realização da recolha de dados para estudo de investigação, no âmbito do curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, na ULS Matosinhos.

Maria Alice Correia de Brito, professor adjunto na Escola Superior de Enfermagem do Porto, a frequentar o Doutoramento em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, vem desta forma solicitar autorização para a realização da recolha de dados para o estudo que pretende realizar, no domínio do autocuidado, na ULS Matosinhos.

O projeto intitulado “**A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado – Uma Teoria explicativa**”, é orientado pelo Professor Abel Avelino Paiva e Silva, professor coordenador da Escola Superior de Enfermagem do Porto, e tem por finalidade desenvolver uma teoria explicativa sobre o fenómeno da **reconstrução da autonomia**, após um evento gerador de dependência no autocuidado.

A recolha de dados será efetuada pelo investigador principal, através da gravação de entrevistas e o registo das observações de pessoas que estão a viver a transição para a dependência, estando previstos quatro contactos. Um primeiro contacto, ainda no internamento, no hospital Pedro Hispano. Os restantes contactos decorrerão no domicílio: o segundo contacto, uma semana após o regresso a casa, o terceiro, um mês após o regresso a casa e o quarto, três meses após o regresso a casa. O estudo decorrerá num período máximo de dois anos, após a concessão da autorização para a sua realização. Cada participante assinará uma declaração de consentimento de participação (Anexo projeto).

Recorreremos à amostragem teórica, os participantes serão escolhidos, no decorrer do estudo, com base nas necessidades de informação e de acordo com os seguintes critérios: (1) Clientes da ULS Matosinhos, com residência no concelho de Matosinhos; (2) a viver a transição para a dependência no autocuidado; (3) Com capacidade de interação, e; (4) aceitem participar no estudo.

Da recolha de dados não resultarão cópias ou documentos, que identifiquem os participantes.

A análise dos dados será realizada de acordo com a *Grounded Theory* onde a teorização é feita a partir dos dados sistematicamente recolhidos, analisados e comparados através do processo de investigação. No processo de análise será utilizado um programa informático que facilitará o processo de codificação e permitirá uma maior segurança quanto à manutenção do anonimato.

Comprometemo-nos por último, a tornar acessível à Unidade Local de Matosinhos, os resultados da investigação.

Segue em anexo o projeto do estudo e modelo de consentimento informado.

Porto, 10 de Maio de 2007

Pede deferimento, (Maria Alice Correia de Brito)

Exmo. Senhor.

Presidente do Conselho de Administração da Unidade Local  
de Saúde de Matosinhos

**Assunto:** Adenda ao pedido de autorização para a realização da recolha de dados para estudo de investigação.

Maria Alice Correia de Brito, tendo solicitado autorização para a realização da recolha de dados para o estudo que pretende realizar, no domínio do autocuidado, na ULS Matosinhos, vem por este meio clarificar que, pelo facto de nos serviços de Medicina se encontrarem com maior frequência pessoas cuja situação de doença é geradora de dependência no autocuidado, optaremos por seleccionar os participantes a partir desses serviços. Assim, os participantes, pessoas que apresentem uma dependência pela primeira vez, poderão ser seleccionados em qualquer dos serviços de Medicina, Ortopedia e Cirurgia do Hospital Pedro Hispano. O primeiro contacto terá lugar no serviço, os restantes três contactos realizar-se-ão no domicílio.

Gratos pela atenção dispensada,

Porto, 28 de Junho de 2007

Pede deferimento,

(Maria Alice Correia de Brito)

Exmo. Senhor.

Presidente do Conselho de Administração da Unidade Local  
de Saúde de Matosinhos

**Assunto:** Adenda ao pedido de autorização para a realização da recolha de dados para estudo de investigação.

Maria Alice Correia de Brito, professor adjunto na Escola Superior de Enfermagem do Porto, a desenvolver o estudo intitulado “A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado – Uma Teoria explicativa” na ULS Matosinhos, no âmbito do Curso Doutoramento em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, vem por este meio apresentar uma adenda ao pedido de autorização para o desenvolvimento do estudo (já anteriormente autorizado).

A justificação para este pedido tem fundamento nos resultados da análise dos dados recolhidos até este momento. Revelou-se importante realizar uma análise retrospectiva, a partir da documentação produzida pelos enfermeiros, das pessoas que, no momento da alta, no ano 2007, apresentavam alguma dependência no autocuidado e posterior contacto telefónico com alguns utentes. Os objetivos da entrevista telefónica são, por um lado, caracterizar a evolução da condição de saúde e, por outro, identificar os recursos utilizados. Do conjunto de pessoas entrevistadas iremos selecionar algumas, para aprofundar o conhecimento sobre os fatores que influenciaram o processo de reconstrução da autonomia. Para isso, realizaremos entrevistas no domicílio sob consentimento expresso das pessoas (o modelo de consentimento a usar será o que já foi autorizado no pedido inicial).

Gratos pela atenção dispensada,

Porto, 22 de Abril de 2008

Pede deferimento,

(Maria Alice Correia de Brito)

Exmo. Senhora

Enfermeira Diretora da Unidade Local de Saúde de Matosinhos

**Assunto:** Dar continuidade a estudo de investigação.

Maria Alice Correia de Brito, professor adjunto na Escola Superior de Enfermagem do Porto, a desenvolver o estudo intitulado “A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado – Uma Teoria explicativa” na ULS Matosinhos, no âmbito do Curso Doutoramento em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, vem por este meio solicitar que lhe sejam fornecidos alguns dados que lhe permitam o desenvolvimento do estudo já devidamente autorizado.

A recolha de dados está a ser efetuada desde Setembro de 2007, através da gravação de entrevistas e o registo das observações de pessoas que estão a viver a transição para a dependência, estando previstos quatro contactos com cada participante. Um primeiro contacto, ainda no internamento, no Hospital Pedro Hispano. Os restantes contactos decorrerão no domicílio: o segundo contacto, uma semana após o regresso a casa, o terceiro, um mês após o regresso a casa e o quarto, três meses após o regresso a casa. Só se dará por terminada a recolha de dados quando se verificar a saturação teórica das categorias, de acordo com o método utilizado para a análise dos dados, a Grounded Theory.

Assim, em Abril de 2008, pelo número reduzido de participantes e a partir dos resultados da análise dos dados recolhidos, revelou-se importante realizar uma análise retrospectiva, a partir da documentação produzida pelos enfermeiros, das pessoas que, no momento da alta, no ano 2007, apresentavam alguma dependência no autocuidado. Prevendo-se o contacto via telefone dessas pessoas para, por um lado, caracterizar a evolução da sua condição de saúde e da dependência, por outro, identificar os recursos utilizados.

Desta fase do estudo já efetuamos a análise dos dados, fornecidos pelo serviço de informática da ULS Matosinhos, que nos permitiu identificar as pessoas que no ano 2007, no momento da alta, apresentavam dependência no autocuidado. Também já realizamos o pré-teste do conjunto das questões a realizar via telefone. Os números de telefone e os nomes dos utentes, para a realização do pré-teste, foram-nos facultados, através da consulta do programa SONHO, pelo Enfermeiro Renato Pinto, sendo os telefonemas efetuados no seu gabinete, no Hospital Pedro Hispano.

Neste momento, para prosseguirmos com a recolha de dados precisamos que nos sejam fornecidos os restantes números de telefone e os nomes dos utentes a contactar. Para tal, deixamos no secretariado da direção, em ficheiro do Excel, a lista dos números de episódio de internamento aos quais esses dados podem ser associados. Também solicitamos que seja designado um local de onde possamos realizar os telefonemas a essas pessoas, a partir do Hospital Pedro Hispano.

Após efetuarmos a análise das respostas às questões obtidas via telefone selecionaremos cerca de 10 pessoas, com o objetivo de aprofundarmos o conhecimento sobre os fatores que influenciaram o processo de reconstrução da autonomia, às quais realizaremos entrevistas no domicílio com o seu consentimento expresso.

Gratos pela atenção dispensada, disponíveis para qualquer esclarecimento,

Porto, 24 de Setembro de 2008

Pede deferimento,

(Maria Alice Correia de Brito)

Anexo 3 – Autorização para a realização do estudo

E.S.E.P.	
Entrada	Expediente
Em 10.07.2007	
N.º 2007/4372	



À  
 Escola Superior de Enfermagem do Porto  
 A/c Exma. Sra. Prof. Maria Alice Correia de Brito  
 Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
 4200 – 072 PORTO

LULSM 04/07/07 3250 SAIDA

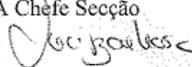
Sua Referência	Sua Comunicação	Nossa Referência
	10-05-2007	DGRH/AA

**ASSUNTO:** Trabalho de Investigação sobre " A Reconstrução da Autonomia após um Evento Gerador de Dependência no autocuidado – Uma Teoria Explicativa"

Na sequência da carta V. Exa., referente ao assunto mencionado em epígrafe, e na sequência do despacho da Sra. Vogal Executiva, de 13 de Junho de 2007 informa-se que o estudo está autorizado desde que cumpridas as indicações da Comissão de Ética as quais se transcrevem:

"Falta especificar em que serviços vai decorrer o estudo e obter a autorização dos respectivos serviços"

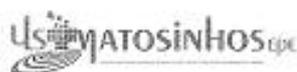
Com os melhores cumprimentos,

*Pc* A Directora do Departamento de Gestão Recursos Humanos e  
 Gestão Documental  
 A Chefe Secção  
  
 (Lúcia Barbosa)



Unidade Local de Saúde de Matosinhos, epe  
 Rua Dr. Eduardo Torres - 4464-918 Senhora da Hora  
 Geral :: 22 999 10 00 | Administração :: 22 999 18 50 | Fax Admin. :: 22 999 16 54  
 Email :: ca@lph.mim-saude.pt

Unidade Local de Saúde de Matosinhos epe | Rua Dr. Eduardo Torres - 4464-918 Senhora da Hora | Contribuinte n.º 504 360 310 | Capital Social 29 990 000 €



À  
Escola Superior de Enfermagem do Porto  
A/c Exma. Sra. Prof. Maria Alice Correia de Brito  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
4200 – 072 PORTO

ULSH 18/07/07 3796 sntm

Sua Referência	Sua Comunicação	Nossa Referência
	10-05-2007	DGRH/AA

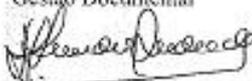
**ASSUNTO:** Trabalho de Investigação sobre "A Reconstrução da Autonomia após um Evento Gerador de Dependência no autoestado - Uma Teoria Explicativa"

Na sequência da carta V. Exa., referente ao assunto mencionado em epígrafe, e na sequência do despacho da Sra. Vogal Executiva, de 16 de Julho de 2007 informa-se que o estudo está autorizado desde que cumpridas as indicações da Comissão de Ética as quais se transcrevem:

"Reavaliado o processo, decidiu-se nada opor à sua realização."

Com os melhores cumprimentos,

A Directora do Departamento de Gestão Recursos Humanos e  
Gestão Documental

  
(Mária Lurdes Andrade)



Unidade Local de Saúde de Matosinhos, e.p.e.  
Rua Dr. Eduardo Soares - 4464-505 Senhora da Hora  
Cood. : 22 599 30 00 | Administração : 22 519 8 50 | Fax Adm. : 22 599 6 54  
E-mail : [cs@ulsh.ssa-matoh.pt](mailto:cs@ulsh.ssa-matoh.pt)

Unidade Local de Saúde de Matosinhos e.p.e. | Rua Dr. Eduardo Soares - 4464-505 Senhora da Hora | Telefone : 22 519 8 50 | Caixa Postal 2918 000-E



ULSM 26/05/08 1882 SA12A

À  
Escola Superior de Enfermagem do Porto  
A/C Exma. Sra. Profª Maria Alice Correia de Brito  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida  
4200-072 Porto

V/ Ref.º

V/ Comunicação  
22/04/2008

N/ Ref.º  
CA/CMC

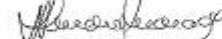
Assunto: Pedido de autorização para a realização do projecto de investigação: “ A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no auto cuidado – Uma Teoria explicativa.”

Na sequência da carta de V. Exa., referente ao assunto mencionado em epígrafe, e em conformidade com o despacho do Sr. Enfermeiro Director, de 20 de Maio de 2008, informa-se que o estudo se encontra autorizado nos termos definidos pela Comissão Ética o qual se transcreve:

*“ Foi decidido nada a opor à adenda do estudo já aprovado anteriormente.”*

Com os melhores cumprimentos,

A Directora do Departamento de Gestão de Recursos Humanos e Gestão Documental

  
(Maria de Lurdes Andrade)



Unidade Local de Saúde de Matosinhos, c.p.e.  
Rua Dr. Eduardo Teófilo - 4464-503 Senhora da Hora  
Coel. : 22 999 10 00 | Administração : 22 999 18 50 | Fax Adm. : 22 999 18 54  
E-mail : [ca@uls.matosinhos.pt](mailto:ca@uls.matosinhos.pt)

Entidade Local de Saúde de Matosinhos, c.p.e. | Rua Dr. Eduardo Teófilo - 4464-503 Senhora da Hora | Contabilização nº 100 801999 | Capital Social 20 000 000 €

[www.uls.pt](http://www.uls.pt)

Anexo 4 – Guião de entrevista

Guião de entrevista

**Introdução:** na realização da entrevista é fundamental lembrar o inquirido que a entrevista será gravada em áudio e seguir os pontos deste guião entrevista:

1. Condições pessoais;
2. Condições da comunidade;
3. Perceção das mudanças verificadas/vão verificar;
  - 3.1. No nível de pendência;
  - 3.2. Na condição de saúde;
  - 3.3. Na família.
4. Significados;
5. Atitude face aos cuidados;
6. Suporte percebido;
7. Recursos.

Dimensão	Tópico	Questão
<b>Condições pessoais</b>	Idade	
	Formação académica	
	Atividades do dia-a-dia	Qual é/foi a sua profissão? O que fazia nos tempos livres?
	Evento gerador de dependência	O que o levou a ficar dependente no autocuidado?
	Dependência no autocuidado	Avaliar dependência no autocuidado, por formulário (Duque; 209)
<b>Mudanças/situação atual</b>	Respostas dos processos psicológicos	Como se sente relativamente à condição atual?
<b>Consciencialização</b>	Condição de saúde	O que mudou na sua condição/saúde?
	Perceção das mudanças	Quando é que percebeu as mudanças?
	Conhecimento das mudanças	O que mudou na sua vida?
	Reconhecimento do que mudou e terá que mudar	O que terá que mudar na sua vida?
<b>Significados</b>		Pode descrever-me um dia da sua vida pós [evento gerador de dependência]?
		O que sente quando não consegue fazer as suas coisas?
		O que significa para si depender dos outros?
<b>Condições da comunidade</b>		O que significa para si usar cadeira de rodas/andarrilha/bengala/canadiana?
	Prestação de cuidados	Quem o vai ajudar aquando do regresso a casa? Quem o tem ajudado nas atividades do autocuidado, como tomar banho, vestir-se, usar a casa de banho, etc.?
<b>Recursos</b>		Tem ideia dos recursos que vai precisar?
		Já requereu algum recurso?
		Já teve acesso a algum recurso?
		Que recurso/s está a utilizar?
<b>Suporte</b>	Família/pessoas significativas	Que tipo de apoio tem tido, da família, amigos?
	Económico	Requereu algum tipo de apoio, nomeadamente, económico?
<b>Envolvimento</b>		Tem alguma dúvida relacionada com esta nova condição?
		Quando tem dúvidas a quem recorre?
		Onde procura informação sobre a sua nova situação?
<b>O que está diferente</b>	Avaliação da dependência no autocuidado	Avaliar dependência no autocuidado, por formulário (Duque, 2009)
	Nível de mobilidade	Avaliar nível de mobilidade
	Perceção das mudanças	Avaliar perceção das mudanças
	Processos corporais	Avaliar alteração dos processos corporais
	Habitação	Verificar alterações realizadas na habitação
	Significados	Avaliar significados atribuídos
	Envolvimento	Informação solicitada
		Atitude face ao cuidado

## Anexo 5 – Análise das entrevistas e notas de campo

Temas	Categorias	Propriedades	Dimensões	
A reconstrução da autonomia	Processo	Tempo		No início precisa de mais ajuda, agora menos. (P13) Não tenho a certeza, mas foi preciso dois ou três meses para eu fazer sozinho. (P15) Passado mais ou menos dois meses depois de ser transferida, ou três depois do acidente. (P16) Isso demorou algum tempo, mas conseguiu-se. (P16)
			Início	E foi aí que comecei o processo de ganhar autonomia [chegada a Alcoitão]. (P16) Na fase inicial do processo de adaptação. (P16) No início, quando vim para casa foi complicado, porque é muito diferente (P16) E agora já vou sem problemas, mas no início foi bastante complicado. (P16)
	Tomar decisões	Fazer escolhas		A escolha da cadeira foi feita na saúde ocupacional. (P16) E depois, fui eu que escolhi esta, sem braços, de cor preta e com estes pedais. (P16) E a cadeira é à minha medida (P16) Se tiver por onde escolher, vou a outro sítio. (P16)
		Informação	Opinião profissional	E numa das últimas consultas, o ortopedista propôs-me operar a perna esquerda, para eu ficar mais ativo. (P11) o ortopedista propôs-me operar a perna esquerda. (P11) Entretanto, aceitei ser operado. E, passado mais ou menos um ano, ele voltou a chamar-me e perguntou se eu continuava interessado em ser operado. (P11) Se eu sabia, já tinha aceitado há mais tempo. (P17) a terapeuta dá a sua opinião quanto às características que a cadeira deve ter e o que seria mais útil e melhor para mim, visto ser ela que sabe disso. (P16) Por acaso, amanhã vou falar com um professor que dá aulas de Ténis adaptado. (P16) Só que chegou a uma altura que a minha médica disse que tinha mesmo de ser e então aí eu aceitei, (P17) Um dia destes até fui ao Centro de Saúde mostrar à enfermeira. (P15) A doutora está sempre a dizer faça-a andar, faça-a girar. (P12)
			Catálogos	Eles mostram catálogos (P16) E eles também têm catálogos com as diferentes opções para que possamos escolher aquelas que melhor se adequam à nossa casa e a nós. (P16)
			Internet	Sim, costumo. Vou a páginas da Internet para ver sobre as úlceras, infeções urinárias e outros assuntos. No outro dia, encontrei informação sobre a importância da ingestão de tomate para prevenir infeções. Para o intestino funcionar melhor o que devo, ou não, comer. Tenho esse hábito de ir procurar informação na Net. (P16) Também, mas nesse aspeto vou às vezes à loja onde costumo comprar as coisas para ver se tem novidades. (P16)
			Familiar	E então esse meu neto disse-me para eu comprar uma bengala. (P12)
		Antecipando necessidades		Nós já éramos sócios, porque sabíamos que um dia quando precisássemos não tínhamos ninguém. Por isso, como nós já éramos sócios decidimos vir para o Lar. E foi a melhor decisão, porque temos aqui quem tome conta de nós (P20) senhor está num Lar "por opção", porque "já era sócio" e quando veio cá ainda com muitas capacidades. (P19)
		Critérios		Faço (esvaziamento da bexiga) de cinco em cinco horas. Só faço [algália + saco coletor] em situações em que sei que vou estar muito tempo num sítio que não tem casa de banho para fazer o esvaziamento da bexiga.(P16)
		Gostos/preferências		Aqui mais perto há vela adaptada, mas eu não gosto de mar nem de piscina, não gosto disso, portanto nunca experimentei. Eu quero fazer uma coisa de que goste, como o Ténis. (P16) Há colegas meus que para não fazerem sempre o esvaziamento andam sempre com a algália, mas eu não gosto. Não gosto mesmo! (P16) Eu mesmo quando vou a consultas a Lisboa, prefiro ir a uma estação de serviço fazer o esvaziamento a levar sempre algália
		Coragem		Eu andei muitos anos a recusar fazer a insulina, porque não ter coragem de me picar. (P17)
	Fatores que influenciam	Características pessoais	Idade	Até a idade contribui [referindo-se ao facto de ainda ser muito jovem] (P16)
			Puxada a trabalhar	Sabe, senhora enfermeira, eu fui puxada a trabalhar. (P12) Eu era a mulher dos sete instrumentos. (P12) Houve uma altura em que eu trabalhava nas fábricas das conservas, no matadouro e ainda vendia na rua. E tudo era pouco, porque ele [o marido] não ganhava nenhum. E eu tinha de trabalhar muito para vestir os meus filhos, lhes dar de comer, para os casar e para tudo. (P12) Eu trabalhava bastante. (P14)

			Determinação	E quando acabava o peixe na nossa fábrica nós corríamos as fábricas todas. O que queríamos ganhar dinheiro. (P12) Quando o meu marido morreu eu tinha 71 anos e depois disso o que eu trabalhei...Eu lavava de joelhos. Uma vizinha quando me via a lavar passadeiras e coisas assim, até dizia – Oh! Você faz, o que eu já não faço há anos. E sou mais nova que você. Ou se calhar nunca fiz. Eu gostava de tudo muito bem lavado. Até me gabavam. (P12) E não posso refugiar-me, tenho que lutar e levar a vida para a frente. Se precisar, solicito ajuda, mas é mais na base do esquecimento ou não chegar mesmo, ser impossível. (P16)
			Vontade de viver	A vontade de viver é muito grande e reconheço que as coisas são assim e têm que ser. (P16) Eu acho que é mesmo a vontade de viver e de querer levar a vida para a frente que nos move. (P16)
			Inconformismo	Eu comecei a fazer, porque não estava certo da forma como estava. De manhã tinha que esperar por ela. E às vezes ela decidia e vinha só ao meio dia. Então um dia, eu e a minha mulher, dissemos – Vamos fazer isto. E os dois fomos fazer. (P15)
		Confiança		Comecei a ver que, naquilo que era possível, eu ia recuperar, que ia conseguir. (P16) - Isto custa um bocadinho, mas eu consigo. (P12)
		Treino		Isto é tudo uma questão de muito treino. eu tinha pouca prática, depois, com o treino, vais atingindo os teus objetivos. (P16)
		Ter como objetivo a autonomia	Máxima	O meu objetivo era ficar o mais autónoma possível. (P16)
		Ter como objetivo independência	Máxima	E vir de (Alcoitão) o mais independente possível. (P16)
		Vontade		E nessas alturas faz ele. Ele quer, mas de facto ele não faz bem. (P14) Depende muito da vontade da pessoa (P16) Depende daquilo que a pessoa quer. (P16) E quero muito terminar o meu curso. (P16)
		Solução	Melhor	Mas foi a melhor solução. (P20)
			Pior	
		Local	Liberdade Menor	Aqui no Lar há regras e temos de cumprir. (P20)
			Liberdade Maior	Não há nada como a nossa casinha.(P20) Em nossa casa faz-se o que se quer e o que não se quer e sobra tempo. (P20) - Sabe, nós estamos bem com os filhos, mas o melhor é a nossa casinha. (P12)
		Suporte	Espiritual	Valha-me o Senhor (P12) É a morte, não é senhora enfermeira, o que me vale é que rezo muito. (P12) Graças ao pai do céu, que me tem tirado muitas coisas, mas juizinho também me dá. Rezo muito a nossa senhora para manter o juizinho. (P12) Sabe o que me vale. Eu rezo muito (P12); Então não faço, graças ao pai do céu. (P12) Gosto muito. Gosto muito de ir ver igrejas. E estou com muitas saudades da Igreja do Senhor de Matosinhos. Eu quando era nova às vezes fugia do trabalho para ir à igreja, o que eu andava, depois o trabalho até corria melhor. Aquele bocadinho que gastamos numa missa, rende-nos como sei lá o quê. É divino, é divino. Eu tenho esta fé comigo. (P12) E disse – ai senhor de Matosinhos.... (P14) Entretanto, eu lá vou recuperando e agora estou muito bem, graças a Deus. (P17)
		Ligação		Conforme fui vendo que ele estava melhor, também melhorei. Somos um para o outro. São muitos anos juntos. É a vida. (P15)
	Nível de autonomia	Nível de Energia	Baixo	Se fizermos um gráficos representávamos em curva, ora está em cima como está cá em baixo. (...) quando está pior precisa de mais.(P13) Está um tempinho assim, com mais energia e de repente tem coisa qualquer que a faz ir lá para baixo. (P13) Tem tido algumas recidivas, tem dias que está mais fluente do que outros. (P13) Precisa de alguma ajuda, porque fica cansada. (P13)
			Elevado	Quando está melhor precisa de menos ajuda (P13)
		Dor	Intensidade	E eu tenho muitas dores nos braços. Já não posso. (P12) (...)Depois, conforme fui tendo menos dores, comecei a andar (P14)
		Hospitalização		E nessa altura estive internado, em coma, quase 3 meses. (P11) Estive internada. Depois de 13 dias internada, vim para casa. (P14) E não sei se foi de me mexer menos no hospital, quando estive internado, fiquei com dificuldade em andar. (P15) estive lá 5 meses (P16) Eu, aqui no Pedro Hispano, nem o banho tomava sozinha, nada, faziam tudo por mim. Não fazia mesmo nada. Nem o banho tomava sozinha, nem nada, faziam tudo por mim. (P16) Aliás comia. Era a única coisa que fazia sozinha. Levantavam-me para o cadeirão e estava lá 2 ou 3 horas. Olhe senhora enfermeira, é como nas alturas depois de ser internada, eles têm que me fazer tudo, porque eu fico muito mal. (P17)

