

UNIVERSIDADE DE LISBOA



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

Participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa



**FORTALECENDO O ADULTO COM DEPENDÊNCIA
PROGRESSIVA NO DOMICÍLIO:
Explicação teórica dos cuidados de enfermagem**

Tese orientada pela Professora Doutora Marta Lima Basto

Maria Merícia Gouveia Rodrigues Bettencourt Jesus

DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM



2010

Se hoje estou neste percurso devo-o aos que me deram a vida, me estimularam e acompanharam no meu desenvolvimento e aos que são um suporte imprescindível para a minha realização.

Assim é aos meus pais, professores e colegas, mas em especial ao Élvio, meu marido e ao João, Mariana e Francisco, meus filhos, que dedico este trabalho.

Agradecimentos:

À Excelentíssima Professora Marta Lima Basto, minha orientadora neste percurso, pela sua amabilidade, disponibilidade e incentivo constantes, pela sua sabedoria e pertinência nas suas anotações.

À Universidade de Lisboa, por ter tido a visão de acolher o Programa de Doutoramento em Enfermagem, contribuindo assim para o enriquecimento da Disciplina de Enfermagem e melhoria dos cuidados de enfermagem em Portugal.

À Escola Superior de Enfermagem de Lisboa pela sua colaboração com a Universidade de Lisboa neste programa e por nos ter acolhido e facultado os meios julgados necessários em cada momento.

À Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny, na pessoa da sua Directora Irmã Maria Berta, pela criação das condições possíveis e necessárias à frequência do Programa de Formação Avançada e ao desenvolvimento deste estudo.

À minha colega Clara Sales Correia, que me acompanhou neste percurso e aos meus professores e colegas do Programa de Doutoramento em Enfermagem e da *European Academy for Nursing Students* pelo seu contributo através das suas críticas ao trabalho desenvolvido.

À minha colega e amiga Rita Figueiredo pelos muitos contributos, sobretudo no domínio da informática, imprescindíveis no tratamento dos dados e organização do relatório de investigação.

À minha colega e amiga Cristina Freitas pela sua paciência na revisão das referências bibliográficas.

Ao Serviço Regional de Saúde, na pessoa do seu presidente da altura, Dr. Filomeno Paulo e Enfermeira Directora dos Cuidados de Saúde Primários, Enfermeira Laurinda Silva, pela, respectivamente, autorização do estudo e criação das condições de acesso aos participantes no mesmo.

Aos enfermeiros e doentes participantes neste estudo que se disponibilizaram, apesar da intensidade do seu trabalho diário e da sua dependência, respectivamente, para participar neste estudo e me permitiram observar e questionar o processo de prestação de cuidados de enfermagem em que foram actores.

Ao meu marido Élvio e aos meus filhos João, Mariana e Francisco, pela sua incondicional adesão ao desenvolvimento deste estudo, pelos seus comentários pró-activos e compreensão nos momentos de maior intensidade de trabalho.

RESUMO

Em alguns países os doentes, cuja situação patológica é tipificada como irreversível e progressiva, regressam ao seu domicílio, sendo aí assistidos por enfermeiros com preparação específica (Addington-Hall & Altman, 2000), beneficiando dos mesmos (Lin & Bauer-Wu, 2003; Appelin & Bertero, 2004; Carter, Macleod & McPherson, 2004).

Os cuidados de enfermagem a pessoas nesta situação, no caso específico dos adultos, não tem sido alvo de estudos a nível nacional ou internacional, pelo que é imperativo conhecer o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários a estes doentes em situação de sofrimento, deterioração física e perda progressiva das suas capacidades.

Este estudo procurou responder à pergunta de investigação: Qual a natureza e como se desenvolve o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva? Pretendeu-se compreender a natureza das respostas dos doentes adultos à dependência progressiva que orientam a intervenção domiciliária dos enfermeiros, a natureza das suas intervenções e identificar as fases deste processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários. A finalidade do estudo consiste em facultar um eventual contributo para o conhecimento da disciplina de enfermagem e para o reequacionar da filosofia e organização da prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos portadores de dependência progressiva na Região Autónoma da Madeira.

É um estudo qualitativo, com recurso ao método da *Grounded Theory*, tendo como referência metodológica Kathy Charmaz (2006). A recolha com análise simultânea dos dados, foi efectuada através da observação como participante de 24 Consultas de Enfermagem Domiciliárias e de 22 entrevistas intensivas a uma amostra teórica de doentes (11) e enfermeiros (11), residentes na Região Autónoma da Madeira, entre 2006 e 2008.

Fortalecendo o adulto com dependência progressiva no domicílio, constitui o tema central do processo em estudo de que fazem parte dois sub-processos: Avaliando as respostas dos doentes e Intervindo face às respostas dos doentes. Decorre ao longo das consultas de enfermagem domiciliárias, que se iniciam com o mútuo acolhimento, seguido da fase em que os enfermeiros lidam com as respostas dos doentes e termina com a revisitação da fase anterior.

Palavras-chave: Adulto, Processo de prestação de cuidados de enfermagem, cuidados domiciliários, dependência progressiva.

ABSTRACT

In some countries, the patients whose pathological situation is typified as irreversible and progressive, return to their home, where they are assisted by nurses with specific preparation (Addington-Hall & Altman, 2000), and thus benefit from the latter (Lin & Bauer-Wu, 2003; Appelin & Bertero, 2004; Carter, Macleod & McPherson, 2004).

Nursing care for people in this situation, in the specific case of adults, has not been a target of studies at national or international level, which makes it imperative to know the process of providing home nursing care to these patients in a situation of suffering, physical deterioration and progressive loss of skill and capacity.

This study has looked to answer the research question: What is the nature of, and how does the process of home care giving to adult patients with progressive dependency develop? I was aimed to understand the nature of the answers of adult patients to the progressive dependency that guide the nurses' domiciliary intervention, the nature of their interventions and identify the phases of this home nursing care giving process. The aim of this study is to provide a possible contribution to the understanding of the nursing discipline and to the re-equation of the philosophy and organization of the nursing care giving to adult patients carrying progressive dependency in the Autonomous Region of Madeira. It is a qualitative study, using the method *Grounded Theory*, having Kathy Charmaz (2006) as methodological reference. The gathering, with simultaneous analysis of the data, was made through the observation as participant in 24 Home Nursing Consultations and 22 intensive interviews to a theoretical sample of patients (11) and nurses (11), residing in the Autonomous Region of Madeira, between 2006 to 2008.

Strengthening the adult with progressive dependency at home, constitutes the central topic of the process being studied, of which two sub-processes are a part of: Evaluating the patients' answers and Intervening taking the patients' answers into account. It runs throughout the home nursing consultations, that start with the mutual welcoming, followed by the phase in which the nurses deal with the patients' answers and ends with the re-visitation of the previous phase.

Key words: Adult, Nursing care giving process, home care, progressive dependency.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1 -CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO	13
1.1- DOS PERCURSOS E MOTIVAÇÕES PESSOAIS E PROFISSIONAIS À PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	13
1.2- DAS QUESTÕES DE PARTIDA À FINALIDADE DO ESTUDO	20
2- ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	26
2.1 – O ADULTO EM SITUAÇÃO DE DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA	26
2.2- O PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM.....	29
2.3- CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS	32
3- ENQUADRAMENTO E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	36
3.1- PARADIGMA E MÉTODO	36
3.2- INTERACCIONISMO SIMBÓLICO.....	39
3.3- PARTICIPANTES NO ESTUDO.....	41
3.4- CONTEXTO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO	43
3.5- TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	45
3.5.1- <i>Observação participante</i>	46
3.5.2- <i>Entrevista intensiva</i>	47
3.6 - ESTRATÉGIAS DE ACESSO AOS PARTICIPANTES NO ESTUDO	50
3.7- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	54
3.8 – RECOLHA E ANÁLISE DOS DADOS.....	57
3.9 - RIGOR METODOLÓGICO	62
4- PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS DOENTES ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA	66
4.1- NATUREZA DO PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS DOENTES ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA: O PROCESSO DE AVALIAÇÃO DAS RESPOSTAS DOS DOENTES.....	66
4.1.1- <i>O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente da observação das consultas de enfermagem domiciliárias</i>	67
4.1.2- <i>O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos enfermeiros que efectuaram as consultas de enfermagem domiciliárias</i>	75
4.1.3 <i>O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos doentes</i>	94

<i>4.1.4- O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva: perspectiva integradora</i>	111
4.2 - NATUREZA DO PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA: PROCESSO DE INTERVENÇÃO FACE ÀS RESPOSTAS DOS DOENTES.	124
<i>4.2.1- O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente da observação das consultas de enfermagem domiciliárias</i>	124
<i>4.2.2- O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos enfermeiros</i>	131
<i>4.2.3- O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos doentes</i>	150
<i>4.2.4- O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva: perspectiva integradora</i>	161
4.3- DESENVOLVIMENTO DO PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS DOENTES ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA	173
5 - FORTALECENDO O ADULTO COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA NO DOMICÍLIO: EXPLICAÇÃO TEÓRICA DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM	186
CONCLUSÃO	194
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	200

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Natureza do processo de avaliação das respostas dos doentes emergente da observação das Consultas de Enfermagem Domiciliárias	67
Diagrama 2 – Natureza do conhecimento das respostas dos doentes resultante da observação como participante	68
Diagrama 3 – Natureza da revelação das respostas dos doentes resultante da observação.....	71
Diagrama 4 – Natureza do conhecer as respostas dos doentes emergentes das entrevistas aos enfermeiros	76
Diagrama 5 – Natureza das respostas problema dos doentes emergentes das entrevistas aos enfermeiros	81
Diagrama 6 – Natureza das respostas resultado emergentes das entrevistas aos enfermeiros.....	86
Diagrama 7 – Factores associados às respostas problema e resultado dos doentes emergentes das entrevistas aos enfermeiros.....	92
Diagrama 8 – Natureza das respostas dos doentes emergentes das entrevistas aos doentes.....	96
Diagrama 9 - Natureza das respostas problema, inerentes à dimensão física, emergentes das entrevistas aos doentes.....	97
Diagrama 10 – Natureza das respostas resultado emocionais emergentes das entrevistas aos doentes	102
Diagrama 11 – Natureza do processo de avaliação das respostas dos doentes: perspectiva integradora	115
Diagrama 12 – Natureza do processo de intervenção face às respostas dos doentes, emergente da observação	125
Diagrama 13 – Natureza do processo de intervenção face às respostas dos doentes, emergente das entrevistas aos enfermeiros	136
Diagrama 14 – Natureza do processo de intervenção emergente das entrevistas aos doentes.....	151
Diagrama 15 – Natureza do processo de intervenção face às respostas dos doentes: perspectiva integradora	163
Diagrama 16 – Desenvolvimento do processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos adultos com dependência progressiva	176
Diagrama nº17- Fortalecendo o adulto com dependência progressiva no domicílio....	186

CHAVE DE SIGLAS:

ADIR – Avaliação, Diagnóstico, Intervenção, Reformulação

CED – Consulta de Enfermagem Domiciliária

CIE – Conselho Internacional de Enfermeiros

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DOB – Diários de Observação

ED – Entrevista Doentes

EE – Entrevista Enfermeiro

NANDA – North American Nursing Diagnosis Association

NC- Notas de Campo

OE – Ordem dos Enfermeiros

RAM – Região Autónoma da Madeira

RD - Ressonância dos Doentes

RE - Ressonância dos Enfermeiros

TA – Tensão Arterial

INTRODUÇÃO

Ser saudável e feliz é um objectivo de toda a pessoa humana, independentemente da sua idade, posição sócio-económica ou da sua cultura. No entanto, cada pessoa experiencia a saúde e a felicidade de modo próprio, dadas a sua multidimensionalidade e sobretudo a sua subjectividade.

A pessoa adulta, cronologicamente entre os 18 e os 64 anos, porque está a viver a fase do ciclo vital considerada como aquela que é caracterizada pelo atingir de um estado de pleno desenvolvimento e do máximo do seu potencial, espera ser saudável, poder realizar-se, ser autónoma e feliz. Para a sua realização contribuem, entre outros aspectos, a actividade laboral e para muitos a possibilidade de poder constituir família e acompanhar o seu desenvolvimento.

Todavia, por vezes, algumas pessoas adultas são acometidas de situações patológicas para as quais o conhecimento científico e os meios terapêuticos disponíveis, actualmente, não são suficientes para as fazer regredir ou irradiar.

Nalgumas destas situações a previsão é, mesmo, que tais quadros patológicos sofram um processo evolutivo de meses ou anos, na sua vertente “negativa” e a dependência física se vá fazendo sentir de forma progressiva. Esta, também, acompanhada por perturbações emocionais e sócio-familiares. São processos dolorosos com profundas repercussões no bem-estar das pessoas.

Confirmada, medicamente, a irreversibilidade das suas situações de doença e a previsão da dependência progressiva, estes doentes regressam aos seus domicílios e aí permanecem. São acompanhados, nos países ou regiões que as disponibilizam, por equipas de cuidados paliativos onde se incluem os enfermeiros. No entanto, existem outras situações em que a filosofia de cuidados paliativos não está instituída. Alguns destes doentes recebem cuidados de enfermagem domiciliários regulares prestados por enfermeiros da comunidade, como por exemplo na Região Autónoma da Madeira, mas desconhece-se o processo de prestação dos mesmos, no que concerne a sua natureza e forma como se desenvolve.

Tendo a oportunidade de, através do desenvolvimento dum estudo de investigação no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa,

poder vir a contribuir para a explicação deste processo de prestação de cuidados procurei responder à pergunta de investigação: Qual a natureza e como se desenvolve o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva?

Pretendi compreender a natureza das respostas dos doentes adultos portadores de dependência progressiva que orientam a intervenção domiciliária dos enfermeiros, procurando compreender a natureza das suas intervenções e identificar as fases deste processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários, procedendo à explicação teórica do mesmo.

O presente relatório revela um conjunto de informação que traduz as principais fases do percurso de investigação desenvolvido, de modo a proporcionar a compreensão do mesmo e poder contribuir para a finalidade deste estudo: facultar um eventual contributo para o conhecimento da disciplina de enfermagem e para o reequacionar da filosofia e organização da prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos portadores de dependência progressiva na Região Autónoma da Madeira.

Inicia-se com um capítulo onde procedo à contextualização do estudo, através da explicitação dos percursos e motivações pessoais e profissionais que me levaram à delimitação da problemática estudada e à explicitação das questões de partida, as quais se consubstanciaram na pergunta de investigação apresentada.

Segue-se o capítulo do enquadramento conceptual, no qual procedo a uma abordagem de três aspectos principais. Estes derivam da pergunta de investigação do estudo a que se reporta este relatório: o adulto em situação de dependência progressiva, o processo de prestação de cuidados de enfermagem e os cuidados de enfermagem domiciliários.

O capítulo três, enquadramento e procedimentos metodológicos, revela como é que o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva foi estudado. Inclui a apresentação do paradigma em que me posicionei e do método utilizado, dos participantes no estudo, do contexto de desenvolvimento do mesmo, das técnicas, instrumentos e estratégias de recolha e análise de dados. Os aspectos éticos e de rigor científico tidos em consideração durante todo o processo de investigação, no que concerne o acesso aos participantes e a recolha de dados são, igualmente, apresentados.

Através do capítulo quatro apresento o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva, obtido

através da observação como participante das consultas de enfermagem domiciliárias e das entrevistas intensivas aos doentes adultos com dependência progressiva e aos enfermeiros, seus cuidadores formais, no que concerne a sua natureza e fases segundo as quais o mesmo se desenvolve. Deste processo em estudo fazem parte dois sub-processos: o processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva e o processo de intervenção face às suas respostas, os quais são apresentados segundo cada uma das fontes de dados, após o que são explicadas as perspectivas integradoras dos mesmos e respectiva discussão dos dados.

Fortalecendo o adulto com dependência progressiva no domicílio, explicação teórica do processo em estudo, assim como a sua discussão precedem o capítulo da conclusão, onde faço referência aos principais resultados, assim como as suas implicações para a teoria e prática dos cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva.

Termina com as sugestões para novas investigações, para a gestão e prática dos cuidados de enfermagem assim como para a formação dos estudantes de enfermagem e enfermeiros.

Como suporte para este estudo recorri a publicações científicas de autores de referência nas respectivas áreas, assim como a estudos disponibilizados nas publicações periódicas em suporte de papel ou nas bases de dados bibliográficas das plataformas EBSCO HOST e B.ON. Para a referenciação bibliográfica utilizei as recomendações da *American Psychological Association (APA)*.

O desenvolvimento deste estudo teve o apoio do Centro de Ciência e Tecnologia da Madeira (CITMA) através do Programa Operacional Plurifundos da Região Autónoma da Madeira.

1 -CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

Proceder a uma investigação optando por um determinado domínio pressupõe que o investigador se “incomodou” com um assunto que pretende ver explicado (Fortin, 1999; Polit & Beck, 2004). Resulta habitualmente da prática profissional e da reflexão e questionamento dos fenómenos que dela emergem.

Neste capítulo procuro expor aquele que tem sido o meu percurso e as minhas motivações pessoais e profissionais no que concerne o exercício da profissão de enfermagem e o inerente processo de prestação de cuidados de enfermagem dirigidos à pessoa alvo desses mesmos cuidados, neste caso os adultos com uma situação específica, a dependência progressiva e num contexto particular, o seu domicílio.

Concluo procedendo à apresentação daquelas que constituíram as questões de partida, as quais me permitiram chegar à pergunta de investigação e determinar os objectivos e finalidade deste estudo.

1.1- DOS PERCURSOS E MOTIVAÇÕES PESSOAIS E PROFISSIONAIS À PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

Desde que me recordo de ter começado a contactar com a Enfermagem, como estudante, que a questão da sua natureza me interpela.

Fiz a formação de base assente no modelo prevalecente à época, o modelo bio-médico, o qual era a referência para as aulas teóricas, teórico-práticas e os denominados estágios. Estes, por sua vez, eram desenvolvidos em contextos onde a gestão dos serviços e a organização dos cuidados eram pensadas de modo a que a execução de tarefas fosse eficiente, atingindo o maior número de doentes com os poucos enfermeiros disponíveis. As tarefas padrão, as rotinas e as horas a que deveríamos ter determinadas tarefas concluídas conduziam a acção dos então estudantes de enfermagem.

Como era expectável, procurei cumprir. No entanto, algo me dizia que era necessário mais. E tinha razão, sem a saber.

Com a entrada na vida profissional, num serviço de pediatria, tive oportunidade de, sobretudo nos turnos da tarde e da noite começar a olhar para as crianças doentes como seres que precisavam de muito mais que cuidados dirigidos ao corpo. A “cumplicidade” da colega mais experiente ajudou-me a transformar, “clandestinamente”, a minha acção junto das crianças. Mas, foi com June Brodie, durante uma conferência que proferiu em 1983, em Lisboa, que comecei a verificar que uma enfermagem, que eu sentia como necessária mas que não era capaz de traduzir, estava a ser reflectida e proposta de novo ao mundo. De novo, porque assente nos valores e pressupostos de Florence Nightingale, perscrutora da Enfermagem profissional e moderna.

Seguiram-se novas experiências formativas neste domínio, com a conseqüente progressão na clarificação da sua natureza e um incremento do sentimento de segurança face ao que deveria valorizar na profissão, o que me deixou progressivamente mais realizada. Já na qualidade de docente de enfermagem procurei corresponder ao imperativo de agir de modo a que os estudantes fossem incorporando a visão do que poderia ser **ser enfermeiro** naquela altura preparando-os para o futuro.

Alguns anos mais tarde, sobretudo após a frequência de uma pós-graduação no âmbito das questões bioéticas ligadas à saúde e de novas oportunidades de reflexão sobre a essência da profissão de enfermagem, que tenho vindo a incrementar a minha atenção a estas áreas. Do interesse pelas temáticas da vida, da ética e dos cuidados de enfermagem e na procura dos fundamentos que me permitam como cidadã e como profissional um melhor suporte para a intervenção social e desempenho profissional a que estou vinculada, tenho continuado a sentir algumas interpelações. Estas têm-me impulsionado para um estado de alerta cada vez mais acutilante e me levado a dirigir uma atenção especial para a associação existente entre o valor da vida, a defesa da dignidade das pessoas e a responsabilidade dos enfermeiros no desenvolvimento de intervenções de enfermagem, coerentes com o cumprimento da sua missão social.

Os cuidados de enfermagem, quando têm como foco de atenção o indivíduo, dirigem-se para este em qualquer uma das fases do seu ciclo vital.

Este começa, segundo Roper, Tierney & Logan (1990), com a concepção, tem um acontecimento marcante, o nascimento, e segue um percurso no sentido do seu desenvolvimento, autonomia e realização, a fase adulta. É um percurso que transporta uma série de alterações ou mudanças na vida, nas habilidades, nas relações e, por vezes, no estado de saúde individual (Kock & Kralik, 2001).

Tais alterações ou mudanças são denominadas por alguns autores, como por exemplo Meleis (2007), de transições. Para esta autora as transições abrangem tanto o domínio biofisiológico como o psicossocial, dando assim origem a alterações nos diversos sistemas humanos. Dos tipos de transições defendidos por Meleis (2007), de desenvolvimento, situacionais, saúde/doença e organizacionais, saliento a transição saúde/doença.

Apesar dos enormes avanços científicos e técnicos no domínio da saúde, os quais têm proporcionado aos técnicos de saúde e concretamente aos enfermeiros as “ferramentas” que lhes permitem ajudar os doentes a resolverem ou minimizarem um grande número de distúrbios patológicos e consequentes manifestações, situações existem em que se verifica a impossibilidade da sua reversibilidade. Esta constatação leva a que muitas pessoas vivam um processo, breve ou mais alargado, de sofrimento, deterioração física e psicológica, com perda progressiva das suas capacidades, necessitando como tal de alguém que os ajude na promoção da sua adaptação positiva (Roy, 2001), do seu conforto e bem-estar (Colliére, 1999) ou de uma morte digna, no respeito pela dignidade intrínseca à sua qualidade de pessoas, de modo a que caminhem no sentido da sua realização e felicidade, objectivo último de todo o ser humano (Aristóteles, 1982).

Talvez porque à pessoa na idade adulta lhe é reconhecido como estando a viver um período da vida em que as suas capacidades atingiram um grau de maturidade e estabilidade, a vivência das transições saúde/doença nos adultos ou das suas vivências inerentes a uma determinada entidade fisiopatológica e o que isso implica em termos da intervenção de enfermagem, têm sido alvo de poucos estudos.

Neste sentido constato que os adultos em situação de doença grave, não têm merecido a atenção dos investigadores como grupo alvo, surgindo sim, nalguns estudos, como correspondendo a uma faixa etária de uma população que, por uma outra característica, foram objecto de estudo.

Simultaneamente verifico a preocupação com o respeito pela dignidade do homem, preocupação esta alargada a outros campos que não só o da saúde, como seja o campo da sociologia, do direito ou até mesmo da política. Mas, paradoxalmente, também constato que, não raras vezes, se afluam, no continente americano, sobretudo nos países do hemisfério norte com destaque para os Estados Unidos da América e no continente europeu onde se inclui Portugal, opções que visam fazer terminar com o sofrimento das pessoas portadoras de quadros patológicos irreversíveis, fazendo terminar as suas próprias vidas. São maioritariamente doentes adultos que são dados

como exemplos de vidas que, na perspectiva dos próprios e com defensores na sociedade, já não valem a pena viver. Destaco as vidas do espanhol Ramón Sampedro e de Graig Ewert, professor Universitário Norte-Americano, que foram mundialmente alvo de debates sobre o direito a decidir morrer versus o direito ao alívio do sofrimento e ao bem-estar, através de intervenções adequadas.

A Enfermagem é uma profissão que, na sua essência, visa ajudar as pessoas com necessidades reais ou potenciais e as suas famílias na persecução da sua realização e bem-estar mesmo na vivência da sua morte.

O conceito de bem-estar, entendido como sinónimo de saúde e ou qualidade de vida (Couvreur, 2001; Pimentel, 2004) tem sido uma constante nas definições de Saúde e Enfermagem/Cuidados de Enfermagem pelos diferentes teóricos de Enfermagem incluindo a perscrora da Enfermagem como profissão, Florence Nightingale (Marriner, 1989; George, 2000). Hesbeen (2001), por exemplo, considera que o atingir do bem-estar ou harmonia pelos doentes é facilitado pelas intervenções de enfermagem, ou seja, os cuidados de enfermagem permitem a evolução dos doentes em direção a esse estado.

Igualmente a Ordem dos Enfermeiros no enquadramento conceptual que definiu para os enfermeiros portugueses incluiu a vertente do bem-estar como intrínseca ao conceito de saúde, constituindo o bem-estar associado ao auto-cuidado um dos seus seis enunciados para a qualidade dos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2001). Por sua vez o Conselho Internacional dos Enfermeiros elegeu o bem-estar, nas suas vertentes física, psicológica, emocional e espiritual como um foco de atenção dos enfermeiros, incluindo-o na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2006).

Em alguns países, tal como no Reino Unido, os doentes cuja situação patológica é tipificada como irreversível, regressam ao seu domicílio, sendo aí assistidos pelos enfermeiros da comunidade com preparação específica em cuidados paliativos (Addington-Hall & Altman, 2000).

Em Portugal, os doentes a quem foi diagnosticada uma situação de irreversibilidade da sua situação patológica e pertencentes às zonas de abrangência de algumas Unidades de Saúde em que existe um programa de Cuidados Paliativos, regressam igualmente às suas casas, recebendo aí os cuidados profissionais de que necessitam. Esta possibilidade leva a que os doentes possam simultaneamente usufruir do seu ambiente familiar, promotor do bem-estar psico-espiritual (Lin & Bauer-Wu,

2003), estar em contacto com as suas memórias (Appelin & Bertero, 2004), prosseguir com alguns dos seus contactos sociais e *hobbies*, tendo ainda a possibilidade de tomar as suas próprias decisões, factor relevado pelos doentes participantes no estudo de Carter *et al.* (2004).

Na Região Autónoma da Madeira, estes doentes regressam igualmente ao seu domicílio e aí permanecem enquanto a situação o permite, com indicação de algumas medidas “paliativas”, sendo apoiados na sua implementação de modo informal (familiares e amigos) e ou formal, habitualmente pelos enfermeiros dos Centros de Saúde da Região.

Alicerçar os cuidados de enfermagem na promoção do bem-estar, entendido como a percepção que a pessoa constrói da satisfação das suas necessidades e das respostas às suas expectativas, nos domínios físico, psíquico, social e espiritual (Pimentel, 2004) é não só um dever deontológico, mas também um imperativo ético de todos os enfermeiros.

Os cuidados justos ou equitativos, entendidos como aqueles que correspondem às reais necessidades dos doentes pressupõem um conhecimento profundo dos aspectos objectivos mas sobretudo dos inerentes à subjectividade dos doentes.

Dos estudos cujos temas se inserem no âmbito da pessoa portadora duma situação de dependência progressiva, ou seja em situação de irreversibilidade da sua situação patológica e crescente deterioração física e psicológica, verifiquei, através da revisão sistemática da literatura, que os mesmos foram desenvolvidos na perspectiva dos próprios doentes, dos enfermeiros, dos prestadores de cuidados de saúde em geral, dos familiares e dos doentes, e dos enfermeiros e familiares.

Preocupados em conhecer o domínio subjectivo dos doentes a quem foi diagnosticada a perspectiva de deterioração progressiva do seu estado físico e psíquico, os quais eram cuidados por enfermeiros da Saúde Comunitária ou por enfermeiros especialistas em Cuidados Paliativos, fora do âmbito do internamento hospitalar, alguns autores (Seymour, Ingleton, Payne & Beddow, 2003; Lin & Bauer-Wu, 2003; Appelin & Bertero, 2004; Carter *et al.*, 2004) desenvolveram os seus estudos em zonas do globo tão distantes, como sejam os Estados Unidos (Lin & Bauer-Wu, 2003), a Nova Zelândia (Carter *et al.*, 2004) ou a Suécia (Appelin & Bertero, 2004).

Recorrendo a diferentes métodos, como por exemplo a investigação fenomenológica (Appelin & Bertero, 2004), a *Grounded Theory* (Carter *et al.*, 2004) ou a revisão sistemática (Lin & Bauer-Wu, 2003), os autores concluíram como valor

atribuído pelos doentes o poderem permanecer em suas casas o maior tempo possível e aí receberem os cuidados.

Os resultados revelam a segurança, a paz, o poder estar junto às suas memórias, o poder aprofundar relações familiares, o poder descansar no ambiente calmo da casa, o poder escolher as refeições, como aspectos valorizados pelos doentes e contribuintes para o seu bem-estar. De salientar que os doentes participantes em três estudos que constituíram uma investigação síntese de Seymour *et al.* (2003), relevaram que na situação de irreversibilidade da sua situação patológica e proximidade do fim da vida as suas necessidades são menos de ordem física e mais de humanismo. Sentirem-se respeitados na sua dignidade constituiu mesmo um dos principais resultados do estudo de Carter *et al.*, (2004).

A expressão de sentimentos tão antagónicos como o de aceitação face à irreversibilidade da doença e da sua dependência progressiva, até o sentimento de frustração, foi, igualmente, um dado obtido quando por exemplo Carter *et al.*, (2004) através da *Grounded Theory*, estudaram as áreas prioritárias das pessoas com doença terminal.

Mas, e apesar da valorização dos aspectos psicossociais, os aspectos físicos foram igualmente expressos pelos doentes.

A fadiga/astenia, diminuição do apetite e da capacidade para as actividades da vida diária (Carter *et al.*, 2004) e alguns sintomas mais severos como a anorexia, náuseas, vómitos, desidratação, úlceras por pressão e dor, sobretudo nos doentes mais novos (Addington-Hall & Altman, 2000), foram ocorrências que levaram à instalação da dependência.

Porque o que é vivido pelos doentes e o que é identificado pelos cuidadores formais, enfermeiros, habitualmente não é coincidente (Wong, Liu, Szeto, Sham, & Chan, 2004; Florin, Ehrenberg & Ehnfors, 2005), alguns autores procuraram compreender e descrever que problemas os enfermeiros identificam nos doentes a quem prestam cuidados paliativos, tendo outros procurado estudar como vivem os enfermeiros esta situação de cuidados.

Dos problemas identificados salientam-se a dor, as náuseas, os vómitos, a dispneia, a dificuldade de comunicação (Millar, Carroll, Grimshaw & Watt, 1998), a diminuição das capacidades cognitivas, os problemas inerentes à circulação (ascite e edemas), à função neuro-músculo-esquelética, urinária, intestinal, auditiva, visual e tegumentar (Wong *et al.*, 2004).

A dor foi mesmo no estudo de Dunne, Sullivan & Kernohan (2005), a entidade prevalente e o aspecto problemático com o qual os enfermeiros participantes no estudo de Weber & Grohman (2004) consumiram mais tempo com vista ao seu controlo.

A abordagem terapêutica holística face ao doente com dor foi considerada pelos enfermeiros como um imperativo dada a multidimensionalidade da mesma (Dunne, Sullivan & Kernohan., 2005). Esta multidimensionalidade da dor está reflectida nos resultados obtidos por Jesus (2005), aquando da revisão efectuada sobre seis estudos no âmbito da Qualidade de Vida e em que o referente aos doentes com dor oncológica foi o único que revelou *scores* médios abaixo do nível médio da Qualidade de Vida em todas as suas dimensões: física, psicológica, social e espiritual.

No domínio psíquico, o *stress*, o medo, a ansiedade, a raiva, a culpa, o luto e a angústia espiritual foram problemas identificados pelos enfermeiros nos doentes em situação de cuidados paliativos (Wong *et al.*, 2004).

A nível social, as alterações nos contactos e papéis sociais, e nas relações interpessoais foram outro tipo de problemas identificados.

Estes resultados levam Wong *et al.* (2004) a afirmarem que morrer não é um acontecimento médico, mas mais um problema pessoal, familiar, psíquico, social e espiritual, facto este incompreendido pela maioria dos profissionais de saúde.

Os cuidados paliativos são para alguns autores (Seymour, 2003; Neto, Aitken & Paldron, 2004) o tipo de intervenção assente numa filosofia que valoriza e incorpora todas estas dimensões das pessoas em situação de irreversibilidade da sua situação patológica e consideradas como irrecuperáveis na perspectiva médica.

É uma filosofia de cuidados que teve origem no trabalho desenvolvido por Cicely Saunders, nos anos sessenta do século vinte, o qual levou à criação de um movimento a nível mundial em prole de uma assistência que respeite a dignidade das pessoas, que se aproximam do fim de vida, contribua para o alívio do seu sofrimento e melhore a sua qualidade de vida. Tem no contemporâneo Robert Twycross um dos seus defensores mais conhecidos a nível mundial.

A relevância dos cuidados paliativos levou, não só, à criação de uma especialidade médica em 1987 em Inglaterra (Pessini & Bertachini, 2004), como a várias tomadas de posição e declarações a nível mundial. É exemplo a Declaração da Coreia sobre Cuidados Paliativos emitida em 2005, a qual surgiu no decurso da Segunda Cimeira Mundial de Associações Nacionais de Cuidados Paliativos, realizada em Seul e que exorta todos os países do mundo a investirem nos cuidados paliativos como resposta às

necessidades físicas, sociais, espirituais e psicológicas das pessoas com doenças crónicas, graves, indutoras de sofrimento e incuráveis.

Para Twycross (2005) o alívio da dor e de outros sintomas severos, apresentados pelos doentes, é correctamente, o principal objectivo dos profissionais de saúde. No entanto, este autor aconselha a que se questionem os doentes sobre o que lhes causa maior sofrimento, pois muitos doentes vivem o medo, a angústia ou a raiva face aos processos de deterioração que estão a viver. Defende que, embora nestes casos, a cura não seja viável, é possível restaurar as correctas relações consigo próprio, com os outros, com o ambiente e com Deus.

Mas, para que se alcancem tais objectivos através dos cuidados assentes na filosofia paliativa é imprescindível uma organização de cuidados de saúde particular. Os cuidados têm que ser desenvolvidos através de um trabalho de equipa, multidisciplinar, devidamente formada para tal, de que os enfermeiros fazem parte.

1.2- DAS QUESTÕES DE PARTIDA À FINALIDADE DO ESTUDO

A natureza dos problemas apresentados pelos adultos com dependência progressiva, alvo de estudo nesta investigação, podem inserir-se no perfil de doentes descritos na literatura como os que necessitam de cuidados paliativos.

Contudo, como referi anteriormente, na Região Autónoma da Madeira a filosofia dos cuidados paliativos e a inerente reorganização dos serviços não está oficialmente instituída. Também se desconhece de que natureza é o processo de prestação de cuidados regularmente desenvolvido pelos enfermeiros aquando das Consultas de Enfermagem Domiciliárias a estes doentes.

Por outro lado, da evidência científica, salienta-se que e segundo Doyle & Jeffrey (2005), os doentes habitualmente expressam aos profissionais de Saúde somente 50% das suas necessidades, variando o tipo de problemas expresso consoante o profissional a quem se dirigem. Ou seja, ao médico expressam mais os problemas de ordem física e aos enfermeiros os problemas de ordem emocional. Embora o contexto sócio-cultural de onde emergem os dados referidos por Doyle & Jeffrey (2005) seja diferente daquele onde se desenvolve o presente estudo, aquele é um aspecto que poderá estar associado à natureza dos cuidados prestados pelos enfermeiros, porque não identificadas todas as situações problemáticas.

Assim questiono-me sobre como percepcionarão os doentes da Região Autónoma da Madeira e seus cuidadores formais, os enfermeiros, o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários em resposta à sua situação patológica tipificada como irreversível a qual implica invariavelmente a situação de dependência progressiva até o dia da sua morte.

Penso, tal como Seymour *et al.*, (2003), que é imperativo conhecer de forma sistemática e científica as experiências dos doentes e seus cuidadores de modo a que os procedimentos de cuidados não sejam fundamentados prioritariamente na opinião de peritos académicos na área, mas nas experiências daqueles que vivem os problemas, sentem as necessidades e percebem de facto o efeito das intervenções implementadas. O progresso na eficácia e qualidade das intervenções pressupõe mesmo e segundo Wenrich *et al.*, (2003), um incremento da identificação das áreas/problemas percepcionados pelos doentes como prioritários para o seu bem-estar, pelo que o seu contrário fá-los-á sofrer (Appelin & Bertero, 2004).

Atendendo aos pressupostos e evidências anteriores questiono-me à partida:

Que elementos constituirão o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva?

Será que as respostas dos doentes adultos face à vivência da dependência progressiva, são coincidentes com as respostas percebidas pelos enfermeiros, seus cuidadores formais?

Qual a natureza destas respostas?

Que factores lhes estão associados?

Que intervenções de enfermagem são desenvolvidas face às respostas percebidas?

Com que intenção?

Qual a natureza do impacto das intervenções desenvolvidas?

Existirão fases, com especificidades próprias, no processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva?

Tendo subjacentes as inquietações que me levaram a desenvolver este estudo, da reflexão sobre as questões de partida anteriormente formuladas e com a intenção de a elas procurar responder parti para a formulação da seguinte pergunta de investigação:

Qual a natureza e como se desenvolve o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos portadores de dependência progressiva?

Com esta pergunta de investigação pretendi compreender a natureza das respostas dos doentes adultos à dependência progressiva que orientam a intervenção domiciliária dos enfermeiros, a natureza das suas intervenções e identificar as fases deste processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários.

Mas responder a esta pergunta de investigação tem uma finalidade concreta. Esta consiste em poder facultar um eventual contributo para o reequacionar da filosofia e organização da prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos portadores de dependência progressiva na Região Autónoma da Madeira, através da explicação teórica dos cuidados de enfermagem, neste contexto específico.

São as organizações nacionais, Ordem dos Enfermeiros (OE, 2006) e internacionais, Conselho Internacional dos Enfermeiros (CIE, 1999) que nas suas tomadas de posição sobre investigação em enfermagem defendem que uma das finalidades daquela é gerar conhecimento a ser utilizado nas várias áreas de intervenção dos enfermeiros e nas políticas e sistemas de saúde.

Esta investigação pode assim contribuir para ajudar, no que Basto (2008) refere como a compreensão e explicação dos fenómenos relacionando-os com outros já estudados e na consolidação do enquadramento teórico da disciplina de Enfermagem, critério indispensável de uma profissão e contributo para o cumprimento de um outro critério, o da Autonomia (Marriner, 1989; Lyon, 1990), numa época em que, segundo Meleis (2007), se assiste à proliferação de profissões na área da saúde. Também será um contributo para examinar e explicar o significado de cuidar no contexto da experiência humana de saúde (Lopes, 2006), neste caso dos doentes adultos com dependência progressiva no seu domicílio.

Simultaneamente, investigar em Enfermagem enquadra-se “...na exigência de uma mediação de maior qualidade, eficácia, verdade e inventividade...”, (p.1), da procura de maior informação e de recursos, de tomadas de decisão fundamentadas, lúcidas e críticas complementares, necessariamente, à estrita prestação de serviços, como nos refere Ferreira (2009). Investigar é então uma forma de desenvolver conhecimento, desenvolvimento este, reconhecido de forma consensual pelos enfermeiros como necessário.

Florence Nightingale foi a enfermeira que primeiro se notabilizou no domínio da investigação em enfermagem (Stevenson, 1990). Aliada a uma sólida formação em vários domínios das ciências e das artes, Nightingale era portadora de inteligência e determinação invulgares para a época, circunstâncias que foram cruciais na sua actividade empreendedora no desenvolvimento do conhecimento sobre o cuidar, os cuidados e na profissionalização dos prestadores de cuidados, os enfermeiros.

No entanto, há duas décadas Stevenson (1990) afirmava que, ao longo dos tempos, dois aspectos críticos persistiam no que ao conhecimento de enfermagem concerne, a falta de uma construção sistemática do mesmo e a carência da sua utilização na prática dos cuidados. Esta evidência fez com que Menke (1990) afirmasse que a investigação em enfermagem constituía uma prioridade tal, que todos os tipos de investigação eram necessários desde que se ajustasse o método ao assunto a investigar.

No sentido de produzir conhecimento válido acerca dos cuidados de enfermagem e a sua utilização na prática dos cuidados para benefício dos doentes, Stevenson (1990) perspectivando o futuro, propôs um modelo de oito etapas, em que a investigação exploratória constituía a primeira etapa, seguindo-se a investigação descritiva I e II, a investigação experimental, quasi-experimental, os ensaios clínicos, terminando com a avaliação da investigação, etapa em que os investigadores se encarregam de comprovar a eficácia, a utilidade, o custo-benefício e a praticabilidade operacional de um protocolo ou programa de cuidados no dia a dia de uma unidade ou serviço. Esta etapa precede a da utilização na prática do conhecimento disseminado através de publicações científicas, conferências ou seminários.

Para Marriner (1989) o desenvolvimento das teorias de enfermagem é a forma de proporcionar conhecimento para melhorar a prática através da descrição, explicação, predição e controlo dos fenómenos da disciplina. Meleis (2007) refere que teoria de enfermagem é a conceitualização de um aspecto da realidade de enfermagem com o propósito de descrever o fenómeno, explicar as suas relações, predizer as suas consequências ou prescrever os cuidados de enfermagem. Mas, porque os enfermeiros lidam com seres humanos, com fenómenos complexos, comportamentos e percepções, Meleis (2007) defende que não nos podemos cingir a uma verdade em detrimento de outras. Por outro lado, as disciplinas devem ser dinâmicas, de modo a corresponder às necessidades emergentes resultantes das mudanças sociais, embora mantendo um conjunto de valores, pressupostos e missão que lhes proporcionem estabilidade e eficácia e, simultaneamente, lhes permitam progredir. Como tal, os enfermeiros têm que utilizar os diferentes significados para constituir as múltiplas verdades, recorrendo para

isso, tanto aos dados objectivos como aos subjectivos, visão recebida e visão percebida, respectivamente, segundo Hickman (2000), pois o objectivo último são os cuidados aos doentes fundamentados em conhecimentos socialmente relevantes, desenvolvidos com consciência social. Meleis (2007) reforça que, a necessidade do conhecimento de enfermagem, vai para além do necessário ao cuidado aos doentes. Inclui o conhecimento acerca das ferramentas de que os enfermeiros devem dotar os seus clientes, para que estes sejam capazes de viver as transições, possam promover a sua saúde, prevenir episódios de doença e lidar com as situações de *stress*.

Dependendo do nível de abstracção Meleis (2007) considera que as teorias podem ser classificadas em grandes teorias, teorias de médio alcance e teorias específicas de uma situação. As grandes teorias são construções sistemáticas da natureza da Enfermagem, da sua missão e dos objectivos dos cuidados, enquanto que as teorias de médio alcance têm uma esfera de acção mais limitada, com menor abstracção, contemplando fenómenos específicos ou conceitos os quais reflectem a prática. Já as teorias específicas de uma situação focam-se num fenómeno concreto, limitado a um população específica num campo particular da prática. Vêm a ser desenvolvidas desde os anos noventa como teorias mais clínicas, resultantes da síntese e integração dos resultados de investigação e dos exemplos clínicos proporcionando instrumentos de trabalho para compreender a situação particular estudada (Meleis, 2007).

Charmaz (2006) ao questionar-se se a *Grounded Theory* deve ter por objectivo atingir um nível geral de abstracção a partir das realidades empíricas afirma que não. Pelo contrário, defende que ao situar as *Grounded Theories* nos seus contextos sociais, históricos, locais e interaccionais estão a fortalecê-las, dado que cada situação estudada contribuirá para se procederem a comparações entre elas, resultando daqui maior abstracção e, paradoxalmente, dar origem a teorias gerais. Para esta autora, uma teoria substantiva requer a análise e a conceitualização dos resultados de múltiplos estudos para construir uma teoria formal.

Acabei de me reportar a uma das dimensões da finalidade deste estudo, a da produção do conhecimento acerca de uma situação concreta da prática dos cuidados de enfermagem, através da sua explicação teórica. A outra é o possível contributo para o reequacionar da filosofia de cuidados de enfermagem aos adultos portadores de dependência progressiva na Região Autónoma da Madeira.

Como referi anteriormente, os doentes participantes neste estudo apresentam características que, à luz do conceito de cuidados paliativos, se enquadram no grupo de doentes a quem se destinam este tipo de cuidados. Esta é uma área de intervenção no

domínio da saúde, cuja investigação se tem desenvolvido nos últimos anos e na qual a investigação de enfermagem começa a ser um foco muito importante, dados os novos papéis que os enfermeiros estão a desenvolver (Ingleton & Davies, 2004).

A investigação de enfermagem em cuidados paliativos teve um percurso em que foi abundante a investigação quantitativa, sobretudo com a preocupação da avaliação da qualidade de vida dos doentes. No entanto, desde a última década que se têm desenvolvido estudos segundo o paradigma qualitativo, o qual tem permitido, segundo Ingleton & Davies (2004), um papel mais activo dos participantes e resultados mais ajustados às reais necessidades destes. O objectivo é, então, para estes autores influenciar o desenvolvimento e a prática dos cuidados e dos serviços, o que na situação específica desta investigação será proporcionar um eventual contributo para o reequacionar da filosofia e organização da prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos portadores de dependência progressiva na Região Autónoma da Madeira.

2- ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Os diferentes autores que abordam a *Grounded Theory* como método de investigação, defendem que dada a sua finalidade, colher e analisar dados qualitativos para construir teorias geradas a partir dos próprios dados, os investigadores que a utilizam devem ir para campo com total abertura para o que vão encontrar e sem ideias pré-formadas por leituras antecedentes (Morse & Field, 1998; Dempsey & Dempsey, 2000; Speziale & Carpenter, 2003; Charmaz, 2006). É um factor importante para que o investigador seja mais flexível e criativo na forma como interpreta os dados que vai obtendo, embora não nos possamos abstrair do que somos e do que sabemos, pois a abertura do investigador face aos dados é diferente de desconhecimento sobre o domínio alvo de estudo (Strauss & Corbin, 2008).

Assim, considero como imprescindível, nesta fase, de acordo com Charmaz (2006), proceder a uma abordagem sobre três aspectos principais, os quais derivam da pergunta de investigação deste estudo: O adulto em situação de dependência progressiva, o processo de prestação de cuidados de enfermagem e os cuidados de enfermagem domiciliários.

2.1 – O ADULTO EM SITUAÇÃO DE DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA

Segundo o Dicionário de Língua Portuguesa (Costa & Melo, 1991), adulto significa o indivíduo que passou a fase da adolescência, que atingiu o estado em que pode reproduzir-se, o estado de pleno desenvolvimento. Ao início da idade adulta corresponde assim o atingir de um estado de maturidade que permite à pessoa apresentar o máximo do seu potencial no sentido da sua realização e satisfação pessoal.

A idade cronológica que corresponde ao seu início não é a mesma em todos os países do mundo, mas a mais frequentemente aceite é a dos dezoito anos. Em Portugal nos termos do Artigo 130º do Código Civil (1999) aquele que perfizer dezoito anos, adquire plena capacidade do exercício de direitos ficando habilitado a reger a sua pessoa

e a dispor dos seus bens. Passa, por exemplo, a poder exercer o seu direito ao voto nos processos eleitorais para os poderes locais, regionais, nacionais e europeus. Já o Instituto Nacional de Estatística de Portugal (INE), quando se reporta a algum aspecto relativo aos adultos, fá-lo referindo-se às pessoas dos dezoito aos sessenta e quatro anos.

Ao falar dos aspectos evolutivos da vida, Roper *et al.* (1990) reportam-se às diferentes fases do ciclo vital, pelas quais as pessoas passam quando não morrem prematuramente. As autoras referem-se à fase que decorre desde a concepção até ao nascimento, fase pré-natal, até à última das fases possível de ser vivida, a velhice, constituindo a idade adulta a fase que a antecede. Em cada uma destas fases a pessoa sofre um processo de desenvolvimento complexo e multidimensional, a nível das dimensões, física, intelectual, emocional e social. Considerando algumas características específicas da fase adulta, Roper *et al.* (1990) dividem a idade adulta em três sub-fases: a idade adulta propriamente dita (19-30 anos), a meia-idade (30-45 anos) e a idade madura (46-65 anos).

A fase da idade adulta é longa. É uma fase em que os adultos apresentam grande capacidade intelectual e empreendedora a qual, ao longo dos anos, associada à experiência, os vai tornando cada vez mais seguros e com capacidade de decisão. É, igualmente, uma fase em que se dedicam às suas ocupações laborais e muitos constituem família, assistindo ao nascimento dos filhos, ao seu crescimento e emancipação. Alguns também desempenham papéis de intervenção social e política. Sobretudo nas primeiras décadas desta fase a morbidade e mortalidades são baixas, pelo que a expectativa de adoecer e ficar dependente não faz parte das preocupações das pessoas adultas, Roper *et al.*, (1990).

No entanto, por vezes os adultos são acometidos de problemas patológicos, que dada a sua natureza e o conhecimento actual da ciência não permitem a sua regressão ou erradicação. Existem mesmo situações em que a independência vai, progressivamente, dando lugar à dependência, seu pólo oposto. Tais situações são, na grande maioria das vezes, provocados por problemas patológicos cuja natureza pressupõe um processo evolutivo na sua vertente “negativa” com perda de capacidades do seu portador.

Nas diferentes abordagens e estudos desenvolvidos por alguns autores a nível internacional o conceito de dependência progressiva, surge-nos mais como uma das características dos doentes que são portadores de doenças como as oncológicas, os quais estão esclarecidos sobre a sua natureza incurável (Mok & Chin, 2004), as neurológicas, o Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Grande, Todd, Barclay & Farquhar, 2000), a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (Wenrich *et al.*, 2003), dos doentes que recebem

cuidados paliativos (Lawton, 2000; Clover, Browne, McEarlin, & Vaudenberg, 2004), ou, até mesmo, centrando-se na perspectiva do próprio doente, como estando a viver uma experiência de perda de capacidade que o levará invariavelmente à morte (Carter *et al.*, 2003).

Ao se reportar ao conceito de cuidados paliativos, Seymour (2004) elege como uma das mais claras definições de cuidados paliativos o conceito de Lugton e Kindlen (1992), os quais consistem nos cuidados a todos os doentes com doenças incuráveis que têm implicações na saúde física, psicológica, social e espiritual tanto para a própria pessoa como para a sua família. Das doenças incuráveis que correspondem a este perfil nomeia as doenças oncológicas, neurológicas, cardíacas ou respiratórias.

Por sua vez, Twycross (2005) ao defender a necessidade de cuidados paliativos contextualiza que, actualmente existem no mundo milhões de pessoas que sofrem de distúrbios neuro-degenerativos progressivos e de outras doenças terminais, nas quais também inclui as oncológicas, cardíacas, pulmonares e acrescenta as doenças renais e as hepáticas em estado de deterioração progressiva. Neto, Aitken e Paldron (2004) foram mais longe, ao defenderem que os doentes com doença crónica sem resposta curativa à terapêutica e com prognóstico de vida limitado devem ter acesso a cuidados paliativos por uma questão ética de equidade e acessibilidade a cuidados de saúde direccionados para o alívio do sofrimento e promoção do seu bem-estar e qualidade de vida. Referem-se, por exemplo, também aos doentes com doenças degenerativas e portadores de fibrose quística.

Um dos aspectos recorrente na literatura acerca dos doentes com dependência progressiva é o da confrontação de que a situação patológica de que são portadores apresenta uma característica de irreversibilidade e a morte constituirá um evento previsto dentro de alguns dias, semanas, meses e nalguns casos poucos anos.

Neste estudo o adulto com dependência progressiva é considerado como a pessoa com idade compreendida entre os dezoito e os sessenta e quatro anos inclusive, portadora de uma situação patológica que não responde, em termos curativos, aos meios terapêuticos que a ciência dispõe actualmente e que, em termos médicos, foi constatada a irreversibilidade da sua situação patológica a qual se caracteriza pela perspectiva de perda cada vez mais acentuada das suas capacidades físicas, psicológicas e sociais até ao momento da sua morte.

2.2- O PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM.

O processo pelo qual os enfermeiros asseguram os cuidados à pessoa ou aos grupos é mundialmente e de acordo com o paradigma dominante, o da totalidade, denominado de processo de enfermagem (Menke, 1990).

Desde os anos cinquenta, do século vinte, que tem constituído a estrutura do pensamento dos enfermeiros, de modo a que estes possam antecipar e resolver os problemas dos doentes rapidamente (Pesut e Herman, 1999). Esta estrutura tem, no entanto, tido evoluções consoante o desenvolvimento do conhecimento. Começou por valorizar a identificação dos problemas e os cuidados para as suas soluções. Orientava-se segundo a trajectória da situação patológica, cujos problemas eram previsíveis e passíveis de serem padronizados. Seguiu-se a fase em que os enfermeiros passam a identificar os problemas, em que a sua etiologia excluía os diagnósticos médicos e cuja resolução se centrava na esfera autónoma da enfermagem. É a fase em que o raciocínio diagnóstico emerge e passa a ser denominada de fase do diagnóstico e raciocínio.

Uma terceira fase surge nos anos noventa. Segundo Pesut e Herman (1999), nesta altura, sobretudo com os estudos de Benner, em que a autora verificou que os enfermeiros experientes nem sempre utilizavam o processo de enfermagem na sua prática de cuidados, recorrendo sim, mais à combinação dos seus saberes práticos e teóricos, aliados à intuição e ao desenvolvimento do conhecimento nos processos de raciocínio, a ênfase deixou de ser nos problemas para passar a ser nos resultados. É a fase denominada de especificação e verificação de resultados.

O processo de enfermagem foi definido por Atkinson & Murray (1990) como um instrumento de resolução de problemas, o qual permite prestar cuidados competentes aos doentes e famílias. É uma forma rigorosa de pensar enfermagem, cuja natureza é dinâmica, cíclica e que exige constantes revisões durante a sua implementação. Uma outra perspectiva é a de Yer, Tapich & Bernocchi-Losey (1991), que definem o processo de enfermagem segundo três dimensões: o seu propósito, a sua organização e as suas propriedades. O seu propósito é identificar as necessidades dos doentes, famílias e comunidades no decurso de uma relação enfermeiro-cliente, tendo este como foco de atenção. Está organizado em cinco fases: avaliação, diagnóstico, planeamento, implementação e avaliação. No que concerne as suas propriedades, Yer *et al.* (1991) consideram o processo de enfermagem intencional, sistemático, dinâmico, interactivo, flexível e fundamentado teoricamente.

Estes autores defendem implicações positivas da utilização do processo de enfermagem para a própria profissão de enfermagem, na medida em que este ajuda a delimitar o seu campo de acção e, igualmente, a clarificar o papel dos enfermeiros e clientes no processo de prestação de cuidados. Ao mesmo tempo, tem contribuído para a elaboração de padrões para a prática dos cuidados e dão como exemplo os padrões desenvolvidos pela associação norte-americana de enfermeiros. Mas, as implicações positivas também se fazem sentir a nível dos próprios enfermeiros e clientes. Os enfermeiros vêem incrementados o seu profissionalismo, a sua satisfação profissional, ao mesmo tempo que são encorajados a inovar e a desenvolver a criatividade na resolução dos problemas de enfermagem, onde a relação enfermeiro-cliente adquire mais significado. Já os doentes beneficiam com a possibilidade de participação activa no processo de cuidados em todas as suas fases e da continuidade do mesmo, o que resulta em um ambiente de segurança e terapêutico (Yer *et al.*, 1991).

Mais recentemente Alfaro-LeFevre (2006) refere-se ao processo de enfermagem como um conjunto de etapas interrelacionadas, o qual permite organizar e priorizar os cuidados de enfermagem aos doentes dirigidos ao que realmente é importante, o seu estado de saúde e qualidade de vida, ao mesmo tempo que permite aos enfermeiros desenvolverem as suas habilidades de pensamento crítico.

O processo de prestação de cuidados de enfermagem é desenvolvido em vários e diferentes locais, consoante o seu foco de atenção e a natureza das suas intervenções, onde se incluem os domicílios dos doentes. Independentemente de onde o mesmo tem lugar deve assentar em teorias e modelos próprios da profissão que mais se ajustem à promoção da qualidade dos cuidados, na certeza de que as teorias não são competitivas mas complementares (Meleis, 2007).

Basear o processo de prestação de cuidados de enfermagem em teorias e modelos de enfermagem é importante porque estes definem e orientam os limites da prática profissional e identificam as relações existentes entre o enfermeiro e o cliente em resultado dos cuidados prestados. Contribuem para a formação do pensamento de cada enfermeiro acerca das experiências do homem, nos domínios da vida e da morte e de qual o seu papel nas equipas de saúde, ficando em condições de intervir nas políticas que interfiram com a saúde através do seu contributo específico (Rice, 2004).

Consciente de que as teorias de enfermagem têm origem em diferentes contextos socioculturais e são influenciadas pela educação e experiência dos seus autores, Meleis (2007) enquadra-as nas teorias centradas nos clientes (Johanson, Roy, Newman), nas teorias que privilegiam a interacção humana (King, Orlando, Travelbee), a interacção

homem-ambiente (Rogers), e nas que privilegiam a enfermagem terapêutica (Levine, Orem). Já Lopes (1999) apresenta uma organização mais alargada e que contempla a escola das necessidades (Henderson, Orem e Roper), a escola da interação (Peplau e King), a dos efeitos desejados (Roy, Newman, Levine), da promoção da saúde (Allen), do ser humano unitário (Rogers e Parse) e da escola do cuidar (Leininger, Watson e Benner).

Das teorias relevantes para os cuidados domiciliários, Rice (2004) propõe a teoria dos seres humanos unitários de Marta Rogers, a do cuidado transcultural de Leininger, a do auto-cuidado de Orem ou a teoria do cuidado humano de Watson, o que é coerente com a perspectiva de Watson (2004), quando esta afirma que os cuidados domiciliários talvez sejam aqueles em que os aspectos mais autênticos e mais exigentes dos cuidados profissionais se manifestam.

As várias teorias e modelos de enfermagem tratam os fenómenos relevantes e de interesse para a disciplina de forma distinta. Apresentam diferentes perspectivas dos seus conceitos estruturantes: pessoa, ambiente, saúde e enfermagem (Fawcett, 1990), em coerência com o que nos refere Meleis (2007).

São exemplos as especificidades dos conceitos de enfermagem propostos por Henderson ou Marta Rogers. Para Henderson (2007), enfermagem consiste em

“...ajudar o indivíduo, doente ou saudável, na realização daquelas actividades que contribuem para a saúde ou para a sua recuperação (ou para uma morte serena), que a pessoa realizaria sem ajuda se tivesse a força, a vontade ou os conhecimentos necessários...de modo a torná-los independentes tão rápido quanto possível” (p3).

Para Marta Rogers enfermagem é uma profissão aprendida, uma ciência dos seres humanos unitários e a arte imaginativa e criativa de utilizar o conhecimento ao serviço do homem. Diz respeito ao acto de viver e de morrer. Exerce-se dentro e fora do hospital, na comunidade ou noutros espaços. O seu fenómeno central é o estudo dos seres humanos unitários e dos seus ambientes (Meleis, 2007).

Em Portugal a Ordem dos Enfermeiros define cuidados de enfermagem, os quais se centram na relação interpessoal de um enfermeiro com uma pessoa ou grupo de pessoas, os quais têm um quadro de valores, crenças e desejos fruto das condições ambientais onde vivem e se desenvolvem, os quais devem ser respeitados. A relação terapêutica caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente no respeito pelas suas capacidades e é um processo dinâmico que tem por objectivo ajudar o cliente a ser pró-activo na persecução do seu projecto de saúde. Ao longo do ciclo vital o enfermeiro

procura prevenir a doença, promover a adaptação funcional aos défices, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades de vida, através de um processo de aprendizagem do cliente (Ordem dos Enfermeiros, 2001). Acrescenta que os cuidados de enfermagem devem obedecer a um conjunto de enunciados descritivos de qualidade do exercício profissional, os quais incluem a satisfação do cliente, a promoção da saúde, a prevenção das complicações, o bem-estar e o auto-cuidado, a readaptação funcional e a organização dos cuidados, como forma de cumprir com o mandato social da profissão de enfermagem.

Neste estudo o processo de prestação de cuidados de enfermagem corresponde à estrutura do pensamento dos enfermeiros e à forma como estes asseguram os cuidados de enfermagem domiciliários, nas suas várias naturezas, aos doentes adultos com dependência progressiva, com o objectivo de cumprirem com o mandato social da profissão de enfermagem.

2.3- CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS

Os cuidados de enfermagem domiciliários constituem uma forma de prestação de cuidados de enfermagem de qualidade ao indivíduo no seu contexto familiar e social. Tradicionalmente, são na sua maioria pessoas idosas portadoras de situações de doença crónica. No entanto, progressivamente, e desde a década de noventa que se têm alargado a outros grupos, como por exemplo as crianças ou as mães no período pós-parto (Rice, 2004).

Esta autora perspectivava que uma das áreas prioritárias seria a dos cuidados paliativos domiciliários, assim como dos cuidados domiciliários aos doentes com situações de doença crónica, dadas as características dos seus utilizadores contemplarem cada vez maiores níveis de informação relativos aos seus direitos e por constituírem uma alternativa de cuidados mais económica. Esta perspectiva foi corroborada por Sullivan, McLaughlin e Hasson, (2005), quando através da revisão de literatura inerente ao estudo que efectuaram sobre a experiência dos enfermeiros comunitários face aos cuidados paliativos domiciliários concluíram que, apesar destes estarem a ser cada vez reconhecidos como um contributo para a qualidade dos cuidados e para a morte em casa, muitos doentes continuavam sem ter acesso aos mesmos.

Os cuidados de enfermagem domiciliários visam encorajar o auto-cuidado e tornar a pessoa o mais independente possível. Dirigem-se às várias dimensões da pessoa

doente. Procuram envolver os cuidadores, intervir no ambiente e mobilizar os recursos da comunidade (Rice, 2004). Constituem, também, uma forma de responder à necessidade de assegurar a continuidade de cuidados aos doentes que deixam as instituições de internamento após alta clínica ou porque a sua decisão é a de regressar aos seus domicílios e aí permanecerem. Em Portugal, nos termos da alínea d) do Artigo 83º do Código Deontológico dos Enfermeiros – Dec-Lei nº 104/98 de 21 de Abril, actualizado pela Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro, constitui mesmo um dever dos enfermeiros o assegurar da continuidade de cuidados, seja em contexto institucional ou domiciliário, como forma de corresponder ao direito dos doentes ao cuidado.

Esta transferência da prestação de cuidados de enfermagem dos contextos institucionais para os domicílios dos doentes exige dos enfermeiros um tipo de preparação particular. São cuidados que assentam na autenticidade e na relação (Watson, 2004). Os enfermeiros estão sós face ao doente, ao seu cuidador, em contextos que mudam continuamente, tendo que funcionar como mediadores e gestores de caso. Para que a sua intervenção atinja os objectivos pretendidos necessitam desenvolver competências clínicas específicas, para além da sua capacidade criativa e de liderança (Rice, 2004). Lindquist, Musser e Rice, (2004) acrescentam as capacidades de avaliação e diagnóstico, de comunicação e documentação eficazes, de discernimento, flexibilidade, pensamento crítico e orientação pessoal.

Reconsiderando os cuidados domiciliários, Watson (2004) vai mais além e defende que estes são cuidados que devem ter por referência as estruturas dos doentes e seus familiares e não as do enfermeiro. Este deve estar no domicílio dos doentes para escutar as suas histórias, ouvir o significado dos seus estados de espírito e das suas emoções por detrás das palavras, de modo a penetrar na realidade da situação vivida. Watson (2004) preconiza que, estabelecida a relação de confiança, estão criadas as condições para que os enfermeiros implementem as intervenções ajustadas a cada situação concreta.

Porque na situação de cuidados paliativos domiciliários as intervenções médica ou de enfermagem não assentam em tecnologia altamente diferenciada mas sim sofisticada, Doyle e Jeffrey (2005) também dão ênfase a uma comunicação respeitadora da autonomia dos doentes, adoptando uma postura menos paternalista e simultaneamente transmissora de confiança e de certeza de que na situação de deterioração não serão abandonados. Relevam a continuidade de cuidados, a competência, o trabalho de equipa e de parceria com doentes e cuidadores, a necessidade de tempo e os aspectos éticos que se consubstanciam no proporcionar os

melhores cuidados disponíveis depois de ouvir os doentes, respeitando as suas escolhas informadas, livres e autónomas, mesmo quando os doentes estão muito vulneráveis.

A importância do trabalho de equipa foi, também, uma recomendação efectuada por Wit e Frits van Dam (2001) após terem desenvolvido um estudo através do qual concluíram que os enfermeiros que prestavam cuidados de enfermagem domiciliários a doentes oncológicos com dor apresentavam lacunas na comunicação com outros profissionais da equipa terapêutica o que levava a que os doentes não beneficiassem de todas as intervenções adequadas.

Os cuidados de enfermagem domiciliários desenvolvem-se nas denominadas Consultas de Enfermagem Domiciliárias. Neste contexto, os enfermeiros têm a oportunidade de facultar aos doentes e muitas vezes aos seus cuidadores, informações e conhecimentos na esfera de acção dos cuidados de saúde, contribuindo para o seu autocuidado ou de intervir substituindo-os quando a situação o requer.

Em Portugal e para o Ministério da Saúde (1999) o termo Consulta de Enfermagem corresponde a

“...uma actividade autónoma com base em metodologia científica que permite ao enfermeiro formular um diagnóstico de enfermagem baseado na identificação dos problemas de saúde de saúde em geral e de enfermagem em particular, elaborar e realizar plano de cuidados de acordo com o grau de dependência dos utentes em termos de enfermagem, bem como a avaliação dos cuidados prestados e respectiva reformulação das intervenções de enfermagem.” (p2)

Ao longo dos últimos anos outros países, como a França, confrontados com a necessidade de uma abordagem global aos doentes crónicos têm começado a reconhecer o papel próprio dos enfermeiros neste domínio, através da realização de consultas de enfermagem programadas com o objectivo de os informar e educar em matéria de cuidados de saúde e de enfermagem. É uma actividade que, apesar do seu incremento e dos efeitos benéficos nomeadamente na adesão ao regime terapêutico dos doentes crónicos, oncológicos e com dor, ainda persiste em termos da representação social associada a uma conotação médica e dificilmente contabilizada em termos do seu valor económico (Boiteux, 2006) e não raras vezes ignorada (Debout, 2006).

Apesar destes factos, Negri (2006) apoia-se nos resultados evidenciados por estudos desenvolvidos na Grã-Bretanha, Bélgica e nos países nórdicos, para defender que as consultas de enfermagem são necessárias. A satisfação dos doentes face às mesmas e a diminuição do consumo de tranquilizantes e soníferos, assim como a

diminuição das hospitalizações dos doentes são resultados positivos. Advoga mesmo as consultas de enfermagem no domicílio dos doentes pelas vantagens inerentes.

Contudo a organização dos cuidados de saúde por vezes dificulta o acesso dos doentes aos recursos disponíveis e contradiz o que está aceite oficialmente (Debout, 2006). O autor exemplifica referindo que em França a consulta de enfermagem é um acto autónomo, mas o acesso aos cuidados de saúde continuava a fazer-se através da consulta médica, o que constitui um paradoxo, ou seja, autonomia regulamentada do enfermeiro para proceder às consultas de enfermagem e impossibilidade dos doentes para a elas terem acesso directo.

Mas, concretizada a possibilidade da consulta de enfermagem, Debout (2006) refere que a mesma assenta na aceitação de um contrato, geralmente tácito entre ambas as partes, doente e enfermeiro, cujo eixo central se desenvolve através de um raciocínio clínico de perícia em que são mobilizados os conhecimentos de enfermagem, mas também, os conhecimentos das ciências afins nas fases de diagnóstico e intervenção, seja esta, de que natureza for: técnica, relacional ou educativa.

Já há cerca de vinte anos Garcia, Fons, Garcia e Gervas (1989) afirmavam que ser enfermeiro na comunidade era diferente que ser enfermeiro numa unidade de cuidados hospitalares, mesmo que esta fosse uma unidade de cuidados intensivos. Os cuidados na comunidade são realizados em ambientes muito diversos e os problemas são de naturezas variadas e cobrem todo o espectro de sofrimento humano. Os enfermeiros devem ter uma sensibilidade especial para os aspectos culturais, facto confirmado no estudo de Basto (2007), e a sua intervenção pode ir do escutar até o lidar com situações irreversíveis face às quais deve manter uma atitude positiva. Neste contexto de cuidados, Garcia *et al.* (1989) afirmavam que o que mais interessa são as dificuldades apresentadas pelos doentes e menos os diagnósticos médicos. Dão como exemplo a situação de um doente com artrose residir num quinto andar de um prédio sem elevador. O problema alvo de atenção do enfermeiro é a dificuldade da mobilidade e não o diagnóstico médico em concreto.

A consulta de enfermagem, independentemente do local onde tem lugar, é um encontro face a face em que tomam parte o beneficiário dos cuidados e o prestador dos mesmos (Garcia *et al.* 1989; Silva, 1998). É reconhecida pelos doentes como um momento de relação próxima, marcada pela informalidade e flexibilidade (Silva, 1998).

Neste estudo os cuidados de enfermagem domiciliários são os cuidados prestados por enfermeiros durante consultas de enfermagem realizadas no domicílio dos doentes adultos com dependência progressiva.

3- ENQUADRAMENTO E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Com este capítulo pretendo precisar como é que o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários ao doente adulto com dependência progressiva foi estudado.

Refere-se à fase metodológica (Fortin, 2000), fase em que foi estabelecido o plano, cujo conjunto de directivas me permitiu a realização efectiva deste estudo, reduzindo as fontes de erro.

Inclui a apresentação, entre outros aspectos, do paradigma em que me coloco e método utilizado, dos participantes no estudo, do contexto de desenvolvimento do mesmo, das técnicas, instrumentos e estratégias de recolha e análise de dados. Inclui, igualmente, os aspectos de rigor incluindo os éticos tidos em consideração durante todo o processo de investigação, no que concerne o acesso aos participantes, a recolha e análise dos dados.

3.1- PARADIGMA E MÉTODO

Equacionada e delimitada a preocupação que me conduziu à formulação das questões de partida e pergunta de investigação, impôs-se a selecção do paradigma de investigação considerado como o mais adequado para a sua consecução. A decisão, talvez mais fácil de tomar, foi a da opção pelo paradigma de investigação qualitativo, dada a natureza do que se pretendia estudar. Um “assunto do dia-a-dia” que ocorre em contexto real e que “...não pode ser metido num tubo de ensaio, ligado, parado, manipulado...” (Morse, 2007, p12), ou seja, a compreensão e a explicação do processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos adultos com dependência progressiva, em toda a sua complexidade (Polit & Beck, 2004). No entanto, não se me afigurou tão fácil a decisão sobre qual dos métodos de investigação qualitativa deveria seguir. Foi uma etapa de intensa leitura sobre as diferentes possibilidades e de consulta a algumas das referências nacionais e mundiais no domínio da investigação. Ponderados todos os aspectos, decidi pelo método da *Grounded Theory*.