		Orientação profissional para a autonomia		como ao nível dos profissionais. Sabem trabalhar connosco. E fazem tudo para que sejamos autónomos. Eles só nos substituem em casos extremos, em que de facto não é possível fazer. (P16)
		Pares		Tanto ao nível do conhecimento das pessoas que como eu tiveram acidentes (P16)
		Regras		O resto temos horários e regras. Se tivermos fisioterapia às 9h já sabemos que temos de acordar cedo para nos arranjamos. (P16)
		Produtos de apoio		A cadeira e o carro são fundamentais para minha autonomia. (P16)
	Expectativa	Criadas pelos profissionais	Elevadas	Tenho 55 anos e estou muito bem. (P11) Tenho 76 anos e há uns anos diziam que não tinha hipótese de sobreviver muitos mais, mas parece que se enganaram. (P17)
			Realistas	E numa das últimas consultas, o ortopedista propôs-me operar a perna esquerda, para eu ficar mais ativo. Ele disse logo que 100% não, mas que melhor ficaria. (P11) A minha mulher vai fazendo as coisas de casa. Eu agora não faço nada, mas fui um homem de muito trabalho, sempre cumpridor dos meus deveres. E felizmente não devo nada a ninguém, esta casinha é minha. (P15) Lá os médicos também foram muito sinceros comigo e isso foi importante, porque me disseram aquilo que eu podia atingir, mas sem me darem falsas esperanças. (P16) O meu marido tem 69 anos e eu tenho 67 ainda não somos velhos, mas o que é certo é que já precisamos muito dos outros.(P14)
	Conformismo		Baixas	Eu já tenho 85 anos, não é brincadeira nenhuma. O médico até queria fazer a ligação do intestino e eu podia voltar a evacuar normalmente, mas eu não quero. (P15) Até disse ao médico isto é por mais "quinze dias", não vale a pena. Não vale a pena. Tinham que me operar, rasgar todo outra vez. Não. Não vale a pena. (P15) já, são mais "quinze dias". Isto é uma forma de falar, mas eu já tenho 85 anos. (P15) Apesar de tudo, se eu não tivesse feito o transplante já tinha morrido. E tenho que viver com as limitações que tenho. É um dia de cada vez. (P13) Eu tenho 60 anos e não esperava durar tanto. (P13) A nossa vida é assim. (P13)
	Acessibilidade/Acesso	Rampas		É importante a existência de rampas (P16)
		Obstáculos	Escadas	(...) porque tenho receio de ter obstáculos, pode ter escadas, sítios para subir.(P16) Se há um café que eu sei que tem escadas prefiro não ir e opto por outro que não tenha. (P16)
		Espaço	Suficiente	Ter espaço suficiente para manobrar a cadeira.(P16)
			Insuficiente	Porque a outra [casa] não tinha condições para eu poder andar de cadeira de rodas. (P16)
			Pequeno	E não é fácil, porque a casa de banho embora tenha algumas adaptações é pequena. (P16)
			Normalizado	E agora, algumas lojas já têm provedores maiores para nós. (P16) Sozinha, sem conhecer, vou apenas Shoppings, porque sei que é tudo amplo e está tudo adaptado. (P16)
			Não normalizado	No prédio tenho acessibilidade, mas o único sítio a que posso ir é ao café, porque o passeio não é rebaixado. Por isso, se sair de cadeira de rodas só posso andar aqui à volta do prédio. (P16)
		Distância	Longa	Eu até gostava de jogar Basquetebol, mas é muito longe.(P16) Embora, o Basquete fosse a minha 1ª escolha, (...)mas é muito longe.(P16)
			Curta	(...) se tivesse mais perto eu gostava, (...) (P16)
		Conhecimento do ambiente		Eu se vou a um sítio que não conheço nunca vou sozinha (P16)
		Elevador		Eu de casa vou direta para a garagem, porque tenho elevador. (P16)
		Estacionamento exterior		E eu quando estava na outra casa já tinha pedido um estacionamento e tudo. E aqui, apesar de ter garagem, estou a pensar pedir estacionamento exterior para poder estacionar na rua. (P16)
		Altura	Alto	Aliás, às vezes, se as coisas não estivessem tão altas eu não precisava de qualquer ajuda. (P16)

		Alterações em casa		Nesta casa a única alteração que fiz foi na casa de banho tirei a banheira, o chão ficou plano e coloquei um banco, que rebate para a parede e uma barra de apoio no caso de me desequilibrar. (P16) Não. Em Alcoitão, no departamento de atividades da vida diária e tem lá como devemos fazer as alterações e explicaram-nos tudo, deram-nos as medidas. (P16) Por exemplo, na outra casa como tinha a banheira tinha uma tábua para me sentar. Embora, como eu não tenho o equilíbrio normal tinha medo de cair. (P16)
Da pessoa dependente	Competências	Aprendizagem por tentativa/erro		E depois comecei a reaprender a andar, não é como agora que se faz fisioterapia. (P11) Ele nem queria que tomasse banho de banheira. Mas eu depois de me apanhar a andar bem, já fazia tudo. Eu ia experimentando, ia vendo o que conseguia fazer. Se não dava, agarrava-me ao que estava perto, à cama, a um móvel. E foi assim. (P11) A mim não ensinaram [em relação à instrução para cuidar da colostomia]. Um dia, pedi à minha mulher para me arranjar um saco de plástico, para deitar o saco de colostomia ao lixo, depois, comecei a cortar a placa, e lá fiz. Agora faço tudo de uma assentada. (P15)
		Aprendizagem com a ajuda dos profissionais		Eles lá [Alcoitão] ensinam-nos e depois ficam lá a vigiar para ver se nós fazemos bem, por isso temos mesmo que fazer. (P16) E essas técnicas que aprendi lá fazem muito jeito. (P16) Lá tinha vários departamentos, onde me ensinaram a vestir, a tomar banho sozinha. (P16) Foi no Alcoitão que me ensinaram essas estratégias. (P16) Consegui aqui em casa, porque saí de lá a fazer tudo sozinha (P16)
Prestador de cuidados	Competências	Aprendizagem por tentativa/erro		Quem me ensinou? Olhe quem me ensinou, foi a minha cabeça e depois,(P18)
		Aprendizagem com a ajuda dos profissionais		quando ele esteve internado, as enfermeiras também me iam dizendo algumas coisas. (P18) A minha filha aprendeu lá no hospital a fazer tudo, a enfermeira disse-lhe como se fazia. Ensinaram à minha filha (P15) E ela vinha cá a casa quando era preciso trocar o saco. (P15) Foi no hospital. Foram os enfermeiros, enquanto ele estava lá no hospital. E foi fácil. Explicaram-me duas vezes e depois eu já fazia sozinha. (P14) Ao olhar para os dedos da senhora verifico que as picadas nos dedos não estão a ser efetuadas no local adequado, por isso aproveito para instruir a nora, que estava presente, sobre como deve realizar a pesquisa enfatizando os aspetos relacionados como o local da picada. (P17)
	Assumir o papel	Proximidade		Às vezes, quando eu estou doente, é a minha filha mais nova. Sabe, é ela que está mais por perto. (P14) - Sim é ela [filha assumir a PC]. Eu agora estou aqui na casa dela. Já estou cá há uns dias, porque estava com gripe. E tenho mais duas filhas e um filho. São quatro. E todos me ajudam. Bem, o meu filho não, porque mora em São Mamede. Elas moram mais perto (P12)
		Nas 24 horas do dia		Sim, de dia e de noite. Uma ficava durante o dia e a outra durante a noite, a tomar conta de nós. (P14)
		Porque a pessoa não faz bem		Trocar ele troca, só que não limpa tão bem. (P14) Por isso, ele só troca se não estiver nenhuma de nós em casa. Ele quando acha que precisa trocar vem ter connosco. (P14)
		Evitar acidentes		Quando ele troca, como não limpa bem aquela argola fica a cheirar mal. (P14) Por isso, ele faz e nós depois vamos ver se fica bem para não haver acidentes. (P14)
		Dever/Obrigaçao		Olhe, tem que ser assim. Hoje ela, amanhã nós. (P12) Éramos 4 irmãos e como era eu que vivia com eles em casa toda a gente achou que eu tinha a obrigação de tomar conta dele. Sim obrigação. (P18)
Compromisso dos processos corporais	Dispneia de esforço			Quando calça as meias, com esforço, fica com dificuldade respiratória. (P12) Ela tem bronquite, por isso só vai fazer [referindo-se à fisioterapia] lá para a Primavera. (P12)
	Dor			Dói-me muito [a perna]. (P12) Tenho dores na perna (P15) Acho que o joelho ficou muito negro, durante muito tempo [hematoma resultante da cirurgia] e dói muito. (P14) Eu tentava calçar as meias só que doía. (14) mas dá-me tipo câibra e eu não aguento. (P14) Em 2003, 2004 comecei a sentir dores na perna direita, que era perna melhor. (P11)
	Equilíbrio	Diminuído		Porque já não tinha equilíbrio suficiente. (P11)
	Andar	Compromisso		A minha perna esquerda pouco mexe e está mais pequena, o que dificulta o caminhar. (P20) O problema dela é as pernas, custa-lhe a andar. (P12) Depois do AVC eu fiquei a andar com dificuldade, andava meia torta. (P12)

		Obstipação		O meu intestino é que tem andado preguiçoso. Eu até bato na barriga para ver se vem alguma coisa. (P12) Sou muito presa e estou muito tempo para evacuar. (P16)
		Paresia		Eu fiquei com um lado paralisado (P14)
		Sou muito doente		Eu sou muito doente. Tenho muitas doenças, por exemplo diabetes, as plaquetas baixas e o meu fígado funciona muito mal. (P17)
	Agravamento da condição de saúde			Nos últimos tempos, a sua condição tem-se deteriorado (P19)
		Deixar de andar		Foi do AVC, porque até ai ela andava muito bem e fazia tudo. (P12)
		Úlceras de pressão	Grau III	[Apresenta úlcera grau III no trocânter direito, na região sacro e nos calcâneos] Estas feridas, é de estar sempre na cama. (P18)
		Apatia		Está apático, indiferente à nossa presença. Ele nos últimos meses tem piorado muito. (P19)
		Confusão		Às vezes fica agressivo, muito confuso. Não sabe onde está e não diz coisa com coisa (P19)
		Mobilidade	Diminuída	Segundo os médicos, o meu desenvolvimento, da fase de criança para adolescente, foi muito grande e o corpo, devido à doença que eu tive, não deixou desenvolver a anca esquerda, por volta dos 16 anos a perna esquerda começou a não querer trabalhar igual à direita (P11) Desde há dois anos que está assim, mais parada. (P12)
		Luxação da prótese		E já estava na cama da enfermaria e não sei se foi de me mexer, numa determinada altura a prótese saltou fora. (P11) Só que entretanto voltou a sair, e dessa vez foi durante a noite. E eu tive de voltar a ser operado. (P11) porque fazia tudo com a perna direita e agora não. Por isso, é que eu dei cabo da direita, acabou por dar um estouro. (P11)
		Problemas ósseos		Sim, porque já começo a ter problemas nos pulsos e nos ombros por causa das transferências. (P16)
	Regime medicamentoso	Conhecimento	Medicamento	Ela conhece bem os medicamentos e sabe como e quando tomar. Eles estão todos aqui nesta saca e eu escrevi nas caixas como se toma. Por favor, pergunte-lhe para ver se ela sabe. (P12) De facto, a senhora conhecia os medicamentos, efeito terapêutico, quando e como devia ser tomado. (P12)
	Evento gerador de dependência	Alzheimer		(...)tem doença de Alzheimer.(P19)
		AVC		E foi um AVC leve. (P12) O AVC foi em 2007. (P13) Tive um AVC. (P14)
		Cirurgia		Na cirurgia o que me fizeram foi fixar a perna à anca. (P11) Fui operada ao joelho. Está a fazer três meses que eu fui operada (P14)
		Colostomia		Faço para um saquinho [Colostomia]. (P15)
		Insuficiência cardíaca		Sabe que ela também tem alguma insuficiência cardíaca e é disso. (P13)
		Lesão D11 e D12		Tive um acidente rodoviário, a 15 de Setembro de 2007 (P16)
		Paramiloidose		Eu tenho Paramiloidose e fiz um transplante há 16 anos e são essas coisas todas juntas que me fazem estar assim. (P13) Ela tem o comprometimento de alguns órgãos pelo facto de sofrer da Paramiloidose. (P13)
		Tétano		Com 14 anos apanhei Tétano (P11)
	Estratégia adaptativa	Andar apoiado em pessoa		Comecei a andar com a enfermeira (P11)

		Andar apoiado nos móveis		Agarrado à cama [andar] (P11) Agarrava-me às coisas e com as canadianas [para andar] (P14)
		Andar por casa		Comecei a andar, no início só por casa.(P14)
		Andar com auxiliar de marcha		Depois, comecei a andar com uma canadiana e agora ando só com esta bengala. (P14)
		Ter mais cuidado	Escolher o caminho	Não, mas tenho mais cuidado. Ando sempre com a bengala e tenho mais cuidado por onde passo. Às vezes vou dar uma volta maior, mas o caminho é melhor. (P14)
		Calçar meias		As meias o que faço é colocar a perna para trás e puxo.(P11)
		Gerir energia		Quando estava cansada sentava-me e foi assim. (P14) Eu quando estou cansado paro, tomo um bocado de ar, lá vou controlando. (C15) Eu começo, entretanto canso-me e ele ajuda-me [referindo-se ao marido]. (P13)
		Comprimento das sondas		Por isso, eu na faculdade uso sondas mais compridas que me facilita chegar à sanita ficando na cadeira. (P16)
		Uso de barras de apoio		Eu agarro-me àquilo [barra de apoio] e ela dá-me banho, porque eu tinha medo de cair, de escorregar. (P15)
	Indicador de resultado	Espaço entre consultas	Aumento	E agora já só tenho consulta daqui a meio ano, por isso é sinal que já estou melhor. (P11)
		Verbalização	Melhoria	Eu fiquei muito melhor. (P11) Faço aquilo que não fazia. (P11) Eu acho que me adaptei bem [realização auto algaliação].(P16)
			Fazer bem	E eu faço bem. (P16) Sim, funciona bem. (P15)
			Não fazer bem	Por acaso, acho que ainda não me adaptei bem nessa parte. (P16) Tento controlar a ingestão de água, para não fazer mais esvaziamentos da bexiga. Eu sei que, num esvaziamento não deve ultrapassar 500ml, de acordo com os cálculos da médica, e isso pode acontecer se eu beber mais líquidos. Eu como sopa, legumes, fruta e cereis de fibras ao pequeno-almoço, mas não é suficiente. Se eu fizesse mais vezes marcha ajuda muito. Isto nunca correu bem. (P16) Eu agora optei por fazer à noite e tem dias que corre bem e outros em que corre bem, às vezes fico surpreendida, mas geralmente não corre bem, porque demoro muito tempo. (P16)
		Retomar atividade social	Frequentar locais habituais	E ainda me custa ir a certos locais que dantes frequentava e agora não frequento, porque sei que estão lá pessoas conhecidas. E essas pessoas vão ver-me, vão olhar-me e eu evito esses locais (P16) Há cafés que eu não vou, não quero mesmo ir, para não estar com determinadas pessoas. (P16)
			Voltar a sair	Ainda hoje vou ter com um amigo ao centro do Porto, vou aproveitar o Sol. Costumo ir ao banco, vou dar umas voltinhas. Olhe, vou gastar o passe, porque eu tenho o passe e não for outra coisa dou uma volta de autocarro. (P15) Tenho ido à faculdade, aliás vou e venho todos os dias sozinha. (P16) Ainda hoje fui à faculdade, no regresso passei pelo Shopping. (P16)
		Nível de capacidade	Por comparação: Melhor	ele só subia um degrau de cada vez e agora sobe um a seguir ao outro. (P11) E já me sento no autocarro, porque nunca me sentava. (P11) E para comer tinha que me encostar à mesa e manter a perna sempre esticada.(P11) Para subir as escadas, eu subia agarrado ao corrimão. Hoje já não, subo e desço sem me agarrar. É claro que a perna não sobe toda, sobe mais ou menos 30 cm, mas é o suficiente para subir a escada. (P11) Eu sinto, que a perna já não está tão solta, que já está fixar-se, ando melhor do que antes (P11) porque fazia tudo com a perna direita e agora não. (P11) E nessa altura fiquei bom, fiquei direitinho (P11) Complicado foi o processo de adaptação em casa, mas agora já faço tudo, até já conduzo. (P16)

			Domínio do procedimento	Eu e disse-lhe que já fazia com facilidade (P15) Quando fica um bocadinho vermelho, coloco clara de ovo batida em castelo e fica logo bom. Mas é muito raro precisar. (P14) E sou eu que faço tudo, troco, lavo. Faço tudo. (P15) Se tomo banho, aproveito para tirar tudo e tomar banho sem nada. Depois, coloco tudo novo, saco e placa. (P15) Não tenho problemas nenhuns. Ele até me perguntou se eu estava apto a fazer isto. Eu de resto faço tudo sozinha, visto-me, saí de casa. As vezes, de manhã, as pessoas ainda estão a dormir e eu tomo banho, arranjo-me e saí sem qualquer dificuldade. (P16) Não. Mesmo quando vou para a faculdade faço lá. Eu ando sempre com uma sonda na carteira, pois posso precisar. Só o caso de eu ir a uma festa ou, por exemplo, como no ano passado que fui à queima das fitas e eu sei que não vou ter condições, prefiro ir com algália. Eu assim posso estar descansada. (P16) E isso é muito importante para as situações de quedas e, por acaso, na 2ª feira caí [hoje é 6ª], e consegui passar facilmente para a cadeira. Foi. Eu estava com uma mochila que estava bastante pesada ao coloca-la para trás a cadeira virou e eu caí. Foi uma coisa muito rápida, quando me apercebi já estava no chão. E quando vou à praia é igual, faço a transferência para a areia e depois da areia para a cadeira. Por acaso, ainda pensei que como não fazia essa transferência há muito tempo fosse ter dificuldade, mas não tive. E na segunda-feira tive de a fazer e correu bem. (P16) Entretanto, eu lá vou recuperando e agora estou muito bem (P17)
			Número de acidentes	Os acidentes, tipo sair o saco, ainda aconteceram algumas vezes, porque ela tinha medo de fazer força e magoar. (P15)
			Controlo de sintomas	E quer ver o açúcar no sangue até tem estado muito bem (mostra registos dos valores da glicemia capilar da últimas semanas). (P17) Tenho os dedos e a barriga todos picados, mas valeu a pena, porque o açúcar desceu muito. (P17)
			Tornar-se um hábito	Eu fui-me habituando a fazer assim. (P11) Mas eu não me dou. Não consigo, já estou habituada em relação ao uso da bengala do lado contrário ao membro lesado). (P12) Como já estava habituada a fazer transferência do chão para a cadeira, foi fácil. (P16) Eu também me habituei, não é? (P17)
		Reformulação face ao pedir ajuda	Positiva	No início, custava-me, porque não era só pedir o copo, pedia muito mais coisas. Agora, peço normalmente, como qualquer pessoa que tem que pedir qualquer coisa. (P16) Realmente, os armários são muito altos, a minha mãe também tem que subir a um banco para chegar alguma coisa que esteja lá mais acima. Portanto, agora para mim é normalíssimo pedir isto ou aquilo. (P16) E não peço a pensar tipo – o que é que as pessoas vão pensar. Não. Quando vou ao Shopping e não chego, por exemplo, a uma certa camisola peço ajuda, sem problemas. (P16) Eu dantes evitava sair, ir ao Shopping fazer essas coisas, mas agora já não. (P16) E agora vou e se tiver de pedir ajuda peço se não preciso não peço. (P16)
			Negativa	
	O que está diferente	Ajuda de pessoa para GRT diabetes		É assim, preciso de ajuda para fazer a picada no dedo, para ver o açúcar no sangue e para dar a insulina. Quando estou em casa é o meu marido que me faz e quando estou aqui [papalaria da nora] é a minha nora. (P17)
		Peso corporal	Aumento	Estou muito gorda, não estou, senhora enfermeira? Pois estou, porque eu era mais magra. (P12)
			Diminuição	
		Auto algaliação		Eu faço auto algaliação e eles contribuem com as sondas. (P16)
		Compromisso no andar		Nesse tempo que estive em coma perdi o andar (P11) A minha perna tinha de estar sempre esticada. (P11) E entretanto, pela deterioração da anca, eu ao andar a perna direita ia para cima da outra. (P11) O problema dela é as pernas, custa-lhe a andar. (P12) Depois do AVC eu fiquei a andar com dificuldade, andava meia torta. (P12) Esta bengalhinha uso por causa da perna. (P15) A minha perna esquerda pouco mexe e está mais pequena, o que dificulta o caminhar. (20)
		Dependência para cuidados à colostomia		Sou eu que limpo e troco tudo, porque tem que trocar o saquinho. (P14)
		Dependência para tomar banho		O banho... é a minha filha mais nova que me dá banho. É assim. Às vezes, até tomo na casa dela. Outras vezes, é na minha casa. É de chuveiro. Eu dantes tomava na banheira, mas agora não dá. Eu não consigo, porque não consigo passar para a banheira. (P12) Para tomar banho, o meu marido a ajuda-me. (P13) Eles (enfermeiros no hospital), de manhã, davam-me banho. Perguntavam-me o que eu queria vestir e davam-me banho. (P14)
		Dependência para vestir-se		A minha filha. Eu para me lavar, eu conseguia, mas vestir não. Isto [vestir] também é mais difícil, porque eu tenho que calçar meias elásticas. E é muito difícil. (P14) Como tenho dificuldade a dobrar ao nível do abdómen, também tenho dificuldade em calçar as peúgas e a minha mulher calça-me. (P15) às vezes, a minha mulher ajuda-me a vestir as calças. (P15)

		Evitar pesos		O médico até diz para evitar andar com pesos. (P11)
		Fazer as compras		Agora, não faço as compras. Não posso. Com a bengala o que é que eu consigo trazer no braço e tenho muitas dores nos braços. Já não posso. (P12)
		Nível de mobilidade		O problema é que ela julga que ficar na cama é que é bom, mas eu insisto com ela. De manhã, fica na cama até às 10, 10:30. Depois toma o pequeno-almoço e só depois é que se arranja. Às vezes vou dar uma volta maior, mas o caminho é melhor. (P12) É esta perna que está manhosa. (P12)
		Nunca mais fui quem era		Até 2007, fazia tudo sozinha, ia às compras, fazia o comer e arrumava a casa. Depois de me dar aquilo (AVC), nunca mais fui quem era. (P12)
		Perda do emprego		O único problema é o trabalho, porque eu trabalhava na construção civil, a puxar ferro e nas máquinas, e agora não dá. (P11) Isto do trabalho, agora ainda é pior, se eles não dão aos "direitos" aos "mancos" ainda é pior. (P11)
		Deixar de fazer as coisas de casa		Eu tenho 84 anos e até aos 82 eu fazia tudo em casa, fazia o trabalho de mulher e do homem. (P20)
		Andar com auxiliar de marcha		Até já andava com uma bengala, porque já não tinha equilíbrio suficiente. (P11) Eu quando fui operado à perna direita andei um mês de cadeira de rodas. Eu saía da cama e ia para a cadeira de rodas e da cadeira de rodas para a cama. Eu podia por o pé no chão, mas sem fazer carga. (P11) - Uso bengala para andar há muito tempo. Há mais ou menos dois anos. É esta perna que está manhosa. (P12) E então esse meu neto disse-me para eu comprar uma bengala. E olhe que ele é muito inteligente. E em relação ao usar bengala, ele tinha razão. Eu comecei a andar melhor e mais direita. (P12) - É esta, a direita. - [Já experimentou usar a bengala do lado esquerdo?, questione] (NC12) porque ando com esta bengalinha. (P14) Comecei a andar, no início, só por casa, agarrava-me às coisas e com as canadianas (P14)
		Compromisso no sentar		Também me sentava todo de lado. (P11)
		Dependência no autocuidado		Na fase inicial, são os enfermeiros, que nos fazem as mobilizações das articulações, ajudam no banho, ajudam a vestir, porque depois temos que fazer nós, quando aprendemos. Ele está muito dependente. Não está acamado, mas não ajuda muito. (P19)
		Dependência para tomar banho		Eles (os enfermeiros no hospital) de manhã davam-me banho. Perguntavam-me o que eu queria vestir e davam-me banho. (P14)
		Dificuldade em pôr-se de pé		Eu tentava levantar-me e caía. (P14)
		Dor		Em 2003, 2004 comecei a sentir dores na perna direita, que era perna melhor. (P11) O que aconteceu à sua perna? - Dói-me muito. (P12) O que acho é que foi muito tempo o joelho muito negro (hematoma resultante da cirurgia) e dói muito. (P14) E Eu tentar calçar as meias é que doía (P14) Também, não aguentava mais, porque ficava com dores nas costas. (P16)
		Mudança de casa		Eu agora estou aqui na casa dela (filha). (P12) Tivemos de trocar de casa (P16)
		Mudam as rotinas		Muda muita coisa. Tive de mudar as minhas rotinas. O intestino funciona dia sim, dia não, sempre após o jantar, mas só com um supositório e às vezes estou duas horas para evacuar. E vou-lhe dizer essa é a pior tarefa que eu tenho que desempenhar. (P16)
		Tempo para realizar as atividades	Mais	Mudou tudo. Mudou tudo. (P15) Mudanças foram muitas. Ainda hoje, na faculdade, se estava a comentar isso. Uma pessoa, até a hora de acordar de manhã muda, porque preciso de mais tempo para me arranjarem. (P16)

		Preocupação com alimentação		Mãe, tome o leite! - Este é mesmo próprio para ela (disse a filha mostrando o pacote de leite enriquecido com cálcio). (P12) à noite a minha mãe come uma sopa cheia de legumes e um iogurte de cereais; de manhã, ao pequeno-almoço, é deste leite, próprio; à tarde leite com chá: – dizem que faz muito bem, e pão; - quando está na casa dela até é cevada que ela toma, porque eu não gosto; ao almoço come peixe ou carne com batatas, arroz ou massa e dou-lhe sempre uma peça de fruta. – Está a ser bem alimentada? (P12) o peixe é sempre fresco. Eu não gosto nada de peixe congelado e se não gosto para mim, também não dou a ela. (P12) Embora, eu desde que vim de Alcoitão só engordei 2 Kg, porque tenho muito cuidado com a alimentação que faço. (P16) Eu faço mesmo dieta, porque sei que ganhamos peso mais facilmente e não é bom. (P16)
		Reabilitação		Fiz fisioterapia, mais ou menos 2 meses. (P11) Depois fez terapia da fala e recuperou. (P13) Fui transferida para Alcoitão, estive lá 5 meses a fazer reabilitação. (P16)
	Uso de produto de apoio	Sapatos sem cordões		E eu mesmo agora não aperto os sapatos, uso sapatos sem cordões, porque não consigo chegar aos sapatos. No lado direito consigo, mas na esquerda não. (P11)
		Barras de apoio		Só na casa de banho. Um dos meus genros colocou duas barras para me agarrar enquanto estou a tomar banho. Eu agarro-me aquilo (barra de apoio junto à banheira) (P15)
		Cadeira de rodas		Eu sem a minha cadeira não conseguia fazer quase nada. Ela é “super” importante. Uma vez furou-se um pneu e eu fiquei “super” aflita sem saber o que fazer. E tenho muito cuidado com ela. Ela tem muito valor para mim, fui eu que a escolhi e foi feita à minha medida. E tenho de a conservar. A cadeira e o carro são fundamentais para minha autonomia. (P16) Hoje está na sala das refeições sentado na cadeira de rodas. (P19)
		Carro adaptado		Tenho um carro adaptado. (P16)
		Canadianas		Tem que ser perto, porque eu aqui ando com uma canadiana, mas à rua levo as duas. (P20)
		Bengala		É uso bengala há muito tempo. Há mais ou menos dois anos. (P12) E em relação ao usar bengala, ele tinha razão. Eu comecei a andar melhor e mais direita. (P12) Não. Esta bengala é suficiente (comparando com a canadiana) (P12) - Esta bengalinha uso por causa da perna. (P15)
	Recursos	Hospital		E o Curry Cabral para a vigilância pós-transplante hepático. (P13) ao hospital, quando é preciso (P14)
		Câmara Municipal	Alteração dos acessos	A Câmara Municipal já sabe [da necessidade de lugar de estacionamento à porta do prédio] e já estão a tratar do assunto. (P16)
			Lugar de estacionamento	A Câmara Municipal já sabe [da necessidade de lugar de estacionamento à porta do prédio] e já estão a tratar do assunto. (P16)
		Apoio económico		Foi a segurança social que me chamou lá, porque eu solicitei o subsídio de apoio a terceira pessoa. Eu já tinha ido a uma junta médica para o seguro, mas agora foi para esse subsídio. (P16) Não. E nunca me tinham dito nada. Até fiquei surpreendida, chamaram-me, porque como eu já tinha feito uma junta agora era para ver o meu grau de incapacidade. E é sempre uma ajuda. (P16) Numa fase inicial tive o seguro, mas já não tenho qualquer ligação com o seguro. Tenho o subsídio complementar, não sei se vou conseguir o apoio para terceira pessoa e as sondas que são fornecidas pelo centro de saúde. (P16)
		Centro de Paramiloidose		Também temos a ajuda do Centro de estudos da Paramiloidose. Lá ela também é vigiada em várias especialidades como: Nefrologia, Medicina física, Cardiologia, Neurologia e Dermatologia. (P13)
		Centro saúde		Ao Centro de Saúde, sempre que precisamos, solicitamos a colaboração. (P13) Quando precisamos pedimos ao médico para vir cá ou aos enfermeiros. (P13) E eles tudo fazem para disponibilizar essa ajuda aqui em casa, para evitar idas à urgência ou ao hospital. (P13) Ao centro de saúde (P14) Nós recebemos uma carta do centro da saúde para ir lá e fomos. (P15) O ano passado, já a enfermeira também já tinha enviado uma carta para eu ir ao centro, porque queria ver como estava a colostomia e assim. Isto foi no meio do ano passado. E lá fui, levei uma carta para a enfermeira (P15) E ela, a enfermeira, disse-me que quando eu precisasse dos saquinhos e do outro material podia ir lá buscar ao centro. E a partir daí vou lá de vez em quando buscar material. (P15) Ao centro de saúde vou buscar as sondas para o esvaziamento da bexiga. (P16) Sempre que preciso a minha mãe vai ao centro de saúde buscar. E são eles que me dão todas as sondas. (P16) Eu acho que nunca fui lá e esse é o único apoio que tenho da parte deles. (P16) Vêm aqui do centro saúde dar-lhe banho 2 vezes por semana e o resto vou fazendo como posso. (P18)