Tomada a opção, parti para o seu estudo mais aprofundado e comecei por verificar que dos vários métodos de Investigação Qualitativa que se adequam ao estudo dos fenómenos inerentes à disciplina de Enfermagem, o recurso ao método da *Grounded Theory* tem tido um incremento sem precedentes. Este facto é revelado sobretudo pelo crescente número de publicações em revistas científicas de artigos de investigação em que o método da *Grounded Theory* foi o utilizado (Eaves, 2001).

A *Grounded Theory* é historicamente reconhecida como tendo sido desenvolvida por Glaser e Strauss nos anos sessenta do século XX (Morse & Field, 1998; Dempsey & Dempsey, 2000; Eaves, 2001; Speziale & Carpenter, 2003; Polit & Beck, 2004; Charmaz, 2006), aplicada no domínio da Enfermagem aquando e na qualidade de professores do programa de doutoramento em enfermagem, orientaram estudantes no desenvolvimento de projectos sobre as políticas da gestão da dor de doentes em ambiente hospitalar (Dempsey & Dempsey, 2000) e sobre a morte nos hospitais (Polit & Beck, 2004).

A *Grounded Theory* é mais que uma filosofia, um método de investigação (Polit e Beck, 2004) que tem como base teórica ou fundamento a tradição interpretativa do interaccionismo simbólico (Morse & Field, 1998; Speziale & Carpenter, 2003).

É definida como uma abordagem de investigação qualitativa utilizada quando se pretende explicar processos sociais inerentes às interacções humanas (Speziale & Carpenter, 2003). Polit e Beck (2004) acrescentam o estudo das estruturas sociais como constituindo um objectivo da *Grounded Theory* e referem que a maioria dos estudos com base neste método têm como foco de atenção o estudo do desenvolvimento e evolução de experiências sociais, ou seja, o estudo das etapas e fases sociais e psicológicas que caracterizam um acontecimento específico.

Para autores como Morse e Field (1998), os actores numa dada situação têm comportamentos e atribuem-lhes os seus próprios significados que interessam estudar e compreender através de teorias explicativas desse comportamento humano. O objectivo da *Grounded Theory* é assim facultar explicações dos fenómenos a partir da realidade (Polit & Beck, 2004), minimizando a lacuna que Glaser & Strauss consideraram existir entre a teoria e a investigação (Dempsey & Dempsey, 2000), pois o seu objectivo primário é desenvolver uma teoria explicativa e de forma indutiva acerca de um processo social e não a sua mera descrição (Speziale & Carpenter, 2003). Ou seja, significa mais que olhar para como as pessoas vêem a sua situação, dependendo, assim, a teoria do ponto de vista do investigador. Este analisa a cena como um intérprete e não como a última autoridade na matéria (Bryant & Charmaz, 2007).

Dos teóricos, actualmente considerados por Eaves (2001) como referências internacionais para a *Grounded Theory*, salientamos Kathy Charmaz. Esta autora, discípula de Glaser e Strauss (Charmaz, 2006) e considerada por Clarke (2005) como teórica pós-moderna, na sua recente obra *Constructing Grounded Theory*, a qual traduz a sua própria interpretação acerca da *Grounded Theory*, define-a como um método sistemático com *guidelines* flexíveis e não prescrições rígidas, para colher e analisar de forma original os dados qualitativos com vista a construir teorias geradas a partir dos próprios dados (Charmaz, 2006). Defende a *Grounded Theory* como uma forma de aprendermos acerca dos mundos que estudamos e como um método para desenvolver teorias para os compreender, numa perspectiva constructivista.

Ancorando o seu pensamento em textos clássicos de Glaser e Strauss, em que estes defendem que a *Grounded Theory* faculta um método explicativo para analisar processos, Charmaz (2006) explica-nos que processo é uma revelação de sequências que devem ser descobertas da melhor forma possível e cujo início e fim são bem definidos.

Citando Strauss e Corbin (1990), Eaves (2001) refere como pressupostos para o desenvolvimento da *Grounded Theory*, Strauss estar convencido da necessidade de ir aos contextos onde se desenvolvem os processos para os compreender de forma detalhada, da sua importância para o desenvolvimento e avanço de uma disciplina, da natureza dinâmica da experiência humana, do papel activo das pessoas na criação do mundo em que vivem, da importância das mudanças e processos e da variabilidade e complexidade da vida e das inter-relações entre as condições ou significados e a acção. São pressupostos que se enquadram na natureza, no contexto, nos objectivos e na finalidade deste estudo: o estudo do processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos adultos com dependência progressiva (social) construído a partir da realidade vivida (psíquico).

Salientamos a preocupação didáctica e pedagógica que Charmaz imprimiu à sua obra “*Constructing Grounded Theory*” a qual me permitiu, principiante nesta metodologia, encontrar, não só os procedimentos e as regras que deveria seguir no desenvolvimento da mesma mas, igualmente, tomar contacto com as advertências efectuadas pela autora sobre os erros mais habituais cometidos pelos investigadores que utilizam a *Grounded Theory* como método de investigação.

Contextualizadas que penso estarem as opções pelo paradigma qualitativo nesta investigação e pelo método da *Grounded Theory*, deixo para etapa posterior (ponto 3.8) a apresentação das fases de desenvolvimento deste método, as quais implicam a recolha

e análise simultânea dos dados que emergem do processo social e psicológico em estudo.

Como referido anteriormente, a *Grounded Theory* tem como fundamento a tradição interpretativa do interaccionismo simbólico, pelo que dedicarei, de seguida, um espaço para a sua abordagem de modo a providenciar os contributos para a compreensão posterior da análise interpretativa dos dados.

3.2- INTERACCIONISMO SIMBÓLICO

Ao decidir utilizar, neste estudo, a *Grounded Theory* como método, pressupôs a obtenção de conhecimento sobre o Interaccionismo Simbólico, perspectiva teórica para a investigação qualitativa (Morse & Field 1998) e fulcral na utilização da *Grounded Theory* (Eaves, 2001; Wonstret, Stefanelli & Centa, 2001; Jeon, 2004).

Foi em finais do séc. XIX e com os contributos de Herbert Mead, que o Interaccionismo Simbólico teve a sua génese. Mead defendeu nos seus escritos, por si pouco divulgados, que o comportamento humano tem como dado principal o acto social, acto este que é constituído por uma dimensão externa observável e por uma outra interna e não observável (Lopes & Jorge, 2004). Mas, foi essencialmente com Blumer, um dos discípulos de Mead e com as suas interpretações acerca dos pensamentos daquele que fora seu professor, que o Interaccionismo Simbólico foi clarificado e difundido. Para Benzies e Allen (2001) o trabalho desenvolvido por Blumer traduz o seu esforço em apresentar o Interaccionismo Simbólico como uma alternativa ao acrítico behaviorismo e ao extremo positivismo das abordagens estruturo-funcionais comuns no campo da Sociologia à época.

O Interaccionismo Simbólico é uma teoria que concebe o significado atribuído às coisas como o seu núcleo central (Lopes & Jorge, 2004). Constitui uma das perspectivas interpretativas na investigação e de acordo com Schawandt, citado por Jeon, (2004) é a teoria e a abordagem para o estudo das acções e interacções sociais e psicológicas dos indivíduos no sentido de compreender o inerente processo de atribuição de significados.

Para os interaccionistas simbólicos as pessoas estruturam o mundo exterior através das suas percepções e interpretações do que elas concebem que o mundo é (Benzies & Allen, 2001). Referindo-se a Blumer (1969), Benzies & Allen (2001, p 542) explicitam “o mundo existe separado e à parte da percepção individual, mas é a

percepção individual do mundo no qual ele ou ela subsistem que influencia o seu comportamento”.

Os defensores do Interaccionismo Simbólico acreditam que os seres humanos deverão ser observados atentamente no contexto do seu ambiente, pois o princípio do Interaccionismo Simbólico é a ideia de que o indivíduo e o contexto são inseparáveis.

O Interaccionismo Simbólico de Blumer assenta em três pressupostos. O primeiro defende que os seres humanos, individual e colectivamente agem em relação às coisas, tendo em consideração o significado que essas mesmas coisas têm para eles, sendo que tal significado, muitas vezes, tem origem na interacção social que a pessoa tem com os seus pares. Significa, portanto, que as pessoas não respondem directamente às coisas, mas fazem-no consoante o significado que lhes atribuem. As coisas existem, o mundo existe separado do indivíduo, mas é interpretado através do uso de símbolos. As pessoas actuam com base no significado que derivou da interacção simbólica.

Como segundo pressuposto Blumer considera que os indivíduos são capazes de actuar porque concordam com os significados atribuídos às coisas no seu ambiente. O terceiro e último pressuposto preconiza que estes significados são manipulados e interpretados, através de um processo interpretativo da própria pessoa face à necessidade de lidar com os eventos com que se depara (Benzies & Allen, 2001; Lopes & Jorge, 2004). Isto corresponde, no Interaccionismo Simbólico de Blumer, a uma visão não determinista, mas de liberdade de escolha do comportamento humano, restringido somente pelas normas sociais e culturais.

Para Benzies e Allen (2001) “as ideias e os comportamentos são processos distintos que estão constantemente a mudar, dependendo de como o indivíduo interpreta o mundo” (p 542) e a compreensão do seu comportamento no Interaccionismo Simbólico vai para além da focalização nos seus comportamentos observáveis. Centra-se na compreensão da sua definição, interpretação e significado atribuído.

Blumer enfatizou o processo interpretativo, na construção do significado da riqueza e variedade da experiência social como ela foi vivida e focalizou-se na compreensão básica do mundo das pessoas, indo socorrer-se da discussão de Mead acerca do “*I*” e do “*Me*” para compreender a natureza da dinâmica processual do comportamento humano (Benzies & Allen, 2001).

Para Mead o “*I*” corresponde ao espontâneo, à tendência impulsiva da pessoa individual. Por sua vez o “*Me*” é o resultado da influência social, que leva à organização das atitudes e dos padrões consistentes e compartilhados com as outras pessoas. À conjugação da interacção entre o “*I*” e o “*Me*”, Mead denominou-a de “*Self*” (Benzies &

Allen, 2001). É o “*Self*” que atribui significado às coisas, constituindo este a base para a conduta humana. O mundo que nos rodeia é composto de símbolos e a forma como o vemos e o interpretamos, tem subjacente a atribuição de significados resultantes da interacção simbólica com os outros. A linguagem, com a utilização partilhada de símbolos significantes, constitui o acto social mais complexo com que as pessoas se comprometem.

A assumpção das premissas do referencial teórico que é o Interaccionismo Simbólico, promoveu o recurso, no domínio das ciências humanas e da saúde, à utilização de histórias de vida, autobiografias, estudos de caso, entrevistas, *focus* grupo, observação participante, com o objectivo de produzir teorias geradas a partir dos dados empíricos com o objectivo de compreender os “mundos” onde têm lugar as experiências e vivências das pessoas.

Neste estudo, está em causa a exploração do processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos adultos com dependência progressiva. Dada a opção em estudá-lo em contexto natural e a partir das experiências e significados atribuídos às mesmas por quem as viveu, encontrei no Interaccionismo Simbólico contributos importantes para a interpretação dos dados que foram emergindo.

3.3- PARTICIPANTES NO ESTUDO

O objectivo principal nos estudos qualitativos é o de descobrir o significado e despertar para múltiplas realidades. O investigador interroga-se sobre os locais onde se encontram e quem serão os informantes que poderão responder às suas preocupações investigativas, constituindo-se assim como participantes.

A amostra teórica é própria da *Grounded Theory* (Polit & Beck, 2004). Estes autores ao se referirem a Glaser (1978), definem este tipo de amostra como o processo de colheita de dados geradores de teoria, pelo que o analista colhe, codifica e analisa os seus dados simultaneamente e decide que dados volta a recolher e onde poderá encontrá-los de modo a desenvolver a sua teoria tal qual ela emerge.

Para Charmaz (2006) “uma amostra teórica significa procurar dados pertinentes para desenvolver a teoria emergente” (p 96). Tem como objectivo principal elaborar e refinar as categorias constituintes da teoria, pelo que a recolha de dados deve prosseguir até se deixar de encontrar novas propriedades para as categorias obtidas previamente. Isto significa que obtivemos uma saturação das categorias, as quais serão integradas na

teoria emergente com a ajuda de diagramas. Voltarei a referir-me a este assunto num capítulo posterior, quando abordar a recolha e análise dos dados.

Neste estudo tive dois tipos de participantes, pessoas que facultam ao investigador informação relevante para o estudo ou que consentem ser observadas durante o decurso de uma investigação qualitativa (Morse e Field, 1998). Foram onze doentes adultos com dependência progressiva e onze enfermeiros, cuidadores formais destes mesmos doentes no domicílio.

Como critérios de inclusão neste estudo, os doentes deveriam ter idade compreendida entre os 18 e os 64 anos inclusive, intervalo de idades considerado como correspondente à idade adulta, serem capazes de falar português, estarem conscientes, serem considerados pelos enfermeiros, seus cuidadores formais, como portadores de dependência progressiva, estarem a receber cuidados de enfermagem domiciliários e aceitarem de forma livre e esclarecida participar no estudo.

Os enfermeiros deveriam pertencer ao Serviço Regional de Saúde da RAM, terem efectuado três ou mais consultas de enfermagem domiciliárias ao doente em causa, de modo a atenuar eventuais constrangimentos na relação e aceitarem de forma livre e esclarecida participar no estudo.

Analisados os dados os doentes apresentam idades entre os 24 e os 64 anos. Oito pertencem ao género feminino e três ao masculino. Os quadros patológicos subjacentes à dependência progressiva incluem situações neurodegenerativas (oito), oncológicas (um), doença de Buerger (um) e uma situação de doença oncológica e disfunção multiorgânica.

Os enfermeiros, dois do género masculino e nove do feminino, com média de idade de 36,6 anos, são generalistas (oito) e especialistas em enfermagem de reabilitação (três). Efectuam as consultas de enfermagem domiciliárias com a periodicidade que oscila entre a diária e a mensal, ponderadas as necessidades dos doentes e a disponibilização de recursos. Prestam cuidados domiciliários, a estes doentes entre três meses (tempo mínimo) e seis anos (tempo máximo), sendo o seguimento médio de um ano e seis meses.

3.4- CONTEXTO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

Este estudo decorreu na Região Autónoma da Madeira, região onde desenvolvo a actividade profissional como docente de estudantes de enfermagem e enfermeiros. Abrangeu participantes das duas ilhas habitadas do arquipélago, Madeira e Porto Santo.

A Região Autónoma da Madeira e segundo o último Censo, efectuado em 2001, possui 245 011 habitantes, concentrados na maior ilha, Madeira, sendo 4 474 os residentes na Ilha do Porto Santo. Destes 164 532 encontravam-se na faixa etária dos 15 aos 64 anos.

A totalidade dos habitantes é abrangida pelos cuidados de saúde facultados pelo Serviço Regional de Saúde. Este, por sua vez, engloba os Cuidados de Saúde Diferenciados, desenvolvidos no Centro Hospitalar do Funchal e os Cuidados de Saúde Primários com 54 Centros de Saúde dispersos pelas Ilhas da Madeira e do Porto Santo. No Porto Santo e atendendo a que é uma ilha, o único Centro de Saúde contempla para além dos Cuidados de Saúde Primários as valências de Urgência, Hemodiálise e Internamento.

São na sua quase totalidade Centros de Saúde de construção recente, dotados de infra-estruturas espaçosas, com gabinetes destinados aos vários grupos profissionais que neles desempenham funções. No que concerne os espaços destinados aos enfermeiros, estes são, segundo aqueles, em número satisfatório e equipados com os dispositivos apropriados ao desenvolvimento das consultas de enfermagem. Na maioria dos Centros de Saúde existem mesmo gabinetes preparados e decorados conforme o tipo de utentes que os enfermeiros irão consultar, como por exemplo, gabinetes destinados ao atendimento de crianças, grávidas ou pessoas portadoras de distúrbios mentais.

Para as Consultas de Enfermagem Domiciliárias os enfermeiros dispõem de viatura e respectivo motorista. No entanto, estes recursos mostram-se, segundo a opinião dos enfermeiros, insuficientes em muitos Centros de Saúde, o que dificulta a programação do trabalho dos enfermeiros e reduz a possibilidade de efectuar as Consultas de Enfermagem Domiciliárias com a frequência adequada. Exige dos enfermeiros o estabelecimento de prioridades sobre os doentes a visitar o que, nalguns casos, é facilitado pela validação telefónica sobre a situação dos doentes.

Cada Centro de Saúde cobre a população de uma área geográfica específica que corresponde, nas áreas suburbanas com maior densidade populacional, a uma freguesia. Nos concelhos menos populosos a sua distribuição foi efectuada tendo em conta outras variáveis, como por exemplo a orografia da ilha, a dispersão populacional e a distância a

que ficam do Centro de Saúde principal. Os Centros de Saúde funcionam das oito às vinte horas, excepto os que têm valência de urgência ou internamento. Os enfermeiros estão organizados em dois turnos de trabalho, o da manhã das oito às quinze e o da tarde das treze às vinte horas.

As equipas de Saúde são constituídas por médicos, enfermeiros, auxiliares de centro, técnicos superiores de saúde, de diagnóstico e terapêutica e administrativos.

No que concerne os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários da Região Autónoma da Madeira, estes, enfermeiros de cuidados gerais e especialistas, estão organizados por equipas de centro de saúde, lideradas por um Enfermeiro Chefe que, por sua vez, é liderado por um Enfermeiro Supervisor, o qual tem a responsabilidade de coordenar vários Centros de Saúde.

Os enfermeiros exercem a profissão, tendo subjacente os pressupostos, valores e elementos do Modelo de Enfermagem de Dorothea Orem. Em termos de método de trabalho estão organizados em mini equipas de dois a três enfermeiros por subáreas da área de cobertura do Centro de Saúde a que pertencem. Nalguns casos verifica-se em simultâneo a adopção do método de enfermeiro de família. Esta opção tem como finalidade proporcionar um maior conhecimento dos doentes e das famílias por parte dos enfermeiros, aumentar os níveis de confiança e segurança dos doentes e famílias nos enfermeiros, contribuindo deste modo para a individualização e qualidade dos cuidados de enfermagem prestados. Permite ainda a rentabilização de recursos, pela não dispersão dos mesmos.

O modelo de Dorothea Orem pressupõe que os enfermeiros fundamentem o seu exercício profissional nas três teorias subjacentes ao mesmo: teoria do auto cuidado, teoria do deficit de auto cuidado e teoria dos sistemas de enfermagem. É visível o enfoque dado pelos enfermeiros à teoria dos sistemas de enfermagem, em que sua acção se enquadra no sistema totalmente compensatório, no sistema parcialmente compensatório e no sistema de apoio e educação os quais traduzem os papéis dos enfermeiros e dos doentes nas situações concretas (Foster & Bennett, 2000). O processo de decisão e documentação preconizado é o sistema ADIR, que contempla a apreciação do doente, o diagnóstico de enfermagem, a intervenção e a reformulação das respostas obtidas. Verifiquei que os enfermeiros não o documentam de forma contínua, fazendo-o quando, segundo os seus critérios, consideram que existem alterações significativas ou, sem o haver, decorreu algum tempo desde o último registo. Referem como razões, o

número elevado de doentes que têm para visitar e a não alteração significativa do estado dos doentes entre uma Consulta de Enfermagem Domiciliária e a seguinte.

As consultas de enfermagem domiciliárias aconteceram em contextos físicos com particularidades próprias. Uma residência situava-se em zonas urbanas (apartamentos), outras em zonas suburbanas e rurais (habitações isoladas). Uma situava-se na zona litoral, com clima mais quente, outras a certa altitude, com clima mais frio. De salientar que, dado o relevo e orografia da ilha da Madeira, os enfermeiros, nalgumas situações, tiveram que percorrer caminhos íngremes, em viaturas pouco confortáveis e serem submetidos em poucos minutos a diferenças de temperatura e de pressão atmosférica que exigem a mobilização de mecanismos de adaptação fisiológica dos próprios. Alguns domicílios distam alguns metros da estrada principal, o que implica que os enfermeiros tenham que subir escadas, carregando consigo a mala com o material julgado necessário para a prestação de cuidados que implicam procedimentos instrumentais.

Chegados aos domicílios dos doentes encontram as condições para poderem ter acesso ao interior dos mesmos. Algum familiar aguarda-os e aproxima-se, induzido pelo som do motor da viatura ou pelo anúncio efectuado pelos enfermeiros. Noutras situações os enfermeiros encontram facilidade no acesso, porque as portas estão encostadas ou porque dispõem da chave das mesmas. Em todos os casos os doentes aguardam os enfermeiros no leito ou cadeira consoante o seu grau de dependência. As condições das divisórias e de conforto onde são prestados os cuidados variam consoante o poder económico dos doentes ou das suas famílias e da zona da ilha onde se inserem. Nas zonas altas e interior da ilha encontrei ambientes mais frios e mais húmidos, com influência no tipo de vestuário que utilizavam os doentes e nas condições ambientais do local onde estes permaneciam. Nas zonas litorais, próximas do nível do mar, a temperatura amena e a luminosidade solar contribuía para um ambiente “mais confortável” em que doentes e enfermeiros parecem beneficiar.

3.5- TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

A partir da opção pelo método da *Grounded Theory* foi imperioso partir para a decisão sobre as estratégias de recolha de dados que estariam melhor posicionadas para a consecução deste estudo, atendendo à natureza do mesmo, dos participantes e do contexto onde se desenvolve a acção. Optei pela técnica do observador como participante e da entrevista intensiva. É destas estratégias que passarei a falar.

3.5.1-Observação participante

As técnicas observacionais num percurso investigativo, permitem ao investigador obter respostas impossíveis de alcançar somente, por exemplo, pela utilização da técnica da entrevista (Morse & Field, 1998). Apresenta como uma grande vantagem o ser efectuada em meio natural, o que proporciona a obtenção de descrições detalhadas sobre o que se está a estudar. Exige tempo e cuidado do investigador para que a sua presença não altere o normal desenvolvimento do evento.

Autores como Spradley (1980), Morse e Field (1998), Speziale e Carpenter (2003) e Polit e Beck (2004), classificam a observação em vários níveis consoante o grau de participação do investigador. Tendo em atenção a melhor estratégia para a consecução dos objectivos deste estudo, optei pela observação do tipo observador como participante, proposta por Morse e Field (1998).

É um tipo de observação em que o nível de participação do investigador em termos de desenvolvimento do trabalho é mínimo, o que poderá fazer com que seja considerado como um “*outsider*” ao processo em desenvolvimento.

Tendo em consideração estes aspectos, comecei por acompanhar cada enfermeiro numa das suas consultas domiciliárias aos doentes seleccionados. Esta primeira ida teve como uma das finalidades familiarizar os participantes no estudo (doentes e enfermeiros) com a presença do investigador e deste com os participantes, favorecendo assim a manutenção das condições naturais e de confiança para a recolha de dados. Passados em média uma semana acompanhei novamente o enfermeiro na consulta de enfermagem domiciliária, já com o objectivo da recolha efectiva dos dados. Procurei colocar-me numa posição que permitisse observar a prestação de cuidados ao doente, assim como a postura corporal, os gestos e a expressão facial de ambos os intervenientes neste processo. Esporadicamente colaborei, por exemplo, no acomodar do doente ou no segurar de um adesivo.

As observações das consultas de enfermagem domiciliárias, num total de vinte e quatro, com duração de 20 a 40 minutos e com média de 30, entre Agosto de 2006 e Dezembro de 2008, foram momentos de muita concentração, no sentido de captar o máximo possível do que estava a acontecer, não só para observar o processo de prestação de cuidados naqueles casos concretos, mas também para assinalar incidentes que foram úteis na formulação posterior das entrevistas aos enfermeiros e doentes.

Comecei por utilizar um guia de observação, (Anexo I), do qual fui prescindindo ao longo do estudo dada a interiorização que passei a ter do mesmo, a necessidade de

redireccionar as observações consoante evoluía a análise simultânea dos dados e a atenção que dava a todo o processo de cuidados.

O registo do observado foi efectuado em termos muito sintéticos durante a consulta de enfermagem domiciliária e mais detalhado e descritivo no primeiro momento após a observação e em que me encontrei a sós. Foi, geralmente, no meu gabinete de trabalho ou dentro do automóvel pessoal quando as distâncias eram maiores. Procurei que os diários de observação fossem pormenorizados e objectivos. Tentei reconstituir mentalmente toda a consulta de enfermagem domiciliária observada e passá-la ao papel sob a forma de diários de observação ou a que Polit & Beck (2004) chamam de diários de campo.

Após a avaliação dos primeiros dois diários pela orientadora deste estudo, decidiu-se incluí-los nos dados, tendo contudo em atenção algumas sugestões efectuadas sobretudo para as descrições futuras, como por exemplo as relativas ao ambiente onde tinham lugar as consultas de enfermagem domiciliárias.

A observação permitiu-me ainda obter algumas notas de campo. São anotações do investigador resultantes de observações não sistematizadas efectuadas no campo, mais analíticas e interpretativas que uma simples listagem das ocorrências (Polit & Beck, 2004). Representaram os esforços que tive que empreender para recordar alguma informação e contribuir para a compreensão dos dados. Incluíram a descrição de observações e comentários ou interpretações do que observei, ouvi ou senti nos encontros informais, por exemplo com os doentes, cuidadores e enfermeiros (Speziale & Carpenter, 2003). Incluíram ainda aspectos como a aparência física, tipo e estado do vestuário, formas de falar e o contexto onde decorreram as observações e as entrevistas (Morse & Field, 1998).

3.5.2- Entrevista intensiva

A entrevista é, segundo Morse (2007), a técnica mais utilizada na investigação qualitativa. Implica uma interacção entre duas pessoas e um processo de revelação de experiências, sentimentos, crenças, desejos, problemas e comportamentos pessoais, ou seja, aprendemos acerca da vida das pessoas através da sua própria linguagem. É utilizada nos vários métodos qualitativos predominantes na investigação em enfermagem: Fenomenológico, Etnográfico ou na *Grounded Theory*. O que difere é a filosofia subjacente e a forma de análise do conteúdo das mesmas a qual é efectuada à luz do método de investigação seguido pelo investigador (Morse, 2007).

A entrevista, como técnica de colheita de dados na *Grounded Theory*, baseia-se no interaccionismo simbólico, levando a que o investigador centre as suas questões na interacção dos problemas e processos sociais. As questões começam por ser gerais e abertas, passando a perguntas mais específicas acerca de estratégias, processos e consequências (Morse, 2007).

Dos tipos de entrevista existentes, possíveis de serem utilizados em investigação, optei, dada a natureza do tema em estudo “Processo de prestação de cuidados de Enfermagem Domiciliários aos Doentes Adultos com Dependência Progressiva”, dos objectivos e da sua finalidade, por proceder a entrevistas intensivas, tal como denominado por Charmaz (2006). A entrevista intensiva permite que se proceda a uma exploração, em profundidade, de um assunto ou experiências particulares vividas pelas pessoas e é muito útil na investigação interpretativa e particularmente ajustada ao método da *Grounded Theory* (Charmaz, 2006).

As questões neste método pretendem explorar o que o investigador pretende estudar, ajustando-se à experiência do participante. Como tal, são suficientemente gerais de modo a permitir abranger o problema em estudo e suficientemente focalizadas para permitir o estudo da experiência específica do participante.

A utilização de um guião da entrevista com questões abertas bem planeadas, permite aumentar a confiança do investigador e liberta-o para que se concentre no que o participante verbaliza. Neste sentido elaborei algumas questões abertas sobre o assunto em estudo e focalizei-as progressivamente, de modo a obter detalhes e aspectos particulares do mesmo. Solicitei aos participantes, tal como preconizado por Charmaz (2006), a descrição e reflexão sobre a sua experiência, enquanto permaneci atenta, observando com sensibilidade e encorajando os participantes a prosseguirem.

Tanto a forma de efectuar as questões iniciais como a forma de conduzir a entrevista constituíram dois factores associados ao sucesso da recolha de dados, pelo que, após a validação das primeiras quatro entrevistas pela orientadora do estudo, foi decidido incluí-las nos dados.

Ao longo das entrevistas procurei consciencializar-me da interferência de alguns factores perturbadores do conteúdo resultante da entrevista, como sejam as questões de poder, estatuto, idade, entre outros, de modo a minimizá-los. Para tal procurei adoptar uma atitude cordial e postura corporal de acolhimento e empatia. Posicionei-me sempre ao mesmo nível dos participantes, quer doentes quer enfermeiros. No que concerne as entrevistas aos doentes e nas situações em que estes estavam acamados, permaneci durante todo o decurso das mesmas, sentada ao lado da cama daqueles. Quando os

doentes se encontravam em cadeira de rodas, permaneci junto a uma mesa de apoio e em que em um dos lados, à minha direita ou à minha esquerda, conforme a disposição do mobiliário se encontrava o doente. Em três situações efectuei as entrevistas nos sofás da sala de estar. As entrevistas aos enfermeiros foram efectuadas nos gabinetes ou salas de reuniões de enfermagem e sempre em posição física ao nível destes.

Procurei ser flexível na condução das entrevistas e ter por base o guião e as observações, anteriormente efectuadas no decurso das Consultas de Enfermagem Domiciliárias durante as quais se desenvolveram os cuidados de enfermagem. Com o progredir da análise e comparação dos dados provenientes da observação e das entrevistas efectuadas, prossegui com outros participantes procurando efectuar questões mais dirigidas, estratégias recomendadas por Charmaz, (2006).

No decurso das entrevistas cujos assuntos estudados se reportaram, muitas vezes, a situações com componentes íntimas e privadas e em que os participantes, sobretudo os doentes, se viram confrontados com revelações que jamais fariam a um semi-desconhecido, tive subjacente a salvaguarda de alguns princípios éticos, atendendo ao respeito pela sua dignidade. Neste sentido procurei privilegiar o conforto dos participantes em vez da prioridade absoluta sobre a obtenção de dados. Assim adoptei uma paralinguagem (tom, velocidade, mímica) ajustada à situação vivida pelos participantes e à natureza dos assuntos que em cada momento os doentes verbalizavam. Procurei adoptar uma atitude de escuta e respeito pelas suas emoções e sentimentos. Nalguns casos foi necessário proceder a pequenas pausas, dados o cansaço, a emoção, a tosse ou até mesmo a hesitação na verbalização de temáticas essencialmente relacionadas com o sentido da vida ou com a dimensão da sexualidade dos doentes participantes.

No que concerne as entrevistas aos enfermeiros, tive o cuidado de combinar a hora mais adequada, para que estes não se sentissem pressionados pelo tempo ou não privilegiassem as entrevistas em detrimento do atendimento a outros clientes. Os enfermeiros falaram de forma livre, denotando entusiasmo em participar no estudo e sem significativos constrangimentos perceptíveis.

Um outro aspecto ético importante e preconizado por Charmaz, (2006), é a forma como a entrevista termina. Procurei direccionar as questões finais no sentido de respostas mais positivas, como por exemplo: em que pensa que o enfermeiro pode ajudá-lo mais? Em que pensa que pode ajudar mais o doente? Foram questões efectuadas aos doentes e enfermeiros respectivamente. Este género de questões contribuíram para que os participantes se sentissem a um nível de menor sofrimento e

mais positivo possível, como defende Charmaz (2006), pois reportou-os para a oportunidade de poderem expressar as suas expectativas face à intervenção futura dos enfermeiros, a qual se centrou na esperança de continuarem a usufruir das suas intervenções. No que concerne os enfermeiros, estes olhavam para o futuro, considerando que estariam mais atentos aos doentes após a reflexão que a entrevista lhes tinha proporcionado e do imperativo de fundamentar o agir profissional na evidência científica.

As entrevistas foram terminadas de forma suave e de modo a que os participantes se encontrassem num nível de diálogo e emocional “confortável”. No fim das entrevistas aos doentes procurei adoptar uma atitude de disponibilidade para responder a algumas questões mais relacionadas com o processo de doença ou de experiências anteriores e em diferentes contextos de prestação de cuidados de saúde. Verifiquei que a minha interacção foi progressivamente tranquilizando e desencadeando nos doentes a expressão de satisfação e de disponibilidade para nova visita se necessária.

A utilização de um gravador constituiu um meio essencial para que as revelações obtidas, através das entrevistas intensivas, pudessem ser, posterior e devidamente, analisadas. Igualmente ao transcrevê-las ou ao ter a possibilidade de as voltar a ouvir, não só verifiquei eventuais falhas na condução das entrevistas como tive maior facilidade em lembrar e interpretar o verbalizado e a paralinguagem expressa, a qual traduz, mais que as palavras, o sentir dos participantes.

3.6 - ESTRATÉGIAS DE ACESSO AOS PARTICIPANTES NO ESTUDO

Aceder aos participantes no estudo, só foi possível após o parecer favorável da Comissão de Ética do Serviço Regional de Saúde da RAM e da sua aprovação pelo respectivo Conselho de Administração, (Anexo II).

Mas, qual seria a melhor estratégia para chegar aos enfermeiros e aos doentes, elementos imprescindíveis para que este estudo fosse possível? Decidi por contactar telefonicamente a Enfermeira Directora dos Cuidados de Saúde Primários a comunicarlhe a aprovação do estudo, quer pela Comissão Científica do Programa de Doutoramento em Enfermagem, quer pela entidade máxima responsável pela gestão e administração do Serviço Regional de Saúde. No mesmo contacto expressei-lhe o meu interesse e disponibilidade para apresentar de forma sucinta o meu projecto a todos os

enfermeiros com cargos de gestão da área dos Cuidados Primários, Enfermeiros Supervisores e Enfermeiros Chefes e simultaneamente lhes pedir colaboração para a divulgação do mesmo na totalidade dos 54 Centros de Saúde da Madeira e Porto Santo.

A Enfermeira Directora acedeu ao meu pedido e sugeriu, como ideal para o cumprimento desse meu objectivo, o dia em que se realizaria a reunião mensal dos enfermeiros gestores dos Cuidados de Saúde Primários. Acertado que estava o local, dia e hora, preparei-me de forma a que desse encontro resultasse a compreensão por parte destes enfermeiros, do projecto que pretendia desenvolver assim como no sentido de promover a sua adesão ao mesmo, o que facilitaria a sua divulgação nos Centros de Saúde de toda a Região Autónoma da Madeira.

Chegada ao auditório, onde se realizam habitualmente tais reuniões, deparei-me com um grupo de enfermeiros gestores (42) que se mostraram simpáticos, acolhedores e disponíveis para escutar as minhas pretensões. A Enfermeira Directora promoveu a interacção investigador-enfermeiros gestores, apresentando-me e apelando à sua cooperação.

Após uma breve apresentação pessoal e explicitação dos motivos que me levaram até eles, procedi a uma apresentação sintética do meu estudo. Disponibilizei-me para o esclarecimento de quaisquer dúvidas, após o que passei a expor em que consistia o meu pedido de colaboração.