		Família		E tenho mais duas filhas e um filho, são quatro ao todo. (P12) E todos eles ajudam. quando estou na minha casa tenho mais gente, porque são as filhas, os genros e os netos. (P12) Andamos sempre à volta dela. Ela nunca está sozinha. (P12) Eles têm a vida deles. Vêm cá visitar-nos, mas eles têm a sua vida. (P13) E eu tenho três filhas, mas uma deixou de trabalhar para tomar conta de nós. Eu pagava-lhe 400 euros por mês, porque ela deixou de trabalhar. Ela fazia as refeições, dava um jeito à casa, dava-nos banho e tratava de nós. Ajudam muito (P14) Ela agora já está a trabalhar, mas esteve connosco uns quatro meses, seguidos. Ela não ia para casa. À noite, é a mais novinha que fica connosco, essa ainda fica. É um amor de uma filha. Elas são todas boas, mas a minha mais novinha ai Jesus, é formidável. Ela vive connosco. Durante o dia ela toma conta do estabelecimento, e ajudam-se umas às outras. (P14) Uma trata das roupas, a outra faz outra coisa. Uma ficava durante o dia e a outra durante a noite, a tomar conta de nós. (P14) E os meus filhos vão-me ajudando [três filhas e um filho] (P14) A minha fila mais velha anda com o pai para todo o lado. Ela vai com ele às consultas e aos tratamentos, porque ela é muito desenrascada para estas coisas. (P14) minha filha é cabeleireira e vem almoçar aqui a casa. Por volta da 1h e 30m é que ela está aqui. (P15) A minha filha continua a vir cá, vem almoçar todos os dias. E a outra, mora mais longe, mas vem sempre ao Sábado. (P15) É muito bom ter a minha filha aqui muito perto, ela passa por aqui todos os dias, às vezes de manhã, ao meio dia e à tarde. Parecendo que não, é um grande apoio. A minha mulher vai fazendo as coisas de casa. (P15) A minha mulher lá me vai ajudando, até para me vestir às vezes. Ela faz-me muito jeito. (P15) Sim. Faz-me muito jeito. Se ela me vai embora. ...eu quero ir à frente dela. Se ela vai à minha frente vai-me fazer falta. (P15) Até quando venho para casa quem me vale é o meu marido e a minha nora que me fazem tudo. (P17) Sou eu, mas também tenho um familiar lá na câmara que também me dá uma ajuda. (P16) Ele quando teve o AVC tinha 67 anos e vivia com a minha mãe e eu. Depois em 99 a minha mãe faleceu e eu fiquei só com ele. E eu ainda trabalhava na altura, porque ele ajudava-me muito, andava com a canadiana, ia à casa de banho. Ele, nessa altura, precisava de alguma ajuda, mas não tanto como nos últimos anos. (P18) Nós não temos família perto. (P20)
		Lar		Nós pagamos por mês 530 euros aqui no Lar, corresponde a 80% das nossas reformas e fico com 20% para as minhas coisas. (P20) Sabe, são reformas pequenas. E se aumentar o nível de dependência eles passam a ficar com 85%. (P20)
		Vizinho		À tarde, quando vou [a filha] trabalhar, fica aqui uma vizinha, faz-lhe companhia. (C12) Para passar para o cadeirão já não consigo, tenho de pedir ajuda a um vizinho. E se ele não está o meu pai fica sempre na cama. (P18) Por exemplo, hoje vieram dar-lhe banho e deixaram-no no cadeirão e depois eu peço a um vizinho para o passar para a cama. (P18)
	Suporte	Enfermeiros	Insuficiente	As enfermeiras do centro de saúde vêm duas vezes por semana, mas não chega. (P18) As enfermeiras foram lá a minha casa, foram ver se eu estava bem. (P12)
	Significados	Momentos críticos	Difícil	Às vezes eu vejo-me um pouco atrapalhado. Quando ela entra nessas fases críticas é muito difícil. (P13) Isto é muito difícil. (P18) Ele está muito bem e de um momento para o outro fica transtornado, não diz coisa com coisa. Fica agressivo. Nessas alturas não sabemos o que fazer, é muito difícil. (P14)
		Incapacidade	Complicado	Às vezes penso que não me aceito assim, isto é complicado. (P16) E agora já vou sem problemas, mas, no início, foi bastante complicado. (P16) O meu marido fica muito em baixo, porque tem que trocar o saquinho. (P14)
		Depender de pessoa	Negativo	Custou-me muito vir a casa, ao fim de dois meses, e perceber que ainda não estava independente. (P16) Custava-me vir a casa e a minha mãe ter de me dar banho, tinha que vir algaliada e, por isso, optava por não vir a casa. (P16) Não queria, de forma alguma, estar em casa dependente de alguém, porque sinto-me mesmo mal. (P16) Prefiro fazer isso (optar por outro sítio) a ter de pedir aos meus amigos para me estarem a subir e descer a cadeira. (P16) Às vezes ele reage mal ao facto de sermos nós a fazer. (P14) E é muito difícil. Às vezes até chorava, porque não queria chamar. Eu tentava calçar as meias só que doía e, por fim, acabava por chamar a minha filha. (P14) Só de estar no Hospital e ter os auxiliares a darem-me a alimentação e a meter a fralda foi horrível. (P16) Dessa forma a pessoa sente-se mesmo incapaz. (P16)
			Positivo	Vejo bem, a ajuda dele, só posso ver bem. (P13) Se calhar, se fosse alguém de fora a ajudar-me eu não me sentiria bem, mas com o meu marido não. (P13) Se não fossem os nossos filhos como é que iria ser. Isto tem sido um problema grande. (P14) Vejo com naturalidade. É natural, com a idade que tenho e com os problemas de saúde que já tive, que precise de alguma ajuda. (P15)
		Cadeira de rodas	Importante Positivo	Eu sem a minha cadeira não conseguia fazer quase nada. Ela é "super" importante. (P16) E tenho muito cuidado com ela. Ela tem muito valor para mim, fui eu que a escolhi e foi feita à minha medida. E tenho de a conservar. A minha cadeira é importantíssima. (P16)

			Ser diferente Negativo	E a pior coisa foi ir para a faculdade, porque lá não tinha ninguém de cadeira de rodas. Então foi tipo uma coisa nova, aquela gente toda a querer ver, a perguntar o que tinha acontecido, porque não sabiam que eu estava assim e o que se tinha passado. E isso foi um processo muito complicado. (P16)
		Reabilitação		Eu gostei muito. Eu apesar de estar nesta situação costumo dizer que foram os meus melhores momentos, porque gostei muito de estar lá. (P16)
	Terapêuticas de enfermagem	Padrão de substituição	Total	Isso faz-me lembrar o que fazem aos idosos nos lares, que lhe dão a alimentação para ser mais rápido e vestem-nos e assim. (P16)
			Parcial	Ajudam-me a fazer o curativo às costas, porque ele tem umas feridinhas. (P18)
		Ensino e instrução		exercícios no ginásio, treinos de equilíbrio e etc. Essa instrução quem a faz? - São os enfermeiros que estão no departamento das atividades da vida diária. (P16) E também foram os enfermeiros que me ensinaram a auto algaliação, também foram eles que me ensinaram. É assim, os enfermeiros é mais a parte dos vestuário, banho e algaliação. (P16) Eu aqui no hospital ainda fiz dois dias de fisioterapia. Iniciei no quanto, com exercícios ao nível dos braços e a sentar-me e no segundo dia fui ao ginásio onde tentaram ver o meu equilíbrio e já fiz alguns jogos de equilíbrio. O treino da marcha, transferências da cama para a cadeira, da cadeira para a cama, da cadeira para o chão e do chão para a cadeira só no centro especializado. (P16)
	Perfil de autocuidado	Formalmente guiado		Nós tomamos isto tudo direitinho, conforme nos mandam. (P15) O médico disse-me apenas para andar de um lado para o outro, para eu ganhar massa muscular. E eu tenho andado. Agora menos, porque tem chovido muito. (P11)
		Independente		Eu também tenho umas ortóteses (dispositivo, que abrange a anca, joelho, tornozelo e pé, aplicado externamente para modificar as características estruturais e funcionais dos sistemas neuromuscular e esquelético) que trouxe de Alcoitão e que me permitem fazer marchar com andarilho. Mas aquilo é muito cansativo, porque o esforço vem todo do abdómen. Eu devia fazer mais ou menos uma hora por dia e não faço. (P16) Primeiro, demoro muito tempo a equipar-me com aquilo e, depois, é cansativo (P16) E a maioria das pessoas que eu conheço quando vão para casa deixam de usar, mas eu vou fazendo, só não faço diariamente. (P16) Eu tenho pesos para poder fazer exercícios em casa, mas estou a ficar muito musculada e já não gosto. Por isso, não faço. (P16) Ao passo que se fosse outro tipo de desporto eu podia juntar o útil ao agradável. É nesse sentido que eu tenho procurado. (P16) A medicação ainda sou eu que controlo, ainda não preciso de recorrer à enfermeira. (P20)
		Abandono		mas com a condição de serem eles [marido e nora] a fazer a pesquisa de glicemia e administração de insulina. (P17)

Análise qualitativa das entrevistas e notas de campo dos participantes acompanhados no processo de reconstrução da autonomia

Temas	Categorias	Propriedades		Dimensões	
A reconstrução da autonomia	Processo	Tempo			"Eles dizem [fisiatra] que não vai ser preciso muito tempo, porque eu tenho recuperado muito bem." (P2E1) "Olhe minha senhora eu acho que só com o tempo." (P2E3) "Meu amigo não há nada a fazer, agora só com o tempo, acho eu. (P4E4) "Quanto ao resto espero que, com o tempo, consiga melhorar, mas não sei." (P5E3) "Ainda é muito cedo, isto foi só há cinco dias. Isto vai..." (P5E1) "Já lá vão três meses e isto vai mudando, mas tão lentamente, quase parado..." (P5E4) "Para mim, isto ainda está muito longe de estar resolvido, apesar de já ter passado três meses." (P5E4) "Isto ainda só lhe deu há, mais ou menos, um mês. Ainda é pouco tempo. Nós temos cá em casa o caso da minha mãe e bem sabemos como é. Estas coisas demoram. Ele até tem recuperado muito bem, porque ele ficou sem falar. Ele, nos primeiros dias, nem falava." (P6E3) "Eu julgo que vou ter cerca de uma ano mais por causa do braço, pelo menos é o que eles estimam." (P10E4)
		Ponto de viragem	Início		"Essa visita foi importante para mim, ele [fisioterapeuta amigo] disse-me para eu estar descansado que eu, com um bocadinho de esforço, ia ficar normal." (P1E1) "a partir daí ... a partir daí, eu comecei a fazer tudo para mexer." (P1E1) "foi a partir daí que comecei a mexer" (P1E1) "Eu percebi tudo, soube logo o que era, disse logo aos meus colegas para me levarem ao hospital que me tinha dado qualquer coisa. Começou por me custar ir buscar o lenço ao bolso e vi logo o que se estava a passar." (P6E3)
			Durante		"Aliás, se não fosse o tombo, já estaria melhor." (P2E1) "Eu nunca pensei que o facto de ter caído me fosse afetar tanto." (P2E3) "Eu fiquei muito melhor, quando vim para casa!" (P10E2) "Cheguei ao fim, cansada [preparar a ceia de Natal], porque foi um esforço diferente (...). Foi importante. Foi importante, porque era isso que eu queria fazer." (P4E4)
	Tomar decisões	Fazer escolhas	Aceitei Mande Optámos Quero Pedi-lhe Prefiro		"Aceitei ir para a unidade [UCC de convalescença]" (P1E1) "Eu já a mandei tirar os tapetes e comprar um banco para a casa de banho. E para já, acho que chega" (P1E2) "Aqui só não tenho o mesmo sossego e na minha casa tenho melhores aparelhos [audiovisuais], mas para já prefiro ficar aqui [casa da namorada]" (P1E 3) "E nós optámos pela prancha." (P2E2) "Porque eu não gosto muito de estar nos hospitais e quero ir para casa." (P4E1) "E isso, eu não quero. Eu tenho de fazer fisioterapia e podia ter ido ali para o Magalhães Lemos [UCC de Convalescença], mas não quis. Quando me disseram que ficava lá um mês, então é que eu não quis. Aliás falei logo com a minha irmã e disse-lhe "eu quero ir para casa", e pedi-lhe - vais para minha casa, não vais?". (P4E2) "Por eles [os irmãos] eu não vivia aqui sozinho, vivia com um deles, só que eu não quero." (P9E2) "Eu vivo sozinho." (P9E1) "No início, disseram que eu ia para uma unidade de convalescença, mas não havia vagas. (P10E2) "A indecisão em relação a ir ou não para a UCC fez prolongar o internamento uns dias." (P10E3) "Eu prefiro estar na minha casa." (P10E4)
		Informação	Opinião profissional		"O médico já disse que ele não precisa de mais fisioterapia, mas ele já disse que vai continuar a fazer." (P1E3) [Deve andar sempre com os sapatos, assim como esses, com sola antiderrapante] "Pois, pois, também disseram lá no hospital, não sei quem foi [disse o filho]" (P2E2) "Por acaso, uma das coisas que a hoje fisioterapeuta insistiu bastante foi para eu apoiar bem o pé, com o calcanhar." (P2E2) "Eu tenho que conseguir, esse é o meu espírito. Isto é assim, o meu médico disse-me que eu tinha que caminhar e que devia fazer duas horas por dia, uma de manhã e a outra à tarde. Só que para mim não dá. Não sei se fui eu que me habituei, mas parece que preciso fazer aquelas três horas seguidas. E se não caminhar as três horas não me sinto bem. (P9E2)

			Internet		"Eu vou à internet ver sítios onde falam sobre AVC, sobre o tipo de exercícios que se devem fazer e sobre equipamentos." (P10E4)
			Familiar		"A maior parte dos assuntos, mesmo relacionados com as minhas consultas, a segurança social e a fisioterapia foi ela [esposa] que tratou." (P8E4)
		Porque não há dias iguais			"Cada dia é um dia. Não vale a pena eu estar a pensar no amanhã. Sabe porquê, porque amanhã vai ser um dia totalmente diferente do de hoje. Deve estar a pensar, vai levantar-se e tomar o pequeno-almoço, às 11h vai à fisioterapia, vem almoçar e depois fica por casa. No entanto, não vai ser igual, porque cada dia, quando me levanto, é diferente. Há sempre qualquer coisa que eu tenho que tentar controlar. É diferente. Não há um dia igual ao outro." (P5E2) "Em cada dia aparece um obstáculo ou quero fazer isto ou fazer aquilo e não consigo." "Há dias que caminho melhor do que em outros. Há dias que nem me aguento das pernas. E mesmo a falar, eu não me lembrava de estar a falar tanto como hoje. Desde o internamento que não falava tanto tempo." (P5E2) "Às vezes, falo, mas umas vezes custa mais do que outras." (P5E3)
	Fatores que influenciam	Características pessoais	Idade		"Eu tenho 50 anos, tinha uma vida "uper" ativa, e agora?" (P10E1) "Uma pessoa, que apesar dos 70 anos andava direitinha. Isto é muito complicado, porque a força não é a mesma. Estou mais fraco...muito fraco...sinto-me em baixo." (P2E3)
			Condição física		"Eu tenho uma boa preparação física, sabe." (P5E2)
			Viver para os outros		"Eu pensava, o tempo que estão a perder a colocar manteiga no pão podiam estar a dar assistência a alguém que está ali ao lado a berrar com dores. Vou tirar a oportunidade a alguém de ser socorrido para estarem a por manteiga no meu pão. Eu como sem manteiga, não há problema." (P5E2) "E esse foi o raciocínio que eu encaixei desde que me deparei com a situação." (P5E2) "Eu toda a minha vida vivi mais para os outros do que para mim." (P5E2) "Eu vivi sempre mais para os outros do que para mim. Eu cheguei a preocupar-me mais com a saúde das outras pessoas do que com a minha." (P5E2) "Eu desde sempre tentei ajudar a todos. O meu lema era, enquanto eu tiver dinheiro não há pobres à minha beira e se calhar, pobre hoje sou eu...[silêncio]." (P5E2)
			Hábitos de exercício		"Vê aquela bicicleta ali, tenho-a desde que tive o enfarte e adquiri esse hábito de andar ali." (P5E2) "Sabe que eu na minha vida treinei muito. Eu comecei a treinar ainda era um rapazinho. Eu pratiquei remo e artes marciais durante muitos anos." (P5E3) "Não tenho dúvidas, ter praticado exercício tem influência, porque tenho mais capacidade física e não só." "Por exemplo, nas artes marciais nós tínhamos que ter muito equilíbrio e concentração. "Eu estava bem treinado, antes de me dar isto." "Eu fazia exercício e pesos." (P5E3)
			Determinação		"Ele sempre foi assim, muito teimoso. Ele não é fácil, porque só ele é que tem razão. (...) ele é determinado [namorada]" (P1E3) "O problema de hoje é que era um exercício novo e o fisioterapeuta empenhou-se, ele fez alguns exercícios, a minha motivação é que não estava bem. Eu podia e devia ter estado melhor. E isso é que acaba por ainda mexer mais comigo." (P5E2) "Eu, agora, tenho que me concentrar na fisioterapia." (P5E3) "Eu gosto da minha arte. Eu sou estofador, por isso tenho esse bichinho. E eu fiquei com aquilo cá dentro e como gosto da minha arte penso que ainda vou trabalhar" (P9E1)
			Levar a vida para a frente		"Eu não tenho paciência, sou em tudo assim...a andar para a frente." (P6E3)

			Força de vontade		(...) "sabe, ele tem muita força de vontade." (P1E3) "Eu perdi o entusiasmo" (P2E2) "quando percebi que vou poder fazer mais exercício e que posso recuperar num mês, fiquei entusiasmado" (P1E1) "Estou, estou bem aqui. Sabe, não gosto de comer na cama e aqui consigo comer sozinha. Preciso de ajuda para tudo, menos para comer." (P3E2) "Eu queria começar a mexer, não é. E foi exatamente isso que me levou a pedir para vir embora." (P4E2) "É lógico, tem que ser. Tem que ser." (P4E2) "É mesmo tudo diferente, mas tenho de encarar." (P4E2) "Por isso, eu tenho que fazer as coisas. Eu já disse - eu vou fazendo com o braço direito. Sabe, porque as minhas filhas gostam que seja eu a fazer [ceia de Natal]. Comem, mas querem que seja eu a fazer. Gostam que seja eu a fazer. Embora as tias venham e vão-me ajudar, mas, pronto, gostam das coisas que eu faço. Ó mãe tens de ser tu a fazer - dizem elas. E eu já disse – vocês não se preocupem, que eu vou fazer". (P4E2) "É da dieta que eu estou a fazer, comer tudo sem sal, é preciso ter muita coragem para isso, cortar totalmente com o sal." (P4E2) "Isto é preciso muita força eu, às vezes, acabo por desanimar." (P4E2) "É, tem que se ir fazendo. Não se pode parar, se não (...) (P4E4) "Eu acho que ninguém está preparado para uma coisa destas, por muita força de vontade que a gente tenha. Mesmo pensando – eu vou recuperar, o processo de recuperação é difícil. Não é a falta de força de vontade para ficar bom." (P5E2) "Eu tenho muita força de vontade, seja para aquilo que for, para tudo, para tudo." (P6E2) "Ele tem muita força de vontade." (P6E2) "Não me dava para estar para do a olhar para o ontem." (P6E3) "Eu se tiver de me atirar ao mar atiro-me. Eu não tenho medo." (P6E3) " Eu não tinha equilíbrio e por isso tive de insistir, insistir até conseguir vir para a rua pelo meu pé. A minha casa tem um corredor comprido e estreito, pois fiz quilómetros e quilómetros nesse corredor, tenho que conseguir, já estou outra vez a lutar para ficar mais autónomo." (P9E1) "Não tenho vontade de fazer nada, eu que tenho sempre tanta força de vontade para tudo." (P9E3) "Eu perdi o entusiasmo." (P2E2)
			Organizado		"E desorganizei a minha vida, como já disse." (P2E2) "Alterou muito a minha vida, era uma pessoa toda dinâmica, gostava das minhas coleções de sair com os amigos. Era sempre de volta das coleções de selos, de relógios e etc." (P2E2)
			Locus de controlo	Interno	"Eles dizem que não é preciso [fisioterapia], mas eu é que sei, no braço esquerdo ainda tenho muito trabalho para fazer." (P1E2) "Estou farta de estar aqui, quero ir para casa! E vou." [Pela a insistência da senhora o seu médico acabou por lhe dar alta clínica] (P4E1) "Uma coisa que eu sempre gostei foi de lutar contra as dificuldades." (P4E2) "Depois, vão-me lavar e isso tudo, mas eu não quero." (P4E2) "Isto é difícil, mas uma pessoa tem que ter coragem." (P4E2) "Pelo menos estou a tentar tudo por tudo, para ficar boa." (P4E2) Se a gente não tiver coragem, o que vai ser de nós. A gente não pode dizer "ai estou assim...estou inválida". (P4E2) "Se a gente não tiver força, não chega a lado nenhum, não é? É por isso que uma pessoa tem que lutar." (P4E2) "Lá está, as coisas que uma pessoa quer fazer, faz [referindo-se à preparação do Natal]." (P4E2) "Bem eles viam em mim uma força para eles [os outros doentes da enfermaria]." (P5E2) "Eu quando me apercebi que as pessoas ganhavam energia e coragem pela minha maneira de ser e de agir, tinha de ser assim, porque as pessoas estavam a contar comigo." (P5E2) "Aqui em casa...eu tenho de ter sempre força." (P5E2) "E eu é que dizia à mulher como é que ela devia fazer." (P5E2) "Começo a falar e não me calo, essa característica não perdi." (P5E2) "Eu estou a tentar fazer o meu melhor." (P5E3) "Fui sempre assim de resolver as coisas sozinho." (P6E2) "Tive de me impor a elas [às dificuldades] para levar a vida para frente."; "Eu comecei a ganhar aquela coisa de que tenho que andar, tenho que isto e tenho que aquilo." (P9E1)
				Externo	"Nem imagina ela [esposa] até os médicos faz andar...ela não fica quieta e não se cala." (P7E4) "E para mim isso é que conta, sem eles eu não era ninguém." (P7E4) "A minha vida foi sempre em função deles [esposa e filhos]." (P7E4) "Eu sem ela não sou ninguém, por mim eu já tinha morrido." (P7E4)

			Crenças	<p>"Ahl Basta-me o sistema nervoso. Qualquer coisa me descontrola logo. Os diabetes, se andar nervosa, alteram-se logo. Porque eu... é assim, eu não como nada doce. Não ponho açúcar no café, nem no chá, nem no leite. Não sou gulosa, no entanto às vezes tenho o açúcar muito elevado. Basta enervar-me." "Porque gosto, muito, de maçã cozida com canela. Faz bem à diabetes, dizem." (P4E2) Bem, a baixa [tensão arterial], a mínima, é que não está muito bem, às vezes, está um bocado alta, mas eu não faço nada para que esteja assim. Não sei o que é que hei de fazer mais, como sem sal, tomo a medicação, é do sistema nervoso." (P4E4) "Às vezes sabe Deus como, mas pronto eu sou assim, nasci assim." (P5E2) "E deu-me isto porquê? Foi da diabetes? Foi da tensão? Então, porque está lá no hospital uma criança com nove anos que teve um AVC e um rapaz com 20? Eu não estou a dizer que não devemos ter cuidado com o que comemos, que devemos fazer exercício e tomar os medicamentos. O que eu penso é quando tem que dar, dá na mesma." (P5E2) Por exemplo, se chover, isto já aconteceu mais do que uma vez, acordo e dói-me o corpo todo, mas mais do lado esquerdo e a cabeça fica mais baralhada." (P5E3) "E hoje eu estou melhor, porque está bom tempo. Eu nestes dias fico mais ativo. A minha mulher, às vezes, abre a persiana e já não me apetece sair da cama. O clima está a influenciar muito a minha disposição. Há dias que, mesmo sem ver como está o tempo, eu digo logo que está de chuva e isso está relacionado com a forma como me sinto." (P5E3) "E quem pensar que tem que ser bonzinho e que Deus compensa nada." (P5E3)</p>
			Confiança	<p>"Estou animado." (P2E2) "Por vezes, dá-me aquelas coisas, sinto-me nervosa, só me apetece gritar. Julgo que também foi de deixar de fumar." (P4E4) "mas eu mesmo assim sem força nenhuma, zero, consigo passar para aqui [transferência da cama para o cadeirão]." (P5E1) "Eu penso, eu consigo...eu vou conseguir. E a vontade é muito importante. Eu faço tudo sem pedir ajuda." (P5E1) "E eu até acredito que recupere." (P5E2) "Tipo, eu consigo sem ter que chamar alguém, entende." (P5E2) "Eu, se calhar, naquilo procurava ganhar energia. Eu faço sem pedir, eu não vou chatear." (P5E2) "Mas há coisas que posso fazer em casa." (P5E2) "A minha médica de família achava que eu tinha que emagrecer, porque pesava 86 quilos. E eu vim para casa e levei as coisas a sério, fiz os meus cálculos e teria que vir para os 72 kg, peguei num livro de saúde que tenho aí para ver o que devia comer. Eu não gostava, mas habituei-me àquela alimentação que eu não queria nem ouvir falar. E lá veio o peso para os 72, 73 kg." (P5E2) "Eu estou a dizer isto, porque eu fiz essa experiência." (P5E2) "Eu começo a pensar que podia fazer mais e não estou a conseguir." (P5E2) "tenho tentado fazer o melhor que posso." (P5E3) "Eu, neste momento, estou a falar consigo e tento estar concentrado no que lhe estou a dizer e consigo." (P5E3) "A nível físico tudo que eu possa fazer eu faço e não tenho problemas." (P5E3) "E se eu não fizer as coisas não ganho força e eu quero ganhar força." (P5E3) "Isto vai, vai ver." (P7E2) "Não! Vou pôr a cadeira na sala e vou andar com a bengala [disse o participante com orgulho]. Vê, já passo melhor [passagem pelas portas em cadeira de rodas]. É do treino! A cadeira fica aqui junto à mesa, porque eu prefiro comer na cadeira de rodas, tenho mais estabilidade." (P8E3) "Eu gosto de mostrar aos outros que somos capazes de continuar as nossas vidas, mesmo com muitas dificuldades." (P9E1) "Eu sei que vou conseguir, tenho de ganhar confiança." (P9E2)</p>

			Medo	Cair	<p>"Porque foi de noite que me deu [AVC], acordei às 5h com vontade de urinar o que nunca acontecia. Ao pôr a mão na cama não consegui erguer-me, caí e fiquei no chão, fiquei muito tempo a tentar levantar-me." (P1E2) "Sabe, como já lhe disse tenho medo de cair, de não conseguir levantar-me (P1E2) "Eles [profissionais de saúde] acham que eu já podia andar, mas eu agora tenho medo." (P2E1) "Eu ter caído foi um problema." (P2E1) "Eu estou um bocado medroso, porque estou. Eu até ando mais ou menos, não é, mas nota-se que eu tenho medo de cair. Tenho medo de cair. É um sítio muito perigoso. É o chão húmido e não sei quê. Eu também tenho de ter um bocado de cuidado, porque no hospital caí duas vezes." (P2E2) "- Olhe, por acaso, tinha muito medo. Quando vim do hospital era uma coisa que eu tinha receio, subi amparado, claro." (P2E2) "Parecendo que não, ao pequeno obstáculo eu posso cair. ...por amor a Deus, eu não posso cair." (P2E3) "Eu continuo com medo, com menos, mas ainda tenho". (P2E3) "Preciso de ajuda, porque eu tenho medo de cair, percebe, é só isso. Se eu não tivesse medo de cair, acho que conseguia fazer as coisas por mim, mas tenho medo de cair." (P4E2) "Ela vai lá, porque tem medo que eu caia."(P4E4) "Caí na casa de banho, por causa disso [andar sem apoio] e fiquei com medo."(P5E2) "Eu não tenho medo de cair, o problema é que quando caio não me consigo levantar. O problema é esse. Ainda ontem, estava sentado na cadeira e a minha mulher estava a ajudar-me a calçar os sapatos. Ela, por qualquer motivo, olha para o lado e eu vou logo calçar sozinho. Resultado, ainda coloquei o dedo no sapato, mas, quando tal, virei de lado e caí no chão. E foi muito difícil levantar-me, porque as meias escorregavam no verniz do taco, eu fico como um peso morto e a minha mulher não tem força para me levantar." (P6E2) "Tenho mais cuidado, ou...mais medo, por isso, arrisco menos. A minha marcha ainda está muito instável e tenho medo de voltar a cair." (P9E2) "E eu perdi o medo para andar, aqui na varanda."(P10E2)</p>
				Não recuperar	<p>"O maior medo é ficar para sempre assim. Ficar assim para toda a vida. Nunca mais vou ficar bom, pensava eu." (P8E1)</p>
				Repetir evento	<p>"com o medo de me dar alguma coisa [decidiu ir viver para casa da companheira]." (P1E2) "não sei, mas agora começo a ter medo, começo a ter medo "... que volte a dar-me um AVC" (P1E2) "Aliás, eu já sabia, mas achamos que só acontece aos outros. Eu fiquei bem, mas se me der outro posso não ficar. E eu tenho muito medo disso." (P1E3) "Sinto-me mais seguro na casa da minha companheira, tenho medo que me volte a dar alguma coisa." (P1E3) "Nos AVCs há muitas recidivas e, normalmente, são mais complicadas." (P10E3)</p>
				Falhar	<p>"Lá no hospital achavam que eu tinha muita força. Que era uma pessoa com muita garra e não sei quê, mas se calhar era o (...). Se calhar era o medo que eu próprio estava a ter, para tentar encarar as coisas como agora aqui em casa, que me fazia ser assim." (P5E2)</p>
			Persistência		<p>"Eu tive de insistir ao longo dos anos, não foram dias, nem semanas, foram anos." (P9E1) [experiência anterior]</p>
			Preocupação		<p>"Para a minha companheira é que vai ser pior" (P1E1) "Como disse o filho do meu amigo "mexer, ." (P1E1) "Isto bateu-lhe bem. Bateu-lhe a ele e a mim, porque isto deixa-nos preocupados, nós vivemos um para o outro e isto é difícil, é um abanão" (P1E3) "Estou melhor, mas ainda me falta muita saúde [em tom melancólico]" (P3E1) "Não, vou telefonar amanhã para o hospital, porque se não puder ser lá vou para outro lado [fazer fisioterapia]. Gaia, sei lá, onde houver. É que eu preciso de fazer." (P4E3) "Mas o problema é como é que eu vou lidar com a situação até eu estar recuperado." (P5E2) "O problema é aguentar o tempo todo até ficar bom. Aguentar tudo isto." (P5E2) "É que tenho que pensar em ficar bom, mas que não posso estar a viver com essa preocupação constante. E que isso não o ajuda, porque por exemplo hoje até cheguei lá [fisioterapia] e não consegui fazer os exercícios. Eu quero fazer tanto que não faço nada de jeito. Isto, é mais uma coisa para se lidar." (P5E2) "Embora não possa ficar muito pesado, porque a minha mulher tem pouca força, já com a cadeira de rodas ela vê-se aflita para a colocar no carro." (P10E4)</p>
			Levar a vida a brincar		<p>"O que vale é que ele está sempre a brincar." (P6E2)</p>

			Andar sozinho		"Sim, um camião e lá andava sozinho. Já tenho esta vida há uns anitos, trabalhava em França neste momento, mas já estive em Espanha e na Alemanha." (P6E2) "Para criar os meus filhos tenho andado de emprego para emprego e de País para País, sempre sozinho, ou melhor, com o meu camião, de um lado para o outro." (P6E4)
			Pouco comunicativo		"Ele é assim de falar pouco [comenta a esposa]." (P7E1) "Ele é de pouca conversa [comentou a esposa]." (P7E2) "Sim, eu fico mais calado, sou mais do estilo de observar." (P7E4)
		Treino	Exercício		"Tente mexer, tente fazer tudo, apertar botões e faça tudo com a mão esquerda que é para começar a girar." (P1E1) "Como disse o filho do meu amigo "mexer, mexer". (P1E1) "Chego a estar sozinho na cama e começo a mexer a perna, a movimentar-me" (P1E1) "Filho não digas asneiras...eu é que sei! Estou muito melhor, mas com o exercício sentia-me bem." (P2E4) "E eu tento sempre mexer. Sabe que movimentar não é só na fisioterapia, também temos de fazer em casa." "Quanto mais fizer melhor." (P4E4) "Mesmo em casa mexo muito com mão. Até de noite quando acordo, ponho-me a mexer." "E durante a semana, se estiver aqui por casa e com disposição, também faço." (P5E2) "Foi um atraso muito grande, porque estive parado." (P8E2) "Vou-lhe dizer, se eu estivesse a fazer fisioterapia em dias alternados, como estava no P1, não era suficiente. Porque eu noto quando paro ao fim-de-semana, na segunda-feira é sempre mais difícil." (P8E3) "Eu tenho aquela convicção de que tenho que me mexer e, por isso, gosto de fazer exercício." (P9E1) "Lá na clínica, onde faço a fisioterapia, já me conhecem e como sabem que eu gosto de fazer exercício deixam-me ficar mais tempo." (P9E4) "Depois do fim-de-semana passado, que foi prolongado, quando cheguei lá nem mexia o braço, fico muito burro, por falta de exercício. Eles também já disseram que eu à segunda-feira chego lá muito diferente. Embora eu tente fazer sempre alguns exercícios em casa, mas não é a mesma coisa. (P10E4)
			Andar		"eu preciso de andar" (P1E4) "Sim. E vou caminhar duas vezes por dia. A minha irmã vai para me apoiar e ajudar, mas faço a rua a pé. É de manhã e de tarde. Eu gosto de andar e agora ainda mais. Eu tenho que ficar boa." (P4E2) Eu gostava de ir aqui ou até ao Porto. E ia daqui, a pé, até às paragens. Gosto de ir e gosto de andar. Por isso, agora ando na mesma. Custa-me, às vezes, mas gosto de ir a pé e vir. (P4E2) "Anda um bocadinho. Ela tem que andar [explicou a irmã]." (P4E2) "Os exercícios que estou a fazer lá têm que ser orientados, mas há coisas que posso fazer em casa, como: caminhar de forma correta com alguém ao meu lado, fazer pequenas distâncias, abrir e fechar a mão e esticar o braço." (P5E2)
			Mastigar		Também como fruta crua para fazer ginástica à boca e mastigo Chicletes sem açúcar." (P4E2)
			Subir e descer		"Vamos subir...este é o maior exercício que eu faço todos os dias, subir e descer estas escadas." (P2E3)
			Equilíbrio		"A minha filha comprou-me uma bola igual à que tinha na fisioterapia [bola grande em borracha], para fazer exercícios de equilíbrio em casa. Por exemplo, deitando-me no chão com as pernas para cima e segurando a bola nos pés." (P5E2) "Por exemplo, ainda hoje estive a fazer exercícios nas balanças. Por isso, para já, tenho as balanças. E o tipo de exercício é o mesmo." (P10E4)
			Memória		"Tenho tentado fazer paciências e outros jogos para estimular. E também estou a organizar as coisas para fazer o IRS e tenho aproveitado para fazer as contas, também é outra forma de exercitar." (P10E4)
			Força muscular		"ele manda-me [fisioterapeuta amigo] pentear com a mão esquerda, fazer movimentos." (P1E2) "mas ainda hoje estive a fazer umas bolinhas.... [no ginásio]." (P1E2) "Eu faço muitos movimentos, na cama e isso." (P4E3) "A perna comecei a mexe-la quase logo. Vou fazendo exercício, com os passeios que vou dando. (P4E3) "As coisas mais miudinhas, mais pequeninhas que eles [fisioterapeutas] me põem a fazer. A meter coisas em buraquinhos pequeninos." (P5E2) "Para melhorar a força muscular, também tenho feito muitos exercícios." (P5E2) "Eu até tenho treinado no ginásio, mas mesmo lá não tenho conseguido."; "E eu já perguntei se podia fazer Hidroginástica, mas dizem que ainda é cedo, para poder fazer mais exercício. (P10E3)

		Ter como objetivo a autonomia			E a pessoa também gosta de fazer por ela própria, para ter forças para poder andar. (P4E2) "Eu às vezes ajudo, mas a minha filha não quer. A minha filha diz – não faças nada, deixa-o fazer aquilo que ele puder. Assim, ele não anda sempre atrás de mim. Enquanto tinha o rebordo ali fora eu tinha que empurrar a cadeira, agora já não, já vem sozinho." (P8E2) "Fui eu que comprei a bengala, para ele dar uns passinhos aqui em casa e não estar sempre sentado." (P8E3) "Na cama precisa de ter alguma coisa onde se agarrar, mas a minha filha diz o que ele puder fazer, tem que fazer. (P8E3) "É muito importante, poder fazer as minhas coisas. Para mim é muito importante ter as minhas coisas e fazer as minhas coisas. Assim, eu posso estar à minha vontade." (P9E2)
		Ter como objetivo independência			"Tendo quem nos faça tudo, tornámo-nos assim mais.... [pausa] mais limitados." (P4E2) "Eu sei que se eu precisar eles me ajudam, mas eu gostaria de não precisar. E o objetivo é não ter de chatear ninguém, porque sinto-me bem com isso. Eu sinto-me muito melhor fazendo as coisas por mim. Só quando eu vejo que não consigo mesmo é que eu peço. Se for coisas que eu vejo que não tenho qualquer hipótese, eu peço ajuda." (P9E1) "Por mim, compreende." (P9E2)
	Nível de dependência	Pessoa	Filhos		Necessita de ajuda de pessoa para a realização de uma parte substancial das atividades de autocuidado." (P1E1) "[Filho] – "Ele tem é mimo...Eu venho aqui à hora das refeições para lhe fazer companhia, mas tenho sempre de o ajudar." (P2E1) "O que vale elas, as auxiliares, ajudam-me. " (P2E1) "Só mesmo na parte em que está assim, parece borracha [paresia], é que foi a minha filha [dar banho]." (P6E2) "O banho, por exemplo, agora é à noite, para poder ter a ajuda deles [filhos]." (P7E4)
			Irmã		"Sabe que eu para arrumar a casa e para fazer as refeições ainda preciso de ajuda. Quando chego da fisioterapia ela [irmã] já tem almoço feito. Sim, seria muito difícil. Eu preciso de ajuda. Eu tento fazer as coisas, mas não consigo a cem por cento" (P4E4)
			Esposa		"De manhã, levam-me até ao chuveiro numa cadeira, mas sou eu que me lavo." (P5E1) "Sim, neste momento é no banho, a vestir e nas refeições. " (P5E2) "No entanto, continuo a precisar da ajuda da minha esposa. " (P5E4) "Sim, porque o pé direito eu calço bem. O meter o dedo no sapato esquerdo é que eu não consigo e a minha mulher costuma ajudar." (P6E2) "Dá-me [esposa] banho, dá-me de comer, leva-me à casa de banho, faz-me tudo, mas tem que ser, porque eu não posso." (P7E2) "A esposa ajudou-o a deitar e colocou uma almofada sob os pés para estes ficarem elevados." (P7NC2) "Deu-me o banho [referindo-se à empregada]." (P8E2) "Uma pessoa, uma pessoa querer ir ao quarto de banho e ter de pedir ajuda, isto não é vida. Como é que ele está com uma dependência reduzida, mas eu [esposa] tenho que lhe chegar o urinol, tenho que lhe empurrar a cadeira de rodas, muitas vezes, vem uma pessoa dar-lhe banho e não consegue andar." (P8E2) "Por isso, preciso de ajuda para o simples colocar e tirar o relógio." (P10E4)
			Apoio domiciliário		"Toma banho de chuveiro, na banheira, auxiliada pelas senhoras do ATI. Precisa de ajuda de pessoa para se erguer e desloca-se apoiando-se no braço de pessoa." (P3NC1) "É sempre com ajuda, é igual ao que acontecia no hospital. Com esta cama sinto-me melhor, é mais baixa, não é, mas eu ainda não faço nada sozinha. Até para ir à casa de banho! E para tomar banho vêm cá umas senhoras ajudar-me." (P3E2) "As senhoras já lhe dão o banho na cama e só passa para o cadeirão às vezes, quando se sente melhor estou, estou bem aqui. Sabe, não gosto de comer na cama e aqui consigo comer sozinha." (P3E3)
			Enfermeiro		"Para entrar e sair da cama, porque é muito alta, eles têm que me ajudar [referindo-se aos enfermeiros]." (P3E1) "Não, só me levanto com a ajuda delas [enfermeiras]." (P7E1)
			Irmã		"(...) que a cunhada ficaria durante o dia com a sua esposa." (P4E1) "Sim, ajuda-me a entrar para o polibã e a pegar no chuveiro e eu lavo-me." (P4E2)
		Equipamento	Cadeira para banheira		Eu ao banho vou na cadeira, é mais fácil [preparação do regresso a casa] Tirar os tapetes e a minha irmã ficou de comprar uma cadeira para a banheira." (P2E1)

			Tábua para banheira	"A dita prancha que faz muito jeito. Porque eu assim sento-me e tenho onde me apoiar. Por acaso, dá bastante jeito." (P2E2) "Em termos de equipamento têm tábua para adaptar na banheira." (P3E2) "Sim, temos uma tábua, que foi feita à medida, para adaptar na banheira. Até a fui buscar agora, mandei-a arranjar, porque já foi usada pelo meio sogro - disse o filho. Até é melhor do que aquelas que se vê a vender. Esta tábua encaixa na banheira e mantém-se." (P3E2) "Descobri, também, que a banheira não serve para nada, mas não a tiramos, optámos por comprar uma cadeira própria para a banheira." (P10E2)
			Banco/cadeira	"Eu na casa de banho sento-me no banco." (P6E2) "E na casa de banho o que fazemos é que a cadeira fica logo à entrada e depois passo-o para a outra cadeira e dou-lhe banho assim." (P7E2) "Passo-o para a outra cadeira [banho]." (P7E2) "Já na casa que temos na aldeia, como é polibã, bastou colocar um banco." (P10E2)
			Cadeira de rodas	"Para isso, só preciso de ter a cadeira de rodas perto, para poder descansar. Vou na cadeira até ao lavatório, depois levanto-me e sento-me na sanita." (P8E2) "Eu quando estou em casa não ando na cadeira de rodas, só quando vou para o hospital é que me sento nela." (P10E2)
			Corrimão/Barra de apoio	"Descer dá mais jeito, porque tenho o corrimão do lado direito." (P2E3) Ele é muito pesado e ainda tem alterações do equilíbrio, por isso a cadeira pareceu-nos melhor, assim como a barra que foi colocada na parede junto à banheira." (P8E2)
			Mesa	"Não vou ao quarto de banho sozinha, não vou. E mesmo lavar-me, e assim, não consigo fazer isso. No hospital também não fazia. Vou estando sentada. Faço as refeições à mesa." (P3E2)
			Triângulo da cama	"O cadeirão estava do lado direito, lado onde o senhor mantém a força, apoiando-se no triângulo da cama consegui transferir-se, depois de estar no cadeirão posicionou-se corretamente." (P5NC1) "O que me vale é isto [triângulo da cama], sem isto não consegui passar para o cadeirão." (P5E1)
			Andarilho	"Ir até à casa de banho com o andarilho vai ser mais fácil." (P6E2)
			Colher	"Até para comer, com esta mão eu não consigo, tem ser com colher." (P8E1)
			Sapatos com sola antiderrapante	"De manhã, a primeira coisa que faço é calçar os sapatos, porque os pés começam a escorregar e eu não me seguro. Não me seguro. Aliás, sem sapatos nem me conseguia por de pé. (P8E2) "E não é só isso, eu também já reparei que há sapatos que me prendem mais o andar." (P10E3)
			Faixa aos pés da cama	"Deito-me e fico com três almofadas para ver televisão, depois, quando quero dormir, tenho que tirar duas almofadas e isso às vezes é difícil. Ainda hoje na fisioterapia tive dificuldade em levantar-me da marquesa. Passar da posição de deitado para sentado é difícil. Se eu tiver uma faixa aos pés da cama vai ser mais fácil erguer-me na cama." (P8E3)
			Urinol	"Durante a noite, para não me levantar, tenho um urinol." (P8E2)
	Nível de autonomia	Objetivo manter autonomia		"Mas há coisas, coisas íntimas, que vou ter de fazer, não é"(P2E2) "A minha mulher, por exemplo, tem tentado resolver uma situação ou outra, mas não é a mesma coisa. Pronto, ela tenta e resolve uma coisa ou outra, mas é difícil. Ela não vai pegar agora, por exemplo, numa coisa, que eu estou habituado há anos, que é resolver situações de uma maneira ou doutra, ou isto e aquilo." (P5E2) "Isto é assim: ela sabe as letras, mas eu já construo palavras, faço frases e troco as frases." (P5E2) "É um bocado complicado, porque a pessoa quer ir, quer fazer, quer resolver, mas não consegue." (P5E2) "Comia o pão sem manteiga, só para não pedir a chamar. Se estivesse alguém à minha beira eu pedia para me colorarem a manteiga no pão, mas se não estivesse não chamava." (P5E2) "Tentei reagir de uma forma contrária ao que podia cair, que era faça-me isto, faça-me aquilo." (P5E2) "Agora vou a uma junta médica, para avaliar a autonomia." (P5E3) "Eu nunca gostei de ser dependente de ninguém." (P6E2) "É uma diferença muito grande. Estou na minha casa, estou mais à-vontade. Mesmo para ir à casa de banho, nem se compara. Eu não gosto de pedir ajuda e nisso continuo igual." (P6E3) "Stress tenho eu agora, que quero fazer e não consigo. Isto é que me provoca stress." (P6E3) "Fiquei a ser dependente dos outros. No princípio, até para urinar precisava de ajuda. É estar dependente dos outros. É querer vestir a roupa e não poder." (P8E1) "Queriam-me desfazer a barba, mas eu não quis. A barba desfaço, deixo a cadeira atrás de mim, no caso de me doer a perna, ponho-me de pé e encosto-me ao lavatório. Já me tenho barbeado sentado, mas prefiro em pé. Eu demoro, mas tenho muito tempo." (P8E2)

		Maior no domicílio			"Porque, acho que em casa nós estamos melhor, apesar de tudo, em casa obrigam-nos a mexer." (P4E2) "Eu em casa tenho autonomia total, porque eu organizei tudo ao meu jeito. Se puder prefiro ficar sossegadinho na minha casa, com as minhas coisas." (P9E2)
		Dor	Intensidade		"Esta dor prejudica-me, porque não me deixa concentrar noutras coisas. Isto é assim, se me dói não consigo caminhar e se não caminho começo a pensar nas doenças, penso nas pessoas que não se conseguem mexer e começo a ficar em baixo. Nem tenho muita disposição para estar a falar." (P9E3)
		Hospitalização			"O internamento foi importante para alterar esse hábito [tomar o pequeno almoço]." (P10E3)
		Estratégias adaptativas			"Dá-me mais jeito subir um pé seguido do outro. Ainda hoje subi, venho apoiado no corrimão, do lado direito, e vem outra pessoa do outro lado. E subi melhor assim." (P2E2) "Para descer eu gosto de levar alguém à minha frente, dá-me segurança." (P2E3) "É melhor a senhora ir à frente, porque eu demoro a subir. Eu ainda não consigo subir com um pé a seguir ao outro, coloco primeiro o pé direito e depois é que levo o pé esquerdo para o degrau. (P2E3) "Claro...mas não era disso que eu estava a falar, por exemplo, me vestir é mais fácil se estiver sentada, por isso para vestir sento-me. Normalmente, sento-me na beira da cama." (P4E2) Eu consigo ir até ao quarto, mas agarro-me às coisas e não levanto o pé arrasto." (P5E2) "O que coloquei foi as coisas à minha maneira. As coisas que eu preciso, estão de forma a eu poder trabalhar com elas. Por exemplo, eu tenho uma mesa que é para eu fazer alguns trabalhos. É a minha mesa de trabalho. E fui eu que a fiz, que a preguei e tudo. Eu não consigo pregar tachas à mão, mas adaptei lá umas coisas que me permitem fazê-lo sem dificuldade." (P9E1)
		Produtos de apoio			"Comprei duas balanças para fazer treino de equilíbrio e melhorei bastante. Eu tenho uma série de coisas [produtos de apoio], por exemplo, uma daquelas bolas grandes para treinar o equilíbrio e aquela almofada tipo cunha para descansar as pernas que trouxe da minha irmã." (P10E4) "Aqueles que fui procurar [em relação aos produtos de apoio]" (P10E3) "Como eu gosto muito de praia e não vou poder estar numa toalha, porque não consigo levantar-me, tenho andado a ver cadeiras, mas é tudo muito frágil." (P10E4)
	Expectativa	Criadas pelos profissionais			"Agora só estou ansioso para ir para a UCC." (P1E1) "Estou à espera que o médico me diga alguma coisa. Não há vagas no hospital. Ele pode passar um P1 para ir fazer a outro lado, mas ele disse que era melhor lá. Ele ficou de me dizer alguma coisa. Ainda não disse nada, porque ainda não consegui." (P4E2) "Eu já fui à consulta do médico de família. É assim, se eles não me arranjam aqui fisioterapia eu vou para outro lado qualquer." "Eu não conheço aqui nada, no Porto e em Gaia sei que há muita coisa, mas tenho que arranjar transporte. Não me interessa se não conseguir aqui, eles têm que me dar resposta." (P4E2) "Para já, faço uma hora por dia. Agora, dia 17, vou ao médico, ele é que vai avaliar a evolução, mas, em princípio, vou continuar por mais algum tempo." (P4E4) "A fisioterapeuta disse-me que há pessoas que ficam com estas sequelas e que demoram mais tempo a passar. Vamos andando e vamos vendo. (P4E4) "Isto iria ajudá-lo a recuperar o movimento do pé, segundo o fisioterapeuta." (P7E3) No entanto, o médico já nos disse para não estar a contar, porque da forma como a sua dependência está no relatório do hospital, não vai ter direito a nada [apoio económico]. E o médico de família diz que não pode ir além do que está escrito no relatório do hospital, mesmo não concordando. Vamos ver, vamos ver! [referindo-se ao subsídio por dependência]. (P8E2) "Leram os relatórios, depois, uma médica pegou na minha mão e pediu para eu apertar e não me fez mais nada. E disse – É para continuar...É para continuar... [contando o que se tinha passado na junta médica]. Agora, vamos ver! Espero que dê uma resposta." (P8E2) Eu gostava de comprar um carro automático e o grau de incapacidade tem influência no IA que terei que pagar, podendo ser uma diferença muito grande. O fisiatra diz que eu não sou capaz de conduzir, mas há carros em que basta ter uma mão e um pé, só tem dois pedais e é todo eletrónico. E mais vale comprar já com essas alterações assim do que adaptar." (P10E4)
		Voltar a viver só			"Por mim. Por mim, a andar. Andar sem medo de cair, isso é que era importante, isso é que é importante. Porque eu vivi sempre só." (P1E2) "Olhe para mim, eu tinha a mania que só conseguia viver só, mas agora cá estou na casa da minha companheira. E mais, não sei se vou voltar a ter coragem para viver só." (P1E3)