Solicitei que, aquando do regresso aos seus locais de trabalho, todos os enfermeiros gestores fossem portadores do meu pedido de colaboração, no sentido da disponibilização dos enfermeiros para participarem no estudo e sinalizarem os doentes que obedecessem aos critérios previamente definidos e apresentados. Furneci um documento do qual constavam alguns dados que julguei necessários para que os enfermeiros prestadores de cuidados de enfermagem ao domicílio tomassem conhecimento dos critérios que doentes e enfermeiros deveriam cumprir para que pudessem participar no estudo. O documento incluiu ainda a forma de contacto com o investigador.

Passadas duas semanas comecei a receber telefonemas provenientes de alguns enfermeiros prestadores de cuidados de enfermagem ao domicílio, os quais perante a divulgação efectuada pela sua enfermeira chefe nas reuniões de serviço ou através da afixação do documento fornecido na reunião de gestores, consideraram que algum dos doentes a quem faziam consultas de enfermagem ao domicílio se encontrariam nas condições correspondentes aos critérios de inclusão pré-estabelecidos. Simultaneamente disponibilizavam-se para participar no estudo, respondendo assim a uma condição

necessária, a de que o enfermeiro responsável pelos cuidados ao domicílio ao doente com dependência progressiva teria de aceitar, de forma livre e esclarecida, participar no estudo. Só assim seria possível investigar o processo de prestação de cuidados com os contributos dos doentes e dos seus cuidadores formais, os enfermeiros.

Apesar desta disponibilidade imediata, dois dos doentes não correspondiam aos critérios dado que a doença de que eram portadores (tetraplegia traumática e aneurisma cerebral) não se enquadravam nas características de dependência progressiva. Nas situações em que me pareceu, pela descrição efectuada, que os doentes correspondiam aos critérios estabelecidos, combinei uma visita aos Centros de Saúde para uma entrevista com os enfermeiros que me tinham contactado. Durante a mesma verifiquei do cumprimento ou não dos critérios de inclusão, quer dos doentes quer dos enfermeiros. No entanto, em duas das situações em que os doentes e enfermeiros cumpriam com os critérios e, na continuidade do diálogo com os enfermeiros, apercebi-me que os doentes sinalizados eram familiares próximos de outros enfermeiros, os quais tinham uma intervenção informal e assídua junto dos seus familiares. Considerei que esse facto poderia influenciar o modo como os doentes e até os enfermeiros, cuidadores formais percepcionavam os cuidados de enfermagem domiciliários. Assim decidi pela sua não inclusão no estudo, à semelhança do que aconteceu noutros dois casos em que a enfermeira adoeceu e as doentes passaram a usufruir dos cuidados de enfermagem por enfermeiros associados.

Nas situações em que, à priori, foram confirmados os critérios, solicitei a cada um dos enfermeiros que na próxima Consulta de Enfermagem Domiciliária que efectuassem aos doentes lhes solicitassem permissão para que os pudesse acompanhar numa das Consultas de Enfermagem Domiciliária, em data a combinar. Obtida a autorização, acompanhei cada um dos enfermeiros numa Consulta de Enfermagem Domiciliária. Verifiquei que os doentes estavam informados da minha ida, do meu objectivo de forma geral, assim como me receberam com disponibilidade e simpatia, dentro das limitações que a sua própria situação de doença impunha. Num dos casos à chegada ao domicílio de uma das doentes fui informada que a mesma teria sido acometida de um agravamento súbito da sua situação tendo sido nessa manhã encaminhada para os serviços hospitalares, pelo que tivemos que regressar ao Centro de Saúde.

Na primeira Consulta de Enfermagem Domiciliária que acompanhei a cada um dos doentes, observei o decorrer das mesmas, expliquei-lhes, em linguagem acessível e de modo informal a razão da minha visita, questionando-os se após este primeiro

contacto, em média de 20 a 40 minutos, continuavam na disposição de me voltar a receber numa próxima Consulta de Enfermagem Domiciliária, já com o objectivo de proceder à recolha de dados. Mas, também aqui e em um dos casos, embora a doente aceitasse participar no estudo, verifiquei que o ambiente familiar era muito hostil. Não se previam condições de privacidade e quer a doente quer o investigador poderiam, eventualmente, ver a sua segurança em risco, pelo que e em concertação com o enfermeiro decidi não prosseguir para a recolha de dados. Prolongámos mais algum tempo a Consulta de Enfermagem Domiciliária e fui falando da situação da doente e dos cuidados necessários, de modo a que a doente não se apercebesse que eu decidira não prosseguir com a recolha de dados e com isso viesse a sofrer.

Nas outras situações e obtida a autorização dos doentes para os poder voltar a visitar, recomendei que ficaria para além da Consulta de Enfermagem Domiciliária, que seria portadora de um gravador portátil e que dada a natureza da minha conversa necessitaria de um ambiente calmo e privado. De referir que a totalidade dos doentes referenciados confirmou a sua adesão ao estudo.

Equacionei, conjuntamente com o doente e com o enfermeiro, qual seria o dia mais indicado para a recolha de dados. Optei por propor a cada um dos doentes, sempre que possível, a recolha de dados na semana seguinte à primeira Consulta de Enfermagem Domiciliária. Foi minha intenção proporcionar espaço para que os doentes pudessem pensar, sem pressão, sobre a sua participação no estudo, se assim o desejassem e para que os mesmos não sentissem que o visitaria em Consultas de Enfermagem Domiciliárias consecutivas e os abandonaria. Este espaço temporal levou a que uma das doentes, que me tinha recebido de forma muito afável e comunicado a sua disponibilidade para posteriores Consultas de Enfermagem Domiciliárias e recolha de dados, comunicasse ao enfermeiro que não se sentia com ânimo para dar o seu testemunho. Segundo este, a situação depressiva da doente agravara-se. Por respeito à doente solicitei ao enfermeiro que lhe agradecesse o seu contributo até então e que em meu nome lhe desejasse uma rápida recuperação.

Chegados que foram as horas e dias previamente combinados, dirigi-me, então, até casa dos doentes, em viatura própria, no sentido de poder proceder às entrevistas intensivas no pós Consulta de Enfermagem Domiciliária sem os constrangimentos de tempo e dando possibilidade aos enfermeiros de prosseguirem para as outras Consulta de Enfermagem programadas.

No domicílio encontrei alguns doentes no leito, outros na sala de estar consoante o seu estado de dependência. Coloquei-me de forma a não incomodar e poder observar

o desenrolar da prestação de cuidados, tal como já descrevi quando me reportei à técnica de observação utilizada. Registei o facto de o ambiente estar preparado, televisões apagadas ou sem som e preocupação dos familiares, quando permaneciam em casa, de se ausentarem para outro compartimento da habitação e de fecharem a porta do quarto onde nos encontrávamos, favorecendo assim um ambiente calmo e privado que a natureza das questões a abordar impunha.

3.7- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Toda a investigação, que tenha como alvo o homem, pressupõe obrigações e responsabilidades éticas e morais por parte do investigador. Estas contemplam o respeito pelos Direitos Fundamentais do Homem e que se consubstanciam no respeito pelo direito à autodeterminação expresso no consentimento livre e esclarecido, no direito ao anonimato e confidencialidade, à protecção contra o desconforto e a um tratamento justo e equitativo (Bogdan & Biklen, 1994; Fortin, 1999; Polit & Beck, 2004).

Se por um lado os investigadores de humanos estão obrigados a desenvolver o conhecimento e a procurar a mais alta evidência científica, utilizando os melhores métodos disponíveis no sentido de explicar e fundamentar a prática, beneficiando assim esses mesmos humanos, por outro lado jamais poderão deixar de estar vinculados aos preceitos éticos que foram desenvolvidos no sentido da protecção desses mesmos humanos (Polit & Beck, 2004).

Nos estudos qualitativos, como no presente, em que existe um contacto próximo, por vezes complexo e intenso entre investigador e investigado, originando em alguns casos o desenvolvimento de relações de amizade, as preocupações éticas deverão merecer uma atenção especial por parte do investigador. Eventuais relações de amizade que se tenham estabelecido, não poderão contribuir para desvirtuar os resultados nem para o desrespeito dos direitos dos participantes (Dempsey & Dempsey, 2000; Polit & Beck, 2004).

A consciência que tenho da imprescindibilidade do cumprimento rigoroso dos preceitos éticos nesta investigação, levou-me a que começasse por, aquando da preparação do projecto inicial, reflectir sobre a utilidade deste estudo para a disciplina de enfermagem e consequentemente para as pessoas alvo dos cuidados de enfermagem. Questionei-me da justiça deste estudo, o qual implicou confrontar pessoas adultas com

situações pessoais de irreversibilidade e dependência progressiva, com a sua própria dependência dos cuidados de enfermagem e com todos os processos inerentes. Ponderei seriamente sobre o custo benefício e hoje estou convicta da sua utilidade.

Confrontada com a aprovação do projecto pela Comissão Científica do Programa de Doutoramento em Enfermagem, solicitei ao Conselho de Administração do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira a respectiva autorização para que o mesmo fosse desenvolvido. No pedido de autorização, (Anexo III), inclui um desenho sucinto do projecto acompanhado dos instrumentos de produção de informação, guiões das entrevistas aos enfermeiros, (Anexo IV) e aos doentes, (Anexo V). Igualmente expressei o meu compromisso em cumprir com os requisitos éticos inerentes à investigação e a declaração de consentimento informado referente aos doentes e aos enfermeiros, (Anexos VI e VII), respectivamente.

A obtenção do consentimento informado ou livre e esclarecido, significa que os participantes no estudo são detentores da informação relativa à investigação em que participam, compreendem-na e estão em situação de proceder a uma escolha livre sobre a sua participação no mesmo (Morse & Field, 1998; Speziale & Carpenter, 2003 e Polit & Beck, 2004).

Várias organizações nacionais e internacionais, como a Organização Mundial de Saúde (2006) têm proposto protocolos de consentimento informado a utilizar pelos investigadores. Igualmente na literatura especializada em investigação o consentimento informado merece uma atenção especial por parte dos seus autores. Reportam-se maioritariamente à Declaração de Belmonte e à teoria principalista de Beauchamp & Childress, fazendo referência aos princípios da Autonomia, Beneficência e da Justiça (Dempsey & Dempsey, 2000; Speziale & Carpenter, 2003; Polit & Beck, 2004) como fundamento para os aspectos a incluir nos protocolos de consentimento que recomendam.

Procurei incluir nas declarações de consentimento informado os tópicos preconizados pela maioria das organizações e nas obras e autores especialistas no domínio da investigação adaptando-os aos participantes: doentes e enfermeiros. Assim tive a preocupação de incluir informação sobre a natureza e finalidade do estudo, justificação da selecção dos participantes, colaboração pretendida, benefícios e a existência de riscos mínimos advindos da participação no estudo. Numa primeira ida ao Centro de Saúde e numa Consulta de Enfermagem Domiciliária preparatória da colheita de dados fui explicando, quer ao enfermeiro quer ao doente em que consistia o estudo e que implicações trariam para os participantes e para o investigador. A obtenção formal

do consentimento informado verificou-se no dia em que acompanhei o enfermeiro na Consulta de Enfermagem Domiciliária e em que se deu a recolha efectiva dos dados e que decorreu, em média, sete dias após o primeiro contacto entre o investigador e os participantes.

No que concerne os enfermeiros foi-lhes fornecida a declaração de consentimento e após a leitura da mesma e perante a ausência de dúvidas efectuaram a sua declaração formal de consentimento informado para o gravador. No que se refere aos participantes doentes, comecei por explicar de forma mais formal, adequando a linguagem ao nível de compreensão dos mesmos, o conteúdo da declaração de consentimento informado e, nalguns casos, em que o estado e vontade dos doentes o permitiam, foram os próprios que em silêncio o leram. As questões efectuadas pelos doentes face ao conteúdo da declaração de consentimento informado foram mais no sentido de se seriam eles próprios capazes de corresponder ao que lhes era solicitado. Após a tranquilização dos doentes e certificação de que não existiam dúvidas estes declararam a sua vontade de, de forma livre e esclarecida, participar no estudo. Fizeram-no igualmente para o gravador. De salientar que, na totalidade das situações, me apercebi de uma vontade de participar no estudo, de “ajudar” o investigador mas, simultaneamente e somente nalgumas situações, alguma apreensão por poderem não conseguir corresponder às eventuais expectativas do investigador. Alegações à falta de formação académica ou a dificuldades de expressar o que se estava a passar, foram consideradas por mim. Escutei e procurei tranquilizá-los adoptando uma atitude de respeito e empatia face às suas dificuldades expressas e no respeito pela sua dignidade de pessoas humanas.

Quero salientar que, neste estudo, dados o método e a natureza do assunto a investigar assim como a vulnerabilidade dos participantes, procurei que o desenvolvimento da recolha de dados afectasse o menos possível o seu conforto e bem-estar. Para isso procurei respeitar os tempos e as emoções dos participantes, assim como mantive-me disponível após o desligar do gravador, procurando promover uma relação de cuidado sobretudo com os participantes doentes. Foi a forma encontrada para que estes doentes, de quem se espera a progressão da dependência e um tempo limitado de vida, pudessem beneficiar de algo desta investigação.

3.8 – RECOLHA E ANÁLISE DOS DADOS

Optei por expor em conjunto o processo de recolha e análise dos dados deste estudo, tendo em consideração o método utilizado, a *Grounded Theory*, a qual tem a particularidade da colheita de dados e a sua análise serem efectuadas em simultâneo (Charmaz, 2006).

Procedi à recolha e análise dos dados entre Agosto de 2006 e Dezembro de 2008. Atendendo ao método utilizado, a recolha de dados foi efectuada em quatro períodos distintos, simultaneamente aos quais procedi à análise dos dados. De salientar que se registaram alguns períodos em que não surgiram sinalizações de doentes que correspondessem aos critérios de inclusão predefinidos, facto que retardou, de algum modo, o desenvolvimento do estudo no tempo desejado.

Face aos doentes, expliquei-lhes que procurassem esquecer o gravador e que as pausas, a expressão de emoções e a linguagem a utilizar fossem naturais, pois o que estava em causa era a descrição do real e não a preocupação pelo “bem feito ou bem dito”.

Iniciei a formulação das questões, imprimindo-lhes uma certa ordem sequencial referente à chegada, à permanência e à saída do enfermeiro do domicílio dos doentes, no sentido de facilitar o relembrar do que se tinha passado anteriormente. Para obter uma explicitação mais completa do que os doentes iam verbalizando, pedi-lhes que concretizassem alguns aspectos, dando assim origem a questões não previstas no guião. Utilizei igualmente aspectos que acabara de observar, solicitando aos doentes que falassem sobre os mesmos. Verifiquei que os doentes, apesar de se emocionarem algumas vezes, foram-se revelando menos tensos e mais livres nas suas respostas à medida que decorriam as entrevistas. Estas demoraram entre vinte minutos, num dos casos, em que a doente se revelou pouco expressiva e noventa minutos. Constatei uma grande vontade de os doentes conversarem e nalguns casos o dispêndio de um esforço físico só visível após o *terminus* da entrevista. O meu poder de concentração também superou o que pensava possuir.

Após a conclusão das entrevistas procurei permanecer mais alguns minutos no domicílio dos doentes, conversando com estes ou com os seus familiares, com o objectivo de tornar este momento uma ocasião de cuidado relacional e respeito pelo eventual sofrimento que poderia ter provocado nos doentes.

No período de vinte quatro horas que se seguiram à consulta de enfermagem domiciliária, dirigi-me aos Centros de Saúde, onde, à hora previamente combinada,

procedi às entrevistas aos enfermeiros participantes. Estas entrevistas foram efectuadas em ambiente de privacidade, gabinetes ou salas de reuniões. Embora já tivessem dado o seu consentimento verbal, a sua obtenção de forma formal foi efectuada para o gravador no início das entrevistas, traduzindo a sua disponibilidade para continuarem a participar no estudo.

Procedi à apresentação das questões de forma semelhante à dos doentes, de forma sequencial: chegada, permanência e saída dos enfermeiros do domicílio dos doentes. Solicitei-lhes que explicitassem o mais possível as suas declarações. Nos minutos iniciais das entrevistas apercebi-me de alguns constrangimentos naturais nestas situações, os quais se dissiparam com o decorrer das mesmas.

Nas primeiras entrevistas, as observações por mim efectuadas durante as consultas de enfermagem domiciliárias, ajudaram-me a lembrar algumas intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros e a solicitar-lhes que falassem sobre as mesmas. Foi com surpresa que alguns enfermeiros me questionaram, “...mas em tão pouco tempo, como conseguiu ver tanta coisa?”.

Penso que por um lado talvez se deva à atenção que dispensei sobre o que se estava a passar durante as consultas de enfermagem domiciliárias e por outro ao não ser usual, por vários constrangimentos, os enfermeiros reflectirem de forma mais profunda sobre o processo de cuidados que desenvolvem junto dos doentes. Algumas notas de campo poderão confirmar esta hipótese:

“Fiz isto tudo? Nunca pensei que fizesse tanto!” NC08;

“O que eu acabei de dizer é o que se passa na realidade, mas agora parece que sei mais do doente” NC03;

“Gostei de participar nesta entrevista, parece que fica mais claro o que eu faço e ia lá para fazer um penso...” NC06.

Após o *terminus* das entrevistas aos enfermeiros que demoraram entre cinquenta e noventa minutos, conversámos sobre alguns aspectos da profissão ou da vida social quando pertinentes, favorecendo assim a passagem de um ambiente formal para informal de modo a que, nalguns casos, os enfermeiros se encontrassem em condições de prosseguir com os cuidados aos doentes que permaneciam nos Centros de Saúde.

Como vimos anteriormente, em Agosto de 2006 iniciei a primeira fase do método da *Grounded Theory*, a que Charmaz (2006) denomina de “*Gathering Rich Data*”, pois considera que a qualidade e credibilidade de um estudo efectuado com recurso à *Grounded Theory*, começa com a profundidade e o alcance dos dados

colhidos. Nesta fase tive que ter presente o método a utilizar de modo a permitir o alargamento e aprofundamento da compreensão do que estava a estudar, ou seja, ver o mundo como os participantes o vêem, obtendo-se desta forma pontos de vista que de outro modo seriam inacessíveis. Esta obtenção não é compatível com uma aplicação mecânica e rotineira do método. Pressupôs, que me mantivesse atenta, com mente aberta, com capacidade de discernir o que ouvia e centrada tanto quanto possível no que estava a estudar, dando-lhe sentido sem recorrer a ideias ou teorias preconcebidas, característica esta inerente aos métodos qualitativos e interpretativos em que o investigador entra no mundo dos participantes (Charmaz, 2006).

Investigar, entrando no mundo dos participantes, requer a confiança e o respeito pela dignidade humana dos mesmos, pelas suas perspectivas e práticas. Tentei compreender e interpretar os dados sem adoptá-los como meus e questionar-me sobre se possuía dados, de tal forma detalhados e com múltiplos pontos de vista dos participantes e que comparações poderia fazer com base nos dados que ia obtendo.

Esta comparação e análise dos dados em simultâneo à sua recolha ajudou-me a questionar sobre o que estava a acontecer e a direccionar a recolha posterior, no sentido de alargar a compreensão da análise emergente através da clarificação das questões subsequentes.

O controlo e flexibilidade que imprimi na condução das entrevistas intensivas levou a que me confrontasse com um incremento da incisividade analítica dos dados, resultante do estreitamento dos tópicos da entrevista geradores de dados específicos para o desenvolvimento da estrutura teórica.

Um outro factor que contribuiu para a riqueza e qualidade dos dados foi a transcrição das gravações das entrevistas, onde se evidenciaram as falhas nas questões efectuadas, nomeadamente a irrelevância, superficialidade ou a efectivação de algumas questões, sobretudo nas primeiras entrevistas, susceptíveis de forçar os dados obtidos, ao mesmo tempo que me possibilitou a reflexão sobre a natureza das perguntas que efectuei e da paralinguagem que utilizei. Por outro lado ouvir atentamente as gravações das entrevistas e transcrevê-las favoreceu a minha compreensão dos pontos de vista e dos sentimentos dos participantes, permitindo assim chegar mais próximo da realidade estudada.

Obtidos os primeiros dados empíricos impôs-se que iniciasse a fase de codificação, o que para Charmaz (2006) é entrar numa fase da *Grounded Theory* em que são naturais as ocorrências de determinadas tensões entre as ideias analíticas e os acontecimentos descritos e entre os mundos dos participantes e os significados dos

profissionais. Mas a codificação constitui um passo crucial entre a recolha de dados e o desenvolvimento de uma teoria emergente explicativa desses mesmos dados.

Foi uma fase que exigiu muita atenção e rigor da minha parte, no sentido de que fosse possível obter uma tradução interpretativa do significado dos segmentos do texto correspondentes às palavras dos participantes. A fase de codificação para Charmaz (2006), principal autora da referência metodológica neste estudo, inclui a codificação inicial, a focal, a axial e a teórica.

Comecei pela denominada fase da **codificação inicial** em que tentei ver o que as palavras ou frases revelavam, atribuindo-lhe um termo que traduzisse o mais rigorosamente possível a realidade e reflectisse acção, evitando que a codificação se direccionasse para categorias pré-existentes. Esta forma de codificar evitou que me precipitasse e adoptasse teorias antes de ter efectuado o necessário trabalho analítico. Optei por efectuar a codificação inicial, numa primeira versão, manualmente, com a consciência de que os códigos iniciais eram provisórios, comparativos e emergiam dos dados, após o que passei à sua introdução no programa de tratamento de dados qualitativos Nvivo. Procurei, como defende Charmaz (2006), adoptar uma postura de simplicidade e concisão na elaboração dos códigos, assim como utilizar a rapidez e espontaneidade no processo de codificação, sendo receptiva às ideias que emergiam dos dados, comparando-as e permanecendo o mais próximo possível dos mesmos. Na atribuição dos códigos privilegiei a utilização da forma verbal do gerúndio, a qual me ajudou a identificar e a penetrar no processo que estava em causa. Proporcionou-me a ideia de acção.

Ao longo da fase de codificação aberta procedi à elaboração de memorandos, considerados por Charmaz (2006) como uma etapa intermédia entre a recolha de dados e a redacção provisória dos relatórios, os quais constituem um método crucial na *Grounded Theory*, no sentido de que permitem ao investigador analisar os dados e os códigos numa etapa muito precoce do processo investigativo. Os primeiros memorandos foram efectuados junto aos textos transcritos (em processador de texto Word) das fontes de dados (diários de observação e entrevistas). Permitiram-me caminhar progressivamente para um nível maior de abstracção das ideias resultantes da interpretação efectuada face à descrição do observado e das falas dos participantes no estudo em direcção à codificação focalizada.

Assim, à codificação inicial sucedeu-se a **codificação focalizada** (Charmaz, 2006). Nesta fase confrontei-me com a necessidade de seleccionar os códigos iniciais mais frequentes e mais significativos procedendo a um exame minucioso acerca dos

mesmos, determinando a sua adequação a segmentos mais abrangentes dos dados. Este processo pressupôs a tomada de decisão sobre que códigos iniciais faziam mais sentido para categorizar de forma precisa os dados. Contudo, este não foi um processo linear e a constante comparação dos dados e destes com as categorias, ajudou-me a aprimorá-las e a transitar para a codificação axial. Nesta fase continuei com a elaboração de memorandos analíticos, os quais captavam os meus pensamentos e associações que ia efectuando e permitiam clarificar um pouco mais a direcção a seguir nos simultâneos processos de colheita e tratamento de dados.

Desta fase de registo escrito dos memorandos, decidi pelo recurso aos memorandos visuais através da elaboração de diagramas com recurso ao instrumento de trabalho que é o programa informático Nvivo (Strauss & Corbin, 2008). Estes diagramas traduziam o estadió da minha análise e foram sucessivamente tornando mais evidentes, tanto algumas classificações menos conseguidas como iam revelando os progressos e o sentido do processo de investigação. Através deste tipo de diagramas pude colocar-me a alguma distância da análise dos dados e discutir com colegas o seu conteúdo, a sua lógica e coerência e partir para a codificação axial.

A **codificação axial** consistiu em relacionar as categorias obtidas com as subcategorias dando coerência à análise emergente, tal como preconiza Charmaz (2006) citando Creswell (1998) e Strauss e Corbin (1998), tornando-os num todo coerente. Procurei utilizar diagramas integradores das categorias relevantes obtidas, como Charmaz, (2006) preconiza.

A **codificação teórica** constituiu a quarta etapa da codificação (Charmaz, 2006). É um nível de codificação sofisticado efectuado a partir das categorias seleccionadas aquando da codificação focalizada. Nesta fase procurei relacionar os códigos substantivos de forma a construir uma história analítica, compreensiva e coerente sobre o processo de cuidados em estudo, tal como defende Charmaz, (2006) citando Glaser (1978). O estabelecimento desta relação levou a que a “história” analítica se direccionasse no sentido da explicação teórica dos cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes com dependência progressiva.

Dei por terminada a recolha de dados quando obtive a saturação teórica das categorias (Charmaz, 2006). Esta foi conseguida quando, através das três colheitas de dados mais recentes, não se evidenciaram novas propriedades das principais categorias nem mais “*insights*” teóricos acerca da explicação teórica emergente.

3.9 - RIGOR METODOLÓGICO

Nos estudos qualitativos o processo de assegurar o rigor metodológico é conseguido através de estratégias distintas das dos estudos quantitativos (Speziale & Carpenter, 2003; Polit & Beck, 2004; Leininger, 2007; Strauss & Corbin, 2008). Para Charmaz (2006), nos estudos segundo a *Grounded Theory*, há que assegurar a sua credibilidade, ressonância, originalidade e utilidade.

Neste sentido foi imprescindível assegurar a **credibilidade** da abstracção conseguida a partir dos dados originais, seguindo as fases do método utilizado, as quais descrevi anteriormente. Ao longo dos dois anos de recolha e análise comparativa dos dados foram constantes as validações ou negações das interpretações que ia efectuando, dando origem às consequentes modificações na forma de as nomear e interligar. Este processo foi facilitado pela utilização do programa informático, pois permitiu guardar as versões anteriores e consultá-las sempre que necessário e, ao mesmo tempo, trabalhar em novas versões quando considere ajustado. Além disso permitiu aceder facilmente ao segmento do texto em análise e à respectiva fonte (entrevista ou diário de observação).

Uma outra estratégia que utilizei consistiu em, a partir dos memorandos em forma de diagrama, descrever a minha interpretação acerca do que os mesmos traduziam e a partir desta proceder à elaboração de novos diagramas. Ou seja, parti dos diagramas para a descrição da interpretação e desta para os diagramas. Constituiu mais uma forma de detectar algumas inconsistências e poder melhorá-las, o que, penso, vai no sentido do que Charmaz (2006) refere, quando afirma, que o construtivismo favorece a flexibilidade dos investigadores acerca da sua própria interpretação.

Após a primeira versão da explicação teórica efectuei nova diligência no sentido da **credibilidade** do estudo. Promovi uma apresentação e debate, ao longo de três horas, com nove enfermeiros que efectuem regularmente consultas de enfermagem domiciliárias a doentes adultos com dependência progressiva, provenientes de quatro Centros de Saúde distintos e com quatro outras colegas com experiência em estudos indutivos de modo a verificar a sua concordância com a explicação teórica desenvolvida. Foi um debate profícuo e em que todos se empenharam. Previamente, solicitara a duas colegas presentes que tomassem nota das opiniões expressas ao longo do debate, cuja síntese me foi entregue. Esta revelou a identificação de todos os presentes face à “história” apresentada. Da síntese destaco alguns comentários:

“História muito interessante e que estimula o trabalho do enfermeiro, na medida em que traduz a amplitude de intervenções neste contexto”

“Tudo o que falou é o que sinto no dia a dia...é o que se faz na realidade”

“É uma história que nos dá conforto...que estimula os enfermeiros, porque o trabalho é muito amplo e...considero que os enfermeiros se vão rever, eu revejo-me”

“Faz-nos tomar consciência das nossas intervenções no domínio emocional e relacional e dá nome às coisas”

“Nós próprios, por vezes não temos consciência daquilo que fazemos...mas a história retrata bem”

“ Até que ponto nós próprios valorizamos estas intervenções...temos dificuldade em afirmá-las...é necessário um modelo teórico por detrás”

As dúvidas centraram-se na não identificação da intervenção junto do cuidador e do ambiente e a pouca evidência dos aspectos espirituais dos doentes, o que foi sendo esclarecido. Por exemplo, foi explicado que a intervenção dos enfermeiros junto dos cuidadores aconteceu na qualidade de recurso para a continuidade de cuidados ou no sentido de atenuar conflitos latentes.

Como defende Charmaz (2006), a obtenção da **ressonância** dos participantes foi efectuada quando considerei ter atingido o nível de abstracção e explicação do fenómeno em estudo. Assim parti ao encontro dos participantes, enfermeiros e doentes, de modo a obter a sua ressonância ou a sua versão sobre o reconhecimento ou não da “história” que estava a ser contada (Charmaz, 2006; Strauss & Corbin, 2008). Dada a situação de dependência progressiva dos participantes neste estudo e do seu eventual fim de vida próximo e com o objectivo de evitar desconfortos, decidi contactar os enfermeiros, seus cuidadores formais, e questioná-los do estado dos doentes e lhes solicitar que perguntassem se aqueles estariam na disposição de me voltar a receber. Três dos doentes continuavam conscientes, com alguma estabilidade no seu estado físico e emocional e manifestaram a sua disponibilidade para participar no processo solicitado.

Em dia e hora combinados, desloquei-me aos seus domicílios, “contei-lhes a história” a partir da interpretação efectuada das entrevistas aos doentes participantes e solicitei-lhes que me transmitissem se se reviam no que acabavam de escutar. Fui contando a história pausadamente e foi interessante verificar que os doentes em várias situações se antecipavam à temática seguinte. Procederam a afirmações, as quais revelam uma consonância com o que acabavam de ouvir. O primeiro doente a se pronunciar afirmou, espontaneamente, que se revia na história em 90%. Considerei um indicador relevante e a partir daí passei a questionar os doentes, numa escala de 0 a 100, em que percentagem consideravam que se reviam na história apresentada. Os três

doentes que se pronunciaram sobre os dados, foram unânimes. Referiram que 90% da “história contada” correspondia ao que consigo se passava, tendo dois dos doentes afirmado, ao longo do seu comentário, que talvez correspondesse a mais de 90%.

Saliento alguns comentários efectuados pelos doentes aquando deste processo.

“...se conseguissem transportar esta maneira para o hospital...é que no Centro de Saúde são mais humanos...” RD05;

“... isto (conteúdo a validar) é tudo verdade pura...” RD08;

“...isto corresponde mesmo ao que se passa comigo...a enfermeira J tem mesmo essas atenções todas e não é um favor eu estar a dizer isto...é mesmo assim” RD10.

No que concerne os enfermeiros, convidei quatro dos enfermeiros participantes no estudo, os quais se mantinham nos mesmos Centros de Saúde a participarem em idêntico processo de verificação da ressonância, mas relativamente ao resultante das entrevistas aos onze enfermeiros. Como combinado enviei por correio electrónico o conteúdo a validar, acompanhado de umas questões as quais versavam a sua concordância ou não com o que fora facultado, se existiriam aspectos contrários ou omissos atendendo à sua experiência na prestação de cuidados aos adultos com dependência progressiva.

Na recepção das respostas verifiquei que os quatro enfermeiros afirmaram que se reviam nos resultados obtidos entre 85 e 99% do seu conteúdo. Traduz uma aproximação muito grande do vivido por estes enfermeiros à interpretação do revelado pelos onze enfermeiros participantes neste estudo. Como exemplos saliento algumas afirmações:

“...esta leitura forneceu uma imagem fidedigna, daquilo que são as minhas experiências, e no caso particular as minhas memórias, com uma pessoa com doença terminal...o todo descreveu o que vivi e senti...colocaria no 99%... existe uma ínfima parcela que não pode ser explicada, que é muitas vezes fugaz...difícil de apreender e descrever” RE08;

“...após a leitura que fiz ...revejo certamente a minha intervenção e vivências resultantes da consulta de enfermagem domiciliária ao utente adulto com dependência progressiva” RE04;

“Sim, identifico-me em 98%...não me identifiquei com as dificuldades exteriores ou contextuais...a médica de família e restantes médicos... sempre se mostraram disponíveis nos contactos por mim realizados” RE07.

De salientar que à medida que o estudo foi progredindo, apresentei-o em vários seminários para alunos de doutoramento promovidos pela Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem, no *Summer School for Doctoral Students* promovido pela *European Academy Nursing Studies*, na sétima Conferência da

Association for Common European Nursing Diagnoses Interventions and Outcomes, no II Congresso de Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa e num Encontro Intercalar de Doutorandos. Foram oportunidades para obter algum *feedback* muito útil, na medida em que me ajudou a repensar e a reequacionar algumas das interpretações entretanto efectuadas, tornando a explicação do processo em estudo mais clara e credível.

Fortalecer os adultos com dependência progressiva no domicílio parece-me acrescentar algo de **original** à concepção do processo de prestação de cuidados de enfermagem a estes doentes, ainda não descrita na literatura, como se poderá verificar no capítulo cinco deste estudo. É **útil** porque poderá contribuir para que os enfermeiros valorizem os cuidados que disponibilizam e por outro lado que reequacionem a filosofia de cuidados a estes doentes, vistos habitualmente mais como pessoas com perda de capacidades do que com potencial a ser desenvolvido, melhorando assim as suas vidas. Igualmente a explicação teórica resultante deste estudo poderá ser aplicada em contextos semelhantes.

Por sua vez, a explicação que procurei fazer acerca do desenvolvimento deste estudo revela as preocupações com o rigor do mesmo. Já a comparação com a literatura existente constituiu um processo de validação externa, como preconiza Swanson (1991).

4 - PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS DOENTES ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA

Os doentes participantes neste estudo, como sabemos, são adultos que viram o seu percurso académico, laboral e os seus projectos familiares interrompidos ou gravemente afectados. Além disso a natureza evolutiva dos seus quadros patológicos e a perspectiva de dependência progressiva até a sua morte, a médio ou a curto prazo, faz com que se vejam dependentes dos seus cuidadores informais e formais, neste caso os enfermeiros, mas também conscientes da sua situação e activos nas situações de cuidados a si dirigidas. Interessa então compreender a natureza e o desenvolvimento do processo de cuidados, de modo a proceder à sua explicação teórica com posterior tradução para a prática dos cuidados aos doentes em idêntica situação e contexto.

Neste capítulo procederei à apresentação dos dados emergentes e inerentes aos dois sub-processos identificados indutivamente, **processo de avaliação das respostas dos doentes** e **processo de intervenção face às respostas dos doentes**, no que concerne a sua natureza, ou seja, o que os caracteriza. Seguir-se-á a apresentação das **fases** segundo as quais o processo em estudo se desenvolve. Simultaneamente procederei à discussão dos dados obtidos.

4.1- NATUREZA DO PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS DOENTES ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA: O PROCESSO DE AVALIAÇÃO DAS RESPOSTAS DOS DOENTES

Como referido anteriormente os dados deste estudo provêm de três fontes distintas, com percepções próprias face ao mesmo fenómeno.