		Regresso a casa			<p>"O que eu queria era regressar à minha casa" (P1E2)"Em casa logo se verá..." (P1E2) "Sabe até estou um bocado ansioso, hoje, aqui já estava habituado aos espaços e já sabia onde me podia apoiar e em casa não sei....mas logo se verá..." (P1E2) "Eu gosto de estar por casa. Nestes dois anos de reformado eu já passava muito tempo em casa. Eu tenho uma coisa de bem gosto muito de ler e de ouvir música o que me ajuda a passar o tempo." (P1E3) "Isto não faz muito sentido, porque tenho mais medo agora do que no início. Só que no início eu achava que conseguia. Em casa não sei como vai ser....Em casa é que se vai ver..." (P2E1) "Estou melhor, mas ainda me falta muita saúde." (P2E1) "Talvez em casa possa fazer alguma coisinha. A minha cama é mais baixa, talvez seja mais fácil em casa. Tenho pouca força nas pernas." (P3E1) "O que estou a fazer aqui [no hospital], também consigo fazer em casa e estou na minha casa." (P4E1) "Eu só vou ver como vão ser as coisas depois de estar em casa"; "Só aí é que eu vou saber, verdadeiramente, o que consigo fazer." (P8E1) "E agora continuar a viver sozinho. Tenho que fazer muito exercício para ver se consigo ir para minha casa. O objetivo é esse, é voltar para minha casa. E, claro, voltar a fazer as minhas coisinhas. (P9E1)</p>
		Ter objetivos			<p>"O grande objetivo em casa é cortar as unhas da mão direita." (P1E2) "O grande objetivo é pegar no corta unhas e cortar as unhas" (P1E2)</p>
		Por comparação			<p>"Há pessoas que ficam muito mal. Que não ficam como eram. Eu ainda não estou 100%, mas vou ficar...isto é, se não me voltar a dar." (P1E3) "Eu estou com mais equilíbrio e mais força na perna." (P6E4) "Tivemos lá uma vizinha que também teve apoio. E a senhora que ia casa dela ficava uma hora e dava-lhe banho e limpava a casa. E isso era o ideal para mim, para a minha mulher não andar a fazer esses esforços." (P8E1) "E o que dizem os doentes que andam lá comigo na fisioterapia é que eles [fisioterapeutas] não ligam muito ao braço e que, a maior parte das vezes, é considerado um caso perdido e demora mais tempo a recuperar. Não sei, vamos ver. Há pessoas que já andam lá há muitos meses e ainda não mexem o braço. E julgo que seria mais fácil, pois o movimento na água é mais fácil. (P10E3) "Ela não consegue fazer nada, mas ela também perdeu a fala e eu acho que não ter perdido a fala é muito importante. Ficar sem fala limita a interação e a terapia da fala deve ser muito complicada." (P10E4)</p>
		Recuperar			<p>"Sair daqui [unidade de convalescença]. Sair daqui por mim!" (P1E2) "Isto vai..." (P1E4) "E eu estou convencido que isto vai. Estou convencido de que sentado, talvez consiga, que me barbeio com facilidade. A minha mão direita está ótima. De maneira que é assim. Estou convencido de que isto vai." (P2E2) É por isso que eu quero ficar boa. Quero ver se já estou melhor para o Natal." (P4E3) "Pode ser que daqui a algum tempo já possa usar só um penso higiénico." (P4E3) "Sinto-me melhor, sem dúvida, mas ainda tenho muito trabalho pela frente." (P4E4) "Eu queria que os meus músculos voltassem ao que eram." (P5E2) "Quando eu estiver bom vou para a rua. É a minha vida, eu sou vendedor. Pode ser que isto venha a funcionar [referindo-se ao lado esquerdo do corpo], vamos ver." (P5E3) "Há pessoas que olham para mim e acham que eu estou a recuperar muito bem, mas compreende agora que não é só o andar que eu preciso recuperar, mas esta maldita mão que teima em não mexer." (P5E4) "Eu sinto que vou recuperar. Não lhe sei dizer porquê, tenho essa convicção." (P6E3) "Vais melhorar, vais! [esposa com convicção] (P7E4)</p>
		Fazer exercício/fisioterapia			<p>"O que eu quero é ir para lá [UCC de convalescença], para poder fazer exercício" (P1E1) O que eu quero é fazer fisioterapia, que eu quero ficar boa." (P4E2) "O que ele queria era começar com a fisioterapia. Não se cala. Ele tem uma irmã que é fisioterapeuta que veio cá uma vez fazer exercícios e ele sentiu-se logo melhor. Por isso, agora não se cala, quer ir para a fisioterapia, só que ela tem tido muita gente e não tem tido tempo para vir aqui ver ao irmão." (P6E2) "Eu precisava começar a fisioterapia, mas nunca mais começo." (P6E3) "O que eu preciso é começar a porcaria da fisioterapia, isso é que era importante." (P6E3) ) "Uma pessoa como ele, que vem de um serviço onde estava a fazer fisioterapia intensivamente, depois, vem para casa e para. Eu não percebo nada disto, não sou médica, nem enfermeira, mas cá dentro de mim há uma coisa que me diz que uma pessoa dependente como ele está, que esteve a fazer uma fisioterapia reforçada, entretanto, para e está uma semana parado. Na unidade de convalescença as pessoas fazem durante 30 dias reabilitação intensiva e quando saem deviam ter assegurado a sua continuação. Embora, verdade seja dita, para o médico da unidade a fisioterapia estava assegurada, porque a consulta do fisiatra do hospital só aconteceu depois da saída do unidade e nessa consulta é ele me mandou fazer fisioterapia fora do</p>

				hospital." (P8E2) "Ele devia ter ficado na unidade de convalescença mais um tempinho [comentou a esposa]. Naquele mês que ele esteve parado, eu massajava-lhe os pés e as pernas, fletia e esticava. Foi uma pena aquele tempo parado. De manhã, se calhar fazia-lhe bem uma massagem, antes de ele começar a movimentar-se. Talvez tivesse mais facilidade, porque de manhã tem mais dificuldade. Tinha que melhorar, porque então não andava lá a fazer nada [referindo-se à fisioterapia]." (P8E2) "Aliás eu antes fazia 3h e gostaria de voltar a fazer – referindo-se às caminhadas que fazia." (P9E4)
		Voltar a conduzir		"Eu estou com muita vontade de pegar na minha carrinha. Aliás, eu acho que para a semana vou pegar na carrinha." (P6E2) "Acho que era capaz de conduzir o meu camião, porque é mais fácil conduzir o meu camião do que o meu carro." (P6E3) "Conduzir o meu camião, isso era o que eu mais queria." (P6E3) "Eu acho que não, conduzir o camião é mais fácil do que conduzir um carro. No outro dia, fui experimentar conduzir o carro, mas eles [os filhos] não me deixam." (P6E4) Eu também gostava de voltar a conduzir. Conduzir é uma coisa que eu adoro. E ainda tenho esperança de vir a conseguir." (P9E1) "Amanhã vão-me trazer o meu carro. Sabe que eu tenho um FIAT Uno, mas tem estado na oficina. Aliás, já está arranjado e vêm amanhã trazer-mo. Eu já sei que não vou conseguir conduzir, porque estive ontem lá na oficina e experimentei e não tenho força suficiente." (P9E4)
		Colocar prótese		"Quando ele tiver a prótese vai ser mais fácil, mas nunca mais o chamam." (P7E4) "Ele curou muito bem. Os médicos estavam com medo, mas ele curou bem. Agora era mesmo a prótese para ele começar a melhorar." (P7E4)
		Voltar a trabalhar		"É o problema não é só conduzir o camião, mas o andar sempre por fora. Eles dizem que vou a uma junta médica, logo se verá. Algum dia eu julguei que iria estar aqui sentado ao Sol junto das senhoras a fazer croché. A vida dá muitas voltas, eu nunca pensei." (P6E4) "Gostava de poder ir trabalhar para uma fábrica. Eu tenho 50 anos, estou reformado, mas gostava de voltar a trabalhar. Eu gostava de voltar a trabalhar, conviver e estar com pessoas." (P9E1)
		Voltar a pintar		"Voltar a pintar, quando mexer o braço." (P10E4)
		Efeito dos medicamentos		"Comecei a tomar medicamentos, espero que resulte, porque eu não suporto isto. Era muito importante que esta dor passasse, para eu retomar a minha vida. A minha esperança é que os medicamentos comecem a fazer efeito e que a dor passe." (P9E3)
		Ter prestador de cuidado		"A minha irmã pode ajudar-me, ela pode ficar comigo." (P4E1)
		Retomar a vida		"Eu agora lembro-me que vou ter aqui tanta gente, eu já tinha convidado toda a gente para passar aqui o Natal. Eu já tinha convidado as pessoas." (P4E2) "Vou, já estavam todos convidados. Agora, não vou dizer - não venham, porque eu estou doente, aconteceu-me isto e assim... Vou ter de me arranjar e fazer a festa normalmente, porque é uma festa que eu gosto muito. O Natal é a festa que eu mais gosto." (P4E2) "Com ajuda ou sem ajuda, eu vou fazer todas as coisas." (P4E2) "Ela [filha] vinha sempre almoçar connosco, não sei se vai continuar ou não. Logo se vê." (P8E1) "Um dia quando ele estiver autónomo colocamos tudo no lugar [em relação às alterações em casa]" (P8E2) "Aliás estou mortinho por ir lá para fora, porque fizeram um passadiço novo na praia [mora em frente ao mar] e eu queria conhecer, mas o tempo [chuva] não tem ajudado!" (P10E2) (...) depois vai ser com o meu terapeuta, que tem estado de férias, que vou começar a caminhar." (P10E4) "E ainda bem que com a baixa que tenho me permite sair de casa, isto é, não me obrigam a estar sempre em casa. Isso facilita muito, eu assim posso sair a qualquer hora do dia." (P10E4)
		Acompanhamento médico		"E ele não deve ir lá a casa [médico de família]. Ele é médico de família e tem de me assistir, não é? Eu quero ver o que ele vai dizer quando vir o que vai na carta." (P8E1)
		Apoio no cuidado doméstico		"Ainda não sei o que ela vai fazer [em relação às atividades a ser desenvolvidas pela empregada], mas, pelo menos, para o banho e para limpar a casa de banho" (P8E1)
		Instituições		"Estou convencido de que não haveria grande diferença [se tivesse optado por ir para a unidade de convalescença]." (P10E4)

		Confrontação com a realidade			"Ultimamente, não vejo grandes alterações. Eu nunca imaginei que isto fosse tão debilitante e tão demorada a recuperação" (P10E4) "Sim, mesmo para me vestir. Enquanto não conseguir fazer movimentos com o braço vai ser difícil" (P10E4).
	Conformismo				"Se eu ficar assim, tenho que ir para um lar." (P8E1) "Eu gosto muito de ler e adoro apanhar sol, por isso, aproveito." (P10E2)
	Acessibilidade/Acesso	Rampas			"Só há rampas na garagem, por isso, entro e saio por lá." (P10E2)
		Obstáculos			"Tapete não, aconselharam-me a tirar todos os tapetes." (P2E2) "O marido pouco falou, referindo apenas, depois de questionado sobre as condições em casa, que viviam numa casa térrea" (P4E1)
		Espaço	Suficiente		"A cadeira requer um determinado espaço, por isso ando muito mais facilmente sem ela." (P10E4) "No entanto, a cadeira entra e sai bem do elevador." (P10E2)
			Insuficiente		"Eu, um dia destes, fui ao café com a minha mulher e no regresso tive de sair da cadeira e vir a pé agarrado ao muro, porque para vir na cadeira tinha que vir pela rua." (P10E3) "Onde tive dificuldades foi na casa da minha irmã, porque a cadeira não entrava no elevador." (P10E2) E o facto de estarmos limitados àquele espaço [casa] também é mau. (P10E3)
			Não normalizado		"É quando há rampas têm uma inclinação enorme que torna impossível usar com segurança." (P10E3) A situação mais incrível que me aconteceu foi no dia em que eu fui à junta médica e o acesso à casa é feito por uma rampa tão inclinada que a minha mulher teve que ir pedir ajuda, porque não conseguimos empurrar a cadeira. Aliás tivemos que ter ajuda para subir e para descer. Foi incrível!! (P10E3) "É curioso que o elevador da minha irmã é recente, mas muito pequeno." (P10E2) E mais, aquilo funciona numa casa, tipo moradia, e tem gabinetes no primeiro andar sem elevador." (P10E3)
		Alterações em casa			"Eu estou convencido de que em casa não vou ter obstáculos" (P1E2) "E para ir para casa tenho que levar a cadeira e para a levar tive de fazer as alterações em casa." (P8E1) "O meu genro fez a maior parte das coisas desde as rampas, as alterações nas portas e na casa de banho." (P8E1) "Como ele para ali não passava tirámos a cómoda, tirámos os tapetes e colocámos a cama mais perto da janela para ter mais espaço na entrada. Na casa de banho, mudámos o lavatório e a sanita, porque já tinham 40 anos e já abanava. Tirámos o bidé e colocámos a cadeira na banheira e colocámos aquela barra para ele se apoiar. Mesmo assim, para o banho tenho de entrar de marcha atrás e encostar a cadeira à parede, só depois é que me levanto para me sentar na cadeira da banheira. Tirámos a porta de acesso à copa, porque aqui tinha duas portas de correr, mas assim é mais fácil. Também tirámos a porta de acesso à garagem, porque era estreita. E lá fora, tinha um rebordo que também tirámos."; "Sabe, isto foi o que ficou mais caro [grelha no chão], porque tive de comprar um tubo e depois colocar a grelha para escoar a água. Ai tinha uma lomba e eu não conseguia passar, por isso tirou-se e colocou-se esta rampa. As alterações em casa foram feitas sem ninguém dizer nada. Inicialmente, era para por uma prancha na banheira, uma tábua muito lisa, mas depois achámos que seria melhor a cadeira, porque era mais segura." (P8E2)
	Da pessoa dependente	Competências	Aprendizagem Tentativa/erro		"Sabe, andamos sempre ver o que conseguimos ou não fazer." (P9E2)
			Experiência anterior		"Por exemplo, o meu sogro usava fraldas e muitas vezes tirava-as de noite. E dizia-lhe - "Ó pail Não tire as fraldas" e ele dizia que não queria a fralda e não sei quê. E eu hoje, como fiquei a perder urina e uso fralda é que compreendo porque é que ele não gostava das fraldas. Isso aconteceu-me a mim. É um mau estar, uma comichão, transpiro e a minha vontade também é tirá-la. Agora é que eu compreendo porque é que o meu sogro tirava as fraldas. Eu não sabia dar o valor, agora sei dar o valor. Porque ele tirava e não queria, e eu não entendia a razão." (P4E2) "Eu até dizia que se fosse parar a um hospital morria. Eu tive o enfarte há sete anos, por isso sei bem o que é estar num hospital." (P5E2) "E não sei o que é verdadeiramente mais grave, mas para mim o mais grave foi o AVC. E não me doeu nada, no enfarte doeu e de que maneira." (P5E2) "Eu tive um enfarte, mas vim

				<p>embora pelo meu pé, sai pelo meu pé.” (P5E2) “Eu na altura também fui fazer fisioterapia, mas não tinha nada que ver com esta que faço agora.” (P5E2) “Não tinha a boca ao lado, não tinha perdido a fala e não perdi a força em membro nenhum.” (P5E2) “Foi diferente.” “Se calhar até estive mais perto da morte, mas para mim foi mais insignificante.” “Eu vou fazer outro cateterismo e isso não me deixou preocupado, porque era um exame. “Eu tive o enfarte e passado um mês eu peguei no carro e fui trabalhar, fui a Chaves. Já fazia tudo como era habitual, a à rua e conduzia. “E depois do enfarte comecei a ter outros cuidados [com a alimentação e o exercício].” (P5E2) “E vá lá, porque aqui um vizinho, bem mais novo do que ele, ficou sem força nenhuma no braço, não recuperou e já foi há 5 anos. E a perna ainda anda com o pé de lado.” (P8E3) “Foi assim há 10 anos e agora também. Eu só ao fim de quatro anos é que voltei a sair de casa. Quer dizer, eu andava na fisioterapia, mas como ia sempre de ambulância não tinha a percepção do que me rodeia. Só nessa altura é que eu percebi que tinha perdido a noção das coisas. Ao sair tive medo de tudo e de todos. Eu imaginava que ia para a rua e me assaltavam e que me faziam mal, porque eu estava frágil em relação ao que era dantes. Depois, com o tempo, passei a funcionar como se não tivesse nada. Eu estou com as pessoas ou vou na rua e não estou a pensar que sou capaz de isto ou não. Eu passei a funcionar como antes de me dar isto. É como se não tivesse nada. Não, vivia com a minha mãe. Esses quatro anos vivi com a minha mãe, mas agora ela não pode e eu também não quero. E a minha irmã e o meu irmão também davam uma ajuda. Os meus irmãos iam lá ao fim-de-semana e faziam-me a barba e tudo. E depois quando já conseguia tomar banho, a vestir-me e a comer comecei a achar que podia vir para a minha casa e ficar sozinho. No início, ainda tive a ajuda de uma senhora, mas passado algum tempo fiquei sozinho. E lá fui largando as canadianas.” (P9E1) “Eu já tinha tido um enfarte, mas desta vez é que apanhei um susto valente. É, porque com o enfarte colocando um Stent ou fazendo um bypass o sangue passa. E, não é só, retomei a vida normalmente. Estive só um mês parado, contando com o internamento. Além disso, desta vez também tive mais tempo internado e da outra vez só estive 5 dias. (P10E3) “A minha irmã tem muitas coisas, porque o meu sobrinho é deficiente e a minha irmã compra muitos equipamentos para ele. E não é só, porque se pensarmos todos nós conhecemos alguém que teve uma coisa destas e, por exemplo, eu conheço uma médica que teve já há uns anos e continua incapacitada e é bem mais nova, deve ter trinta e tal anos e já está assim há cinco anos. (P10E4)</p>
	Prestador de cuidados	Competências	Experiência anterior	<p>“Até fui buscar a tábua para a banheira, mandei-a arranjar, porque já foi usada pelo meu sogro [ disse o filho]. Parecendo que não, nós, eu e minha mulher, já tivemos a experiência com o meu sogro. E, embora as situações e as pessoas sejam diferentes, o que temos para fazer é parecido. Por isso, é que eu me mexo bem, já sei o que é preciso. E mais, não sabemos por quanto tempo.” (P3E2) “Não adianta nada pedir apoios, porque ela [a pessoa com dependência] para o sogro pediu, e, até hoje, ainda nada. Por isso, é tempo perdido uma pessoa pedir ajuda nesse ponto. Não vale a pena estar pedir nada. Ela até pediu para vir cá umas enfermeiras para vir dar banho ao sogro, mas nada. Aliás, entretanto, ele já faleceu e nada.” (P4E2) “Era isso que lhe estava há pouco a dizer, ela para o sogro pediu tudo, para fraldas e tudo, mas não recebeu nada.” (P4E2) “Não vale a pena comprar cadeira [para o banho], porque eu à minha mãe fazia igual.” (P6E2) “Foi assim que fizemos à minha mãe. A minha mãe colocava um braço em mim e outro na minha irmã e andava. E a perna da minha mãe também ficou como a dele, também ia para trás. Também éramos mais novas.” (P6E2) “Ela nem precisou de cadeira de rodas, nem de andariço e conseguiu.” (P6E2) “A mão da minha mãe está fechada, já não abre, mas a minha mãe é muito preguiçosa, ele não.” (P6E2) “Mastigar, mastiga, mas a cara do lado esquerdo ainda está um bocadinho dormente.” (P6E3) “O que ele não perdeu foi o apetite. Quando deu o AVC à minha mãe ela não comia nada. Ele não. Ele tem vontade de comer [comentou a esposa].” (P6E3) “A minha mãe desde que lhe deu isto, nunca mais tomou banho de chuveiro, diz que lhe faz impressão, mas ele gosta. Ela também é mais velha, talvez seja por isso.” (P6E3) “Pelo menos quando foi a minha sogra foi assim [referindo-se ao subsídio por dependência]. Como era eu que tratava dela, nessa altura tive direito a esse subsídio.” (P8E3)</p>

			Padrão de substituição		"E vou fazendo alguma coisa, mas não é muito. A minha irmã também não me deixa." (P4E4) "Ainda hoje acordei às 5 da manhã para tomar banho, mas não adiantou nada, porque ela [esposa] chegou lá e foi tudo a despachar." (P6E2) "Eu não fiz por mal, mas eu sou muito nervosa e faço sempre tudo muito depressa [esposa]." (P6E2) "A minha mulher não dá, porque ela não tem calma nenhuma." (P6E2)
		Assumir o papel	Proximidade		"Normalmente, é a minha mulher ou o meu filho mais novo, com 15 anos, que me ajudam." (P6E3) "Ela está a tomar conta de mim e da minha sogra, porque ela foi falar com a assistente social e ficou assim." (P6E4)
			Nas 24 horas		"Ele vai ajudando, mas se não me ajudasse nada como era...eu teria que ter aqui uma pessoa 24 horas." (P8E2)
		Consequências	Emagrecimento		"Talvez tenha emagrecido [a prestadora de cuidados]" (P7E4) "Eu emagreci uns quilos e ainda não recuperei [esposa]" (P8E3) "eu vou ajudando, mas já foi um quilo abaixo, em 7 dias..." (P8E2)
			Sobrecarga		"Eu já tinha a minha mãe e agora ele, mas a minha mãe já anda e assim. Agora ele..." (P6E2) "Eu tenho muito trabalho, faço isto a um, aquilo ao outro. Ando aqui todo o dia numa roda-viva." (P6E3) "E é assim, eles ajudam a leva-lo à casa de banho, mas não ajudam a lavá-lo. Dizem que não se sentem à vontade a lavar o pai, foi da educação que eles levaram. Eles nem ajudam o pai a urinar, nem nada. Eles têm um respeito ao pai, nem imagina." (P6E3) "Sabe que isto de ter duas casas para cuidar e a nós os dois é muito trabalho para ela. Nós já vamos fazendo as coisas, mas ela tem que estar sempre por perto." (P6E4) "E isto de ter duas casas também influencia, porque se ela está na casa da mãe não pode estar na nossa e o contrário também é verdade." (P6E4) "E o pior é que ela também está a ficar exausta, porque não a deixo dormir e depois anda o dia todo sem parar." (P7E3) "Ela anda um bocadinho cansada. Ando eu e ela [filha]. Ela andava estourada [filha]. De facto, ela andava sempre a correr. Assim, tem mais descanso [filha]" (P8E3)
			Deixar de trabalhar		"Eu deixei de trabalhar para tratar dela" (P8E3) "Eu até já fui falar com a assistente social, porque não vale a pena colocar aqui alguém a olhar por ele, posso ficar eu. Eu só trabalho três horas e tenho que olhar por eles [marido e mãe]. Eu não ganho para poder ter uma pessoa a tomar conta dele. Ainda se valesse a pena colocar uma pessoa de manhã, mas não vale. Eu trabalho mesmo aqui ao lado" (P6E1).
	Compromisso dos processos corporais	Manifestações	Dor		"Aqui, ele também tem tido dores no dedo do pé direito e isso incomoda-o bastante." (P7E1) "Ele tem dores insuportáveis [dor por isquemia]." (P7E2) "Estou sempre com dor." (P7E2) "Eles dizem que vão ter de cortar o pé, por mim, podem cortar o que for preciso. Isto assim é que não pode continuar...estou a enlouquecer." (P7E2) "Eu tenho muitas dores ao nível do tronco e ninguém imagina. Não é uma dor muito forte, mas é constante." (P9E1) "(...) estou com uma dor insuportável que não consigo controlar. Se estou parado dói, se ando dói e não sei o que fazer.(P9E3) "Se estou parado dói, se ando dói. (...) dor insuportável e não a conseguir controlar." (P9E3) "Agora fico afilto, parece que me falta o ar. Parece que preciso de espaço e isso acontece mais quando eu estou com dor e não consigo controlar." (P9E4) "Este braço, o esquerdo, dói-me muito, principalmente, durante a noite. Tenho mais dores, agora [um mês pós AVC]." (P10E4)
			Mobilidade reduzida		"O que me está a custar mais é isto de estar quase sempre ou sentado ou deitado." (P6E3)
			Memória	Compromisso	"Eu neste momento acho que o mais complicado é a memória. Eu noto muitas alterações ao nível da memória." (P10E4)
			Deglutição		"Não. Não, às vezes engasgo-me. É mais com a água. É a única coisa, isso é que me aborrece, às vezes." (P4E2)

			Equilíbrio	Diminuído	"Desequilíbrio em pé". (P1E1) "Aqui sentado neste cadeirão fico muito direitinho, mas numa cadeira já não. Agora, para estar numa cadeira tenho de estar muito atento, porque se não vou descaindo para o lado esquerdo, parece que há alguma coisa que me puxa." (P2E1) "Eu, normalmente, tombo sempre para o lado esquerdo." (P4E2) Quando vim para casa, na sanita, sentava-me e tombava para o lado esquerdo. E acabava por tombar sozinha. (P4E2) "Quando me sento fico alinhado durante algum tempo, mas depois começo a pender para o lado esquerdo." (P6E3) "Sem equilíbrio sentado" (P7NC1) "Quando estou ali [cadeirão] escorrego, por isso põem um lençol para me segurar, mas não me levanto." (P7E1) "Como tem o apoio do sofá do lado esquerdo fica bem sentado, apesar de manter falta de equilíbrio sentado." (P7NC2) "Aumento exponencial da dificuldade em termos de mobilidade do equilíbrio." (P7NC4) "[Depois de deixar a cadeira pôs-se de pé] não consigo juntar os pés, tenho que ter uma base mais larga para ter equilíbrio." (P8E3) (...) não tenho equilíbrio."; "Com esta fratura, estou a voltar outra vez como foi no início, perdi muito equilíbrio." (P9E1) "O meu lado esquerdo pesa muito e faz com que eu perca o equilíbrio." (P10E3)
			Andar	Compromisso	"Eu hoje, no ginásio, estive no tapete rolante a andar, andei dez minutos, um pouco mais rápido, mas ainda custa" (P1E2)
			Paresia	Unilateral	(...) "hemiparesia à esquerda" (P1E1) "Quero pegar nisto ou naquilo e tombo para o lado esquerdo". (P2E1) "Agora este braço tem que ganhar força aos bocados." (P5E3) "A minha suspensão do lado esquerdo ainda está muito fraca." (P6E3) "Apresenta hemiparesia, à esquerda. (P7NC1) "Ficou com hemiparesia à esquerda [processo clínico]." (P8E1) "Eu mexia esta mão [ esquerda], mas não conseguia fazer nada e a perna esquerda fica para trás." (P8E2) "Eu não faço qualquer movimento com o braço esquerdo, nem o sinto, a perna também não mexe, embora não esteja como o braço. Agora, estou aqui e não consigo mexer o meu lado esquerdo." (P10E1)
				Face	"Mastigar, mastigo, mas a cara do lado esquerdo ainda está um bocadinho dormente." (P6E3)
				Membro inferior	"Consegue erguer a perna até cerca de 15 cm do chão e manter durante 2 segundos." "Em decúbito dorsal flete as pernas e consegue manter pernas fletidas" (P1E1) "
				Membro superior	"não faz qualquer movimento com o braço" (P1E1) "Eu tenho muito menos força do lado esquerdo, principalmente no braço." (P4E2) "O braço, eu já mexo, já o levanto, mas a mão a pegar tenho muita dificuldade. Fechar a mão e abrir, isso é que eu não consigo. (P4E2) E eu ainda nem sequer o [braço] consigo levantar, nem esticar. Eu, às vezes, tento pegar, por exemplo, numa peça de fruta e agarrar consigo, mas não consigo largar, consigo levantar só que é graças ao movimento do ombro e não à força do braço. Às vezes, se o braço esquerdo fica para trás tenho que pedir ajuda, mas normalmente eu dou um certo balanço com o corpo e consigo." (P10E3)
			Envelhecimento		"Ele está muito envelhecido, não acha? [questionou a esposa]" (P7E4)
			Disartria		[ligeira disartria] (P1E1) "dificuldade na articulação das palavras" (P1E1) "Eu tenho esta diferença na fala que me preocupa...mas logo se verá." (P5E1) "Eu ainda não falo ao telefone." (P5E3) "O problema é se me interrompem, perco o fio à meada e não sei o que dizer. (P5E3) "A parte física até está a ir mais ou menos. Agora, a nível da fala e mesmo da cabeça tenho dias que não "atino" mesmo." (P5E3) "Às vezes, eu penso nas coisas e quero explicar e não consigo. Acho que não tenho a mesma capacidade de resposta que tinha anteriormente. E quando eu vejo que não consigo expressar aquilo que tenho no pensamento, calo-me. (P5E3) "Disartria" (P7NC1) "Eu faço muito esforço para falar." (P7E2)
			Apetite diminuído		"Mas não me apetece comer." " Não, , o que trazem é o que eu como. [em relação ao comer fora das refeições]" "Não. Não tenho vontade de comer nada. Ainda hoje, lanchei duas bolachinhas Maria e não chegou a uma chávena de leite. E já ao almoço comi mal, não me apetecia." "Ao meio da manhã tinha comido um bocadinho de maçã cozida. E depois ao meio dia não me apetecia comer." (P3E2)
			Tontura		"O que é que eu fico "atordoada" da cabeça, fico "atordoada". (P3E2)
			Cansaço		"Desculpe, mas já estou muito cansado." (P7E2 "mas estou a ficar cansado" (P1E2). "estou mais parado; continuo a demorar imenso tempo a fazer qualquer coisa, até a comer; Não lhe sei dizer...estou mais lento. "Aqui não durmo bem, estou muito cansado. Ainda não estou em mim...."