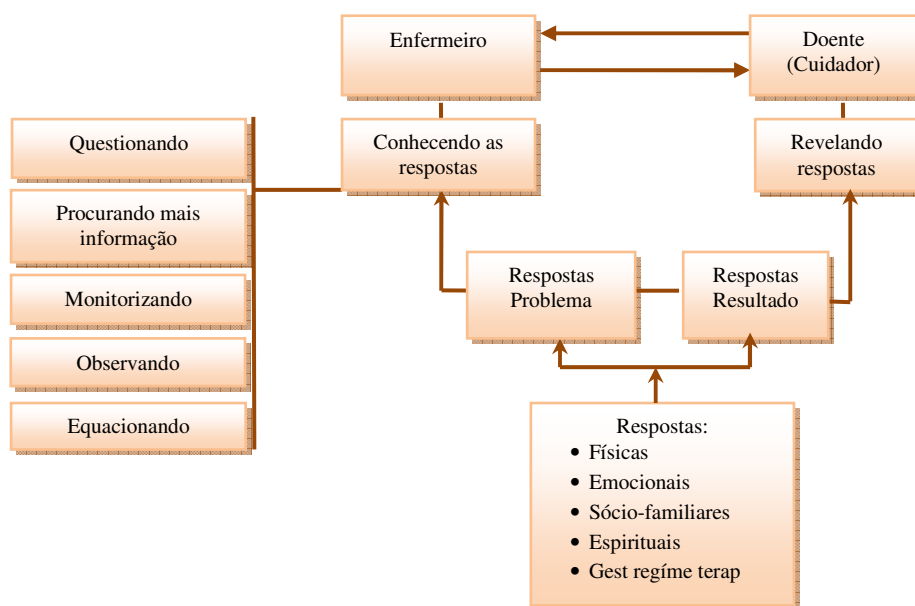
A opção por proceder à sua apresentação a partir de cada uma das fontes de recolha, *per si*, resultou da reflexão que efectuei sobre qual a melhor forma de conseguir

revelar a interpretação acerca das particularidades que caracterizam o que foi obtido pela observação participante e entrevistas intensivas a doentes e enfermeiros.

4.1.1- O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente da observação das consultas de enfermagem domiciliárias

Da observação das consultas de enfermagem domiciliárias aos adultos com dependência progressiva e, de forma indutiva, emerge a natureza do processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva à sua situação de doença e aos cuidados de enfermagem domiciliários, representada no diagrama nº1.

Diagrama 1 – Natureza do processo de avaliação das respostas dos doentes emergente da observação das Consultas de Enfermagem Domiciliárias



É um processo em que participam doente e enfermeiro e nalguns casos e de forma menos frequente e menos intensa um familiar, cuidador informal. Como podemos verificar é um processo com permanente interação entre enfermeiro e doente. Também é de simultaneidade entre as acções correspondentes às duas categorias emergentes da acção dos enfermeiros e dos doentes: **conhecendo as respostas dos doentes** e

revelando respostas respectivamente. Dada a impossibilidade de proceder à apresentação em simultâneo, tal como se dá a acção em concreto, passarei a evidenciar cada tema *per si*, procurando revelar as ligações consideradas pertinentes.

Conhecendo as respostas dos doentes

A categoria **conhecendo as respostas dos doentes**, representada no diagrama nº2, traduz o que os doentes sentem e expressam face à vivência da sua situação de dependência e face à intervenção dos enfermeiros e resultantes de acções dos enfermeiros no sentido de as identificar e ficar a conhecer. Contempla um conjunto de respostas problema novas ou persistentes e de respostas resultado na sequência de intervenções dos enfermeiros. Abrangem respostas físicas, emocionais, sócio-familiares, espirituais e as relativas à gestão do regime terapêutico.

Diagrama 2 – Natureza do conhecimento das respostas dos doentes resultante da observação como participante



Aqui importa referir que o conhecer as respostas do doente é efectuado através do **questionamento** deste, na grande maioria dos casos, com recurso a perguntas abertas e neutras, estratégia esta facilitadora da expressão livre do doente sobre o que sente e como tal proporcionadora da obtenção de dados mais genuínos.

No entanto, a utilização desta estratégia, dificulta a compreensão do observador sobre a intencionalidade da questão do enfermeiro. Se está à procura de nova resposta problema ou de resposta resultado de uma intervenção. Este facto é, em algumas situações, ultrapassado pela descodificação da paralinguagem utilizada pelos enfermeiros e noutras pelo conteúdo da própria resposta dos doentes, que traduz o

surgimento de um novo problema, o estado actual ou a evolução em sentido positivo ou negativo de um problema do conhecimento anterior do enfermeiro.

A **procura de mais informação** e a **monitorização** são duas outras estratégias utilizadas pelos enfermeiros na procura do conhecimento das respostas dos doentes. Os enfermeiros a partir de um dado, como por exemplo, presença de dificuldade respiratória, procedem a várias questões com ele relacionadas até obterem a informação que consideram necessária. Outras vezes, procedem à avaliação regular de parâmetros indicadores da evolução da situação dos doentes, como por exemplo, o pulso, as características da urina ou a glicemia.

Ao procurarem conhecer as respostas dos doentes, os enfermeiros percorrem de forma subtil as diferentes dimensões da pessoa. A nível físico procuram, habitualmente, avaliar o estado geral enquanto dirigem um **olhar** discreto para a parte ou partes do corpo que sabem apresentar ou ter maior probabilidade de apresentar problema físico. Procuram igualmente informar-se e **equacionar** as razões para o estado dos doentes e questionam ou tentam despistar através da técnica da observação sintomas associados, como por exemplo a presença de edemas.

Dada a natureza das patologias de que são portadores estes doentes, a avaliação da função respiratória, da força muscular, da mobilidade, da alimentação, da eliminação, da manutenção da integridade da pele, do sono e do controlo da dor, dão corpo à subcategoria **conhecendo as respostas físicas**.

Enfermeira questiona o Sr. B acerca da alimentação e da interferência desta com a respiração 'Então Sr.B tem conseguido engolir bem, sem se engasgar? DOB02

Enfermeiro questiona se a D. H sente dor ou ardor no meato urinário. DOB08

Enfermeiro questiona pelos valores matinais da glicemia ao que o Sr. I responde, "pois aí é que está o mal. Eu percebi que estavam a 280 e levei a insulina, mas afinal eu tinha era 180 e não devia ter levado a insulina". Enfermeiro questiona acerca do que o Sr. I ingerira ao pequeno-almoço e, há quanto tempo. Sr. I refere que foi chá, uma carcaça e um ovo, mas que alguns minutos antes do Enfermeiro chegar, ingerira um copo de sumo de fruta e uma bolacha. DOB09

Mas, a procura deliberada do conhecimento do estado geral **emocional** também acontece. Verifica-se, essencialmente, na parte inicial da consulta de enfermagem domiciliária e adopta a figura de tema de início de conversa.

Enfermeira questiona ' e o seu estado (emocional) ... como tem andado? DOB04

Enfermeira J questiona DJ como tem passado ao que DJ responde que bem e que estava ansiosa pela consulta da enfermeira J e da investigadora. DOB11

A procura acerca do conhecimento do desempenho de actividades de ocupação e lazer, do convívio familiar, do bem-estar dos descendentes e do apoio social, dão corpo à subcategoria **conhecendo as respostas sócio-familiares**. As questões inerentes a este aspecto, à observação, parecem fazer parte de uma conversa de amigos, muito familiar, mas que os enfermeiros encontram sentido e às quais os doentes respondem, não só verbal, mas também, não verbalmente, por vezes com emoção. Dão origem a diálogos que acompanham a execução de procedimentos técnicos e que, em alguns casos, desencadeiam episódios de humor ou a celebração de vitória por terem conseguido executar um exercício recomendado, como por exemplo preencher um quadro com *pins* com a finalidade de ocupação dos tempos livres e de manutenção da mobilidade fina das mãos.

Enfermeira questiona pelas filhas e D.H refere que ‘estão bem, estão na escola’. DOB08

Enfermeiro questiona Sr. I sobre como tem passado os dias em termos de ocupação. DOB09

Apesar destes doentes terem uma esperança de vida previsivelmente limitada, os enfermeiros raramente tentam, de forma expressa, conhecer aspectos relativos à **espiritualidade dos doentes**. Quando o fazem, questionam sobre aspectos inerentes à sua dimensão religiosa, como por exemplo, a realização da oração habitual ou sobre celebrações religiosas.

*Enfermeira aproxima-se da D.J e questiona, “então, já rezou?”
“Já rezei hoje com a minha mãe... como faço todos os dias”. DOB10*

Que razões presidem a esta evidência? Encontraremos alguns contributos à sua compreensão quando nos reportarmos à natureza do processo de avaliação das respostas dos doentes emergente das entrevistas aos enfermeiros.

Mas, os enfermeiros incidem, igualmente, o conhecimento das respostas dos doentes no que concerne o regime alimentar, o cumprimento dos exercícios físicos e a gestão do regime medicamentoso, o que corporiza a subcategoria **conhecendo a gestão do regime terapêutico**.

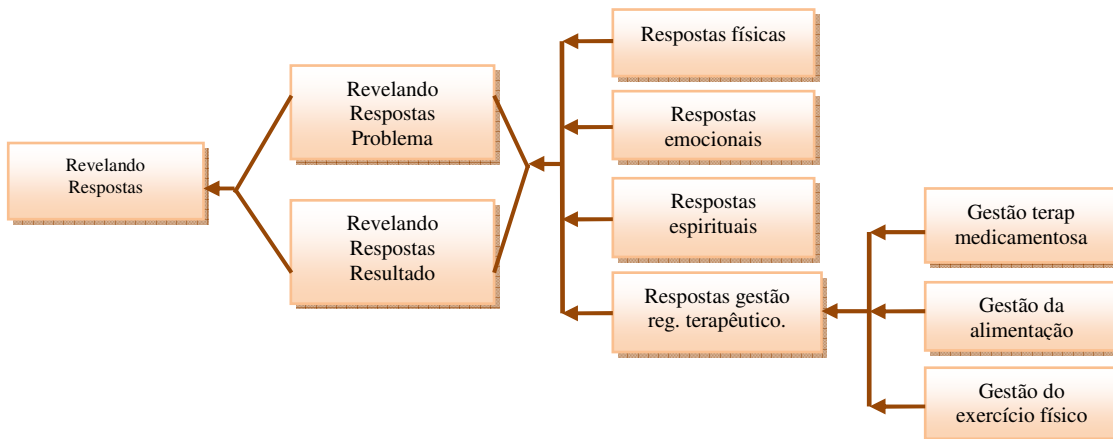
Enfermeira questiona doente sobre como tem sido alimentação da D.A. Doente refere ‘tenho abusado um pouco da fruta da época.... figos e uvas que o meu irmão me compra...do outro comer como de tudo mas tenho cuidado e é sempre com pouco sal. DOB01

Enfermeira questiona 'como têm sido os exercícios? Tem feito todos os dias? Tem tido alguma dificuldade? DOB04

Revelando Respostas (doentes)

Então, de que natureza são as respostas dos doentes às diferentes estratégias utilizadas pelos enfermeiros na procura de as conhecer? Ou seja, de que natureza são as suas revelações? A revelação das respostas dos doentes não é linear. Numas situações existem mais perguntas que respostas e noutras mais respostas que perguntas. Nesta última situação são os doentes, espontaneamente e mais raramente os seus cuidadores informais, que as evidenciam. Estas surgem em termos de **respostas problema** ou em termos de **respostas resultado** de uma intervenção, como evidencia o diagrama nº3. Contemplam idêntica natureza à das subcategorias obtidas na categoria conhecendo as respostas dos doentes, à excepção da sócio-familiar que como veremos mais à frente, constitui uma fonte de sentimentos e como tal considereei na subcategoria, revelando respostas emocionais.

Diagrama 3 – Natureza da revelação das respostas dos doentes resultante da observação



A abrangência das respostas dos doentes traduz que estes se sentem à vontade em manifestar os seus problemas e progressos, para além dos inerentes à dimensão física e em “ultrapassar” aquilo que consideram como objectivo formal da consulta de enfermagem domiciliária.

No entanto, à observação, é à dimensão física que mais respostas se dirigem. Estas respostas problema, em termos físicos, estão relacionadas com os quadros degenerativos e oncológicos de que sofrem os doentes participantes neste estudo e abrangem os sistemas gastrointestinal (desconforto gástrico), respiratório (dificuldade

no controlo respiratório), urinário (retenção urinária), muscular (diminuição da força), tegumentar (perda de integridade da pele) e sensorial (dor).

As transcrições que se seguem são alguns dos exemplos que testemunham a natureza das respostas problema da dimensão física apresentadas pelos doentes, inerente à categoria revelando respostas e emergente dos diários de observação das consultas de enfermagem domiciliárias:

...e doente diz que não sente urinar porque tem a algália mas que sente um peso na região hipogástrica e ardor no meato urinário. DOB05

DD inicia movimentos de flexão e extensão do membro superior esquerdo com dificuldade, referindo falta de forças e dor à mobilização. DOB04

As respostas resultado reflectem o estado apresentado pelos doentes após intervenção dos enfermeiros e são relativas aos mesmos sistemas referidos aquando das respostas problema físicas, acrescidas do bem-estar físico subjectivo e indefinido referido por alguns doentes. São incipientes e transitórias nalguns casos e mais significativas noutros. Traduzem-se na regularização da eliminação intestinal e urinária, na diminuição da dispneia e dos episódios de asfixia, na manutenção ou aumento da força muscular e na diminuição da dor. No entanto, os enfermeiros valorizam os pequenos progressos e procuram mostrar empatia face aos insucessos.

D.J refere, “verifico melhoras. A parte respiratória tem estado melhor e as secreções são branquinhas e eu sinto-me melhor”. DOB10

Doente refere “sinto um alívio quando me limpa essa parte (ferida)”. Refere ter prurido na perna embora um pouco menos que em dias anteriores. DOB01

Os doentes também evidenciam respostas inerentes à gestão do regime medicamentoso, alimentar e do exercício físico, emergindo assim a subsubcategoria **gestão do regime terapêutico**. A este nível as respostas problema mais frequentes incluem desvios alimentares ao padrão recomendado, falhas na ingestão hídrica e toma dos medicamentos.

D. J sorri e refere que não tem cumprido com o reforço hídrico, porque “...às vezes está frio e também tenho o problema da dificuldade em ser mobilizada para ter as minhas micções” (D. J é obesa e a sua mãe não consegue mobilizá-la só). DOB10

Enfermeira volta à questão da não toma do Lasix e pergunta “porque não toma o Lasix?” A doente responde “porque depois urino muito e a minha filha não está para me mudar a fralda”. A enfermeira mostra compreensão, mas tenta explicar que “o Lasix não faz só bem à T.A., também é para desinchar as suas pernas e as feridas cicatrizar melhor”. Conversam sobre os tipos de fraldas existentes no mercado, das suas prioridades e dos seus preços. Doente refere “vamos ver...o que se pode fazer”. DOB01

Em oposição surgem respostas resultado que evidenciam o cumprimento das recomendações alimentares, da ingestão hídrica e dos exercícios físicos e salienta-se a evidência de conhecimentos referentes às três subcategorias da gestão do regime terapêutico. São traduzidos pela verbalização espontânea ou por recapitulação, sugerida pelos enfermeiros, acerca dos procedimentos recomendados e da razão de ser dos mesmos. Alguns dos doentes participantes neste estudo demonstram orgulho em serem capazes de dialogar com os enfermeiros sobre a sua situação, recorrendo mesmo a alguns termos técnicos, referenciando sítios da Internet ou confidenciando o que já ensinaram a outros enfermeiros e médicos sobre a sua patologia.

Sr. B demonstra interesse pelo assunto (valores da TA) e alguma apreensão, referindo que procura cumprir com as recomendações acerca da utilização do sal. DOB02

D.J compreende, concorda com as recomendações da enfermeira (controlo da glicemia e alimentação fraccionada), mas refere que também faz corticóides e como não se pode mobilizar o açúcar aumenta. DOB10

Doente refere que sempre que pode fá-los e que "...até às vezes quando estou em baixo, venho para a cama, penso no que a Sr.^a enfermeira me diz e tento fazer exercício... às vezes até uso uma ligadura para me ajudar a levantar esta perna" (perna esquerda com desarticulação coxo-femural). DOB04

Da interacção enfermeiro-doente ao longo das consultas de enfermagem domiciliárias emerge, igualmente, uma série de manifestações dos doentes de índole subjectiva e que tomam a forma da expressão de sentimentos positivos, negativos e ambivalentes, dando assim corpo à subcategoria das **respostas emocionais**. Estas reportam-se, por exemplo, à família, à vida académica, laboral e participação social. Ou seja, a consulta de enfermagem domiciliária constitui, também, uma oportunidade para que os doentes manifestem os seus sentimentos face à sua vivência sócio-familiar. São geralmente manifestações que vão de um pólo negativo a um pólo positivo, no sentido que têm por base situações de preocupação ou de desprazer e por outro estados de alegria, satisfação e orgulho. As respostas relativas a estes aspectos sócio-familiares foram expressas, maioritariamente, em resultado da própria vivência dos doentes relativas aos seus familiares e à sua vida social e não de eventuais problemas daqueles. São exemplos o sentimento de pena face ao pouco convívio familiar e a alegria face ao apoio da família, a pena face à impossibilidade de prosseguir a vida académica ou laboral e o orgulho face a resultados académicos e à qualidade do seu desempenho profissional anterior.

Enf.^a L questiona se D.L tem tido visitas ou visitado alguns familiares ao que D.L, cabisbaixa, responde que pouco. DOB11

Sr. I refere que agora os dois filhos estão de férias e que lhe fazem companhia. Refere-se com fâcias alegre, sobre a vigilância cuidadosa que o seu filho de 14 anos tem para com o Sr. I. “Logo que eu chamo, vem logo e de vez em quando vem ver-me mesmo sem eu chamar”. DOB09

Enf.^a comenta o silêncio da casa após o terminus das férias dos sobrinhos da D.J. D.J sorri e diz que consegue estar mais sossegada, mas que também gosta muito do movimento dos sobrinhos e irmãos nas férias de Verão “A casa fica com outra vida”. DOB10

Mas, os doentes na interacção que vão mantendo com os enfermeiros durante as consultas de enfermagem domiciliárias revelam, também, espontaneamente ou como resultado da avaliação efectuada por aqueles, respostas emocionais relativas à sua própria situação de doença, aos cuidados de saúde que usufruem e à pessoa do enfermeiro. Também neste domínio se percebe a vivência em simultâneo de sentimentos positivos e negativos face ao mesmo alvo. Ou seja, se relativamente à situação de doença os doentes revelam satisfação, entusiasmo e esperança face a alguns indicadores de estabilização ou de recuperação, revelam igualmente preocupação, tristeza e desanimo face à não recuperação na medida do desejado ou face à constatação da irreversibilidade do seu estado. Os cuidados de saúde recebidos pelos doentes leva-os a sentirem-se satisfeitos, confiantes e a revelarem receptividade face aos mesmos. Nalgumas situações alguns doentes sentem-se cépticos e sem esperança na eficácia dos mesmos, seja porque percebem a gravidade da sua situação ou porque desejam maior intensidade nos cuidados de reabilitação.

Já a presença do enfermeiro provoca nos doentes satisfação e atitudes de receptividade e de afecto por um lado e por outro de tristeza quando este, seu habitual cuidador formal, se ausenta sobretudo por períodos longos e em que os doentes vivem na incerteza de os voltar a ver. Estas ausências são geralmente provocadas por mudanças de área geográfica ou por saídas para formação profissional, o que também é compreendido por alguns doentes como “...também tem de continuar a sua vida...”. NC01

Doente mostra-se apreensiva pelos resultados da TA pois está a cumprir com parte da medicação prescrita “Estou a tomar tudo menos o Lasix, só tomo quando a minha filha está em casa”. DOB01

Nota-se que o Sr. E tem uma grande força interior para caminhar para a autonomia, mas por outro lado a percepção de que a sua situação irá em sentido contrário pelo que a expressão de sentimentos (esperança e falta de esperança) surgem frequentemente. DOB05

DC mostra satisfação face à orientação da enfermeira e mãe da DC refere “...vamos ver...vou fazer chá”. DOB03

Enfermeira senta-se no sofá ao lado da D.G. pega-lhe a mão (D.G. aperta mão da enfermeira com as duas mãos e olha-a apresentando faces de satisfação). DOB07

Em algumas situações a manifestação das respostas dos doentes, do que estão a vivenciar, adquiriu uma natureza mais consentânea com o futuro e com o sentido da vida, o que se enquadra na dimensão **espiritual** da pessoa, constituindo assim outra subcategoria inerente ao revelar respostas. Ter esperança que o futuro será melhor e que poderá vir a ter uma vida melhor contrapõe-se à tristeza e ao desânimo face à constatação de que o seu futuro será cada vez de maior dependência, o que fez com que a revelação de metas relativas à sua própria vida fosse também uma evidência.

Sr. centra-se no momento de saber se irá conseguir readaptar a prótese, então para tomar as ‘grandes decisões... relativas à sua vida’. DOB05

Enfermeira confirma que o aspecto da ferida está muito melhor e que verificou sinais de cicatrização por segunda intenção. Doente revela esperança de que isso aconteça e expressão facial de satisfação. DOB06

Enquanto a Enfermeira acondiciona o material, falam da Festa religiosa que teve lugar dois dias antes e a Sr.^a relembra com alguma tristeza o não ter podido lá se deslocar, porque sempre foi devota. DOB01

Acresce referir que se as respostas inerentes às subcategorias física e gestão do regime terapêutico são estáveis no mesmo doente, quer sejam no sentido positivo ou negativo, já as respostas emocionais e espirituais são algumas vezes antagónicas nos diferentes doentes e no mesmo doente, na mesma consulta de enfermagem domiciliária. Este facto exige tempo e estratégias de avaliação específicas o que faz com que a intervenção dos enfermeiros tenha que sofrer alguns redireccionamentos no sentido de procurarem compreender este estado de ambivalência e ajustar as suas intervenções no sentido de prestar um cuidado o mais equitativo possível, consideradas as reais respostas dos doentes.

4.1.2-O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos enfermeiros que efectuaram as consultas de enfermagem domiciliárias

As entrevistas aos enfermeiros participantes neste estudo realizaram-se nas primeiras 24 horas após a consulta de enfermagem domiciliária, conforme fora planeado e para garantir que os enfermeiros não tinham contactado os doentes nos períodos que

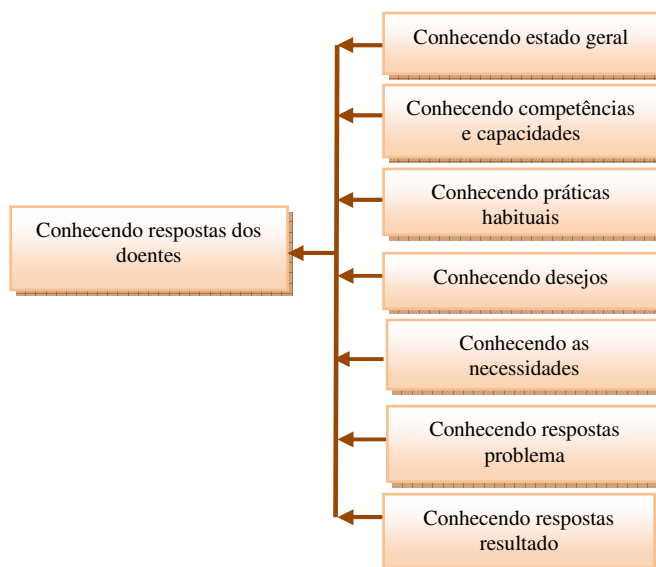
mediaram as consultas e as entrevistas. Das entrevistas e ao ser solicitado a cada enfermeiro que recordasse a consulta de enfermagem que tinha efectuado ao doente participante no estudo e me falasse sobre a mesma, a partir do momento da sua chegada ao domicílio do doente até a sua saída, os dados revelam que um dos temas para os quais os enfermeiros direccionaram a sua atenção consistiu no processo de avaliação das respostas dos doentes. Deste faz parte a categoria conhecendo as respostas dos doentes, em que os enfermeiros detêm a informação que lhes permite passar para um outro nível, o da análise dos dados e decisão inerente à avaliação.

Conhecendo as respostas dos doentes

Os enfermeiros não se referem à procura do conhecimento das respostas dos doentes como uma fase específica, delimitada no tempo ou segundo um plano concreto. Falam sobre a mesma, ao mesmo tempo que abordam as intervenções que desenvolvem e as razões subjacentes às mesmas. Por outro lado, o conhecimento dos enfermeiros, emergente das entrevistas, vai para além do alvo de cuidados, o doente e das suas respostas problema ou resultado e direcciona-se igualmente para o conhecimento do contexto da prestação de cuidados. Por outro lado quando procuram conhecer as respostas dos doentes fazem-no expressando o resultado dessa mesma avaliação.

Quando se centram nos doentes os enfermeiros dirigem a sua atenção, como nos revela o diagrama nº4, para a avaliação do estado geral dos doentes, das suas competências e capacidades, das suas práticas habituais, dos seus desejos e necessidades, das respostas problema e resultado, o que fez emergir a categoria **conhecendo as respostas dos doentes**.

Diagrama 4 – Natureza do conhecer as respostas dos doentes emergentes das entrevistas aos enfermeiros



Conhecendo o estado geral

Obter o conhecimento do **estado geral** dos doentes é uma preocupação dos enfermeiros. Aquele é efectuado com perguntas gerais e abertas, algumas vezes mais no início da consulta de enfermagem domiciliária, outras no decurso das mesmas. Parece ter várias intenções, como seja o facilitar o início da intervenção, obter dados genéricos sobre o estado dos doentes ou quebrar alguma monotonia durante um procedimento instrumental.

...primeiro, inicialmente, eu vejo sempre como é que ele (doente) está de uma maneira geral. [Avalio-lhe a TA, faço-lhe algumas perguntas para ver se está tudo bem... eu tento lembrar sempre como é que foi, como é que passou a semana em que não estive ...ele tem estado até agora mais ou menos bem...] EE02

...pareceu-me bem disposta...aquele sorriso... portanto ela (doente) mostrou-se sorridente, deu bom-dia...eh...EE03

...perguntei se estava tudo bem, porque acho que é um cuidado.... Para já não ia chegar lá sem mais nem menos, preparar a injeção e dar-lhe, isso assim também não...acho que é uma das coisas, pelo que mais não seja para a doente que nos preocupamos com ela, neste caso é um sentimento genuíno, não estou agora a dizer por dizer, é mesmo, acho que é de bom tom perguntar se a pessoa está bem. EE08

Conhecendo as competências e capacidades

Apesar da gravidade das situações apresentadas pelos doentes, os enfermeiros procuram conhecer e identificar as **competências e capacidades** daqueles, as quais são mobilizadas, quer para atenuar o sofrimento promovendo o bem-estar, quer no decurso das intervenções inerentes aos cuidados.

Das competências e capacidades dos doentes emergem as de aprendizagem (potencialidades intelectuais e receptividade para aprender), de auto motivação (para o exercício físico e ocupação dos tempos livres), de auto controlo (na diminuição do tabagismo e no lidar com a dor), de cuidado pessoal (com cuidado da sua imagem), para expressar sentimentos (facilidade em expressar sentimentos), para identificar evolução negativa da dependência, para participar nos cuidados (decidindo sobre cuidado, colaborando nos cuidados e querendo ser informado sobre resultados da intervenção), para gerir o regime terapêutico (empenho na mobilização, adesão ao reforço hídrico e regime alimentar e avaliação dos efeitos da terapêutica) ou para solicitar aconselhamento.

...também ela (doente) trabalhou sempre no aeroporto. Estava habituada a sair, a conviver com outras pessoas, eh... esta senhora tem uma cabeça boa eh... ela é

uma pessoa que... eu diria até que culturalmente está um bocadinho acima da nossa média de doentes daqui ...EE01

...motivá-la para continuar a fazer (exercícios físicos), porque às vezes ela esquece-se um bocadinho e nesta fase é necessário ela se preparar dada a cirurgia que vem a caminho, ouvi-la, ajudá-la durante a realização dos exercícios, motivar porque a D.D. por si só já é uma pessoa motivada, mas de vez em quando é preciso ir lá e dar realmente o que falta. EE04

...verifiquei no Sr. E uma grande colaboração e uma aproximação... notei que havia ali algo de positivo que ele agradecia, porque o objectivo é readaptar a prótese ao coto e o Sr. E readquirir alguma autonomia que está diminuída. EE05

...porque apesar de ela (doente) estar cansada, podia querer fazer mais algum exercício á tarde, tinha feito de manhã, mas...é rotina fazer exercício, mas eu não vou fazer sem perguntar se ela está cansada, eu não vou estar a impor só porque é o objectivo, porque tem que ser feito, temos que respeitar as pessoas...porque se ela não queria, eu não ia estar a dizer, ah não... é objectivo da visita, vai ter que fazer porque eu quero, claro que não...até porque acho que em todos os procedimentos que vamos fazer o doente tem que aceitar ...explicamos e ele tem que dar o consentimento...EE07

...mas eu noto que ela esforça-se e noto pela parte dos peitorais eu noto que ela tenta fazer o movimento...se for para fazer a adução e a abdução eu sei que ela não consegue fazer a abdução mas a adução ela ajuda, portanto por isso eu tento concentrá-la naquilo que eu estou a fazer...EE10

Conhecendo as práticas habituais

Como vimos anteriormente, no capítulo referente ao método, os enfermeiros participantes neste estudo já efectuem consultas de enfermagem domiciliárias aos doentes a que se reportam estas entrevistas há alguns meses ou anos. Em consequência, por vezes, quando os enfermeiros se referem a aspectos inerentes ao conhecimento dos doentes, fazem-no revelando terem um conhecimento prévio dos mesmos e da forma como desempenham as actividades da vida diária. Ou seja, conhecem, neste âmbito, alguns dos seus hábitos a que denominei de **práticas habituais**. São exemplos o conhecimento dos hábitos dos doentes em termos de higiene e cuidado pessoal, do padrão alimentar, das preferências pela avaliação da TA, da forma de manifestar sentimentos, dos recursos adaptativos prévios, como por exemplo a utilização de um auxiliar de marcha, dos mecanismos de defesa, onde se salientam a frequente utilização do humor e a demonstração de vitalidade não consentânea com o estado de saúde e de dependência, da fé religiosa, entre outros.

...bem, eu antes das 10 e meia não vou (fazer CED) porque as ajudantes domiciliárias vão lá por volta das 9 e meia e levam mais ou menos uma hora nos cuidados de higiene, depois a mãe faz a higiene da cara, muda os adesivos da cânula, faz aspiração, a D.J toma o pequeno-almoço e isto tudo leva o seu tempo...EE10

Sim. Apercebi-me que ele faz uma alimentação poli-fraccionada, que tem alguns erros alimentares, mas nada de significativo aparentemente. EE09

...porque a D.L tem por hábito pedir para monitorizar a TA e se calhar ela tem aquela percepção que a enfermagem passa também por avaliar a TA e passa por iniciar a consulta assim e ela gosta que façamos isso. EE11

...acho que ela (doente) é uma pessoa muito sofrida, que já passou por muito, que luta com toda a energia que tem mas, no fundo, acho que é uma forma de se defender, porque nem todos os dias está assim... Há dias em que ela está mais desgostosa mais em baixo, o que é normal, neste processo todo...EE04

Ah... a parte da espiritualidade...ela (doente) gosta muito de assistir às missas, ela é muito... é católica. Eu percebo que ela reza muito e que assiste às missas na televisão...EE03

Conhecendo os desejos

Por outro lado, a preocupação dos enfermeiros em conhecer o que se passa com os doentes faz com que, também, fiquem na posse de informação acerca de alguns dos seus **desejos**, com base nos quais redireccionam o seu plano de intervenção.

Os enfermeiros percebem o desejo dos doentes em continuar a dispor da oportunidade de poder usufruir da visita destes e de com eles poder comunicar. Mas, também, têm consciência do desejo que estes doentes apresentam de poder voltar a andar, de viver mais um ano ou dois, ao que os enfermeiros denominam de negociação e morrer sem grande sofrimento. São desejos que se centram, por um lado no prestador de cuidados formal e nos cuidados que este disponibiliza e por outro na evolução do estado de saúde dos doentes e do seu fim de vida. Traduzem a esperança em continuar a beneficiar dos cuidados e em viver e o conformismo e resignação face ao realismo da situação vivida e do seu futuro.

...o que eu vejo é que por exemplo, quando falamos ela (DH) responde e aproveita aquela situação de termos falado com ela, e às vezes até a conversa pode não ter directamente a ver com a situação da senhora, por exemplo um comentário acerca do que está a passar na televisão, e ela aproveita a ocasião para falar e às vezes...parece que ela deseja...não sei talvez até como um aspecto desencadeador de uma conversa ...EE08

...o sonho que ela tem de voltar a andar, isso é muito sentido, ela está a dizer aquilo mas está a acreditar, não está só a dizer para ouvirmos, ela quer mesmo... aquilo é mesmo sentido ...EE03

...ele (doente) sabe que o seu prognóstico é reservado, mas ele não quer sofrer, não quer estar limitado a uma cama com sequelas da sua imobilidade, ele referiu-me que quer morrer assim serenamente ...sem passar por um processo de grande deterioração...ele sabe que vai morrer devido à sua doença...mas que não quer sofrer...EE05

Conhecendo as necessidades

Diferente de nomear as respostas problema identificadas nos doentes, os enfermeiros também se referem a algumas **necessidades dos doentes** que percebem. Ou seja, em algumas situações, os enfermeiros não nomeiam a resposta problema e passam imediatamente a nomear o que consideram que o doente necessita. Este facto traduz um conhecimento aprofundado dos doentes e a perícia desenvolvida pelos enfermeiros para lidar com problemáticas do género das que afectam os participantes neste estudo. Estas necessidades contemplam as de ajuda física e de ajuda emocional.

No domínio da ajuda física emerge a necessidade de assistência na mobilização, no fortalecimento muscular e no treino respiratório.

...agora o que eu percebi hoje, é que precisamos de apostar mais na parte do exercício físico...a mãe também nestes dias de Natal, não teve muito tempo para estar à volta da filha a insistir nos movimentos passivos e exigir que ela (C) trabalhasse um pouco mais nessa área e eu penso que ela está a precisar ...eu senti que nós temos que lá ir, insistir um bocadinho até...para dar um alívio à mãe. EE03

...é um doente que a nível muscular está a necessitar de fortalecimento apesar de eu saber que esse fortalecimento não é assim muito... não se vê... está a decair cada vez mais, mas temos que ir lá e insistir sempre, que é para ver se ele consegue pelo menos...EE02

...há que estar sempre a lembrar-lhe e ela própria admite que um dos grandes problemas que tem é controlar a respiração...os ciclos respiratórios... o inspirar, expirar é isso que acontece...ainda falta treinar muito mais, mas ela sabe que tem que fazer, está melhor, mas precisa muito mais...EE04

Na ajuda emocional emerge a necessidade de acompanhamento e apoio regulares, de contacto pessoal e de distração, com intervenções que atenuem o sofrimento emocional.

...eu acho que ajuda (fazer consulta domiciliária), porque é isso que eu vejo na mãe a lhe prestar os cuidados e ser muito independente e naquilo que ela é capaz de fazer ela faz, não está dependente ...não está dependente do Centro de Saúde em tudo, o que é bom, mas... sinto que elas precisam da nossa presença, lá de vez em quando...EE03

...estava mesmo a aguardar por nós (DL) estava discretamente junto à porta de entrada e a própria mãe já nos disse para irmos mais vezes lá a casa e se calhar porque a filha precisa de conversar... (desabafar). EE11

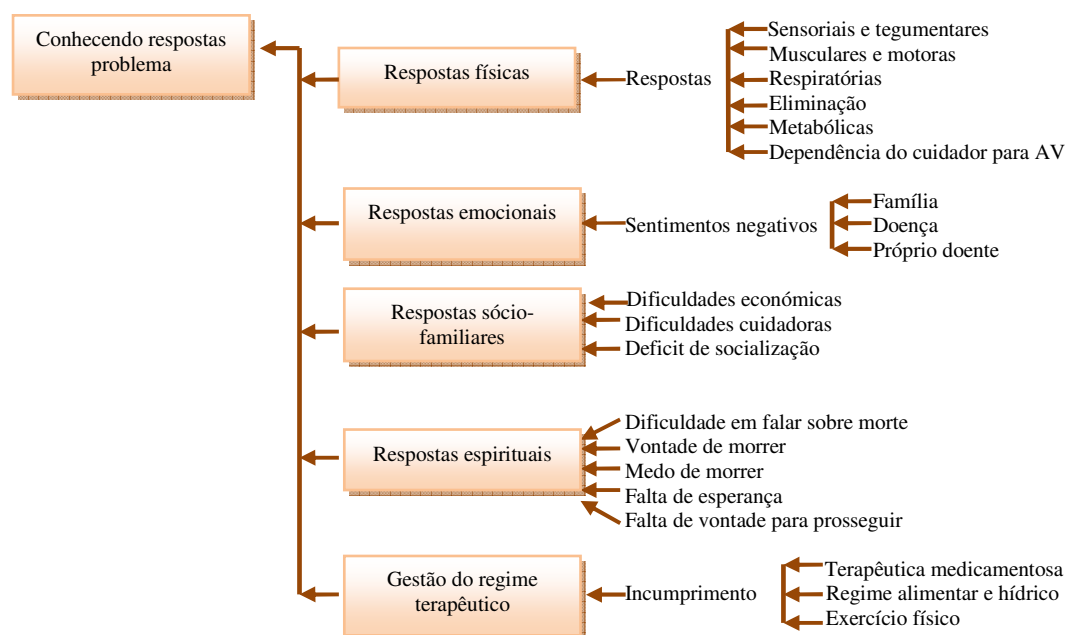
...porque as colegas dos cuidados gerais só lá vão se houver se...a DJ tiver por exemplo um antibiótico ou se for para fazer uma consulta profilática para ver a TA ou proceder a uma vacinação, ou para fazer análises e portanto eu noto que ela precisa de muito mais do que isso...EE10

...ele...mas agora penso que ele (doente) até nem pode pegar na esferográfica para poder escrever, mas vamos tentar arranjar uma forma de ele passar o tempo, por exemplo revistas, levar uns diários, para que ele passe melhor o tempo, porque ele não gosta muito de ver televisão, fica é a pensar na vida... fica é pensando naqueles, pronto em tudo... está sempre sofrendo, não tem um momento de distração. EE02

Conhecendo as respostas problema

A forma como os doentes respondem aos problemas de saúde subjacentes à dependência progressiva é percebida pelos enfermeiros em termos de problema a necessitar de uma intervenção e em termos de resultado de uma intervenção. Quando em termos de **resposta problema** e como verificamos no diagrama nº5 abrangem as dimensões física, emocional, sócio-familiar e espiritual. Traduz a sensibilidade e valorização dos enfermeiros das diferentes dimensões da pessoa do doente, como preconizam a maioria dos teóricos de enfermagem que se enquadram no paradigma da totalidade e o próprio órgão regulador da profissão em Portugal, a Ordem dos Enfermeiros. Para além disso centra-se igualmente na gestão do regime terapêutico, dimensão de crucial importância, pois que de doentes crónicos se tratam e cujos sintomas têm que ser controlados.

Diagrama 5 – Natureza das respostas problema dos doentes emergentes das entrevistas aos enfermeiros



As respostas problema, a nível **físico**, estão directamente associadas às consequências das entidades patológicas de que são portadores estes doentes e verificam-se a nível dos sistemas que mais são afectados pelas patologias degenerativas e oncológicas. A nível sensorial e dos tegumentos traduzem-se na diminuição da sensibilidade das extremidades e perda da integridade da pele, na presença de dor crónica e incapacitante ou de dor associada à imobilidade e que estão associadas à permanência durante longos períodos de tempo na mesma posição e à mobilização, sobretudo a assistida e a passiva, aquando da intervenção dos enfermeiros. A nível músculo-esquelético os enfermeiros tomam conhecimento das dificuldades de mobilização, insustentabilidade da cabeça e diminuição da força muscular. A nível respiratório emerge a dificuldade no controlo respiratório e dependência do ventilador. Na eliminação verifica-se dificuldade na eliminação vesical espontânea e a nível metabólico o excesso de peso e a hipoglicémia. Na sequência destas respostas problema os enfermeiros ainda se confrontam com a dependência dos doentes face aos cuidadores para a realização das actividades da vida diária.

...eu acho que neste momento está estável, embora tenha perdido um pouco da força muscular a nível de braços...EE03

...portanto os músculos do pescoço eram os que estavam mais... e a gente vê logo mais fracos e então eu insisto muito nos exercício a nível do pescoço. Em consequência disso ele dizia que tinha o problema de se engasgar muito quando comia e então a gente insiste muito nesses movimentos... a nível dos músculos respiratórios faz exercícios. EE02

...pois como o utente está dependente, não consegue preparar as suas refeições, tive necessidade de perguntar quem é que a fazia quem é que iria aquecer, neste caso ele tinha a companhia do filho...EE09

...é uma dor cansativa, é uma dor que limita, que leva à impotência funcional, não é uma dor que se possa dizer muito intensa na escala da dor, porque é uma dor que ela já está habituada, é uma dor crónica, é uma dor acompanhada dum processo inflamatório, de edema ...EE04

...e a DJ disse “não, isto é para eu puxar as calças porque lhe está a magoar na virilha” e portanto eu penso que ...eu não me apercebo que a DJ leve a mal quando eu tento envolver a DX (mãe) nos cuidados à DJ, porque ela sabe que depende da mãe praticamente para tudo... o simples facto de ligar o computador ela depende da mãe, o colocar um CD depende da mãe, embora possa usar o teclado...EE10

No decurso da procura do conhecimento das respostas problema dos doentes os enfermeiros também percebem e nomeiam **respostas problema** dos doentes de índole **emocional**, as quais concernem a sentimentos causadores de desprazer e como tal considerados negativos. Os enfermeiros consideram que não são somente as

respostas emocionais que surgem no decurso da consulta, mas também as que durante a mesma são reveladas pelos doentes e que são relativas à família, à doença de que estão acometidos e a si próprios. As relativas à **família** incluem sentimentos de peso e angústia face a interferência na vida familiar, preocupação com os filhos e tristeza face a distanciamento dos familiares.

...ela (doente) vê que às vezes está a sobrecarregar um bocado a miúda (filha), porque ela tem 13 anos, poderia estar a fazer outras coisas e está..., tem que cozinhar, tem que ajudar a mãe ... é assim, ela acha que sobrecarrega a filha e acaba por ter sofrimento...ela diz muitas vezes que a filha até já faz muito, até pela idade que ela tem... isto também é um bocadinho stressante, para uma rapariga com 13 anos...EE07

...outros problemas é também a preocupação com a família com os filhos que também já têm esta situação e que ela se preocupa, pois vê o que passa e talvez queira ajudar os filhos, aliviar o sofrimento que ela própria tem passado...EE04

As respostas problema emocionais e relativas à **doença** incluem o sentimento de tristeza face à evolução negativa da dependência e face à limitação física, assim como o de preocupação face à incerteza da sua recuperação.

O que ele (doente) manifesta muito é, porque ele inicialmente pensava que a evolução não ia ser tão rápida e às vezes ele até diz assim “Ah Sr.ª Enfermeira eu estou a fazer isto, mas isto de pouco me vale” e então eu sinto que o sofrimento dele é mesmo a nível psicológico ...EE02

...aquilo que ele se referiu hoje foi a nova adaptação da prótese ao coto... é o grande diagnóstico de hoje é a grande preocupação do Sr. E... é se de facto ele vai conseguir adaptar o coto á prótese e readquirir alguma da sua autonomia como tinha anteriormente. EE05

A revelação, pelos doentes, de respostas problema emocionais relativas a **si próprios** inclui a ansiedade, a solidão e a dificuldade em exteriorizar sentimentos, pelo que os enfermeiros não só têm de gerir os sentimentos expressos, mas também, os que os doentes sentem mas reservam. Utilizam estratégias subtis de validação da vivência de tais sentimentos e por vezes recorrem ao familiar cuidador, em muitos casos profundo conhecedor dos sentimentos dos doentes, sobretudo nas situações em que os familiares cuidadores são as progenitoras.

...durante o diálogo... isto é um utente que eu já tenho acompanhado e sei alguns dos seus problemas, das suas inquietações e preocupo-me com todas as suas inquietações ...tenho vindo a tentar ajudá-lo nos seus problemas, sempre em conjunto com a equipa, com intercomunicação com elementos da equipa...EE05

...mostrar interesse pelas coisas dela, pelas preocupações dela porque às vezes eu sinto, mesmo nas visitas, porque às vezes ela sente-se um bocado só e até houve aqui um problema no CS, que não vem aqui para ao caso mas ela disse... se a

médica que é a minha médica de família não tem disponibilidade para mim e se quando eu estou aflita não tenho a quem recorrer a quem é que eu vou recorrer?
EE10

...ele é um doente um bocado... eu sinto que ele tem problemas e ainda não conseguiu exprimir. Eu ainda não consegui arranjar uma forma talvez... ou porque eu deixo-o ficar no seu cantinho, também para não preocupá-lo mais ou para não reavivar coisas que ele tenha feito no passado. Penso eu que faço pelo melhor, não sei se faço, mas eu noto que ele, porque ele diz muito, ah... o que passou, passou não vale a pena a gente buscar outras coisas...EE02

Embora, numa primeira análise, possa parecer que as temáticas do sentido da vida e do seu fim não fazem parte deste processo de cuidados, o certo é que existe um diálogo, a que eu chamo de diálogo sem palavras, doente-enfermeiro sobre as mesmas.

A dificuldade sentida por alguns doentes em falar sobre assuntos como a sua própria morte, a vontade de morrer e o medo relativo ao fim de vida, assim como a falta de esperança numa vida melhor e de vontade para mobilizar as suas capacidades remanescentes são respostas problema do domínio **espiritual** percebidas pelos enfermeiros.

À semelhança das estratégias para lidar com os sentimentos não expressos verbalmente, também neste domínio os enfermeiros utilizam a discrição na abordagem das mesmas e nalguns casos recorrem a mecanismos de defesa adiando falar sobre os mesmos. Este será um aspecto abordado quando me referir às dificuldades inerentes aos enfermeiros e manifestadas por estes.

...ele não diz eh...a palavra morte, mas quando se conversa... ele já disse que devia de haver uma coisa que pudesse fazer para acabar mais rápido. Mas depois ele disse, “ah Sr.ª Enfermeira é melhor não falar consigo sobre isto porque não há necessidade de se falar”... no fundo o que o doente queria era que abreviassem a morte. Ele não utilizou estas palavras, mas foi o que eu entendi e o que ele me disse foi, ah não vale a pena falar mais, porque a sociedade não está preparada para isto e vou ter que me conformar. EE02

...é assim, talvez antes de eu ir de férias a mãe da DJ é que me falou que estava muito preocupada com a DJ porque ela andava com muitos medos e que durante a noite, coisa que não acontecia antes, andava a solicitá-la muito, sempre a chamar e eu perguntei à DJ os medos eram de quê e ela disse... “ah eu vejo que eu estou...que a minha hora está a chegar” ela vai vendo o limiar da idade e que sabe qual é o fim daquilo e também teve muito a ver com a altura que o irmão faleceu e portanto tudo isto...EE10

...acho que a esperança dele (doente) está em baixo, digamos que ele está bastante debilitado, mas temos que ter esperança dentro da realidade. EE09

Mas, existem outros aspectos da vida dos doentes que são igualmente alvo de atenção dos enfermeiros e que em determinados casos levam ao conhecimento de dificuldades económicas com repercussões na aquisição de algum material necessário

como, por exemplo, fraldas descartáveis, ajuda nas lides domésticas ou alimentação de melhor qualidade. Às dificuldades dos familiares e cuidadores em cumprirem com as recomendações devido, por vezes, à sua sobrecarga, contrapõe-se o domínio e a super protecção dos cuidadores sobre os doentes. Quer isto significar que, face a situações semelhantes a resposta é antagónica e não ajustada ao desejável, pelo que constitui outro género de resposta problema. O deficit de socialização e a saudade dos doentes do convívio social e das actividades laborais, são outras respostas problema de cariz **sócio-familiar** identificadas pelos enfermeiros e inerentes ao conhecimento das respostas problema dos doentes.

...eu senti que nós temos que lá ir (domicílio da doente), insistir um bocadinho até...para dar um alívio à mãe ...eu estava a pensar na mãe...porque a mãe quando está mais cansada, tem menos paciência para a C e há ali um atrito entre elas...eu sinto que depois...EE03

...são pessoas (familiares) muito acessíveis, são muito preocupados, mas há alturas em que estão um bocadinho saturadas. Também são um casal jovem, vivem no andar de baixo e qualquer coisa que a mãe precise, basta bater no chão e eles sobem para ver o que é que se passa... pronto é assim, são muito acessíveis e preocupados com a mãe ...mas pronto também para eles é uma vida complicada, porque eles nem sempre conseguem ter a vida de casal que ambicionavam ter devido á situação da mãe...EE07

...e fala, nota-se com uma certa saudade desse convívio (social), mas há coisas que nos ultrapassam... arranjar um transporte para transportar a DJ para um convívio... em termos de associações... eu nunca a abordei nesse assunto, também desconheço qualquer associação ligada à distrofia...EE10

Apesar das competências e capacidades que os doentes participantes neste estudo ainda possuem, as quais são conhecidas dos enfermeiros, também surgem respostas problema a nível da **gestão do regime terapêutico** nas suas diferentes vertentes: terapêutica medicamentosa e auto-monitorização dos dados de saúde, como por exemplo a avaliação da TA e dos níveis de glicemia; regime alimentar com o incumprimento da dieta recomendada e do reforço da ingestão hídrica e o não cumprimento cabal dos exercícios físicos sugeridos.

...ela (doente) acha, por exemplo, o lasix por exemplo que é usado não para baixar a TA mas para diminuir aqueles edemas, ela “joga” um bocadinho com o lasix, às vezes toma, às vezes não toma, eh... a medicação da tensão também, o egreton acha que é muito, às vezes toma, às vezes não toma...EE01

É assim... ela (doente) é diabética há pouco tempo, não tem muito tempo. Na altura foi-lhe feito ensino e foram feitas várias consultas domiciliárias mesmo pelas colegas (enfermeiras generalistas) e foi-lhe fornecido o aparelho (de avaliação da glicemia), sei que ela não controla e é assim... também detectei alguns erros em termos da alimentação, ela estava a comer uns cereais que eram muito doces e depois tinha as glicemias alteradas...EE10

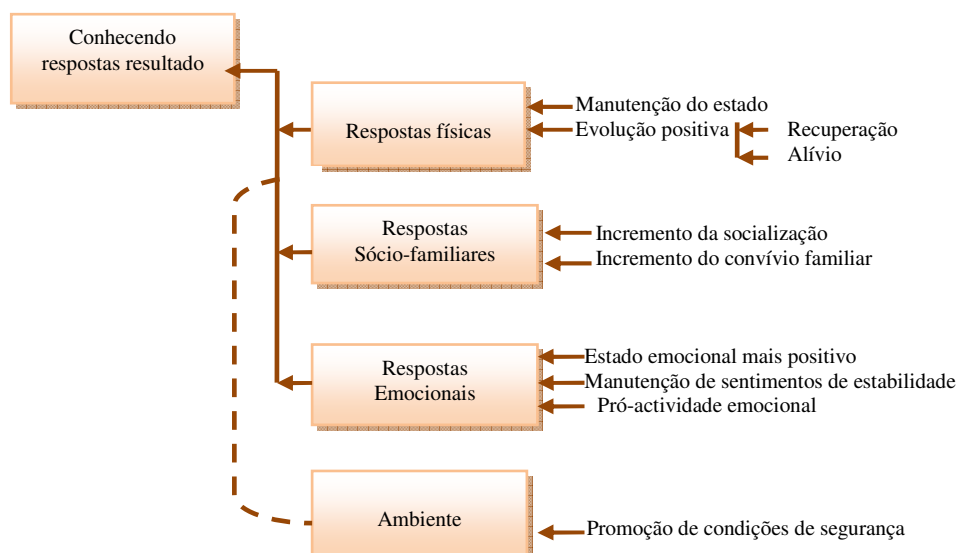
...avaliar a TA do Sr. E porque pesquisei (processo clínico) quais eram os seus problemas anteriores. É um Sr. que tem hipertensão...achei que deveria dar continuidade a esse controlo da TA, até porque o Sr. A já me tinha referido que nem sempre avalia a sua TA em casa...não é muito cumpridor nas suas avaliações ...EE05

Conhecendo as respostas resultado

Aquando da prestação de cuidados de enfermagem, os enfermeiros também procuram conhecer os progressos ou retrocessos verificados nos doentes, de forma a ajustarem as intervenções a desenvolver e a cumprirem com o papel social da profissão de enfermagem, ajudando os doentes a atingirem o máximo de independência e bem-estar possíveis. Neste sentido os enfermeiros identificam **respostas resultado** a nível físico, emocional, sócio-familiar e no ambiente como nos revela o diagrama nº6.

São três as subcategorias coincidentes com as que apresentaram respostas problema e emerge como nova o ambiente onde permanecem os doentes com modificações sugeridas pelos enfermeiros. É uma resposta resultado que atinge os doentes, na justa medida em que lhes proporciona melhores condições de segurança e de vigilância pelos seus cuidadores, o que, eventualmente, contribuirá para maiores níveis de bem-estar.

Diagrama 6 – Natureza das respostas resultado emergentes das entrevistas aos enfermeiros



A nível **físico** evidenciam-se resultados a dois níveis: manutenção do estado e evolução positiva, no sentido de alguma recuperação ou alívio. São exemplos a manutenção da força muscular e da integridade da pele, apesar de estarmos face a

doentes com elevado grau de dependência física e imobilidade e por outro lado o alívio das dores e das câibras, assim como a melhoria no padrão alimentar de alguns doentes. A regularização do padrão respiratório e da eliminação, assim como progressos na mobilização e a recuperação da autonomia na mobilização foram outras respostas resultado, as quais traduzem algum grau de eficiência e eficácia face ao contributo das intervenções de enfermagem para o alívio do mal-estar físico destes doentes.

...tenho verificado efeito (da mobilização física). Já tenho três anos de seguimento da DJ e em termos de déficits tenho conseguido manter igual ao que eu apanhei...em termos das complicações que ela tem tido é mais em termos respiratórios...EE10

... nós temos tido imenso cuidado com a pele, temos investido nessa área, porque por vezes ela faz úlceras devido aos traumatismos... nos maléolos principalmente temos incentivado a mãe a ter cuidado na mobilização e a hidratar a pele com um cremezinho e ela não tem tido problemas ultimamente, a mãe tem tido cuidado com a pele dela. E depois como ela está bem hidratada, bebe muitos líquidos, não tem tido úlceras, ultimamente tem estado bom em relação à pele. EE03

...ele (doente) faz (flexão dos joelhos), fica aliviado, portanto retirou a dor que ele tinha a nível lombar, retirou e ele sente mesmo que se mexendo fica melhor, não lhe “prende” tanto os músculos, como ele falava que há uns músculos na perna esquerda que lhe prendem que ele quer tentar ...portanto dar uma massagem, mexer para tentar desprender...EE02

A nível de indicadores de resultado ele (doente) tem melhorado na alimentação, mantém-se em abstinência alcoólica e já diminuiu o consumo do tabaco...EE09

...pois, actualmente ela melhorou bastante, quer dizer a sintomatologia, o que é visível, que era mais a tosse, a dispneia e aquela ferida...EE06

...eu vi que o multistix estava normal, tinha menos hematúria, porque da última vez que avaliei a hematúria estava mais acentuada, hoje tinha apenas uns vestígios, portanto vejo que... também está a fazer a medicação, mas com este conjunto de procedimentos (aumento da ingestão hídrica) ela está a melhorar relativamente à infecção urinária...EE03

Mas, uma questão impõe-se. Em doentes com tão alto grau de dependência e com a característica de esta ser progressiva não se evidenciam respostas resultado em sentido negativo? Os enfermeiros evidenciam e vêem como um bom resultado, nestes doentes, o não agravamento da situação traduzida pelo menos na manutenção do estado apresentado na consulta de enfermagem anterior. Quando são confrontados com algum agravamento é como se fosse natural e incluem-no na resposta problema respectiva. Também não se centram nos insucessos. Quando os há procuram ser empáticos e tranquilizar os doentes.

Face a doentes com elevado grau de dependência física e imobilidade, são por vezes necessárias modificações no ambiente onde permanecem os doentes de modo a

Ihes proporcionar as condições de maior autonomia, conforto e bem-estar ou de acesso e vigilância dos cuidadores.

A transferência de um dos doentes para o andar térreo da habitação, a modificação das condições de segurança das casas de banho e a reorganização da disposição do mobiliário de algumas habitações, assim como a retirada de tapetes do chão das mesmas foram modificações no **ambiente** com as quais os enfermeiros tiveram de lidar e que consideraram como respostas às suas intervenções. Contaram com algumas resistências dos familiares e dos próprios doentes mas, da persistência e da persuasão dos enfermeiros, assim como, do dar tempo para que a necessidade fosse sentida pelos beneficiários desta intervenção resultaram. Hoje, são “troféus” exibidos pelos doentes e familiares como resultado da sua colaboração na criação de condições de segurança no ambiente físico dos seus domicílios.

...porque quanto menor for a amplitude (articular) maior dificuldade terá no desempenho das actividades de vida. No treino do auto-cuidado, na adaptação do lar...por exemplo na adaptação do duche, a própria sanita, porque ela tinha dificuldade em... e ir dando à medida que a DD vai apresentando dificuldades, ir dando umas dicas que são muito úteis. EE04

...no Verão, somente em Junho é que eles viram que.... ah... a Sr.^a enfermeira realmente... nós estamos a ver as coisas cada vez mais complicadas, foi preciso ajudá-lo a descer que ele já não conseguia descer e então vamos mudar. Emendaram (transferiram Sr. B. para andar térreo) e ele agora está bem. Se ele precisar de ir até a rua, só tem um pequeno degrau que é a soleira da porta, portanto eu acho que já se conseguiu uma mudança a nível da família e dele próprio, ele ficou satisfeito porque ele viu que era fácil vir para a rua, é fácil abrir a janela e ver...EE02

A constatação de alguma recuperação física dos doentes e ganho de confiança nas suas capacidades apresentam como consequências o incremento da socialização e convívio familiar dos doentes. Nesta situação é o resultado da intervenção dos enfermeiros que contribui para que a nível **sócio-familiar** se verifique uma melhoria e seja atenuada uma das respostas problema dos doentes neste domínio que muito os preocupa.

...nesse aspecto, eu não posso ajudar directamente, eu penso que posso ajudá-lo a melhorar a sua vida social é ajudando (o que tem feito) a melhorar a parte dos membros inferiores. Se ele conseguir deambular, vai resolver a parte social que ele gosta e quer. EE05

...diferente...eh... mais optimista mais conversadora porque houve alturas que ela não estava para aí virada e como a mãe às vezes domina a conversa ela cala-se e para tirar alguma coisa da DJ tem que ser de saca-rolhas como se costuma dizer... eh...EE10

Mas, é a nível **emocional** que mais emergem respostas resultado percebidas pelos enfermeiros. Destas respostas algumas dão a noção de movimento no **sentido positivo** do bem-estar emocional. São exemplos o sentir-se melhor, com melhor ânimo, relacionar-se melhor com o enfermeiro, diminuir o sofrimento, a solidão e a insatisfação face a atitude médica.

...é assim, em cada visita, (CED) o Sr. E vai-se abrindo cada vez mais, dialoga um pouco mais sobre ele, abre-se um pouco mais emocionalmente...as suas expectativas perante ele próprio...em relação ao seu próprio diagnóstico ele já se abriu até esse nível...eu acho que há uma grande relação...EE05

[...o que eu vejo é que por exemplo, quando falamos ela (D H.) responde e aproveita aquela situação de termos falado com ela, e às vezes até a conversa pode não ter directamente a ver com a situação da senhora, por exemplo um comentário acerca do que está a passar na televisão, e ela aproveita a ocasião para falar e às vezes...parece que ela deseja ...não sei talvez até como um aspecto desencadeador de uma conversa,] parece-me que ela se sente melhor, parece-me que sim...EE08

...é assim, eu noto que ele já fala mais à vontade comigo, no início eu perguntava uma coisa ele respondia mas ficava por aí, agora ele já vai falando mais no que se passa. EE09

Outras parecem traduzir uma certa **estabilidade emocional**, mesmo que momentânea. Revelam-se através do sentimento de aceitação da evolução da doença e da intervenção dos enfermeiros, do sentimento de alegria face à chegada dos enfermeiros aos seus domicílios, à sua intervenção e face ao diálogo sobre temas sociais de interesse dos doentes.

...de início chegava ali, estava a invadir a privacidade, também é um doente ainda novo, não estava habituado a esta situação de dependência...mas acho que ele tem aceite bem e que eu o tenho ajudado a aceitar a situação dele...EE09

...acho que ela (doente) fica satisfeita de sentir que também nos interessamos pelo assunto que ela também se interessa, penso eu, que ela se sente bem e sempre tem uma palavra a dizer, não está para ali...porque às vezes eu falo com o marido, mas tento sempre incluí-la na conversa, porque uma coisa que o marido tem é que começa a falar e nunca mais se cala e às vezes a DH fica ali...EE08

...parece-me que de alegria, estava com um fâcias alegre, até porque ela vê que passar o tempo com alguma actividade até “esquece” o problema dela e passa bem, penso eu...EE06

O sentimento de bem-estar está relacionado com a promoção do humor e com a valorização das suas queixas pelos enfermeiros, pela proximidade e possibilidade de estabelecer diálogo com estes e de ser envolvido nas conversas dos enfermeiros com os seus familiares cuidadores nos assuntos que a eles dizem respeito. Ter oportunidade de ocupação orientada contribui igualmente para o sentimento de bem-estar.

...sinto é que ela despediu-se contente, agradeceu por termos ido lá na certeza que vamos voltar, portanto é condição, ela já sabe e achei que ela ficou bem.EE03

...eu acho que ela se sente, pelo menos exteriormente, sente-se bem com esse humor...EE11

A própria consulta de enfermagem domiciliária, a intervenção dos enfermeiros em resposta aos seus desejos, a sua disponibilidade para ouvi-los e a colaboração da família na mudança de ambiente por sugestão dos enfermeiros, permite que os doentes vivam o sentimento de satisfação.

...eu notei que ele sentia satisfação, por eu atender a esse aspecto (avaliação da TA), porque ele tem um aparelho consigo mas nem sempre avalia é mais um item que eu valorizei no utente...a TA ... EE05

...satisfação, ela fica contente, que nós estamos ali, estamos a falar com ela, muitas vezes falou... ah desculpe lá, eu sei que tem trabalho... mas muitas vezes acabamos por ficar lá um bocadinho, olhe, vamos dando oportunidade, claro que o nosso tempo também é um bocadinho limitado, temos que avançar, não é...EE01

O sentimento de gratidão face à consulta de enfermagem, aos cuidados prestados e pelos enfermeiros se recordarem dos seus problemas de saúde, assim como a segurança face ao compromisso dos enfermeiros na continuidade de cuidados emergiram igualmente dos dados.

...pelo seu fâcies, pelo fâcies do Sr. E, pelo seu sorriso o obrigada...por ele também agradecer todos os cuidados que eu tenho vindo a prestar...estou a falar no meu caso eu vejo, ele valoriza, porque eu não vou só tratar a ferida, o coto, porque eu dou atenção a toda a outra parte que faz parte dele...do utente. Eu noto que ele valoriza, que ele gosta e que expressa...pode não ser verbalmente na hora, mas numa forma não verbal, através de um fâcies de gratidão...EE05

Da progressão dos doentes de um estado emocional menos positivo para um estado mais positivo e da vivência de uma certa estabilidade emocional, os enfermeiros também identificam sentimentos de uma certa **pró actividade**, ou seja, sentimentos que dão a noção de serem potenciadores da mobilização dos recursos internos que os doentes ainda detêm. A confiança surge como resultado da certeza do seguimento dos doentes pelos enfermeiros, da ajuda destes e na confiança demonstrada face à avaliação efectuada pelos enfermeiros sobre o desempenho das ajudantes domiciliárias percebida pelos doentes como sua protectora. A esperança surge como consequência de algumas melhorias transitórias e face à expectativa de melhoras.

...o que acho importante é a confiança que ela tem em nós, eh... que até a leva a pensar e a ficar mais conformada com a ideia de que se precisar muito no futuro, muito mais do que precisa agora, nós estamos aqui para ajudá-la no que puder ser... eh... também tem noção que nós não podemos substituir a família, nem podemos estar lá a tempo interno, mas o bocadinho que lá vamos ou por ventura as hipóteses de podermos dispor de outro tipo de ajudas serão importantes para ela e farão parte...EE01

...no início era tristeza, mais era a tristeza, falta de ânimo, agora é mais...está mais alegre, mais alegre e acima de tudo ela revela esperança. Portanto, eu digo que ela tem esperança, porque a ferida está a evoluir bem e antes ela não queria sair (conviver) e agora sai, antes andava de pijama, agora já anda arranjada com a sua roupa... como a ferida está a evoluir eu noto que ela tem mais esperança de recuperar...EE06

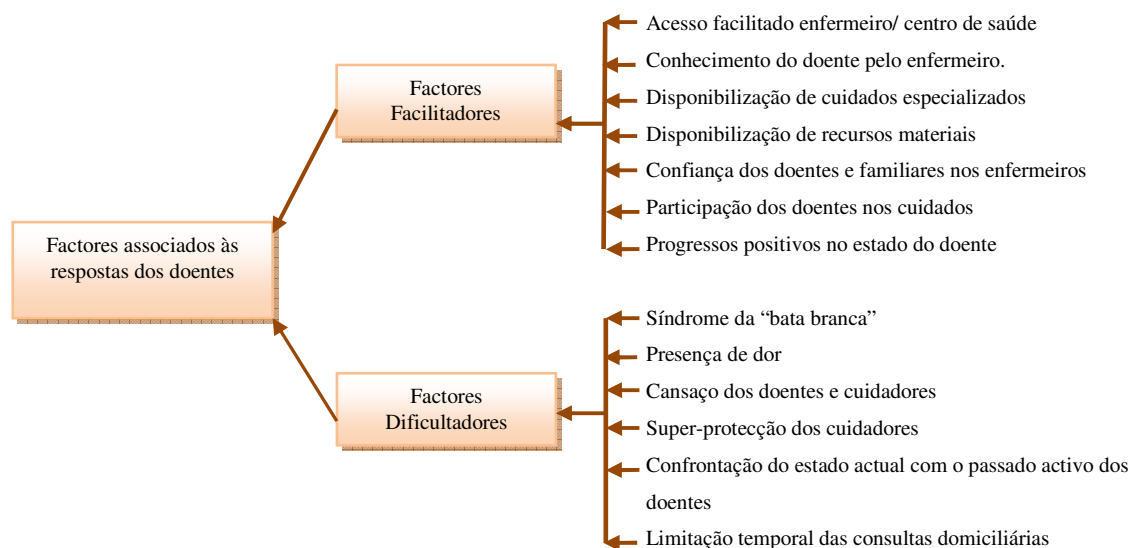
No entanto, os enfermeiros sabem que esta resposta resultado é para gerir de forma realista. Os doentes também o sabem. Este facto traduz-se na ambivalência de sentimentos em que o sentimento de esperança versus falta de esperança foi também identificado pelos enfermeiros e como resposta resultado.

...é assim, eu acho que ela (doente) tem a noção da evolução da doença, só que há períodos em que ela, pelos comentários que ela faz tem a ideia (esperança) que vai melhorar de alguma forma...EE07

Ainda relativamente às respostas resultado emocionais e porque, o modo como os cuidadores respondem, intervém no processo de cuidados os enfermeiros estiveram atentos aos seus sentimentos. A aceitação face às sugestões do enfermeiro foi o sentimento positivo revelado pelos cuidadores, enquanto que a frustração face à ineficácia das medidas terapêuticas e a pena face à necessidade de restrição alimentar, foram os sentimentos negativos percebidos pelos enfermeiros no que concerne os familiares cuidadores.

Através das falas dos enfermeiros compreende-se que às respostas dos doentes, quer problema quer resultado, estão associadas circunstâncias que os enfermeiros consideram como **factores** facilitadores ou dificultadores, como revela o diagrama nº7. Facilitam ou dificultam, consoante a sua natureza, o modo como os doentes respondem aos seus problemas de saúde ou dependência e de como os enfermeiros planeiam as intervenções a desenvolver.

Diagrama 7 – Factores associados às respostas problema e resultado dos doentes emergentes das entrevistas aos enfermeiros



Estes factores incluem aspectos referentes aos serviços de saúde, enfermeiros, recursos disponíveis, aos próprios doentes e aos seus familiares cuidadores. A possibilidade de ter acesso ao enfermeiro através das consultas de enfermagem domiciliárias regulares e contínuas e dos doentes poderem contactar o Centro de Saúde sempre que considerem necessário, são considerados como factores facilitadores inerentes aos serviços de saúde. O facto dos enfermeiros conhecerem os doentes, a disponibilização de recursos especializados em enfermagem e de materiais como, por exemplo, o colchão de pressão alterna foram igualmente considerados pelos enfermeiros como factores facilitadores das repostas dos doentes aos seus problemas de saúde e dependência.

Já a facilitação no acesso do enfermeiro ao domicílio dos doentes através da disponibilização da chave da porta principal, numa situação em que a doente permanece só no seu domicílio durante o dia, está associada à confiança dos doentes e familiares nos enfermeiros. Para estes é facilitador no sentido em que não priva a doente dos cuidados e o enfermeiro sente que confiam em si, reforço positivo para o seu desempenho. Por outro lado, quando os doentes participam nos cuidados recorrendo ao humor ou mobilizando as suas capacidades cognitivas no sentido da compreensão e interiorização dos procedimentos a desenvolver seguindo as orientações dos enfermeiros e se constata alguns progressos no sentido da melhoria do seu estado, estamos perante factores favoráveis inerentes aos doentes. O facto da atenção e disponibilidade demonstradas pelos cuidadores aos seus familiares doentes, assim como

os cuidadores conhecerem os sentimentos dos doentes e o transmitirem aos enfermeiros constituem-se, na perspectiva dos enfermeiros, também como factores facilitadores da sua intervenção e das respostas positivas dos doentes.