				(P10E1) "Aliás, eu á noite noto, quando me deito, que a perna direita está muito cansada!" (P10E3). "E eu às vezes quero fazer, mas depois fico muito cansado; Por exemplo, este fim-de-semana não quis pegar na cadeira de rodas e no sábado quis ir para a piscina, mesmo não nadando, fiquei "super" cansado; Embora, tenha ficado bastante cansado. Ao fim do dia estou exausto; Agora, sou eu que peço para me deitar, porque estou muito cansado" (P10E4).
			Sono	"Não o deixa dormir [a dor] e como ele não dorme eu também não. (P7E3) "De noite vou para a cama às 10h. E é um problema, porque é um acorda, dorme, dorme e acorda e vamos pensando na vida." (P8E1) "Não sei porquê, mas quando não consigo dormir." (P10E3) "E isso também é importante para eu dormir melhor. Às vezes se por qualquer motivo faço uma sesta ao fim do almoço, e depois foi mais difícil adormecer." (P10E3) "Nos primeiros dias, os meus companheiros de quarto risonavam imenso e eu não conseguia dormir." (P10E3) "Às vezes, não tenho posição para dormir e acordo com o braço dormente." (P10E4)
			Edema	"Está um bocadinho inchado, o braço." (P10E2) "Continua inchado, o braço esquerdo." (P10E3) "Eu, no outro dia, tinha a minha mão muito inchada." (P10E3)
			Força diminuída	"(...) nem força." (P9E1)
	Compromisso do processo psicológico	Manifestações	Ansiedade	"Sou muito ansiosa, percebe." "É uma questão de poder fazer as coisas. Eu consigo enervar-me. A mim própria. Não é o que as pessoas me fazem, nem nada. Eu própria é que me enervo. O não poder fazer as coisas, mas porque é que eu não consigo?" (P4E2) "Tudo isto mexe um bocadinho comigo, tudo isso mexe. Ao fim de algum tempo... não sei se custa mais no início, se mais para o fim. Até vou perguntar à médica, se é normal esta ansiedade." (P4E4) "ver televisão, ler, escrever e tirar da ideia a fixação de que tenho de ficar bom, porque me deixa ansioso." (P5E2) "E isso é que me custa [ligeira disartria], fico mesmo irritado." (P5E3)
			Angústia	"Eu ganhava a vida como vendedor, mas tinha a minha arte. Era uma coisa de família, foi o que herdei do meu pai. Agora já pode entender melhor a minha angústia. Eu fazia peças maravilhosas, cheguei a ganhar prémios. Compreende porque razão eu às vezes não quero sair da cama." (P5E4)
			Reação emocional	"[No entanto, ao falar da importância de seguir o caso por três meses o senhor ficou emocionado e com as lágrimas nos olhos referiu] - Isto é difícil, muito difícil." (P5E1) "Não fales nisso... trata de tudo, mas não fales nisso [referindo-se à necessidade da esposa ir falar com a assistente social]. Desculpe, ...mas isto é difícil." (P5E1) "E agora, eu querer, ainda hoje, acabei por ir para a fisioterapia e não fazer nada de jeito, porque eu já estava descontrolado, percebe." (P5E2) "E eu ainda não consigo e isso ainda me afeta mais, percebe. Isto mexe-me com os nervos. (P5E2) "Ele sempre foi assim, muito sentimental." (P7E1)
			Concentração	"Que é o caso, por exemplo, da minha cabeça. E eu noto que por vezes quero falar, mesmo até fazer contas e falar com os clientes e não consigo." (P5E2)
			Nervosismo	"E agora ele já está calmo, porque no hospital ele estava impossível, ele é muito nervoso." (P6E2)
			Apatia	"Apático, apenas interagindo se interpelado, respondendo por monossílabos." (P7NC1)
			Choro	"Está comovido, ele sempre chorou muito facilmente [esposa]." (P7E1)
			Desânimo	(...) estou desanimado" (P2E3) "Olhe para mim...olhe com estou. De um lado, não me mexo e, do outro lado, não tenho a perna." (P7E4) "Vou, vou! Se for como até aqui...tenho muito por onde me animar." (P7E4) "Aquele mês e meio que estive na UCC de convalescença de nada me vai valer se, entretanto, não começar a fazer aqui fora. Já estou em casa há mais de uma semana e ainda não consegui ir à consulta." (P8E2)

			Preocupação		<p>"Isto está afetá-lo muito, a ele e a nós." (P7E2) "Ela tem a mania que é muito forte, mas vai abaixo, não vai aguentar isto por muito tempo." (P7E3) "Isto não está a ser fácil para ninguém. Ela com isto está a ir muito a baixo, porque ela é que mexe tudo." (P7E4) "Ela leva tudo à frente, mas qualquer dia dá-lhe alguma coisa, porque é muito nervosa." "[Está preocupado?] Claro, ela é a minha vida. (P7E4) "Nunca mais vou ficar bom, pensava eu. Sabe, a minha mulher não pode. Ainda vou ter problemas, porque a minha mulher já tem as cartas e um P1, que não sei para que é, e os medicamentos [temendo o regresso a casa]. E para ter os medicamentos teríamos que ir ao centro uma vez por mês e a minha mulher não pode, não tem transporte. Para ir para lá temos de apanhar três autocarros e ela não pode. Antes de me dar isto, era eu. Como é que agora vai passar a ir ela? Ela não pode! Sim, era eu, porque ela não pode. Para vir para aqui é a minha filha que a traz. Elas vêm pelos 19h e vão embora pelas 20h e só jantam às 22h. Ela até já emagreceu, com isto tudo." (P8E1) "Pois é, eu ainda faço falta...O que me preocupa agora, é estar sem fazer fisioterapia. O que me preocupa é o exercício. No entanto, eu ainda não fiz fisioterapia nenhuma o que é que eu vou evoluir, vou é ficar pior." (P8E2) Claro! Um doente que perdeu massa muscular na perna e na nádega precisa de fazer muito exercício. Há pessoas que têm AVC e não precisam de fazer fisioterapia, mas no caso dele, precisa." (P8E2) "Ainda tem a perna muito pesada. Aquele mês que ele esteve parado fez com que atrasasse mais." (P8E3) "Estou preocupado com o braço." (P10E3)</p>
			Revolta		<p>"Estou farto disto, já me chegava o resto, não consigo fazer fisioterapia, não consigo comer e não faço nada [pela dor no membro por isquemia]." (P7E3)</p>
		Perceção do agravamento da condição de saúde	Nível de dependência		<p>"Ela está dependente de nós para tudo." (P3E3) "A minha filha [neta] é que já não consegue estar sozinha com ela. No início, vinha lanchar com a avó, mas agora já não vem. Neste momento, só está com avó quando nós estamos." (P3E2) "O apoio domiciliário é o mesmo, mas ela precisa de muitos mais cuidados." (P3E2)</p>
			Usar fralda		<p>"Agora, até tem fralda." (P3E3)</p>
			Tipo de alimentos		<p>"Ela, agora, só come papas." (P3E3)</p>
			Desconforto		<p>Estou melhor, mas ainda me falta muita saúde." (P3E2) "Eu agora compreendo porque é que ele [o pai] não queria a fralda. Porque é o que sinto também, é o transpirar, é um mau estar." "Por exemplo, de noite, quando transpiro tenho vontade de vir tomar banho, porque eu não suporto estar transpirada, mas aí já tenho de acordar o meu marido ou a minha irmã. É horrível estar na cama e transpirar. Por mim, levantava-me e ia tomar banho, porque eu transpiro muito a virar-me." (P4E2)</p>
			Mobilidade	Diminuída	<p>"Eu agora só ando aqui em casa de um lugar para o outro e estou limitado a este espaço."(P10E2) "Eu ter engordado um bocado também contribui para que tenha mais dificuldade [em termos de mobilidade]. O braço também pesa imenso o que dificulta bastante a mobilidade. No outro dia, cá, fiquei estatelado no chão, não consegui mexer-me, nem para um lado, nem para o outro."(P10E2)</p>
			Astenia		<p>"Astenia marcada" (P3E1) "É de estar muito fraca, naturalmente." (P3E2)"Ela está muito fraquinha, parece uma luz que se está apagar." (P3E3)</p>
			Dispneia		<p>"Respiração superficial." (P3E2)</p>
			Sonolência		<p>"Está sonolenta, abrindo os olhos se estimulada." (P3E3)</p>

			Cansaço		<p>"Eu não sei explicar...tenho menos energia...ando mais cansado...ou tudo me cansa, mesmo não fazendo nada. Eu já não fazia muito, mas tinha as minhas coisas...as coleções entretinham-me muito e como tinha que sair isso parecendo que não obrigava-me a andar. Só de pensar nisso fico cansado. E falar? Falar também me cansa. Não tenho alterações...mas canso-me." (P2E3) "[A senhora quis ir à casa de banho e quando veio referiu já estar cansada.]" (P4E3) "Cheguei ao fim cansada." (P4E4) "[O senhor já estava muito cansado [terminamos a entrevista].]" (P5E2) "Desde o internamento, falo um bocadinho e fico logo cansado." (P5E2) "Apesar de ficar cansado." (P5E3) "E fui lá (ao café que é do outro lado da rua), mas quando cheguei a casa parecia que tinha levado uma tarefa, estava exausto." (P5E3) "E não posso, porque depois quando chego à fisioterapia já vou cansado e não faço aquilo que o terapeuta quer, por isso, não posso sair." (P5E3)</p>
			Isquemia		"Amputação pelo terço médio da coxa direita [por isquemia]." (P7E4)
			Dor		"Ele, praticamente, já não precisava de ajuda para comer e agora, pelas dores, já não come a maior parte das vezes." (P7E2) "Com dor do pé direito, a diminuição da força, a falta de equilíbrio a dependência da esposa para o autocuidado passou para segundo plano." (P7NC2)
	Regime terapêutico	Conhecimento	Riscos e consequências da doença		"Sabe que eu estou dentro da área, e isso é que me faz mais afiço. É bom ter conhecimentos, ajuda a ter noção dos riscos. Mas não são só os conhecimentos que eu já tinha ou aqueles que fui procurar, quando estamos à espera para fazer a fisioterapia falamos muito sobre a doença e as suas consequências." (P10E3)
			Fazer exercício		"E há outro aspeto que me parece ter influência, é o facto de eu nunca ter feito ginástica. Eu nunca fiz exercício físico e agora é mais difícil. Sim, acho que seria mais fácil, porque há músculos que eu sinto que nunca tinha mexido na vida." (P10E3)
			Gerir regime medicamentoso		"Eu sei se fizer uma alimentação correta e se fizer bicicleta todos os dias, não preciso da pastilha para a diabetes." (P5E2)
			Hábitos alimentares		<p>"Eu antes do enfarte comia peixe uma vez por ano, as sardinhas no S. João, no resto do ano era sempre carne. Eu não comia peixe e legumes nem pensar." (P5E2) "Eles lá têm uma alimentação diferente daqui." (P6E2) "Quem fazia o "comer" era um colega, sabe que temos que ser nós a fazer, não há quem nos faça. E esse colega colocava muitos condimentos. Eu sempre fugi ao sal, mas com ele a cozinhar era impossível." (P6E2) "E as comidas, por lá também não eram como deviam ser. Comiam muitos fritos e com muito sal. Eu sei bem como era. Ele aqui em casa é muito cuidadoso, mas lá não era ele que cozinhava, era um colega." (P6E2) "Eu, agora, também como peixe fresco. Eu não comia, substituía sempre por bacalhau, mas agora como peixe fresco, porque bacalhau é peixe, mas não da categoria do fresco." (P8E2) "E mudei os meus horários, porque eu não tinha horas para nada. Eu tomava o pequeno-almoço às 7 horas e depois almoçava às 5 da tarde, comia uma sandes de queijo e um refrigerante e andava sempre a correr." (P10E3) "Em relação às refeições foi um hábito que adquiri no hospital. Eu nunca liguei nada ao pequeno-almoço e do almoço a única refeição completa que fazia era a do jantar. E aí comia demais, que também não era bom." (P10E3) "Já mudei algumas coisas...deixei de fumar, faço as refeições todas a horas e comecei a comer fruta. Tenho cuidado, mastigo bem os alimentos e como devagar." (P10E3)</p>
	Evento gerador de dependência	Instalação	súbita		"Isto deu-me quando eu estava no Centro de Saúde à espera para falar com um médico. (...) foi uma coisa repentina, eu sentia-me bem...não sei explicar o que se passou. A única coisa que sei é que estava bem, desmaiei no centro de saúde e acordei na urgência (...)" (P10E1)
				AVC	<p>"(...)primeira semana pós AVC – processo clínico."(P1E1) "Isto foi uma coisa repentina, estava a jantar muito bem, portanto, quando ia para me levantar – "mas eu não consigo" – esta perna não mexia." (P2E2) "E isso já tinha antes do AVC [problemas de coluna]." (P4E4) "Eu acordei de manhã, levantei-me, fui até à sala e cheguei lá e achei que havia qualquer coisa que não estava bem comigo, decidi ir tomar banho, mas já não consegui, a minha mulher teve de me ajudar." (P5E1) "Após um AVC na artéria cerebral média" [processo clínico] (P8E1)</p>

				Fratura fémur	"Sequelas de Síndrome Guillain-Barret, 1999 – [processo clínico]. E agora, que já eu andava tão bem e por todo o lado, acontece-me isto. Aliás, foi a apanhar o lixo que cai e parti a perna, porque esqueci-me que tenho que rodar com cuidado." (P9E1)
		Gradual	Neoplasia		"Adenocarcinoma do Útero" [ processo clínico] (P3E1) [Neoplasia disseminada, por consulta do processo] (P3E1) "É de estar muito fraca, naturalmente" (P3 E2).
	Estratégia adaptativa	Andar apoiado em pessoa			"O senhor anda, no entanto precisa do apoio do filho para se deslocar." (P6E4)
		Andar apoiado nos móveis			As divisões da casa são pequenas, o que faz com que seja fácil o senhor apoiar-se nos móveis para se deslocar de um lado para o outro." (P6NC4) "Em casa ando sem estar apoiado e, quando preciso, agarro-me às coisas." (P6E4)
		Gerir energia			"Na casa de banho tenho um banco para me sentar para o caso de me cansar." (P6E4)
		Usar roupa adaptada			"Enquanto andar com estas roupas e de sapatilhas, por exemplo, visto-me sem ajuda, mas se for outro tipo já não consigo." (P5E4)
		Fracionar a atividade			"Eu ainda não consigo permanecer muito tempo em pé, por isso, sou obrigado a fracionar as atividades (P9E2) "
	Indicador de resultado	Verbalização	Já sei (...)		"já sei que tenho que falar devagar." (P1E2) Eu sei disso eu vejo ao espelho ou no ecrã do computador que tenho tendência a ficar com a cabeça para o lado e nessas alturas tento colocar a cabeça para outro lado." (P10E4)
			Sinto-me melhor		"Já estou melhor, sinto-me melhor, muito melhor" (P1E2) "Estou a recuperar, aos poucos, porque faço muito exercício." (P1E2) "O braço esquerdo vai aos poucos" (P1E2) "ele já está recuperado" (P1E3) "Mas noto que a coisa está a ir para melhor." "Ainda está um bocadinho desconectada, mas de resto já está, assim, a ganhar um bocadinho de força." (P2E2) "Já está uma fase ultrapassada." (P4E4) "Com a fisioterapia tenho recuperado muito bem. A fisioterapia tem feito muito bem, ajuda-me muito." (P4E4) "Melhor está. [opinião da irmã]" (P4E4) "Eu já estou muito melhor, já vii como estou bem sentado." (P6E4) "Eu estou muito melhor!" (P7E4) "Eu passei muito, mas consegui." (P9E2) "No braço não noto melhoras nenhuma." (P10E2) "A perna tem melhorado." (P10E2) " [braço esquerdo] Ainda não recuperei nada." (P10E3)
			Preocupação com a saúde		"Como as pessoas mudam...ele tinha a mania de que andava sempre no médico, agora olhe para ele como está preocupado." (P1E4)
			Tornar-se um hábito		"não é a mesma coisa, mas a gente habitua-se..." (P1E4)
			Fazer exercício		"Tenho tentado fazer paciências e outros jogos para estimular." (P10E4)
			Cuidado com a alimentação		"Estou a ter muito mais cuidado com a alimentação" (P1E3) "O facto de estar aqui na casa dela (companheira) nesse aspeto é melhor, porque ela faz as refeições a horas e não me deixa comer salgado e gorduras." (P1E3) "Ele tinha a mania de que ainda era um menino...que podia comer de tudo, não ter cuidado nenhum. Agora é ele que pede tudo sem sal." (P1E3)
			Já faço		"Já me viro." (P1E2) "A terapeuta pôs-me a virar, de um lado para o outro, e eu já me viro." (P1E2) "O que eu noto muito, ainda, é uma diferença no falar, mas já está melhor, no início eu comia as palavras, arrastava" (P1E2) "A mão...A mão, nas pontas dos dedos está dormente" (P1E2) "Também mantenho uma diferença no falar, mas já está melhor" (P1E2) "Outra diferença importante é já conseguir cortar as unhas dos pés, as da mão direita é que ainda não." (P1E2) "Muito melhor, já tenho muito equilíbrio." (P1E3) "Como pode ver já ando sem ajuda e sem precisar de me apoiar." (P1E3) "mas já não me agarro às coisas." (P1E3)"A força no braço também já aumentou, mas ainda não conto as unhas do lado direito" (P1E3) "E subi bem, sem dificuldade. Sim, subi sem dificuldade." (P2E2) "Estou muito melhor!" (P2E4) "Eu levantar o braço, já faço. [mostra o movimento que consegue fazer com o braço esquerdo, sendo este muito descoordenado]" (P4E3) "E eu já ando e com equilíbrio." (P5E3) "Eu já consegui subir e descer degraus. Poucos, mas consigo." (P6E3) "E já consigo comer, embora não descasque." (P7E4) "Caminhada...caminhada...muito amparada." (P2E1)

					<p>"Eles [fisioterapeutas] acham que estou ótimo, mas a força não é a mesma." (P2E3) "E está, nem tem comparação. Aliás, o pai recuperou quase a 100%." (P2E4) "Comecei a virar-me na cama." (P5E1) "Deu resultado, muitas das coisas que eu agora consigo fazer foi graças a essa informação." (P5E2) "Por exemplo, a minha mão caia, eu não a controlava, e já controlo. O pé só ontem é que consegui levantá-lo." (P5E2) "Ao tentar levantar consegui." (P5E2) "E voltei a experimentar e mexi o dedo, um bocadinho, quase nada, tentei levantar o pé e consegui. Hoje já levanto mais [cerca de 10 cm do chão]." (P5E2) "Já consigo segurar num objeto, mas depois não consigo fazer qualquer tipo de movimento." (P5E3) "O pôr-me de pé e o equilíbrio melhorou muito." (P5E3) "E o equilíbrio, a postura e o alinhamento do corpo estão muito melhor. Já fico com as costas direitas." (P5E3) "Na perna estou francamente melhor." (P5E3) "Eu, agora, caminho muito melhor, porque já não tenho o peso do braço a impedir que eu fique direito [colocada imobilização no braço esquerdo]." (P5E4) "A minha dificuldade para comer é por causa do braço, mas vou-me safando." (P6E4) "Embora já esteja diferente, já consigo vestir algumas coisas." (P8E2) "Mas está melhor, porque ele não conseguia erguer nem um bocadinho. Não conseguia pôr-se de pé e já consegue. Isso, eu consigo!" (P8E2) "Lá vou devagarinho, mas já estou melhor no equilíbrio." (P8E3) "Os degraus na fisioterapia já subo e desço, mas ainda me seguro no corrimão. Ainda hoje tentei subir sem me agarrar, mas não consegui, desequilibrei-me."; "E eu não fazia nada disto, agora já consigo andar levando um pé a seguir ao outro."; "A altura da bengala está muito melhor, já anda direitinho" (P8E3) "Já levanto mais o braço." (P8E3) "Para o fisiatra já atingi o máximo potencial de recuperação." (P8E4) No outro dia, estava sentado e agarrei-me à barra, consegui levantar-me da cadeira, consegui estabilizar e apareci na sala." (P10E2) "No equilíbrio, melhorei bastante. Em termos de massa muscular também me parece que já recuperei bastante. Há muitas pessoas que nas rampas não conseguem, mas eu consigo. Eu vejo lá na fisioterapia que há muitas pessoas que caem ao fazer esse exercício de subir e descer em plano inclinado." (P10E4) Pelo menos acho que tenho mais coordenação, mais equilíbrio. Por exemplo, este polo consigo tirar, mas vestir não." (P10E4)</p>
			Controlo de sintomas		<p>"Agora qualquer coisinha já acha que pode estar alta [TA]. Isto bateu-lhe, mesmo." (P1E4) "É [controlo da pressão arterial] da dieta que eu estou a fazer, comer tudo sem sal. Agora estou a comer completamente sem sal." (P4E2) Eu estou muito melhor! Desde que não tenho aquela dor ingrata. O que adiantava ter a perna se não a podia usar." (P7E4)</p>
			Comportamento de procura de saúde		<p>"mais uma consulta, agora passo a vida nisto" (P2E2) "Deixei de fumar, também. É lógico, tem que ser. Tem que ser." (P4E2) "Em relação ao resto, àquilo que eu vejo, recuperei muito bem. Tenho mantido a dieta, que eu acho que é muito importante. Comer a horas, tomar a medicação a horas e descansar, também. (P4E4) "Eu fiquei de ir a uma consulta, um mês depois de vir para casa, para ver a evolução." (P8E2) "Necessidade de vigiar a saúde, mais uma consulta, agora passo a vida nisto" (P2E1)</p>
		Retomar atividade social	Voltar a sair		<p>Isso ainda faço, mas sair é que nunca mais sai. "Para já mudei um bocadinho. Um bocadinho, que é como quem diz, muito. Eu estava habituado àquela vidinha. Com os meus amigos, ia até ao café, todos colecionadores, conversava-mos. E agora...(...) sair sozinho, não consigo." (P2E2) "Eu vou até lá fora, ao jardim." (P5E3) "Ao fim de semana saio com a minha mulher ou com a minha filha." "Vou até lá abaixo e ando no jardim e isso também é importante para ganhar força." (P5E3) "Com este tempo já me apetecia andar lá fora a pé, a passear, mas não posso. Só vou para a rua quando tenho companhia e eles têm as suas vidas." (P10E4)</p>
		Condição de saúde	Por comparação	Melhor	<p>"Já estou cerca de 10 segundos com a perna levantada" (P1E2) "Estou com mais força, em termos de equilíbrio já quase não se nota diferença e na fala também não" (P1E4) "Em termos físicos sinto que estou melhor e com o tempo isto vai lá" (P1E4) "E ele já faz a barba e não fazia. Ele hoje já desfez a barba." (P6E2) "Já não tenho caído." (P6E4) "Já estou muito melhor" (P6E4) "E na boca já não sinto nada." (P6E4) "Em termos de equilíbrio estou muito melhor," (P10E4)</p>
				Pior	<p>"ainda me desequilibro muito" (P1E2) "a massa muscular ainda está muito afectada" (P1E2) "Eu noto...não tenho a mesma força e tenho que ter ainda muito cuidado com os movimentos." (P1E3) "mas ainda não ando na rua sozinho" (P1E4) "Eu não consigo limar as unhas, que fará trabalhar." (P5E3)</p>