...é bom (a possibilidade de contacto telefónico) porque em termos de planeamento facilita, mesmo a prestação de cuidados ao doente, porque às vezes queremos entrar em contacto e se não temos o telefone é difícil mandar alguma mensagem ou isso complica e nós quando temos esta facilidade...EE09

...acho óptimo (poder contactar Centro de Saúde quando necessita), é sempre um apoio, sempre que ela necessita é um apoio e eu acho que é o mais importante em vez de se apoiarem em vizinhos, olha faz assim ou de outra maneira e nunca é a mais correcta...é porque às vezes os vizinhos têm aquela mania de dizer ah houve uma senhora que fez assim, faça assim e acho que a nossa orientação é a mais correcta, ou acho que é uma mais-valia que ela (DF) tem em nos ter...EE06

...quando começámos a ir lá ela tinha três úlceras de pressão e não tinha colchão de pressão alterna e quando começou ...claro que também teve outros tratamentos, começou a ter uma alimentação mais equilibrada, a horas certas, tudo assim... teve a influência de outros factores, mas o próprio colchão também notou-se... nota-se muitas vezes há zonas de pressão evidentes que víamos que aquilo mais tarde ou mais cedo aquilo ia evoluir para feridas e a partir do colchão nunca mais, mesmo movimentando-se pouco ou nada o colchão ajuda-a muito. EE08

...lindamente! (doente aceita sugestão para promoção da apresentação pessoal) ... porque este tipo de doentes às vezes descoram um pouco a parte física e é muito importante para a auto-estima, as pessoas se sentirem bem consigo próprias...dentro das suas limitações, naturalmente. EE01

...eu acho que a mãe conhece muito bem a filha e até consegue... por exemplo na altura da algaliação...a mãe antes da algaliação já diz assim, C não fiques preocupada, porque vai correr tudo bem...no fundo o que ela nos quer dizer é que a filha está preocupada... mas que vai correr tudo bem... e penso que a mãe nos consegue transmitir a preocupação da filha. EE03

Como factores **dificultadores** de respostas positivas dos doentes, emergiram situações que dizem respeito aos próprios doentes e seus cuidadores, onde se enquadram a influência da presença do enfermeiro e os valores elevados da TA, a dor, a qual dificulta a autonomia e o sono dos doentes, o cansaço destes e dos seus cuidadores e a influência negativa na manutenção de problemas de mobilidade. A super protecção dos cuidadores que influencia negativamente a expressão de sentimentos, o padrão alimentar pessoal e familiar que afecta a gestão do regime terapêutico no que concerne a alimentação, a existência de ferida que afecta o bem-estar psicológico são, conjuntamente com o contexto de vida passada activa dos doentes em oposição ao actual estado de dependência, factores percebidos pelos enfermeiros como potenciadores de respostas negativas, compreensíveis, mas não desejáveis.

Relativamente aos recursos é a limitação temporal da consulta de enfermagem domiciliária, a qual dificulta o aprofundamento da relação enfermeiro doente, que constitui o factor dificultador de maior peso, quer para uma intervenção mais consentânea com as necessidades e desejos dos doentes quer para a obtenção de respostas resultado mais positivas.

...as intervenções...depois existem todos os outros problemas inerentes à patologia, a dor, a imobilidade que aumenta o grau de dependência dela. EE04

Ah...ela aceita muito bem (orientações sobre dieta alimentar), agora na prática, na prática, há coisas que também não dependem dela e também ela acha que se comer uma vez não lhe vai fazer mal, mas o problema é que não é só uma vez. O genro dela é do continente, estão acostumados a outro tipo de alimentação eh... acho que é do Norte ainda por cima, portanto comem bem, comidas altamente calóricas, comem enchidos, esse tipo de coisas e ela gosta, gosta muito. EE01

...eu acho que também o tempo que nós lá estamos também não dá muito tempo para favorecer essa relação... claro, nós não vamos muito tempo, também sinto que não dá depois para melhorar esse aspecto, era preciso mais tempo...EE03

4.1.3 O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos doentes

As entrevistas aos doentes, previamente combinadas, realizaram-se após o *terminus* das consultas domiciliárias. Os doentes estavam cientes que se seguiriam as entrevistas, facto que facilitou a transição entre a consulta de enfermagem domiciliária e o início da recolha de dados através das entrevistas.

Os doentes começaram por direccionar o seu olhar para o local onde me encontrava e, quando a capacidade física o permitiu, adoptaram uma postura corporal de disponibilidade, como por exemplo voltar o corpo para o lado, acomodar-se melhor na cadeira de rodas ou chegá-la para junto da mesa onde permaneciam o gravador e a informação escrita, com vista à obtenção do consentimento informado. Por sua vez, nas situações em que o familiar cuidador acompanhara a consulta de enfermagem domiciliária, retirava-se discretamente, cumprindo com o solicitado aquando da consulta anterior, com vista à criação de condições de privacidade.

Das entrevistas aos doentes e ao ser-lhes solicitado que recordassem a consulta de enfermagem que tinham acabado de usufruir e me falassem sobre a mesma, a partir do momento da chegada do enfermeiro até a sua saída, em termos do que aconteceu e de como a tinham vivido, os dados revelam que os doentes direccionaram, também, a sua

atenção para a revelação de respostas individuais tanto de natureza problemática como de resultado de uma intervenção.

À semelhança do que emergiu da observação, apresentada anteriormente, a tradução do expresso pelos doentes far-se-á segundo as subcategorias emergentes, mas tendo a certeza que as mesmas não foram referidas em separado, nem com uma sequência específica. Os doentes tanto começavam por referir uma resposta resultado para depois se referirem à resposta problema, como o faziam em ordem inversa.

Em diversas situações os doentes também se focalizaram no processo vivencial da própria dependência. Este facto exigiu-me a mobilização de capacidades de discernimento e de redireccionamento dos doentes para o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários, sem contudo desrespeitar a sua liberdade de expressarem o que mais os preocupava. Progressivamente apercebi-me quanto estas vivências estavam associadas, quer às suas respostas problema e resultado, quer às intervenções dos enfermeiros e à sua intencionalidade. É um aspecto não propriamente constituinte ou nuclear do processo de prestação de cuidados em estudo mas, de crucial importância, no sentido em que traduz o sentir dos doentes e algumas das estratégias que utilizam e que os acompanham no seu dia-a-dia e que, com certeza, estão também presentes aquando do processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários. Dele falarei quando me reportar à forma como os doentes lidam com os sentimentos.

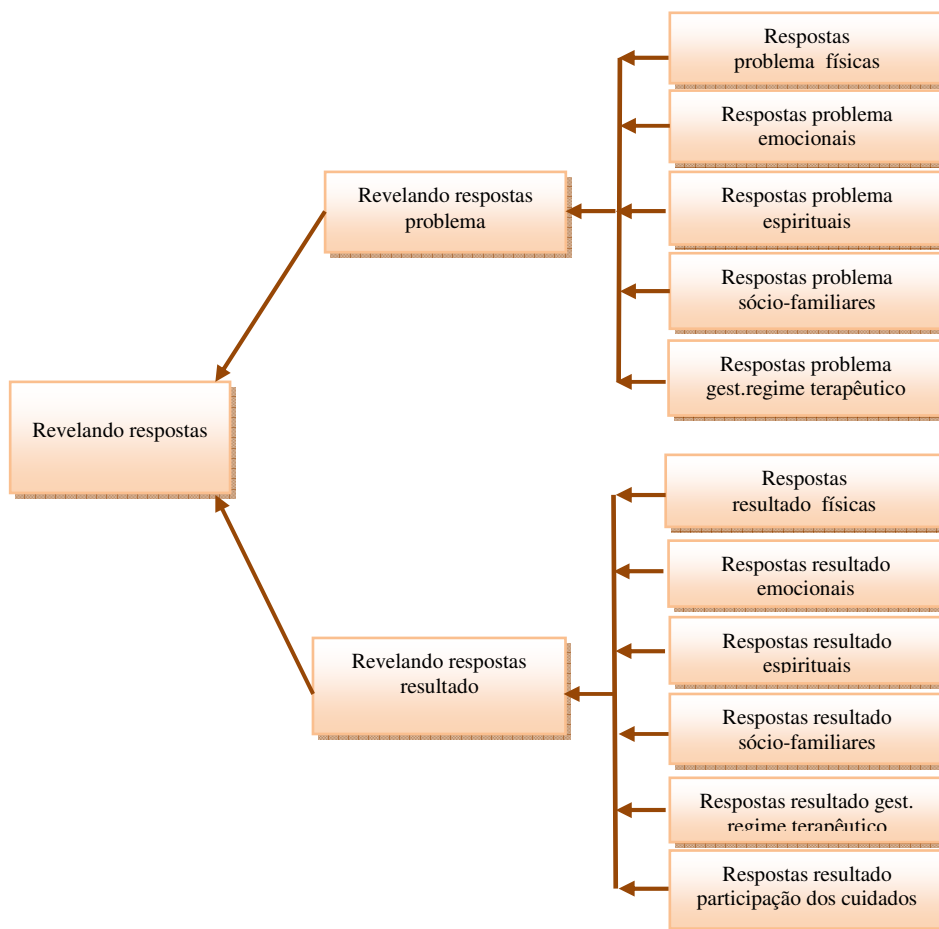
Revelando respostas

Quando se referem ao processo de prestação de cuidados, como nos mostra o diagrama nº 8, os doentes revelam **respostas problema** e **respostas resultado**, as quais dão origem à categoria **revelando respostas**, também presente nos dados relativos à observação.

A revelação de respostas problema, por parte dos doentes e isoladamente, foi pouco evidente. Note-se que aquando das entrevistas os doentes tinham acabado de ter a consulta de enfermagem domiciliária, durante a qual expressaram ao enfermeiro o que os preocupava e na presença do investigador. Outro factor interveniente é o facto das consultas de enfermagem domiciliárias, a que se reportam estes dados, constituírem parte de um *continuum* de cuidados, o qual tem semanas, meses e, nalguns casos, anos e como tal os doentes têm consciência de que muitos dos seus problemas são já conhecidos dos enfermeiros. Aliás, este facto foi evidenciado quando os doentes se referiram às características dos enfermeiros, considerando-os como conhecedores dos

doentes e dos seus problemas. Deste aspecto falarei aquando dos dados inerentes ao desenvolvimento do processo de prestação de cuidados.

Diagrama 8 – Natureza das respostas dos doentes emergente das entrevistas aos doentes



Revelando respostas problema

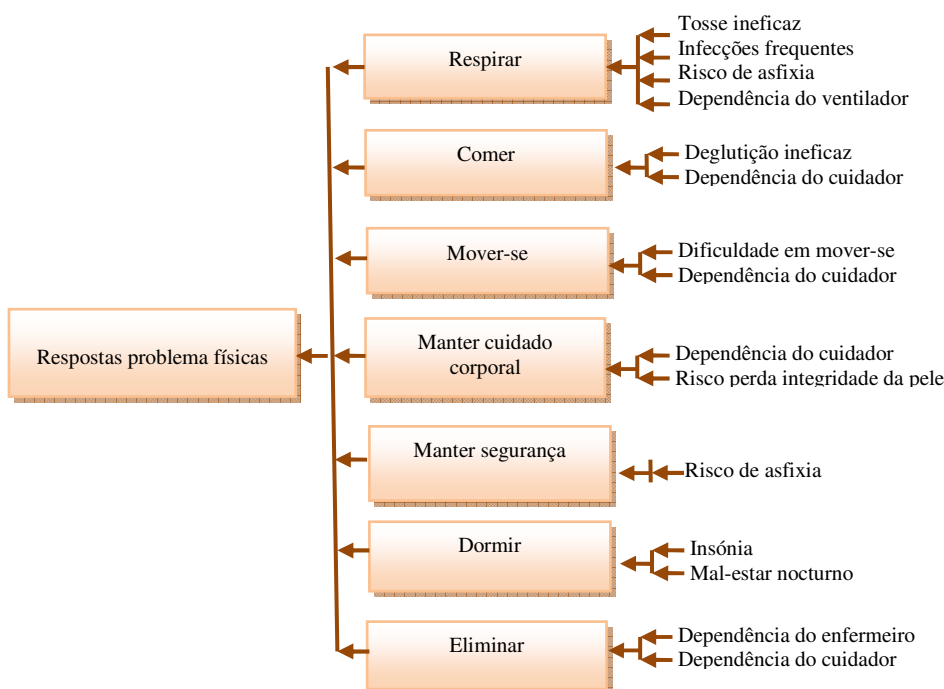
A revelação de respostas problema surgiu, com maior incidência, quando os doentes procuraram justificar a intencionalidade das intervenções dos enfermeiros ou quando se reportaram às respostas resultado, aspectos que abordarei mais à frente.

Apesar destes factos, a revelação de respostas problema abrangeu as várias dimensões da pessoa e a gestão do regime terapêutico, domínio importante no controlo e palição dos sintomas. Os doentes foram mais expressivos na verbalização de respostas problema de índole **física**, mas também o fizeram a nível **emocional**, **espiritual**, **familiar** e da **gestão do regime terapêutico**.

De salientar que dada a natureza das patologias de que são portadores, as respostas problema relacionadas com a dimensão física da pessoa e com a sua

funcionalidade são evidentes. São doentes portadores de dificuldades motoras severas, atingindo mesmo, num dos casos, a tetraplegia e noutro a dependência do ventilador artificial. Será este um factor que faz com que tenha sido esta a dimensão mais contemplada em termos de respostas problema por parte dos doentes? E de que natureza são estas respostas problema? São, como evidencia o diagrama nº9, de natureza **física** traduzidas pela dificuldade ou impossibilidade percebida pelos doentes em mover-se, em ser autónomo e em procurar posições de conforto e preventivas de eventos adversos, como por exemplo alimentar-se quando e como deseja, ter as eliminações quando o necessita ou prevenir úlceras de pressão. Atingem igualmente a função respiratória, cuja dificuldade está relacionada com o compromisso dos músculos respiratórios e que os faz ter uma tosse nem sempre eficaz, infecções frequentes e até depender do ventilador. A nível digestivo, a dificuldade na deglutição e a nível do sono, as insónias e o mal-estar nocturno constituem outras respostas problema desta categoria.

Diagrama 9 - Natureza das respostas problema, inerentes à dimensão física, emergentes das entrevistas aos doentes



...muito bem, agora se me dá no “goto” fica tapado, fica atrofiado e custa às vezes...está trancado e respirar arrasta muito a garganta e a família se assusta ...é assim...a minha irmã quando sucede isso ela vem ver e apalpa-me aqui (abdómen!) e isso...foi só uma vez que eu tive grande dificuldade e eu estava perdendo os sentidos, mas depois...não chega tão longe. ED02

...é difícil...porque não há energia...já para estender eu vou com esta e dá jeito, mas já para dobrar os joelhos tenho que ir com as mãos, não chego...vou

agarrando na roupa, vou dando voltas até que dobro os joelhos...não é...já fico contente...mas eu...isto cada vez vai avançando, vai deixando pior. ED02

...é porque eu ultimamente quando ela (enfermeira) faz a reabilitação eu tenho-me queixado muito de dores no ombro e então para ver se isso já está a mudar e para ver que tipo de exercícios é que já pode fazer...ED10

... tem ocasiões que eu estou deitada e sinto uma coisa nas pernas, uma coisa a repuxar, um mal-estar, que ainda não contei isto ao médico...é mais á noite, eu nem sei explicar, é uma espécie “moição” nem sei explicar...sento-me, levanto-me... ED04

O sofrimento emocional relacionado com a doença e com o sentir-se dependente da ajuda da família constituem **respostas problema emocionais**.

...às vezes os altos e baixos, pronto às vezes estou sozinha, por exemplo esta noite, às vezes não durmo, acordei às 3 horas e meia da manhã e não dormi mais e vem tantas coisas à cabeça, muita, muita coisa, e eu vou buscar (lembra-se) os pequenos (filhos) ...ED03

...claro que, isto me custa muito a suportar que a minha família tenha que passar por isto, por esta circunstância, ter que me ajudar a ir à casa de banho e me pôr o comer nas mãos ao pé da cama...ED02

Nalguns doentes, e atingindo os participantes dos dois géneros, a falta de esperança num futuro melhor gera uma tristeza interior profunda que leva a que as ideias suicidas os tenham já acompanhado durante algum tempo ou que os acompanhem ainda na actualidade.

Constituem respostas problema que têm a ver com o sentido da vida e como tal constituem respostas **espirituais**, as quais são mantidas, por alguns doentes, em reserva, pois “...não é legal que se pense nisto...” ED02 e expressas por outros, sobretudo do género feminino, no sentido que se apercebem que beneficiam de ajuda emocional diferenciada.

...o Sr. Enfermeiro (de Saúde Mental) vem cá e isso ajuda-me...ED07.

Os doentes que reservam expressar a sua vontade de morrer, não o expressaram a qualquer familiar ou mesmo ao seu enfermeiro, pois consideram como algo que não é certo e que não têm o direito de os incomodar com tais assuntos. No entanto das entrevistas aos enfermeiros relevo o facto de que estes se apercebem de tais intenções. E, será que os doentes se apercebem que os enfermeiros o captam?

Bico...não, não quero falar desse assunto (ideias suicidas) ...É muito triste...há dias eu queria matar-me...ED11

A preocupação em adquirir habilidades inerentes à deglutição, para além de prevenir problemas que possam colocar a vida em risco, emerge como uma intenção de

um dos doentes em evitar que os seus familiares entrem em pânico, o que já sucedeu em episódios ocasionais de asfixia e, se sintam capazes de o continuar a cuidar. Nesta situação, a resposta problema centra-se mais no pânico da família do que na ineficiência da deglutição. Existe neste e em outras situações deste estudo, uma preocupação dos doentes em evitarem ao máximo perturbações a nível familiar. Será uma medida, também, de auto-protecção? Relembre-se que uma das respostas emocionais consistiu no sofrimento ocasionado pela dependência da família.

...de Janeiro para cá, ficou sem valor, sem acção. Então é pior isso que tenho dificuldade de engolir os alimentos...é por isso que não espero melhoras... isso aflige-me muito... a minha família se assusta... ED02

Por vezes os doentes têm dificuldade em abandonar hábitos anteriores à situação de doença e dependência ou em adoptar novos comportamentos.

...eu antes quando bebia, fumava duas carteiras de cigarros e o médico também me disse que os cigarros estavam a fazer-me mal ...recuei... eu agora só fumo dez cigarros por dia...e o médico já me disse que é para deixar de fumar que fazia bem à doença que eu tenho, mas eu não consigo...é um distraimento que eu tenho, também 30 cigarros, já recuei muito e eu sinto-me bem assim...ED09

Algumas das respostas problema têm a ver com a **gestão do regime terapêutico**, na vertente da alimentação, ingestão de líquidos, exercício físico e terapêutica medicamentosa.

...sim, sim porque eu tenho que tomar o lasix, só que o lasix faz eu fazer muito xixi e quando a minha filha, bem (não está) ...hoje podia ser, porque a minha filha está em casa, mas quando eu fico só, fico muito tempo sentada fico muito tempo com a pele... fico muito tempo e às vezes evito fazer (tomar a furosemida) para não coiso (urinar várias vezes), mas eu tou tomando...ED01

...ele (enfermeiro) diz para não largar a insulina da mão, porque eu já larguei umas poucas de vezes, larguei por causa da bebida, porque a bebida é que estraga tudo, mas agora possa que...mas enquanto eu vivo for já não vai mais...o meu organismo já não consome mais bebidas alcoólicas...o Sr. enf.. tem razão e o que eu já sofri...eu sofri muito no hospital...por os exames que eu fiz ... ED09

Revelando respostas resultado

Ao longo do processo de colheita de dados, através das entrevistas aos doentes, e da sua análise, foram emergindo dados como respostas dos doentes às intervenções que vinham a ser efectuadas pelos enfermeiros. São respostas que se ligam às intervenções **capacitadoras** e de alívio do **mal-estar**. Nesta última, e numa situação, na falta dele.

A revelação das respostas resultado é efectuada de modo idêntico à revelação das respostas problema. Os doentes não o fazem de forma directa. Reportam-se a elas quando, por exemplo, falam de um problema de que eram portadores e que se mantém

ou que melhorou, ou quando justificam a intervenção dos enfermeiros. De salientar que atendendo à natureza dos quadros patológicos e à dependência progressiva, os resultados percebidos pelos doentes, em termos de melhoria, são incipientes e em algumas situações, dificilmente, identificáveis pelos mesmos, porque as intervenções se dirigem ao manter o potencial presente ou retardar o seu agravamento. É mais fácil os doentes associarem uma melhoria do seu estado a uma intervenção de enfermagem, que identificarem a manutenção da função ou o retardar do seu agravamento a essa mesma intervenção.

Apesar do que atrás foi dito, as respostas resultado fazem-se sentir nas diferentes dimensões da pessoa do doente, assim como na sua participação nos cuidados.

Respostas resultado da dimensão física

A nível físico, as respostas resultado evidenciadas pelos doentes, contemplam a **manutenção** e o **aumento** da capacidade de mobilização, o **retardar** de perdas a este nível, a regularização de funções corporais, como a alimentação, a eliminação, o sono e a diminuição de complicações e riscos das mesmas, onde se evidenciam a diminuição dos episódios de asfixia, como resultado do treino da deglutição e da ingestão de alimentos, no seu conteúdo e forma, como recomendados pelo enfermeiro e a manutenção da integridade da pele. A natureza destas respostas resultado, porque resultou da mobilização dos recursos dos doentes, no sentido de as manter ou potenciar está associada às intervenções **capacitadoras**.

...na realidade o arroz pode ser pior, mas eu desenrasco-me...ainda, não sei o que pode ser melhor...eu estou comendo fécula de aveia então isso... eu vou engolindo bem...é assim. ED02

...algo, algo melhor, estimula, mas...mas...aumenta um pouco mais a energia...aumenta um pouco, mas claro, eh...pois, digamos que tá renovada a força...talvez renova uma semana. ED02

...sinto-me cansada e quente porque há um período que estou sem fazer mas depois sinto-me bem, sei que é uma coisa (mobilização) que me faz bem...ED10

...teve uns dias que a urina tinha alteração, parece como que umas areiazinhas e eu tinha tomado... não sei como se diz... eu fiquei um pouco melhor, mas de seguida voltou outra vez e a enfermeira mandou que eu bebesse mais água e graças a Deus eu estou melhor agora...ED07

Mas que outras respostas resultado emergem a nível físico? Intervenções dos enfermeiros de natureza assistencial ou reparadora, como sejam a mobilização assistida

ou a execução de um penso, estão associadas ao atingir de níveis de conforto, alívio e bem-estar físico anteriormente não verificados.

...agora estou um bocadinho melhor, quando me limpava eu sentia ... era como quem diz, tira-me estas dores... embora não me tirem mais do que aquilo que podiam fazer...ED01

...porque elas (enfermeiras) vêm fazer uma limpeza geral do peito...dá-me um alívio...fico contente...ED06

...eu sinto-me mais aliviada das pernas, porque...dá-me um alívio nas pernas...sinto...o meu desejo era poder andar... ED07

...dá um certo alívio físico...portanto estando deitada ...porque por exemplo se durante a noite eu estou numa posição diferente logo durante o dia não vou ter tanto desconforto nas costas... no rabinho e é menos medicação que eu tenho de tomar para as dores e ajuda bastante...ED10

Respostas resultado emocionais

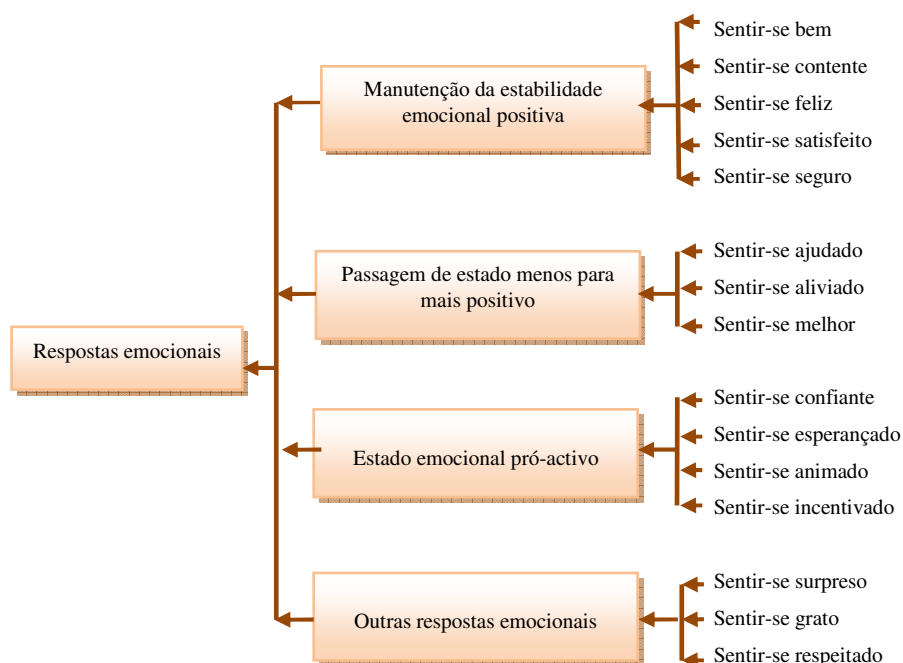
É a nível **emocional** que mais emergem respostas resultado. Apesar do estado de irreversibilidade da sua situação patológica e da perspectiva de dependência progressiva e de curta esperança de vida, os adultos participantes neste estudo revelam uma diversidade de sentimentos positivos resultantes, quer da presença quer da intervenção dos enfermeiros no decurso das consultas de enfermagem domiciliárias. Este facto leva-me a considerar que as repostas resultado traduzem que o impacto das intervenções dos enfermeiros se fazem sentir, de forma particular, a nível emocional.

E, de que natureza são estas respostas emocionais? São respostas que correspondem ao campo dos sentimentos e das emoções, mas que analisadas atentamente traduzem uma dinâmica emocional no sentido positivo. O que quer isto significar? Face às intervenções dos enfermeiros os doentes, nalgumas situações, vivem num estado de uma certa manutenção da **estabilidade emocional positiva**, por exemplo, quando verbalizam que se sentem bem, contentes, seguros, satisfeitos e felizes.

Por outro lado também vivem uma situação de passagem **de um estado emocional menos positivo para um estado mais positivo** quando, por exemplo, se sentem ajudados, aliviados ou melhores em termos emocionais e um estado de uma certa **pro-actividade** quando se sentem animados, confiantes, esperançados e incentivados. Neste caso, vai para além do atingir de um patamar de bem-estar emocional. Existe uma dinâmica acrescida, a qual transmite a ideia de força para a acção, o que será útil na ajuda aos doentes para lidarem com as perdas e com todo o

sofrimento que as mesmas implicam. O diagrama nº10 revela a natureza das respostas resultado emergentes das entrevistas aos doentes.

Diagrama 10 – Natureza das respostas resultado emocionais emergente das entrevistas aos doentes



Mas, em que circunstâncias vivem os doentes sentimentos compatíveis com um estado de manutenção da estabilidade emocional positiva como resultado da intervenção dos enfermeiros?

Como apresentado anteriormente, esta estabilidade é traduzida sob diferentes formas. Resulta de diferentes intervenções ou, até mesmo, da própria presença e atitude dos enfermeiros. Por exemplo o **sentir-se bem** acontece quando os doentes percebem um bem-estar geral indefinido face à presença dos enfermeiros nos seus domicílios e quando aqueles lhes são já familiares, transmitem tranquilidade, são bem dispostos, se revelam interessados na pessoa dos doentes e os tratam como pessoas. É a atitude dos enfermeiros a provocar uma resposta emocional positiva. Quando intervêm, por exemplo efectuando recomendações, utilizando o humor ou promovendo a sua distração e porque os doentes as vêem como tendo uma finalidade terapêutica fá-los sentirem-se igualmente bem.

Mas, os doentes também respondem de igual modo face à atenção que os enfermeiros dispensam aos seus familiares ou aos seus cuidadores, interagindo e poupando-os a esforços desnecessários. A preocupação com os seus familiares,

sobretudo com os seus familiares cuidadores, acompanha os doentes ao longo do processo de cuidados de enfermagem domiciliários.

...porque elas (enfermeiras) vêm fazer uma limpeza geral do peito...dá-me um alívio...fico contente...provocou-me bem...graças a Deus, gostei, porque ela limpou (mama) bem, fiquei satisfeita, sinto-me bem...ED06

...sinto-me bem... (quando enfermeira aceita a sua opinião) ainda me sinto meia útil...eu já me aceitei assim ...não tenho raiva disto ou daquilo...sem dúvidas que os enfermeiros tiveram, têm e vão continuar a ter um papel em eu me aceitar assim porque eles vão continuar a vir aqui muito tempo, porque “mulher doente é mulher para sempre” (sorri) ...ED08

...bem...desde a hora que a enfermeira chegou, ela vem falar connosco, principalmente a enfermeira N, tem sempre um sorriso, está sempre bem disposta, trata-nos duma maneira...nem sei como explicar, faz-nos sentir bem, mesmo a mais pequena coisa que ela faz, faz-nos sentir bem...ED05

...por elas (enfermeiras) terem aquele dom de falar com as doentes também, parecendo que não, influi bem, porque as pessoas penso que sim... agora vão para a Universidade, elas têm, como é que eu hei-de dizer, elas têm outra formação que a que tinham as mais antigas... ED01

Alguns dos doentes **sentem-se contentes** e outros **sentem-se felizes** face a intervenções que implicam um procedimento instrumental, por exemplo, a execução de um penso, quando este contribui para a melhoria do seu aspecto visual e apresentação pessoal. São doentes que mantêm a vontade de participar, na medida do possível, na vida familiar e social e em que a apresentação pessoal é uma componente importante das suas vidas. Mas, o contentamento e a felicidade também resultam da presença dos enfermeiros nos seus domicílios, do poder interagir com estes e falar, sobretudo, de assuntos sociais do seu interesse, da utilização do humor e do elogio que recebem dos enfermeiros. À semelhança do sentir-se bem, só a presença do enfermeiro parece adquirir uma função terapêutica. O sentir interesse dos enfermeiros por questões mais ligadas à evolução do seu estado de saúde, à segurança na toma dos medicamentos e à resposta ao regime medicamentoso, faz com que os doentes vivenciem um estado de contentamento e felicidade.

...ora bem, eu fico contente com a vinda da Sr.^a Enfermeira...me ajuda...me ajuda muita... eu fico contente...eh...ED02

...sim, sim (desconversar é trabalho de enfermeiro) porque faz o doente mais alegre. Por exemplo chegar o enfermeiro que nem sequer fala com o doente...eh...eh...todos os enfermeiros que eu tenho tido, todos brincam comigo, gostam de brincar e de dizer coisas para rir... eu também às vezes eu digo alguma para rir porque também eu não fico atrás...e a gente passa um pedaço de tempo...ED09

...ela (enfermeira) é muito importante para mim e o elogio (da enfermeira ao cumprimento dos exercícios manuais) faz-me ficar contente...ED11

...eu acho muito bem (que enfermeira se preocupe com as defesas da doente) e... fiquei muito contente porque é uma pessoa que se preocupa e que ajuda e dá conselhos que a gente possa ...eu ultimamente tenho estado muito melhor...ED10

A presença e o apoio dos enfermeiros percebidos pelos doentes proporcionam-lhes **satisfação**. Igualmente intervenções mais objectivas como sejam as que implicam procedimentos instrumentais, as respostas às dúvidas em termos de saúde e a utilização do humor contribuem igualmente para a sua satisfação.

...sim...eu acho que se eu tiver alguma dúvida, como eu já tive, eu pergunto, ela responde e eu fico satisfeita. Às vezes, eu posso ter uma dúvida, eu faço-lhe a pergunta, ela dá-me a resposta...ED04

...eu estimo a brincadeira, eu estimo qualquer uma brincadeira. Brincadeiras que não magoem...só para rir...já no hospital também era igual. ED09

Se a presença dos enfermeiros nos domicílios dos doentes os faz sentir bem, ter acesso aos cuidados de enfermagem domiciliários proporciona-lhes **segurança**, na justa medida em que evita os desconfortos e riscos das deslocações ao centro de saúde. Estas requerem a mobilização de energias que os doentes sentem já não ter. Para além desse facto, a disponibilidade dos familiares cuidadores nem sempre se verifica e um transporte seguro, nalguns casos, só é possível com recurso a uma ambulância ou táxi com características especiais.

Existem períodos em que não é viável disponibilizar os cuidados domiciliários, como por exemplo fins-de-semana e feriados. Nestas situações e verificadas a não emergência dos cuidados e a possibilidade de envolver o cuidador nesses mesmos cuidados, os enfermeiros disponibilizam recursos materiais a serem utilizados, se necessário, durante as suas ausências. É uma intervenção favorecedora da continuidade de cuidados e da segurança dos doentes. Noutra perspectiva, sentir-se seguro, é promovido pela actualização do programa vacinal proposto pelo enfermeiro. O doente sabe que no que concerne a uma patologia específica está protegido e como tal vivência o sentimento de segurança.

...talvez a medicina, a enfermagem, não sei eu acho...porque há muitos anos éramos operados e tínhamos que ir de táxi para a recuperação e agora ela (enfermeira) vir a casa, foi muito bom porque eu já não vou lá abaixo...porque... (fala dos exercícios de reabilitação) eu acho que em casa sinto-me mais segura... sinto-me mais...sei que faço os exercícios na cama ...eu acho que eu em casa sinto-me mais segura. ED04

...porque às vezes, eu sinto algum problema e como eu estou sozinha...eu sinto-me mais sossegada, porque o enfermeiro vem aqui...eu falo e ele tranquiliza-me e deixa-me mais sossegada...não fico tão só estão-me apoiando. ED08

...portanto no dia que não vêm, por exemplo ao fim de semana, parece oh...que me dói mais, ou é o calor, portanto sinto necessidade todos os dias do tratamento. Mas não quer dizer que num feriado que não limpe. Por exemplo quando não vêm dão-me uma pomada (gel) que dá para dois dias, eu sinto que estou protegida, porque eu sinto se começar a doer e para tirar se não tenho nada que ponha sinto necessidade....e não vou chamar evidentemente, mas preciso de tratamento. ED01

E, em que circunstâncias vivem os doentes sentimentos compatíveis com a passagem de um estado menos positivo para um estado mais positivo em termos emocionais como resultado da intervenção dos enfermeiros?

Também aqui, a experiência de mudança de um estado menos bom para um estado emocional melhor, está directamente associado não só aos cuidados que os doentes recebem mas também aos cuidados de que os seus familiares cuidadores são alvo.

Quando se centram em si próprios, os doentes **sentem-se ajudados** pelos enfermeiros a aceitar a doença e a viver o dia-a-dia, assim como sentem que contam com um apoio a quem recorrer em caso de dúvidas ou alteração do seu estado de saúde, no sentido em que contam com uma ajuda para resolver os seus problemas. Sentem-se **aliviados em termos emocionais** quando estão face à presença do enfermeiro e têm a possibilidade de interagir com este desabafando as suas tensões emocionais, beneficiando da sua atitude compreensiva e vendo diminuir assim a sua solidão. Por outro lado a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de Saúde Mental foi vivida por dois doentes como tendo-os feito **sentirem-se melhor** e como tendo-os ajudado a deixar as ideias suicidas que os acompanhavam.

Quando se centram nos seus familiares cuidadores é a mediação que os enfermeiros desenvolvem junto destes e em favor dos doentes e a atenção que lhes dedicam, que faz com que os doentes se sintam ajudados e aliviados emocionalmente.