				Igual	"Eu ainda não evolui nada de especial. Não há grandes diferenças em relação ao mês passado." (P6E3) "Eu, tudo o que fazia com a mão direita continuo a fazer, mas com a mão esquerda o que não fazia, continuo a não fazer." (P6E3) "O braço é que se mantém na mesma." (P7E2)
		Opinião dos profissionais			Eu não teria terminado, mas eles acham que eu já estou bem...[em relação à fisioterapia]" (P2E4) "O terapeuta diz que eu ao nível do equilíbrio estou a recuperar bem." (P5E3) "Eles [fisioterapeuta e fisiatra] continuam a não querer que ande aqui em casa. Por eles eu continuava a andar na cadeira de rodas, porque ainda com a cabeça um pouco para o lado. (P10E4) "Embora a terapeuta me diga que o que eu tenho é de aumentar a massa muscular, que não preciso de perder peso." (P10E4)
		Opinião dos outros			"ele já está recuperado" (P1E3) "Segundo as pessoas que me vêm ver já quase não se nota diferença(P1E3) "Isto é terrível, porque todos acham que eu estou igual, que estou como era antes e isso não é verdade, porque eu sinto-me diferente." (P2E4) "Eu sei que é difícil. Muitas vezes, as pessoas olham para mim e dizem "ai você está tão bem" elas nem viram como é que eu fiquei, mas como eu ando, como me mexo acham que eu estou bem. (P4E2) "Ele em termos físicos está muito bem, quem não souber que lhe deu o AVC não nota nada...mas psicologicamente está ainda muito afetado". (P2E4) "Ainda temos a prancha na banheira, mas é mesmo por segurança, porque ele já consegue estar bem em pé". (P2E4) "E vêm-me a andar e pensam que eu já estou a ficar bom, o que não corresponde à verdade." (P10E4)
		Usar de estratégia adaptativa			"Agora, só não se percebe quando me enervo e quando tento falar mais depressa." (P1E2) "Mal, mas já consigo. Seguro na laranja e descasco. E não descascava, precisava de alguém para fazer isso, agora já faço. Agarro a carne e corto com a faca, embora custe, mas corto. Ainda faço de uma forma esquisita, porque tenho pouca força na mão esquerda." (P1E2) E vestir-me, também já consigo se for este tipo de roupa [fato de treino]. E quando cai alguma coisa já apanho." (P1E2) Como pode ver só tirei os tapetes e na casa de banho tem um banco. Eu consigo tomar banho sozinho, mas depois de me lavar fico cansado." (P1E3) o banco é para descansar um bocadinho antes de me vestir e também para eu conseguir calçar as meias e vestir as cuecas e as calças. Há botões que eu ainda tenho dificuldade a abotoar, principalmente das calças." (P1E3) "Embora eu aqui por casa ando mais de fato de treino, porque é mais fácil. Eu já controlo melhor os movimentos do braço, mas ainda sinto algum formigueiro." (P1E3) "No início, algumas coisas como os tapetes atrapalhavam, mas tirou-se tudo." (P10E2) "Eu ando com os pés no chão, porque com os braços não consigo, ando sempre para o mesmo lado." (P10E4)
		Realizar alterações em casa			"Na casa de banho retiramos o bidê para ter mais espaço." (P10E2)
		Isolamento			"nunca pensei passar tantas horas nesta sala". (P2E3) "na cama passo mais horas". (P2E3) "Estou cheio de estar em casa."(P5E3) "Eu agora só ando aqui em casa de um lugar para o outro e estou limitado a este espaço" (P10E2).
		Demorar mais tempo			"Eu continuo a demorar imenso tempo a fazer qualquer coisa, até a comer". (P2E3) Não lhe sei dizer...estou mais lento. Não sei que lhe diga mais...." (P2E3) "Eu estive, seguramente, uma hora para limar esta unha. É difícil, porque não consigo firmar o dedo. Já só faltam quatro, porque uma já está." (P5E3) "A minha vida gora é isto. De manhã, acordo e vou tomar banho. Não tenho a certeza, mas com a barba e tudo devo demorar 2 horas. (P6E2) "E o tempo vai passando mais ou menos depressa, porque eu levanto-me de manhã e tomo logo o pequeno-almoço para tomar os medicamentos, depois demoro cerca de hora e meia para tomar banho e vestir-me." (P10E4) "não é só, eu tenho o meu ritmo de andar, lento, e se eles andam mais depressa deixam-me logo atrapalhado" (P10E4)
		Terminar fisioterapia			"Já terminei a fisioterapia". (P2E4)
		Manter dependência			"A vida deles também mudou, porque têm que estar mais atentos às minhas coisas. Até me dar isto eu é que tratava das minhas coisas". (P2E4) "Continuo a ter a ajuda da minha esposa, porque na mão esquerda não tenho força suficiente para fazer seja lá o que for." (P5E3) "Eu já consigo fazer praticamente sozinho, só preciso de ajuda para ir até lá." (P6E4) "Ultimamente, passo os dias à volta da fisioterapia." (P6E4) "O que é que eu posso fazer? Nada. Não posso fazer nada. Filho ajuda-me, por favor, para a senhora ver como eu já ando." (P6E4) "mas ele não pode ficar sozinho" (P6E2)

		Deixar de ir buscar os netos à escola			"Foram as netas [que colaram desenhos seus na parede do quarto]. As minhas meninas, tenho muitas saudades delas. Eu passava o dia à volta delas, levava-as e ia buscá-las à escola e nunca mais vou poder fazer isto [começa a chorar]." (P7E1) "Estavam muito ligadas a ele, elas estavam habituadas a andar com ele para a frente e para trás." (P7E2)
		Positivo	Fazer o que não fazia	Ver televisão	"Agora, vou ver um bocado de televisão que era uma coisa que eu dantes não fazia e agora faço." (P6E4) "E também serve para me distrair e para falar, por exemplo pelo Skype, principalmente, para a minha irmã. Eu nunca tive muito jeito para estas coisas da informática e tenho aprendido algumas coisas." (P10E4)
			Ter todo o tempo do mundo		"Eu agora tenho todo o tempo do mundo..." (P6E4)
			Diminuir a dor		"Estou mais animado. A dor ainda se mantém, mas menos forte." (P9E4)
			Deixar de trabalhar		"Agora também vou ter que ir a uma junta médica. Eu não sei, mas devem reformar-me. Eu como já estava de baixa por doença, não vou estranhar muito" (P4E3) "Não trabalho, porque não tenho mesmo condições. Por exemplo, a minha fala não está perceptível, mesmo para falar ao telefone. Mesmo que queira resolver algum assunto não posso. Por exemplo, ligar para um cliente não posso, porque ele não me vai reconhecer, porque a minha voz está diferente." (P5E2) "E agora, estou à espera para ir a uma junta médica para pedir a reforma antecipada por invalidez." (P5E3) "O braço ficou muito afetado. Ainda não lhe tinha falado nisto, mas eu fazia coisas maravilhosas com as minhas mãos. Sabe o que é filigrana? Pois essa era a minha arte." (P5E4) "Este braço pesa 200 kg, parece que pertence a outro corpo não ao meu, por isto, não volto a fazer a minha arte." (P5E3) "Se calhar vou ter de me reformar, porque eles dizem que vai ser difícil eu poder voltar a conduzir." (P6E4) "Não faço mais nada. E isso faz-me muita diferença, porque era importante para a minha cabeça e para a minha carteira. Eu ganho 300 euros por mês, 110 são para a renda da casa, veja quanto me sobra. Esses trabalhos de estofador que eu fazia eram um complemento em termos financeiros. Só que, desde que eu parti a perna, as pessoas deixaram de me pedir trabalhos. Tenho que ganhar mais força na perna." (P9E4) "Não faço nada." (P10E2) "Vejo televisão e quando está bom tempo estou na varanda a ler." (P10E2)
			Sem alteração		"Eu mesmo com a fisioterapia todos os dias, fazendo uma análise acho que estou sempre na mesma." (P10E4)
			Deixar de fumar		"Eu desde que fui para o hospital que não meto um cigarro à boca e quero ver se me mantenho assim." (P5E2) "O facto de ter deixado de fumar, também contribui bastante." (P10E2) "Agora deixei de fumar." (P10E3)
			Deixar de pintar		"Não, porque preciso das duas mãos [em relação ao deixar de pintar]. O tipo de material que eu uso é difícil de manipular, por isso preciso das duas mãos. Eu não pinto muito, faço só um ou dois quadros por ano. Isto dá muito trabalho, porque tenho que por todo o material aqui na sala e depois os materiais têm que ser muito bem limpos no fim. Só mudando o tipo de material que eu uso para pintar, mas ainda não pensei nisso." (P10E3)
			Deixar de conduzir		"Eu, agora, se quiser pegar num carro, não posso, não posso conduzir." (P5E2) "O meu problema é que vai ser difícil voltar a conduzir e para o que fazia isso era fundamental." (P5E4) "O facto de não poder conduzir faz com que se esteja muito dependente. Agora, tenho que estar sempre à espera que alguém tenha tempo para me levar aqui ou ali." (P10E2) "Eu estava habituado, para fazer seja lá o que fosse pegar no carro e agora não posso. Parecendo que não, o poder conduzir e andar de carro de um lado para o outro dá-nos autonomia" (P10E2).
			Incontinência		"Não controlo a urina e o resto, se demorar muito não consigo controlar nada." (P4E2) "Sim, sinto a vontade, mas a maior parte das vezes não chego a tempo à casa de banho. É um problema." "Quando acontece, faço para a fralda. Quando demoro muito tempo, pronto, não vale a pena, faço pelas pernas abaixo, se não tiver fralda." (P4E2) "Não pode ser. Eu sinto vontade e vou logo à casa de banho, mas com a roupa e tudo eu não tenho tempo e faço. Por isso, se não tiver fralda, faço pelas pernas abaixo. (P4E2) "Já, mas não era tanto. Era assim, quando tinha vontade de urinar tinha que ir logo a correr." (P4E3)

			Tudo		"Isto muda tudo." (P1E3) "Se eu não tivesse o telemóvel à minha beira eu teria ficado pior ou mesmo ter morrido. Eu estive a um passo...e isso muda tudo. Isto é tudo muito relativo. O que hoje é importante amanhã deixa de o ser. Muda tudo, minha senhora, muda tudo." (P1E3) "Eu não me ajeitava, isto é tudo diferente. Só ir à casa de banho era um filme, porque era preciso muitos preparativos." (P2E3) "[filho] - Ele não era nada assim. - Filho, as pessoas mudam...isto aconteceu-me e mudou tudo..."(P2E4) "Porque estou totalmente diferente." (P5E2) "A minha vida sempre foi fazer negócios e, às vezes, quero fazer alguma coisa, daquelas que eu fazia todos os dias e não consigo. (P5E3) "A sua pergunta a que muda eu só posso responder tudo, muda tudo." (P5E4) "E mesmo a cabeça apesar de não parar está muito desorganizada para aquilo que era. Isto é uma volta de 360º, mas sem se voltar ao ponto de partida." (P5E4)
			Muda a vida de todos		"Isto veio mudar muito a vida de todos." (P8E1)
			Deixar de caminhar		"Eu fazia uma caminhada todos os dias, à tarde, de três horas. E nesse percurso tinha escadas que subia e descia cerca de vinte vezes. Enquanto tinha forças não parava. Eu geralmente já tinha tudo programado e só ia para sítios que já conhecia, as pessoas até já me conheciam." (P9E1) "E também não vou dar as minhas caminhadas."(P9E2)
			Deixar de andar de autocarro		"E eu ia de autocarro e agora não posso, os Bombeiros fazem o transporte." (P9E2)
			Deixar de ajudar a esposa		"Era eu que fazia, normalmente, pelas 11h as compras. Faço-lhe falta, porque eu punha a mesa e se ela dizia - vou fazer sopa! Eu punha tudo perto dela. Ajudava, antes de me dar isto, a cama e tudo. A minha mulher enquanto eu estive aqui [internado na UCC] esteve sempre com a minha filha. (P8E1) "Agora ajuda-me ela a mim. Até agora ajudei-a, agora ajuda-me ela. Eu punha a mesa, fazia a cama, ia às compras e fazia os recados lá fora. Era esse o meu trabalho. Veja aqui no relatório [vive com a esposa num R/c sem escadas. A esposa tem problemas de saúde, patologia cardíaca severa, pelo que não pode fazer esforços. O utente ajudava a esposa nas tarefas diárias]."(P8E2)
			Ficar dependente		"Vestir-me...isso já faço sem ajuda, mas eles preparam-me a roupa. Aquela coisa de vai aqui buscar uma coisa e vai ali buscar outra ainda é uma dificuldade. Eu também estou mais parado". (P2E3) "Fiquei dependente em tudo." (P8E1) "Só que é um bocado aborrecido, porque eu estou um dia inteiro dependente daquilo [fisioterapia]. É a única coisa que faço, porque os bombeiros não têm hora para chegar, depois não têm horas para me trazer. Eu acabo de almoçar e fico à espera deles e, às vezes, eles chegam às 4h. São muitas horas de espera, para uma hora de fisioterapia." (P10E2) "Eu preciso de ajuda para sentar-me na cadeira, por isso, continuo dependente. Eu não consigo partir os alimentos, preciso de ajuda. Ela ajuda-me no banho, a vestir e nas refeições [empregada]. Eu mesmo a tirar a roupa tenho dificuldade" (P10E2). "É muito difícil levantar-me do chão. No outro dia, cai aqui na sala e não consegui levantar-me, tive que pedir ajuda." (P10E3)
			Imobilidade		"Nunca pensei passar tantas horas sentado." (P7E2) "Aqui nesta sala estou no sofá, no resto da casa ando na cadeira de rodas." (P7E2)
			Engordar		"Estou a engordar muito, é de estar muito parado, mas também como mais. Engordei imenso." (P10E2) "Sim e, não só, também ajuda a perder uns quilos e eu estou a precisar [fazer exercício]."(P10E4)
		Capacidade financeira	Pior		"Por um lado até é bom, porque eu agora não tenho dinheiro para tabaco. Eu com a situação económica é que não sei como vou lidar." (P5E2) "O único problema é que arranjo um a quem ajudar e o outro tem que ser ajudado e, assim, a gente não ganha para comer." (P5E2) "Isto é um problema, porque eu descontei alguns anos para a segurança social, mas houve uma altura em que eu estava com menos dinheiro e deixei de pagar. Eu bem vejo a minha mulher a fazer montes de contas." (P5E3)
	Recursos	Uso de produto de apoio			

			Barras		"Isto da fisioterapia está uma confusão. E quando o senhor veio fixar a cadeira na banheira disse-nos que ia ser preciso uma barra." (P8E2)
			Cadeira de rodas		"Para casa arranjei a cadeira de rodas para o poder deslocar de um lado para o outro e já tirei os tapetes." (P7E1) "A Cruz Vermelha nos emprestasse a cadeira de rodas e já tenho lá uma cadeira com braços." (P7E1) "Também comprei a cadeira de rodas e a cadeira da banheira, porque o hospital emprestava uma cadeira de rodas, mas era maior, mais pesada e não tinha a possibilidades de retirar as rodas laterais para passar em sítios mais estreitos. Com esta cadeira a mobilidade em casa é mais fácil" (P10E2)
			Canadianas		"Agora, tenho de usar canadianas, porque perdi equilíbrio." (P9E2)
			Bengala		"Eu agora já consigo andar com a bengala." (P8E3)
			Equipamento para treino		"Fui ao carpinteiro para ele me fazer este objeto para ele treinar o pé cá em casa." (P7E2) "Com isto, meio cilindro com uma tábua pregada na parte plana, o senhor conseguia fazer exercício ao pé, exercícios de oscilação (P7NC3).
		UCC convalescença			"Eu fiquei na unidade de convalescença mais duas semanas, mas ainda não foi suficiente para eu poder ir a andar pelo meu pé. Aqui vou ter uma carta para o assistente social lá perto de casa. E é esse assistente social que vai arranjar esse apoio. Só quando eu souber quem vai ser, é que vamos combinar se vai ser todos os dias ou só algumas vezes por semana. Ela a comida, para mim e para ela, vai fazendo. O resto é que não, porque não pode. (P8E1) "Ainda bem que existem esses centros – fazendo referência à UCC convalescença" (P9E2) "Para mim fez toda a diferença, porque se eu tivesse vindo para casa teria que ter ajuda de outros, dos meus irmãos [em relação à passagem pela UCC convalescença]" (P9E2)
		Instituições	Apoio domiciliário		"Com esta cama sinto-me melhor, é mais baixa, não é, mas eu ainda não faço nada sozinha, até para ir à casa de banho. E para tomar banho vêm cá umas senhoras ajudar-me." (P3E2) "Apoio para a higiene é do ATI [apoio à terceira idade]. (P3E2) "O apoio pedido foi para a higiene e a refeição do almoço." (P3NC2)
				Refeições	"Não. Não, vem de fora [referindo-se às refeições]. Não. Não. O que trazem é o que eu como." (P3E2)
				Cuidado doméstico	"O cuidado doméstico e os cuidados de higiene ao dependente estão a ser assegurados por uma empregada. A senhora trabalha quatro horas por semana, divididas em dois dias, e é remunerada em 80 euros, sendo 30 assegurados pela segurança social e os restantes 50 assegurados pela família" (P8NC2) "Arranjaram-nos uma senhora que vem à terça e à quinta-feira, num total de quatro horas por semana." (P8E2) "A primeira vez que veio, deu-lhe banho, vestiu-o, limpou a casa de banho, deu um jeito ao quarto (fez a cama, aspirou e limpou o pó) e aspirou o corredor e a sala. É o que ela consegue fazer naquelas duas horas." (P8E2)
				Empregada	"Esta senhora que me ajuda é de uma empresa de prestação de cuidados. Ela vem de manhã, às 8h e fica até eu ir para o hospital." (P10E2) "Sim, mas ela é impecável, porque me faz o almoço e ajuda-me nas refeições." (P10E2)
			Centro de saúde		"Hoje também fui ao centro de saúde, porque a minha mãe é diabética e precisa de fazer a pesquisa de glicemia e de insulina e como nunca tinha feito, fui aprender a fazer. Eu via a minha mãe a fazer, aliás ela já tinha dito como se fazia, mas a enfermeira disse-me que era melhor passar lá no centro e eu fui. Não é difícil." (P3E2) "Fui a uma junta médica para confirmar a baixa. Embora tenha que ir a outra, para definir o grau de incapacidade, marcada pela médica de família. Por isso, tenho que ir lá ao centro de saúde." (P10E4)
			Clínica de fisioterapia		"Em relação à fisioterapia também já está tratado, vai fazer numa clínica perto de casa." (P7E1)

		Profissionais	Assistente social		"Estive com a assistente social e ela já tratou de tudo." (P3E2) "E consegui [cadeira de rodas], após contacto da assistente social do hospital." (P7E1) "Em relação à senhora, como a assistente social da unidade não conseguiu nada, ligou para o assistente social daqui da freguesia e foi ele que arranjou essa senhora. (P8E2) "A assistente social tinha perguntado se a casa estava em condições para ele andar de cadeira. Se tinha escadas, se era térrea, porque se tivesse teríamos que mudar de casa. Na unidade, quem tratou desse assunto foi a assistente social." (P8E2)
			Médico		O médico veio vê-la e achou que ela estava bem, de acordo com a situação." (P3E2) Porque ele vai à consulta [cirurgia vascular]." (P7E2) O fisiatra do hospital decidiu que eu ia fazer fisioterapia numa Clínica mais perto de casa, só que não lhe passa pela cabeça as dificuldades que existem para arranjar clínicas para fazer fisioterapia." (P8E2) "Acho que este mês tenho uma consulta na médica de família, tenho que confirmar." (P10E4)
			Enfermeiro		"Eu estou melhor em casa, mas não tenho tanto apoio, porque na unidade tinha as enfermeiras. Aqui às vezes ainda tenho dificuldades e ela [esposa] ainda tem de me ajudar com a cadeira, isto é tudo muito estreito, já dei cabo dos dedos. [apresenta pequenas escoriações nos dedos resultado das lesões que faz ao andar na cadeira de rodas em casa]" (P8E2)
		Apoio económico			"Eu fui à segurança social pedir a ajuda para apoio a terceira pessoa. Sabe que não me queriam dar, porque o meu tem 85 anos, mas ainda anda e minha mãe não ter reforma, mas já está resolvido. Estive com a assistente social e ela já tratou de tudo. Parecendo que não, esse complemento de 75 euros, ajuda no pagamento do ATI e até ser possível contratar alguém para estar aqui à tarde." (P3E2) "Ainda agora, quando ela veio do hospital teve de passar na farmácia, foi logo 80 €. Ela é diabética, tem essas coisas todas, devia ter um outro apoio do que estar a dispor logo de 80€. E isso dá para um mês, porque ao fim de um mês serão mais 80€. Onde está a ajuda?" (P4E2) "O problema é que é caríssimo. É as tais ditas coisas, não há ajuda. Isto não é uma vaidade. E mesmo para o IRS já é artigo de luxo. É outra estupidez, tipo, quem anda com fralda é porque quer." (P4E3) "Ainda ontem, liguei para a segurança social para perguntar sobre o apoio a terceiros a que ela tinha direito a ter recebido e não recebeu por ter estado a tomar conta do sogro. Ela fez o pedido, disseram que ela tinha direito a receber, mas demora tanto tempo que o senhor morreu sem que ela tivesse recebido alguma coisa. Por isso, adianta pedir qualquer coisa? Não adianta - explica a irmã." (P4E3) "Eu acho que ninguém tem obrigação de nada, mas estes casos a segurança social devia ajudar mais um bocadinho." (P4E3) "Eu não digo mais nada, mas os medicamentos ficam um balúrdio e as coisas essenciais, também." (P4E3) "Ainda não tenho nenhum apoio financeiro." (P5E3) "Eu já pedi o subsídio de ajuda a terceira pessoas, mas não sei quando e quanto vamos receber." (P7E2) "Fomos nós que fizemos e pagamos, não tivemos apoio de ninguém [referindo-se às alterações em casa]. Nós fizemos mais ou menos pelo que vimos aqui na UCC de convalescença. E o senhor onde compramos a cadeira para a banheira é que a veio colocar. A cadeira de rodas foi emprestada pela Cruz Vermelha. Tivemos de deixar uma caução de 20 euros. Eles dizem que eu vou precisar dela durante dois ou três meses." (P8E1) "O que nós temos é apoio da segurança social para lhe pagar." (P8E2) "O total para a empregada por mês é de 80 euros, nós pagamos 50 e a segurança social 30. Também fui ao posto de saúde levar a carta para o médico de família fazer o relatório para pedir o subsídio para 3ª pessoa." (P8E2) "Estas despesas [empregada] ficam a meu cargo. Por mês, pago à empresa 700 euros." (P10E2)
		Vizinho			"Foi o meu vizinho que me levou [a uma consulta] (P8E3)"
		Família	Visitas		"porque ele veio ver-me" (P1E1) "eu estava rodeado pela família e um amigo"(P1E1) "Sim, já vieram cá, mas estão pouco preocupados" (P1E1) "mas vieram cá e eu fiquei contente por isso" (P1E1) "Tenho...sabe que eu conhecia muita gente, os colegas dos jornais onde trabalhei e os clubes onde treinei. São mais os amigos, a família resume-se a mim e a minha companheira. E não me posso queixar, ao que eu vejo por aí." (P1E3) "Quando estava no hospital, eles [amigos] apareceram todos." (P2E2) "Eles são todos bons amigos." (P2E2) "Eles [amigos] vêm visitar-me e tentam desenganhar-me, mas eu não vou. Eu agora digo-lhes que só vou quando acabar a fisioterapia." (P2E3)

			Apoio		<p>"porque ele quer-nos à beira dele." (P2E4) "Se às vezes dizemos que não vamos estar em casa ele fica logo cabisbaixo, mais triste..." (P2E4) "Eu cá em casa tenho todo o apoio possível. Não me falta nada (...). Os meus filhos nesse aspeto são uns amores." (P2E2) "Sim. Sempre gostei de ter muita gente em casa. Os filhos, os três." (P4E2) "Sim, mas eles têm as suas casas, trabalham. O meu filho veio quando estava lá internada, agora veio passar uns dias comigo, também. A semana passada também estive aí. Agora está de férias na Alemanha, mas todos os dias me liga." (P4E4) "Eu sempre vivi para a família, por isso eu faço o que eles acham melhor. Por mim, tinha ido para França, já lhe tinha falado nisto, mas eles querem-me à beira deles." (P6E4) "A esposa está sentada numa cadeira junto à cama." (P7NC1) "Aliás, nesse dia [um domingo] foi família toda, nós saímos todos os dias para ir à fisioterapia." (P7E2) "A minha filha vem cá almoçar e traz as minhas netas, ele fica muito contente por estar com elas [esposa]." "Nós somos muito unidos, ao fim de semana saímos sempre juntos." (P7E2) "Saímos, não, saímos. Ainda, no domingo, saímos juntos." (P7E4) "Olha tens-nos a nós aqui à tua volta, sempre preocupados contigo." (P7E4) "Eles são muito meus amigos, não sabem mais o que fazer." (P7E4) "Se estivessem aqui, sim, sem dúvida [fazendo referência ao apoio das filhas que estão no estrangeiro]." (P8E1) "[Tem três filhas, duas vivem no estrangeiro e uma vive no Porto, é casada, vive na sua casa a poucos km da casa dos pais. Têm o apoio da filha e do genro para algumas atividades, como: fazer compra e passar a roupa a ferro]. É, porque é a que está em Portugal, as outras estão no estrangeiro. Eu tenho uma filha na Suíça e a outra na França. Eu tenho seis netos, dois na Suíça e quatro na França, mas estão todos lá fora. Eles já me vieram visitar, como já não vinham cá há 5 anos, como eu tive isto vieram-me ver. Eram todos pequeninos e agora estão todos grandinhos. E mesmo assim tentam ajudar. Disseram-me, quando estiveram cá, para eu ver as despesas que estava a fazer que eles ajudavam. Se eu precisar delas, monetariamente ainda dão uma ajuda. Sim, dependendo da minha filha, do meu genro e da minha mulher." (P8E1) "O meu irmão e a minha cunhada moram perto de mim e se eu precisar eles vão ajudar-me." (P9E1) "A minha irmã vai-me dando uma ajuda, mas pequena." (P9E2) "Isto sem apoio da família era impossível." (P10E4) "A minha irmã, então tem sido impecável, vem cá quase todos os dias." (P10E4) "Sim, mais ele [filho] e a minha mulher." (P10E1)</p>
			Tomar conta	Distribuir tarefas	<p>"Nós cá nos arranjamos, já falei com a mana. Ela vai almoçar contigo e ao jantar estou eu. Para vir à fisioterapia terás que vir com os bombeiros, eu já tratei com a assistente social [referiu o filho]." (P2E1) "Estava em casa o marido, com 85 anos, o filho, a nora e a neta." (P3NC2) "A senhora nunca está sozinha: a neta, estudante do Ensino Superior, passa algum tempo com a avó durante a tarde; o filho passa várias vezes, durante o dia, em casa e tem dormido em casa dos pais; a nora faz o jantar e durante o dia, sempre que pode, também passa por casa." (P3NC2) "Eu junto sempre muita gente [no Natal]. Gosto. Sempre gostei da festa de Natal. Gosto de ter muita gente." "Dorme aqui e tudo [a irmã]. Às vezes, durante o dia, vai a casa. Ao princípio era mais difícil, porque eu levanto-me muitas vezes de noite e eles estavam sempre com medo que eu caísse." (P4E2) "Às vezes, o meu marido acorda e diz - onde está? Só para saber se eu estou bem." (P4E2) "Sim, do meu marido ou da minha irmã." (P4E2) Sim. O meu marido também me ajuda. No banho, a vestir-me a limpar-me. Tudo o que a minha irmã me faz, ele [o marido] faz, se estiver em casa. Também me corta a carne, se vê que eu tenho dificuldade. Sem o apoio de um ou do outro seria muito difícil." (P4E24) "Eu não trabalho, estou em casa, por isso sou eu que vou tomar conta dele. [esposa]" (P5E1) "É tudo para mim, a minha esposa. Ela costumava dizer que gostava de tratar de velhinhos e arranjou um para tomar conta." (P5E2) "A minha mulher continua a fazer o que pode. Aliás, a minha mulher é que sabe, porque é que eu vou à junta médica." (P5E3) "Está a brincar comigo, são os meus queridos filhos. O mais novo tem 14 anos, ainda é uma criança." (P6E1) "E o que me vale é a ajuda dos meus filhos, principalmente do mais novo." (P6E3) "Está acompanhado pela sogra, também sentada, uma vizinha e o filho mais novo." (P6E4) "Aqui o meu benjamim é que me ajuda muito [o filho mais novo], os outros ajudam, mas têm a vida deles. Este vive connosco, é diferente. Ele faz-me muita companhia, porque a minha mulher está em casa, mas anda sempre de um lado para o outro. Ela não para à minha beira." (P6E4) "Ela leva tudo à frente dela, foi por isto que eu casei com uma mulher mais nova. Assim, ela toma conta de mim." (P7E2) Depois a minha filha passou a roupa a ferro. Agora, é a minha filha que passa. Ainda ontem à noite estive cá. A minha filha ontem esteve aqui duas horas a passar a ferro,</p>

					porque eu fui acumulando a roupa." (P8E2) E vá lá que eu tenho tido sorte e têm ido muitas vezes buscar-me ao hospital, não tenho que vir sempre com os bombeiros, a minha mulher, o meu filho ou a minha irmã." (P10E4) "Ainda ontem a minha irmã foi-me buscar e acabei por almoçar e passar o resto da tarde com ela." (P10E4)
			Preparar o regresso a casa		"Hoje tem sido um corrupio, porque ele vai hoje para casa e tenho andado a tratar de tudo." (P7E1) "Aliás, a minha mulher deve estar agora a fazer entrevistas lá me casa [contratação de pessoa para tomar conta]." (P10E1)
			Mudança de papéis		"Por isso, é a minha mulher que tem estado a dar resposta, mas há alguns assuntos que deveria ser eu a resolver, precisavam de ouvir a minha voz." (P5E2) "É ela que está a contactar os clientes. Está a falar para aqui, para ali e acolá." (P5E2)
		Espiritual			"Estou convencido que o AVC não foi daqueles fortes e estou convencido mais ou menos. Graças a deus! Isto aconteceu assim, porque se fosse daqueles muito fortes, seria diferente." (P2E2) "Parecendo que não, ao pequeno obstáculo eu posso cair. ...por amor a Deus, eu não posso cair." (P2E3) mas pronto correu tudo bem, graças a Deus. (P4E4) ) "Às vezes sabe Deus como, sabe. Eu estou muito chateado com essa entidade "Deus". (P5E2)
	Significados	Negativo	Vergonha	Cair	"Aliás, já foi no hospital[uma vergonha], ter caído. Quanto mais cair na rua, não é." (P2E2) "E então na rua... era, , uma vergonha, cair na rua. Para mim, para o meu feito, não é." (P2E2) "E digo isso, sabe porquê? Vamos pôr uma hipótese, sabe, eu tive sempre muita aversão, quando as pessoas que caem na rua, as pessoas ficarem assim todas a olhar, e não sei quê, juntam-se logo. E eu, sinceramente, não quereria estar exposto a essa situação." (P2E2) "dá, é claro. É que eu não tomava nada, mas é que eu não podia, pelas razões que eu já expliquei. A médica de família dizia - "mas teime que são 8 dias e depois habitua-se". Nada feito, teimei, teimei e não me adaptava. Tanto assim, que no hospital tiveram de me dar outro medicamento, porque aquele não dava." (P2E2) "Aliás, se caísse, isso seria o fim. "(P2E3) "Claro que me custa muito, porque eles andam a trabalhar e têm de me vir fazer as coisas. Custa-me, não é." (P3E1) "Pela sobrecarga para eles. Para mim faz-me... mal. Porque eles têm que deixar a vida deles, para vir fazer a minha." (P3E2) "Ah! Coitada de mim. Precisava de saúde. Porque, isto, também não é vida para eles." (P3E2)"Ela teve sempre esta coisa de não incomodar. Por nós, ela fazia tudo, estava sempre pronta a ajudar." (P3E2)
			Só aos outros		"Isto é tudo muito complicado, nós achamos que é só aos outros." (P10E1) "Eles [filho e esposa] até deram um salto, porque não estavam a contar [apareceu a caminhar sem apoio na sala]." (P10E1) "Este acidente foi a minha prenda de anos, porque eu fazia anos no dia em que me deu isto." (P10E3) "AVC só eu tive, porque o meu pai já teve vários enfartes e o meu irmão também." (P10E3) "E as causas são as mesmas, mas as consequências e as perspetivas são muito diferentes." (P10E3) "Por isso, é mais fácil tendo alguém por perto." (P10E4) "E essa determinação é importante para definir descontos nos impostos." (P10E4) "A hora em que estou a fazer exercícios, como sinto que aquilo faz falta, passa a voar, restante tempo é de espera." (P10E4) "E ainda bem que com a baixa que tenho me permite sair de casa, isto é, não me obrigam a estar sempre em casa. Isso facilita muito, eu assim posso sair a qualquer hora do dia." (C10E4)
			Lentidão do processo		"Outra coisa que me está a afetar é a lentidão destas coisas todas." (P10E4)
			Confusão		"Eu agora passo mais tempo na cadeira de rodas, porque assim posso andar de um lado para o outro em casa, embora precise de ajuda ara me deslocar. As minhas meninas é que ficam espantadas, primeiro o AVC e agora a perna. Para as miúdas, isto é uma confusão." (P7E4)
			Culpa		"Só fiz uma asneira muito grande que foi ter continuado a fumar [após enfarte]. E sempre fumei muito e claro que tinha que dar nisto. Nós, normalmente, julgamos que só dá aos outros." (P10E3)
			Hospitalização		"Estive lá um mês [hospital] o que foi muito tempo." (P10E3) A maior diferença foi na primeira semana em casa, porque no hospital é terrível." (P10E4)
			Evento crítico	Queda	"Depois, então é que era um problema [se caísse]." (P4E2)

			Final de vida	"A minha mãe foi-se apagando. Eu sinto-me bem, pelo facto dela ter estado connosco. E sei que para ela também foi importante, embora não quisesse dar trabalho, esteve sempre muito tranquila." (P3E3)
			Complicado Deixar de trabalhar	"Eu ainda não tinha falado disto a ninguém [não voltar a trabalhar filigrana] e sabe porquê, porque é o que me está a custar mais." (P5E4)
			Mudar a aparência	"Diga lá, pareço eu? [mostra foto numa revista]. Está a ver como eu era elegante, parecia um doutor, agora olhe para mim...pareço um desgraçado." (P5E4) "[Ao fazer este comentário olha para si e mexe nas calças tipo fato de treino que tinha vestidas e continua dizendo] Agora diga-me o que é que faço à minha vida." (P5E4)
			Perceção da gravidade	"Estou convencido que o AVC não foi daqueles fortes." (P2E2) "O mais grave foi o AVC [comparando com o enfarte]." (P5E2)
			Depender de pessoa	"Está a ver...para ir lá abaixo [outros pisos do hospital fazer exames] tenho de ir de cadeira de rodas...Já dou uns passos, mas é aqui no corredor, com a fisioterapeuta ao meu lado."(P2E1) "Não saí porque, claro, porque para mim era uma vergonha." (P2E2) "Sim. Ajudavam. Ajudavam nisto, ajudavam naquilo. Faziam-me isto, faziam-me aquilo." (P4E2) "Isto dá-me cabo do sistema nervoso, querer fazer as coisas e não poder. Não gosto de ver os outros trabalhar e estar quieta. O sistema nervoso, eu gosto de ser eu a fazer as coisas." (P4E2) "Quando quero fazer alguma coisa e não consigo, é isso que me irrita mais." (P4E4) Eu agora acabo por estar mais dependente das outras pessoas e isso deita-me um bocado abaixo, não é." (P5E2) "Ter de estar dependente." (P5E2) "Era para morrer lá [colocando a hipótese de ir para um lar]." (P8E1) "A gente, a gente querir ir ao quarto de banho e ter de pedir ajuda, isto não é vida." (P8E2) "Isto foi um baque, uma sacudidela." (P8E3) "A sensação, quando sai pelo meu pé de casa, foi assustadora. Ter esse corredor foi importante para mim. Eu tinha o telemóvel numa bolsinha à cintura e consegui telefonar para o meu irmão que me veio socorrer. Foi a minha salvação. Agora tenho-o sempre ligado. Agora, como parti a perna fiquei um bocado desiludido" (P9E1) A mim afeta-me muito ter de pedir ajuda. (P9E1) "E isso não seria fácil nem para mim, nem para elas. Para mim não é fácil estar dependente dos outros, eu não gosto, vivo mal com isso. Para os meus irmãos era uma sobrecarga, porque eles já têm que cuidar da nossa mãe. O meu irmão está com ela o dia todo e ela precisa muito, por isso seria difícil ajudar-me a mim. Às vezes, é muito difícil, mas eu cá me vou arranjando." (P9E1) O que também é uma dificuldade é demorar muito mais tempo a fazer qualquer coisa." (P9E1) "Esta dor afeta-me muito. Eu bem tento distrair-me, mas é difícil. Esta dor está a tomar conta de mim, porque está sempre ali na perna. Isto é difícil de explicar, mas a minha disposição muda quando estou assim." (P9E3) "Isso é importante para mim. Só que é importante para mim, porque tenho outra coisa em que pensar [ganhar força para poder conduzir]. Eu também tenho o passe e, às vezes, vou dar uma volta de autocarro, mas andar no nosso carro é outra coisa, é outra liberdade." (P9E3) "Já sei que há em Custódias uma piscina que tem um terapeuta, mas tenho que arranjar quem me leve lá." (P10E4) "Isto é muito tempo para estar assim tão dependente." (P10E4) "Isto para mim é uma prisão." (P8E2) "E não gosto de andar apertado, as pessoas vêm-nos a andar assim de uma forma desajeitada e tentam ajudar, mas é melhor e até mais seguro andar solto, sem ajuda." (P10E4)
			Usar cadeira de rodas	"Ao andar na cadeira de rodas fico muito mais limitado. Isso é o mais aborrecido de tudo." (P10E1)
			Ser diferente	"E na rua, tem piada, porque os miúdos que vão nos carrinhos ficam todos a olhar para mim." (P10E4) "Sim, quando vou na cadeira...e sempre que posso, tento evitar." (P10E4) "Fico mais preso e limita mais, é por isso." (P10E4)
			Parar fisioterapia	"Aquele mês e tal à espera da fisioterapia foi muito mau, porque atrasei a recuperação." (P6E4)
			Tomar conta	"Isto é muito complicado para mim, porque eu não contava com isto." (P6E2)
			Mudança de papeis	"Fazia, mas agora, infelizmente, eles têm que fazer por mim." (P3E2)
		Positivo	Perceção de apoio	"É uma ótima ajuda." (P4E2) "Às vezes penso que lhe damos atenção a mais...que andamos muito à volta dele...se calhar a culpa da falta de confiança é nossa...mas ele é nosso pai...isto é difícil." (P2E4)

			Fazer fisioterapia		"Eu noto muita diferença se faço ou não fisioterapia." (P10E4) "E há coisas estranhas, porque há coisas que eu consigo fazer lá que depois em casa já não consigo." (P10E4)
	Terapêuticas de enfermagem	Padrão de substituição	Total		"Dá-me banho, dá-me de comer, leva-me à casa de banho, faz-me tudo [esposa] (P7E2) "Eu ajudo no que posso, mas ela com a energia toda que tem espera pouco." (P7E2)
			Parcial		"Ainda não tentei...eu fazia em pé e agora o meu filho tem me ajudado."; "Sim, mas para já sai da banheira com a minha ajuda – disse o filho. Para já não há perigo, haverá quando sair sozinho." (P2E2)"E os meus filhos continuam a ajudar-me. Deixam-me tudo preparado. E há coisas, como o banho, que só faço quando eles estão. Os meus filhos tinham que me fazer praticamente tudo." (P2E3)
		Supervisão			"Para sair e entrar da banheira também já não precisa de ajuda. No entanto, ele só toma banho quando um de nós está em casa. Aquele medo ainda não passou". (P2E4)
		Providenciar produto de apoio			"O senhor fez referência ao facto dos enfermeiros do centro de saúde, quando o foram ver, terem sugerido que, na fase inicial, seria melhor usar um andarilho para se deslocar em casa e que o iam providenciar e que o levavam na visita seguinte." (P6NC2)
		Ensinar e instruir			"Disseram lá no hospital que devia subir primeiro com o pé direito e depois ficar com os dois pés no degrau" (P2E2) "Exemplifico como pode fazer movimentos ao braço, apoiando o cotovelo e o movimento de flexão ao nível da articulação do cotovelo, assim como o movimento de extensão dos dedos" (P4NC3) "Os enfermeiros ensinaram-me como é que eu devia posicionar, como me devia apoiar e como devia fazer para me sentar. As coisas básicas ensinaram." (P5E1) "Eu, por exemplo, para me pôr de pé não conseguia, porque este braço pesava muito. Então a enfermeira disse-me para eu entrelaçar os dedos das mãos para ser mais fácil." (P5E1) "Elas [enfermeiras] tiveram o cuidado de me explicar como eu devia fazer. Aliás, eu fiz a primeira, a segunda, a terceira vez e esperam para ver se eu já consegui fazer bem. Disseram-me que eu nunca me poderia esquecer do braço, porque me podia magoar e dificultava-me os movimentos. (P5E1) "Às vezes, quando passavam por mim, diziam-me para não me esquecer do braço." (P5E1) "Naquilo que era o mais importante, ensinaram." (P5E2) "Eu estou a treinar, faço plasticina e jogos do tipo colocar objetos em determinados sítios." (P5E3)"Instruir exercícios de equilíbrio." (P6NC2) "Voltei a falar no treino do equilíbrio - sentado na beira da cama, com os pés no chão, virado para um espelho." (P6NC3) "Para isso, foi preciso dizerem-me como eu devia fazer. Que eu devia colocar a perna doente sobre a sã para enfiar as calças, mas para puxar a parte de cima ainda tem de ser outra pessoa. Para vestir o casaco começo pelo lado esquerdo [membro parético], depois o braço direito." (P8E1) "Os enfermeiros perguntaram se a casa estava em condições para ele andar com cadeira de rodas, se tinha escadas, se era térrea." (P8E2) "[Fiz o ajuste da altura da bengala e instrui o senhor e a esposa a ajustar a altura da bengala]." (P8NC3) "A mim, ele disse que eu podia por uma botija de água quente no braço e depois pegar num quilo de arroz e fazer exercícios com o braço, como fazia com os pesos [fisioterapia]. A senhora ter vindo cá foi importante para mim, porque eu ao falar consigo fico com a ideia que evolui. Pode vir cá mais vezes?" (P8E4)
		Incentivar			"Nós tínhamos combinado passar cá o Natal [irmã], por isso ela tem que se mexer para fazer as coisas de Natal. Ela tem que se esforçar para fazer as coisas." (P4E2)
		Avaliar condições habitacionais			"O senhor mora numa "Ilha", por isso, a esposa veio abrir o portão que dá acesso a um corredor estreito que possibilita o acesso a várias casas. Todas as casas são pequenas, baixas e com vários anexos. A casa tem quatro divisões. A entrada para casa faz-se pela cozinha, assim como o acesso às outras três divisões. São divisões muito pequenas, onde todo o espaço está todo aproveitado, deixando pouco espaço livre. A casa de banho é exígua, com base de chuveiro. Os corredores são estreitos." (P9NC2)
	Tipo de autocuidado	Formalmente guiado	Cumprir sem questionar		"agora faço outro medicamento, mas sinceramente ainda não sei bem qual é. Dos medicamentos que me dão, só conheço o nome de um medicamento dos outros não sei." (P2E2) "E quem trata dos medicamentos? - É ele [o filho] e a minha filha, eles deixam-me ficar tudo prontinho, orientado e eu tomo." (P2E2)

			Seguir as orientações	<p>E não devo fazer coisas por minha cabeça, devo fazer de acordo com a orientação dos profissionais, para não me prejudicar!" (P5E2) "Eu faço o que me vão ensinando." (P5E2) "Os exercícios que o terapeuta diz que posso fazer em casa, faço um esforço por fazer, principalmente, ao fim-de-semana." (P5E3) "Eu tudo que me dizem que é para fazer, eu faço. O terapeuta, às vezes, até se ri, porque ele diz-me vamos fazer e eu respondo logo que sim." (P5E3) "Ele diz que é para fazer e eu faço." (P5E3) "Temos aqui tudo. Nós medimos em casa, temos um livro de cada um, desde 2004. Aliás, quando me deu o AVC eu tinha medido a TA e estava tudo bem. Quer ver? Tem aí a data e os valores da TA e do açúcar no sangue, naquele dia estava 13/8 e os diabetes 140. Nós apontamos aí tudo. Eu tenho todos os resultados de exames aqui tudo nesta capa, foi o médico que me disse para comprar esta capa para organizar tudo. Ele depois de ver os exames ou cartas de outros médicos dá-me para eu guardar." (P8E2) "O médico de família usou a informação que estava nesta carta para fazer o relatório para fazer o pedido da junta médica." (P8E2)</p>
			Solicita o apoio dos profissionais	<p>"Eu vou calçar os sapatos. Venha, por favor, ver o que podemos fazer ali na cama para me poder levantar com mais facilidade [solicitou ajuda para encontrar uma estratégia para se erguer na cama]. Ele quer mostrar como conduz o Táxi [referindo-se à cadeira de rodas]." (P8E3)</p>
		Independente	Perceção de independência	<p>"Nunca mais tive contacto com eles. Saíram de mim, criei-os até que...saíram, escolheram." (P1E2) "Eu levantava-me às 7:30, às 8:30 já estava no jornal. Eu fazia a minha vida fora de casa, só ia à noite para casa. E foi assim até me reformar há mais ou menos 2 anos." (P1E2) "Nunca fui dependente" (P1E2) "Eu sempre fui muito independente e talvez por isso isto me esteja a afetar tanto" (P1E2) "Não gosto de passeios em grupo. Quando saíamos, éramos só nós. Não gosto de confusões. Não gosto de estar dependente de outros para parar, comer ou decidir o que ir ver" (P1E2) Por mim! Por mim! Andar! Isso é importante, isso é que é importante" (P1E2) "Mas há coisas, íntimas, as quais vou ter de fazer, não é." (P2E2) "</p>
			Viver só	<p>"Por isso, sou capaz de ficar, às vezes, na casa da minha companheira, mas ainda não sei se aguento, tenho de me adaptar" (P1E2) "Estou tão habituado a estar sozinho" (P1E2)</p>
			Não gosta de cumprir ordens	<p>"nunca gostei que mandassem em mim"(P1E2)</p>
			Tomam decisões em relação à sua saúde	<p>"Eu vou para casa, mas vou continuar a fazer fisioterapia. Eles dizem que não vai ser preciso, mas eu é que sei" (P1E2) "Aliás, eu tenho mais uma caixa de comprimidos para tomar e já disse ontem à minha irmã que não compro mais. A minha médica diz que é muito, mas eu sinto-me melhor assim." (P9E4) "No outro dia estive constipado, mas fui comprar os medicamentos que já sei que devo fazer nessas situações e já melhorei. Eu tenho um desvio no nariz e, por vezes, fico completamente entupido, mas já sei o que devo fazer." (P9E4) "E agora como já sei o que tenho que fazer já não deixo avançar." "E mais, poupo dinheiro, porque gasto 6 euros em vez de 35." (P9E4) "Eu não estou a dizer que se deve tomar medicamentos sem estar prescritos. Para comprar estes medicamentos não é necessário receita e a primeira vez que tomei foi por indicação da médica de família. O que faço é começar o tratamento antes de a situação se agravar. E vou-lhe dizer, em relação aos medicamentos para a dor faço o mesmo. Eu já disse que faço estes e que depois não compro mais, porque isto não está a resolver." (P9E4)</p>
			Profere a morte a ficar dependente	<p>"Porque eu não tenho feito para...Por exemplo, querer urinar e ter que dizer - Olha, quero ir urinar. - Espera aí que eu vou-te buscar. - Para mim isso era o fim. Ou... ficar com uma bengala, ou...Eu sempre disse que pedia a Deus, e peço a Deus, que quando me der uma trombose, como me deu, que se for para ficar com alguma limitação, que me levasse." (P1E2) "O que eu não quero é ficar dependente de alguém" (P1E2) "Se ficasse muito defeituoso era capaz de pegar numa faca e cortar uma veia. Não sei se conseguia fazer, porque é preciso coragem, mas digo que faço. Se ficasse muito dependente, digo que fazia. Fui sempre uma pessoa...vivo sozinho...aquela...paz...fazer o que se quer... quero fumar um charuto, fumo charuto...apetece ler um livro, leio, tenho uma biblioteca muito rica. Era um desgosto" (P1E2)</p>

			Demonstra conhecimento de si		"Eu não gostei nada que ele se tivesse rido, porque os médicos sabem das doenças e dos medicamentos, mas nós já nos conhecemos e é que sabemos."(P9E4) "Eu vou-me habituando ao meu sistema, já me conheço e isto deve ser verdade para todas as pessoas." (P9E4)
	Consciencialização	Reconhece mudanças físicas			"Foi a parte esquerda que me afetou." (P1E1) "Eu sei que não consigo mexer o lado esquerdo, mas no fundo não sei muito bem até que ponto" (P1E1)
		Agir tendo em conta as mudanças	Não		"Eu sei, mas é mais forte do que eu [em relação ao facto de se levantar sem ajuda]" (P1E1) "Eu não queria encarar que estava como estava, que estou como estou. No outro dia, até caí na casa de banho, por causa disso. E não devo fazer assim." (P5E2) "Ajude-me! Eu quero levantar-me e eles não me deixam. Explique, por favor, aos meus filhos que eu posso levantar-me e caminhar." (P6E1) "Senhora doutora, tire-me estas coisas [simultaneamente empurrava as grades]. Eu tenho força, dizem que eu não me posso levantar, mas eu tenho a minha vida, não me posso dar a este luxo. Eles [os filhos] estão aqui a olhar para mim, em vez me ajudarem. Será que lhe pode explicar que eu já me posso levantar. Vá lá, ajude-me!" (P6E1) "Eu vim parar aqui ao hospital, foi qualquer coisa que me deu." (P6E1) "Mas o problema é que não me deixam sair da cama. Eu quero ir à casa de banho e insistem em não me deixarem." (P6E1) "Eu estava em França e se eu sabia não tinha vindo para cá. Porque eu quero levantar-me e não me deixam Eu já disse que possa andar, com esta não posso, mas vou ao pé-coxinho." (P6E1) "Já [saiu da cama], mas obrigam-me a estar nesse cadeirão." "Ele estava no cadeirão e ao tentar levantar-se caiu e como, entretanto, chegamos, colocaram-no na cama [filha]." (P6E1) "Ainda esta semana quando tentei levantar-me para ir à casa de banho, catrapus, caí." (P6E2) "Sim, duas vezes, uma logo no início e outra quando já estava para vir para casa. Eu julgava que podia andar, mas caia." (P6E2) "Sim. É igual. Eu lá até dizia que não queria estar amarrado, porque eles amarravam-me, para eu não cair." (P6E2) "Era. Quando me diziam que eu não podia eu pensava – não posso! não posso!, mas depois dava-me tipo um formigueiro qualquer e eu tentava levantar-me. O sangue parecia que começava a ferver e aí não importava se ia ou não cair, nem pensava nisso." (P6E2) "A mim, principalmente a mim, ela tem de vigiar, porque dá-me aqueles repentés e eu acho que posso fazer tudo como antes e sai asneira." (P6E4)
			Sim		"E a mão, neste momento, é mais importante abri-la do que fecha-la." (P5E2)
		Perceção do que consegue fazer			"Eu neste momento, nem sei muito bem o que consigo ou não fazer, porque tenho estado na cama e quando vou à casa de banho é numa cadeira" (P1E1) "Eu tinha uma vida muito ativa, mas pronto. Eu queria vir fazer as minhas coisas para casa." (P4E2) "Sim, mesmo para me vestir, enquanto não conseguir fazer movimentos com o braço vai ser difícil." (P10E4)
		Perceção da necessidade de ajuda de pessoa			"Eles trabalham (filhos), têm a vida deles. Eu vivo com o meu filho, mas ele passa uma grande parte do dia fora de casa." (P2E1)
		Verbaliza causa do evento			"Eu tinha as tensões muito altas, porque eu não podia tomar o comprimido para as tensões." (P2E2)
		Perceção de que algo está mal			"Silêncio..." (P3E1)
		Manifestar incerteza			"Estou baralhado. Às vezes penso que não é comigo, que não foi a mim que deu isto." (P5E1) "A minha cabeça não para. Eu não sei muito bem...talvez depois eu consiga falar disto, porque agora é muito difícil...(P5E1)
		Demonstrar conhecimento			"E lá não gostava nada da comida, porque me davam aquelas papas, tipo para bebés. Eu detestava aquilo e não percebo por que me davam a comida assim." (P6E3) "Pode haver vários fatores para esse aumento do peso. De facto, deixei de fumar, estou mais parado, uma vida menos stressada e estou a ter mais cuidado com a alimentação." (P10E4)

		Opinião divergente dos profissionais de saúde			"Eles [os médicos do hospital] dizem na carta que está difícil de recuperar. E a minha mulher é que faz as coisas difíceis, porque eu sinto-me bem. Palavra de honra que me sinto bem." (P6E2) "Não faço, porque dizem que não posso. A minha vontade era experimentar, mas eles não me deixam." (P6E4)
		Perceção de que algo muda mas não até que ponto			"Eu sei que fiquei com esta incapacidade. Eu agora já me defendo, mas na altura não. E também tenho outra noção das coisas que na altura não tinha. E não digo que voltei à estaca zero, mas voltei muito atrás. É um voltar ao início. Eu já percebi que isto vai ficar, por isso tento ocupar a cabeça com outras coisas." (P9E1) "Por isso, temos que fazer algumas alterações em casa, comprar uma cadeira de rodas e contratar alguém para ficar comigo durante o dia. Eu não posso ficar sozinho e preciso de ajuda em coisas básicas como: ir à casa de banho, para tomar banho, vestir-me e comer. A ver por aquilo que eu faço aqui, preciso muito de ajuda. Eu tento nem pensar nisso. Agora tenho que pensar uma coisa de cada vez, por isso para já quero ir para casa. Talvez depois eu consiga falar melhor disto, porque para já está tudo muito confuso, parece que nem é comigo." (P10E1)
		Família verbaliza dificuldade			"O problema é que não sabemos como vamos lidar com ele, porque parece que está tudo bem para ele, que não se passou nada." (P6E1)



Anexo 6 – Consentimento solicitado ao participante para a participação no estudo

### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Designação do Estudo: **“A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado – 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 a finalidade, os métodos, os benefícios do estudo e eventual desconforto que me possa provocar, de acordo com as recomendações da declaração de Helsínquia.

Por isso, acedo participar no estudo respondendo a todas as questões no hospital e em minha casa.

Matosinhos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009

Assinatura do participante:

---

Assinatura do entrevistador:

---