...para me entreter, ele (enfermeiro) gosta de me ver rir, ele gosta que eu cante com ele...eu sinto-me bem com ele...é um rapaz mais novo que eu, mas eu sinto-me à vontade com ele, sinto-me a recuperar (da tristeza profunda) ...ED07

...eu sinto-me bem... sei lá, eu sinto-me mais leve parece que fico mais leve naquilo que estou a fazer, ela ajuda-me, e eu sinto-me mais liberta...ED04

...eu já estou melhor. Eu já disse ao Senhor Enfermeiro (especialista em Saúde Mental) e ele disse-me “Não pedimos para nascer, também não pedimos para morrer” e eu acho que ele tem razão e eu mudei de ideias (suicidas). ED11

...eu sinto-me melhor, mais positiva e parecendo que não isso ajuda bastante...muito... a gente a saber que temos ali alguém (enfermeira) a quem podemos recorrer ...ED10

E, em que circunstâncias vivem os doentes sentimentos compatíveis com uma pró-actividade em termos emocionais como resultado da intervenção dos enfermeiros? Não são necessariamente intervenções distintas das anteriores as que fazem com que os doentes respondam de forma mais pró-activa. Terá a ver com o estado emocional dos doentes em determinado momento? Ou com a sua forma de ver a vida e os cuidados de que são beneficiários?

Os doentes sentem-se **confiantes** quando percebem a competência dos enfermeiros para captarem os seus sentimentos não expressos. Sabem que, mesmo que não os expressem verbalmente, a habilidade dos enfermeiros para os identificar levará a que os mesmos sejam tidos em consideração no planeamento dos cuidados. Mas, não é somente a habilidade para captar os sentimentos que os faz tornar confiantes. É também face aos conhecimentos revelados, orientações facultadas e à possibilidade de ser atendido pelos enfermeiros, extra cronograma, se necessário. Os doentes confiam que continuarão a usufruir desta intervenção. Para alguns doentes este facto traduz-se pelo sentir **esperança** não só face às intervenções dos enfermeiros como de voltar a vê-los. Salientamos que aqui, se verifica de novo, que a presença dos enfermeiros no domicílio dos doentes, constitui, *per si*, um factor associado a um resultado emocional positivo.

...a enfermeira consegue compreender-me...dá-me mais confiança. Porque a gente fala-se com uma pessoa (enfermeira) e sente que esta está captando o que se quer dizer, a gente sente-se com confiança, penso que sim, não é? ED01

...sinto que....eh...espero que isso (assistência da enfermeira na mobilização) faça bem... ED02

...quando isso acontece (preparação do enfermeiro para terminar consulta), ele diz que para eu ter bom fim-de-semana ou até à 4ª feira e eu também desejo tudo bom para o enfermeiro até a próxima visita... exactamente...mas fico com a esperança de voltar a vê-lo nas próximas visitas...ED08

Do confiar e ter esperança nos cuidados futuros os doentes sentem-se **animados** e **incentivados** a continuar. Vão buscar ânimo e incentivo à melhoria da sua apresentação pessoal em resposta a um procedimento instrumental e ao estímulo dos enfermeiros, quando estes os valorizam como pessoas e às suas capacidades remanescentes, assim como os estimulam a continuar a utilizar as suas forças físicas e internas e a conviver socialmente de modo a atenuar a sua solidão. Responder sentindo-se animado e incentivado não é alheio à utilização do humor pelos enfermeiros. A

utilização do humor é para alguns doentes uma intervenção que os incentiva e lhes dá ânimo para continuar.

...sinto-me alegre, sinto-me animada (face a melhoria do aspecto da mama após execução de penso) ... como uma pessoa cuidada...ED06

...sentir-me à vontade com a enfermeira dá-me...talvez mais força de continuar (a colaborar e a viver), eu acho que sim (riso) eu acho, penso que é um bocadinho que a pessoa fala, embora eu esteja a fazer exercício. ED04

...sim, sim... (as enfermeiras ajudam) porque elas dizem “ah... isto não é nada, isto qualquer dia está bom” e isto é uma maneira de dizer que é para eu ver... está melhor...está, está quase bom. E isso parecendo que não, dá-me alívio, não é bem um alívio é um incentivo, incentivo na vida, porque a gente pensa que tem que melhorar, eu tenho que pensar sempre assim, porque se eu fosse sempre negativa eu tenho que ser positiva, porque se eu não pensar assim...ED01

Mas, os doentes também sentem quando um cuidado é eficiente. A qualidade com que são efectuadas as intervenções provoca nos doentes a vivência de outros sentimentos. São sentimentos de **surpresa**, **gratidão** e de **sentir-se respeitado**. É a demonstração de uma competência científica e relacional não esperada e a forma como são cuidados na sua individualidade e globalidade que surpreende os doentes e os leva a agradecer a intervenção respeitadora a que têm direito. É a forma como os enfermeiros lidam com todos os aspectos da vida da pessoa sem a forçar ou desrespeitar e a ligação de familiaridade e simpatia que estabelecem. Sentir-se respeitado é sentir-se aceite tal qual é, com os seus problemas e dificuldades, nas suas decisões, na sua fé e ser cuidado como gente e não como um número ou o “coitadinho”, apesar da sua vulnerabilidade.

...não é fácil responder, porque eu não estava habituado a esse tipo de...ligação enfermeiro doente, estou surpreendido...pela positiva!!... ED05

...ela (enfermeira) não me trata como coitadinha, ela trata-me ...eu não sei explicar bem, mas eu acho que ela me trata, não só a mim, também no Centro falam muito bem dela, parece que é muito querida no Centro de Saúde... ED04

...eu sinto que eles me respeitam, porque eles não falam mal comigo, não são pessoas de andar “rezoando” as pessoas “ah a senhora não faz como a gente diz, não faz” graças a Deus tenho feito sempre como eles dizem eu penso que o respeito é igual, não sei para mim está...ED07

...nem sei como explicar, faz-nos sentir bem, mesmo a mais pequena coisa que ela faz, faz-nos sentir bem, faz-nos sentir gente...risos...faz-nos sentir que não nos tratam como um número... ED05

Acabámos de compreender as respostas positivas dos doentes participantes neste estudo em termos emocionais, face ao que considerei intervenção dos enfermeiros e que como vimos também inclui nalguns casos a sua atitude e presença.

É precisamente a falta da presença dos enfermeiros, visitantes habituais dos doentes, que faz com que surja uma resposta emocional negativa e que se caracteriza pela expressão de um sentimento de **nostalgia**. Esta está associada à ligação afectiva e de confiança que se estabeleceu anteriormente e da qual os doentes se vêm privados de usufruir.

...a Enfermeira Z há muito tempo que não vem (voz lenta e fâcies nostálgico), não sei como é que ela está, se está na urgência ou não está, não sei, tem o Enfermeiro R. que é muito simpático, isto é tudo que vêm aqui a casa. ED01

Respostas resultado da dimensão sócio-familiar

A intervenção dos enfermeiros foi percebida pelos doentes como tendo um resultado positivo a nível **sócio-familiar**. Os doentes respondem através do incremento da sua socialização, no sentido de que melhorada a sua apresentação física, os doentes se sentem menos inibidos em estabelecer contactos sociais.

Relativamente ao impacto a nível do núcleo familiar, as intervenções dos enfermeiros constituem-se como facilitadoras do equilíbrio nas relações e dinâmica familiar assim como na cooperação do familiar cuidador, o que agrada aos doentes, na medida em que estes sentem que o seu estado de dependência afecta negativamente a sua família. É um problema com que se debatem os doentes, na maior parte das vezes em silêncio mas angustiados, para cuja resolução ou minimização esperam ajuda dos enfermeiros.

...ela (enfermeira) disse que a ferida vai fechar...da maneira que ela já esteve, que vai fechar, estava mal, cheirava muito mal, eu sentia-me muito mal, eu não podia estar ao pé da minha família, eu ia para dentro do quarto...eu sentia-me mal com aquele cheiro (proveniente do exsudado de úlcera mamária) e aos poucos foi ficando assim, a enfermeira foi limpando, foi pondo aqueles cremes ali e foi limpando...ah, já consigo (estar junto dos familiares) ... já não me faz impressão, eu antes tinha vergonha de estar (próximo a outras pessoas) ...ED06

...eu gosto que a Senhora Enfermeira fale com ele (marido) porque tem-lhe dado muitos conselhos bons, porque há ocasiões que... eu vejo mesmo que por mais que o meu marido me queira, isso também... ele trabalha, chega cansado do trabalho e já se sabe que para fazer tudo (vida doméstica), ele sente-se cansado... chega-se às sete da manhã ele tem que se levantar, esvazia-me (esvaziamento vesical através de sonda) e muda-me a fralda, depois deita-me de lado, porque eu não me dá para dormir se não de barriga para o ar, eu fico um pedacinho, ele põe-me uma almofada atrás das nádegas e ...pronto...assim é a vida...bom, eu entendo, percebo, como ela...como ele às vezes eu vejo-o meio desimportado e cansado de me cuidar, ela conversa com bastante calma, falando com ele... a pessoa há que ter paciência, porque se a pessoa não tem paciência não tem nada e ele vem entendendo graças a Deus ...ED07

Respostas resultado face à gestão do regime terapêutico

As respostas resultado reveladas pelos doentes relativamente à gestão do regime terapêutico fazem-se sentir a nível do esforço no cumprimento das recomendações dos enfermeiros acerca da alimentação, do reforço hídrico, do controlo glicémico, do exercício físico e da gestão adequada do regime medicamentoso. Contudo, nalguns casos, tal cumprimento nem sempre é conseguido, o que leva os doentes a se sentirem culpabilizados ou a procurarem justificações que sabem não serem as reais, sobretudo no que se refere à alimentação.

...as coisas que ela (enfermeira) diz... por exemplo tem que se mexer, eu lembro-me (e faz)...só se for mesmo naqueles dias que a pessoa está mesmo em baixo...(que não cumpre)...ED04

...fiz tudo... eu tinha prometido (à enfermeira) na outra visita fazer o jogo e fiz tudo. Isto é por causa das mãos. Eu tenho movimentos involuntários das mãos e é para ver se fica melhor... ED11

...eu já fico a saber se a TA está muito baixa ou alta, já como menos sal no comer, já bebo chá para baixar, porque o chá de folha de anoneira é bom para a tensão para mim baixa a TA... ED09

Respostas resultado da dimensão espiritual

Apesar da dimensão espiritual dos doentes não ter sido alvo da atenção frequente e explícita dos enfermeiros, os doentes, quando se reportam à consulta de enfermagem domiciliária, revelam respostas resultado que se enquadram na sua dimensão espiritual. Revelam ter Fé, a qual ao ser valorizada e incentivada pelos enfermeiros contribui para que continuem a acreditar e a rezar. Por outro lado a intervenção dos enfermeiros, sobretudo especialistas em saúde mental, origina respostas resultado compatíveis com alterações no pensamento dos doentes acerca do sentido da vida levando-os a atenuarem ou a abandonarem o desejo de que a vida termine.

...eu tenho muito fé e muita esperança... em Deus e naquela santinha... Nossa Senhora de Fátima... eu falo com eles todos os dias...eu acho que os enfermeiros já se aperceberam e quando eles vêm cá eles sabem que eu tenho Fé... e muita esperança (emociona-se) ...eu noto no diálogo dos enfermeiros que eles respeitam a minha fé... eles dizem que é bom acreditar em tudo o que é bom para a pessoa...então eu acredito...ED08

...eu já estou melhor...eu já disse ao Senhor Enfermeiro J (de Saúde Mental) e ele disse “não pedimos para nascer, também não pedimos para morrer” e eu acho que ele tem razão e eu mudei de ideias...ED11

Participando nos cuidados

Participar nos cuidados é um outro tipo de resposta resultado emergente das entrevistas aos doentes. Porquê? À observação e no que concerne as entrevistas aos enfermeiros, abordadas anteriormente, a participação dos doentes não surge como uma resposta resultado da intervenção dos enfermeiros. No entanto, ouvindo os doentes, estes percebem a sua participação nos cuidados como resultado de intervenções dos enfermeiros promotoras da sua participação nos mesmos. Percebem a importância da validação dos comportamentos habituais, do ensino e da formação efectuados pelos enfermeiros a si e aos seus cuidadores como contributos para melhorar a sua autonomia de decisão, capacitando-os para uma participação informada e aos seus cuidadores para a continuidade de cuidados.

Ao ser-lhes facultado espaço para poderem falar de si, desabafam as tensões psicológicas que os acompanham e fornecem dados que contribuem para a reformulação ou instituição de novas intervenções. Comunicam do cumprimento das recomendações dos enfermeiros e confrontam frequentemente a perspectiva médica acerca do seu estado com a perspectiva do enfermeiro, coincidente por vezes e não coincidente noutras. As não coincidentes têm a ver com o “...Não há mais nada a fazer...” em termos médicos e o “...Vamos ver o que podemos fazer...ligue sempre que precisar...” em termos de enfermagem. São respostas resultado que estão associadas às intervenções promotoras do alívio do mal-estar.

...e eu tenho de me mexer para não entrar...ele (doente com idêntica situação) não anda, nem sequer terapia da fala, mas eu faço todas as terapias que me aconselham (também os enfermeiros) e com vontade para melhorar se Deus quiser...ED11

...eu acho bem (orientações da enfermeira) porque nós não temos uma enfermeira em casa para fazer essas determinações (glicemia e TA) e é uma coisa que nós podemos fazer de forma independente... aliás ela esteve a reavivar porque ela já nos ensinou há muito... é assim... é uma coisa importante para nós e é para nós... é bom...e ajuda a dar umas dicas para fazer isto ou aquilo e ajuda, porque às vezes nós estamos no dia-a-dia e lembramo-nos ah a Senhora Enfermeira disse para fazer isto...ED10

Os dados emergentes das três fontes que acabei de apresentar (observação e entrevistas intensivas a enfermeiros e doentes) permitem que o passo seguinte deste relatório seja revelar a interpretação conseguida que deu origem à perspectiva integradora do processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva.

4.1.4- O processo de avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva: perspectiva integradora

Nesta fase e tendo em consideração o resultado das interpretações anteriores, a avaliação das respostas dos doentes adultos com dependência progressiva efectuada no decurso das Consultas de Enfermagem Domiciliárias constitui um processo, em que são principais intervenientes os enfermeiros que efectuam as consultas, os doentes que os recebem e nalgumas situações os seus familiares cuidadores.

São vários os teóricos da disciplina de enfermagem que ao defenderem as suas propostas sobre o processo de prestação de cuidados de enfermagem, fazem-no apresentando várias etapas ou sub-processos do mesmo, Wiedenbach (1963), Travelbee (1966), King (1981), Newman (1989), Roper (1990), Roy e Andrews (1999), entre outros (George, J. *et al*, 2000). No entanto, estes sub-processos variam no seu número e na sua denominação, o que dá origem a que os raciocínios e as acções efectuadas pelos enfermeiros correspondam a uma ou a outra fase do processo de prestação de cuidados de enfermagem, consoante o autor em que os enfermeiros se baseiam. Paul e Reeves, (2000) referem-se a Marriner (1975) e a Bower (1977), entre outros, como autores que propuseram quatro fases ou componentes para o processo de enfermagem. No entanto reforçam que em anos mais recentes começaram a surgir autores entre os quais Oermam (1991) e Wilkinson (1992) que propõem cinco fases, separando o diagnóstico de enfermagem da primeira fase, que para Paul e Reeves (2000) se denomina de investigação e para Alfaró-LeFevre (2004) de Avaliação. Roper *et al* (1990) por sua vez denomina de Apreciação Inicial. Meleis (2007), por exemplo, ao se reportar às fontes de ideias para a investigação do estudo das melhores estratégias para identificar necessidades dos doentes e disponibilizar cuidados terapêuticos refere-se às fases: avaliação, diagnóstico, intervenção e avaliação, como temas de interesse para o desenvolvimento da teoria de enfermagem.

Mas, o termo Avaliação, segundo Meleis (2007), surge também como denominação da etapa final do processo de prestação de cuidados de enfermagem proposto por King (1981) e Roy e Andrews (1999). Autores como Wiedenbach (1963) e Travelbee (1966) propuseram o termo validação, enquanto que Newman (1989) concebeu esta fase como aquela onde se constata os resultados verificados no doente. Para Orem, referida por Foster e Bennett (2000), esta avaliação faz parte da fase de produção e controlo dos sistemas de enfermagem, em que, ao mesmo tempo que são

implementadas as intervenções de enfermagem, é efectuado o controlo da eficácia das mesmas.

Neste estudo a avaliação consiste, não só na avaliação das respostas dos doentes que foram consideradas pelos enfermeiros e doentes como dignas de serem conhecidas pelos enfermeiros, no sentido de fundamentar e conduzir a sua acção, mas igualmente, na constatação de evidências que traduzem o impacto nos doentes das intervenções de enfermagem implementadas. Estas evidências podem ser compatíveis com a melhoria, estabilização, resolução ou agravamento dos problemas existentes e, em alguns casos, com o não surgimento de problemas previsíveis.

Embora constitua uma taxonomia para documentar as acções dos enfermeiros, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), Versão1, proposta pelo Conselho Internacional dos Enfermeiros (2006), está estruturada de forma a que os diagnósticos de enfermagem constituintes das fases de avaliação, inicial ou final, discutidas anteriormente, contemplem os diagnósticos em termos de problema e em termos de resultado. Ou seja, os enfermeiros efectuam, respectivamente, diagnósticos resultantes da avaliação inicial e diagnósticos resultantes da implementação de uma ou mais intervenções em resposta ao primeiro diagnóstico. Assim, neste estudo, a avaliação ao incluir o conhecimento das respostas dos doentes tanto em termos de problema como de resultado de uma intervenção assemelha-se às vertentes do diagnóstico de enfermagem proposto pelo Conselho Internacional dos Enfermeiros na CIPE. Corresponde também à junção do que defenderam, King (1981), Roper *et al* (1990) e Roy e Andrews (1999) na primeira e última fases do processo de prestação de cuidados de enfermagem, avaliação inicial e avaliação final.

Em Portugal, na sequência de um estudo desenvolvido por Lopes (2006), cuja finalidade consistiu em propor uma teoria de médio alcance explicativa da relação enfermeiro-doente no contexto de um serviço de Quimioterapia em regime de hospital de dia, emergiu o processo de avaliação diagnóstica como um constructo fundamental. Segundo este autor, o processo de avaliação diagnóstica consiste “...na avaliação/reavaliação da situação do doente/família, na conjugação variável das perspectivas vivencial, biomédica e de ajuda feita de modo contínuo, sistemático, dinâmico e integrado nos cuidados” (p177) e tem como grande finalidade a compreensão da “... forma como é vivida a doença, pelo que precisa compreender os seus sinais e sintomas e a ajuda que a pessoa precisa para tentar ultrapassar as dificuldades colocadas pela situação.” (p179).

O processo de avaliação das respostas do adulto com dependência progressiva, emergente neste estudo, encontra similaridades com o processo de avaliação diagnóstica de Lopes (2006) ao contemplar o conhecimento de um leque alargado de dimensões em que se enquadram as respostas dos doentes, independentemente se é inicial ou se visa um juízo sobre uma determinada resposta do doente identificada em anteriores consultas de enfermagem domiciliárias.

E porquê respostas dos doentes? O processo de avaliação efectuado pelos enfermeiros, com o contributo dos doentes e seus cuidadores contempla as manifestações objectivas e subjectivas dos doentes e traduzem o modo como estes vivem e respondem à dependência progressiva e à intervenção dos enfermeiros.

O termo, respostas dos doentes, tem surgido na literatura científica veiculada por alguns autores citados por Meleis (2006), como por exemplo Johnson (1961) o qual defendeu que o foco de atenção da Enfermagem consiste nas respostas das pessoas ao stress, enquanto que para Newman (1989) problema de enfermagem corresponde à manifestação de respostas a agentes stressores. Já para Wiedenbach (1963) o objectivo da enfermagem é facilitar os esforços individuais para ultrapassar obstáculos e responder de forma capaz às demandas da sua situação e para Levine (1966, 1967) a intervenção terapêutica de enfermagem baseia-se na apreciação das respostas dos doentes.

Também Carnevali e Gordon foram duas autoras que, segundo Lunney (2001), ao apresentarem as suas perspectivas teóricas do processo de diagnosticar em enfermagem fazem-no reportando-se ao diagnóstico das respostas humanas. Gordon, defende que os enfermeiros no processo de avaliação dos doentes dirigem a sua atenção para a funcionalidade ou disfunção dos padrões de resposta humana em onze áreas distintas (Atkinson & Murray, 1990). Por sua vez, a *North American Nursing Diagnosis Assocation* (NANDA) considera que os diagnósticos de enfermagem se centram na identificação do inerente aos nove padrões de resposta humana por ela considerados (Atkinson & Murray, 1990).

Conhecendo as respostas dos doentes

O processo de avaliação das respostas dos doentes assenta no **conhecimento das suas respostas**. Esta acção de conhecer para avaliar centra-se, maioritariamente, nos enfermeiros, contando com a revelação de respostas pelos doentes participantes no estudo, a qual permite aos enfermeiros procederem a diferentes juízos clínicos inerentes ao processo de avaliação. Ou seja, a avaliação das respostas dos doentes contempla tudo

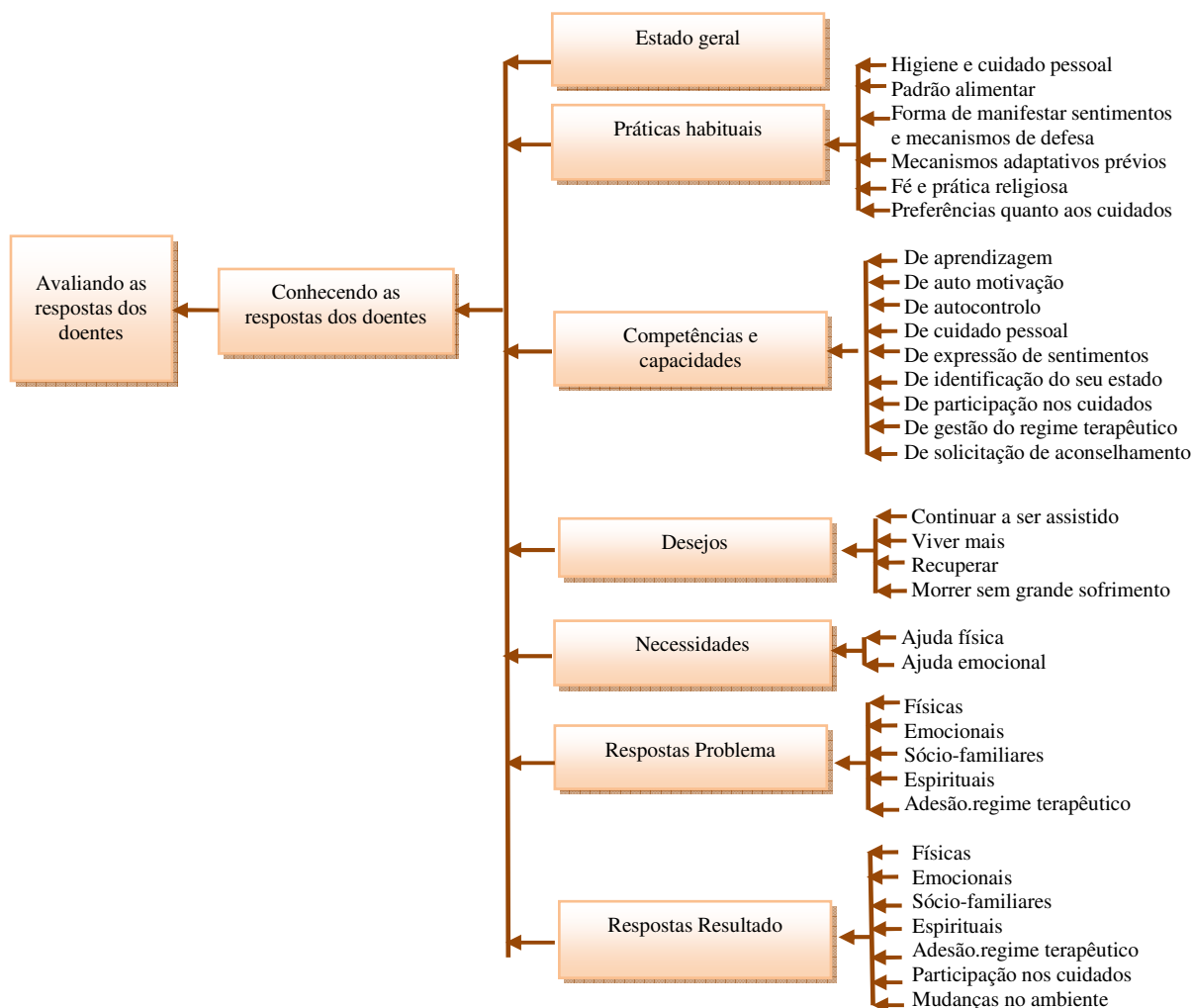
o que foi considerado pelos enfermeiros e doentes como digno de ser conhecido pelos enfermeiros e como fundamento para conduzir a sua acção.

No sentido de conhecer para avaliar as respostas dos doentes, os enfermeiros utilizam várias estratégias. Estas incluem o questionamento dos doentes através de perguntas abertas ou mais dirigidas quando pretendem obter informação mais detalhada ou mais precisa. Na sequência do questionamento ou, de forma espontânea, os doentes revelam as suas respostas fornecendo dados sobre a situação presente e sobre o que consigo se passou, no tempo que mediou a última consulta de enfermagem domiciliária e a actual. Quando os enfermeiros têm dúvidas sobre o que está subjacente à resposta dos doentes relativamente a uma situação concreta, equacionam-na confrontando duas ou mais hipóteses, no que são acompanhados pelos doentes. Quando necessário, os enfermeiros recorrem à observação e à monitorização de indicadores. Nestas situações identificando características ou determinando a sua evolução, sobretudo a nível físico.

Entrevistar, observar e proceder ao exame físico, são as principais estratégias já defendidas por Atkinson e Murray (1990), Iyer, Taptich e Bernocchi-Losey (1991) e Alfaro-LeFevre (2004, 2006), que permitem aos enfermeiros ficar a conhecer os doentes e avaliar a existência de problemas reais ou potenciais. São essenciais, tanto na primeira avaliação dos doentes como nas avaliações subsequentes. Já Jesus (2006), embora refira outras estratégias, defende que questionar, observar e monitorizar constituem algumas das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para conhecer o doente. Para Iyer *et al* (1991) a entrevista aos doentes também permite que estes participem no processo de avaliação e o enfermeiro possa direccionar as novas questões ou complementar a avaliação com recurso a outras estratégias no sentido do esclarecimento das respostas obtidas. Por exemplo, a utilização da observação, com recurso aos órgãos dos sentidos e à habilidade dos enfermeiros (Atkinson & Murray, 1990; Iyer *et al*, 1991) e o exame físico, os quais permitem tornar mais ricos os dados obtidos pelo questionamento dos enfermeiros.

O diagrama nº11 revela a natureza e a abrangência da avaliação das respostas dos doentes no presente estudo, integrando os dados codificados, já apresentados anteriormente, obtidos pela observação como participante e pelas entrevistas aos enfermeiros e doentes.

Diagrama 11 – Natureza do processo de avaliação das respostas dos doentes: perspectiva integradora



Contempla um conjunto de perspectivas e de dimensões da pessoa do doente. Inclui a avaliação de um dado mais genérico, avaliação do seu **estado geral**, que tanto pode ser efectuada no início como no decurso da consulta, a avaliação de práticas habituais, das competências e capacidades, dos desejos e necessidades, das respostas problema face à dependência e das respostas resultado face às intervenções de enfermagem.

O conhecimento relativo a todos estes aspectos constitui um pressuposto de crucial importância para que a prestação de cuidados de enfermagem domiciliários assente numa informação sólida, segura, abrangente, individualizada e o enfermeiro possa, segundo Takemura e Kanda (2003) e Shilbeck e Payne (2003) decidir e intervir, cumprindo com o seu dever, de respeitar a integridade bio-psicossocial, cultural e espiritual da pessoa que cuida e esta veja o seu direito à qualidade de vida respeitado

como preconiza o Código Deontológico do Enfermeiro (Decreto-Lei nº104/98 de 21 de Abril alterado pela Lei nº111/2009).

Conhecer o doente é um conceito central dos cuidados paliativos (Seymour, 2004) e do raciocínio clínico dos enfermeiros, defendido por Tanner (2006), na sua proposta de modelo alternativo do raciocínio clínico. Modelo que resulta do trabalho continuado com os doentes, da sua observação, escuta e da compreensão acerca dos seus padrões de resposta típicos (Tanner, 2006). Constitui uma condição necessária para o enfermeiro fazer juízos terapêuticos, advogar em favor dos doentes, preservar a sua dignidade, prestar cuidados individualizados (Benner, Tanner & Chesla, 1996) e um dos pilares do processo de cuidados e do qual depende a sua qualidade, segurança e efectividade (Jesus, 2006). Na perspectiva dos doentes ser conhecido em toda a sua dimensão é ser reconhecido na sua individualidade (Conner, A; Allport, S; Dixon, J & Sommerville, A, 2008).

O conhecimento das **práticas habituais**, das **capacidades e competências** dos doentes, ou seja, do que sabem, fazem e podem fazer, permite que os enfermeiros contribuam para a correcção daquilo que, à luz do conhecimento actual e dos recursos internos dos doentes, pode ser corrigido, potenciar o que ainda pode ser potenciado e mobilizar o remanescente dos doentes no sentido da sua participação nos cuidados. O conhecimento destes aspectos está de acordo com a necessidade do enfermeiro conhecer as rotinas e hábitos (Roper *et al*, 1990; Benner, 1996), o grau de tolerância e capacidade física e de *coping* (Benner, 1996) ou o estado funcional como defendem Fitzsimmons e Ahmedzai (2004).

Já o conhecimento dos **desejos dos doentes** permite aos enfermeiros irem mais além e contribuírem para que o respeito pela sua autonomia seja uma realidade. E, este é um aspecto considerado nesta fase do processo de prestação de cuidados pelos enfermeiros e expresso pelos doentes. Contudo nalgumas situações, os enfermeiros, mais evidente nos mais experientes, antecipam-se à expressão dos desejos e **necessidades** dos doentes e nomeiam as intervenções a desenvolver segundo a leitura que fazem da situação. Identificam-nos porque conhecem os doentes e sabem que estas exigências dos doentes quando satisfeitas aliviam o sofrimento e melhoram a sensação de bem-estar, tal como defende Orlando (Leonard & George, 2000).

O conhecimento dos dados subjectivos dos doentes tem sido defendido como uma das componentes da avaliação efectuada pelos enfermeiros (Alfaro-LeFevre, 2004, 2006). No entanto, da evidência científica salienta-se que os doentes habitualmente expressam aos profissionais de saúde somente metade das suas necessidades (White,

McMullan & Doyle, 2009), incluindo e segundo Doyle e Jeffrey (2005) as subjectivas e se lhes derem oportunidade para tal, ao mesmo tempo que se sentem confiantes na capacidade dos enfermeiros em conhecerem as suas necessidades não expressas (Mok & Chin, 2004).

E porque se antecipam com maior frequência os enfermeiros mais experientes? A literatura sugere que enfermeiros peritos têm um sentido apurado acerca do que é bom e certo para os doentes (Tanner, 2006). A vivência pelos enfermeiros de inúmeras experiências semelhantes faz com que desenvolvam a capacidade de reconhecer padrões e de valorizar indícios que aos principiantes escapam, dada a dificuldade destes em seleccionar o mais importante (Benner, 1982, 1996; Fonteyn, 1998; Jesus, 1999, 2006; Gobet & Chassy, 2008). Os resultados desta investigação e a confrontação com a literatura, leva-nos a confirmar que os doentes beneficiam com a intervenção de enfermeiros experientes porque mais aptos no processo de conhecimento e avaliação das suas respostas.

Como referi anteriormente, ao conhecer para avaliar as respostas dos doentes os enfermeiros identificam também **respostas** dos doentes em termos de **problema** e de **resultado**. A resposta problema traduz um desajustamento que requer intervenção e a resposta resultado surge na sequência de uma intervenção e evidencia a manutenção ou a alteração do *status* da resposta problema anterior. Quer numa situação quer noutra abrangem as dimensões, física, emocional, sócio familiar e espiritual da pessoa do doente, acrescidas da gestão do regime terapêutico. É uma avaliação abrangente na justa medida em que contempla as várias dimensões do ser humano e é congruente com a abordagem das necessidades dos doentes em situação de cuidados paliativos (Gunhardsson, Svensson & Bertero, 2008), quer tendo origem na verbalização espontânea dos doentes, quer na procura activa dos enfermeiros do modo como estes adultos doentes e dependentes respondem à irreversibilidade das suas situações patológicas.

Apesar do mencionado anteriormente, a dimensão **espiritual** é a menos focada tanto pelos enfermeiros como pelos doentes. Este facto surpreendeu-me de algum modo, sobretudo atendendo ao grau de dependência dos doentes participantes neste estudo e à previsão da sua irreversibilidade e dependência progressiva. Encontra explicação nas dificuldades expressas pelos enfermeiros em lidar com a previsibilidade do fim de vida, a curto ou a médio prazo, de pessoas adultas, algumas das quais mais jovens que os próprios enfermeiros e daqueles revelarem alguns mecanismos de defesa face a tal perspectiva.

A dificuldade dos enfermeiros em proporcionar cuidados espirituais tem sido revelada na literatura (Yardley, Walsche & Parr, 2009). Diversos estudos revelam que, por exemplo, falar com os doentes sobre a sua morte é, frequentemente, um problema dos enfermeiros (Hart, Yates, Clinton & Windsor, 1998, 1999, citados por Georges & Grypdonck, 2002). Causa-lhes stress e insegurança, porque desconhecem, muitas vezes, o que os doentes sabem e receiam destruir-lhes a esperança (Georges & Grypdonck, 2002). É um assunto em que os enfermeiros deverão desenvolver mais competências como recomenda o Conselho Internacional dos Enfermeiros (2000) na sua tomada de posição *Nurses' Role in Providing Care to Dying Patients and their Families*.

A verbalização das ideias suicidas raramente é expressa pelos doentes de forma objectiva. Recorrem, por vezes, à utilização de uma linguagem simbólica, recusando descodificá-la, mas entendida pelos enfermeiros como tal. Falar da vontade de abreviar a vida ou da eutanásia é visto pelos doentes como algo a ser evitado porque não é social e religiosamente aceite. Por outro lado, os enfermeiros adiam falar sobre esta problemática ou medeiam o acesso a enfermeiros mais experientes e especialistas em saúde mental, de modo a que os doentes possam ser ajudados. A dificuldade em lidar com a morte não natural, também se faz sentir nos países em que a eutanásia é aceite e legal. Estudos revelam que os enfermeiros sentem algumas dificuldades e por vezes conflito entre o papel de prestar cuidados e o de participar num processo de morte programada (Van der Brug *et al*, 1996 citados por Georges e Grypdonck, 2002).

As respostas problema do domínio **físico** com que enfermeiros, doentes e cuidadores têm que lidar atingem os órgãos e sistemas que mais são afectados com os processos neuro-degenerativos, oncológicos, vasculares e com o estado de dependência progressiva que estão a viver. São respostas problema de âmbito músculo-esquelético, respiratório, tegumentar, sensorial, metabólico, do sono e da eliminação. As alterações nestes sistemas causam mal-estar nos doentes e por vezes apreensão em quem com eles tem que lidar.

A afecção dos sistemas corporais e respectivos sintomas têm sido descritos na literatura como sendo experienciados pelos doentes que apresentam situações patológicas irreversíveis e que recebem cuidados paliativos. Addington-Hall e Altman (2000) referem que, sobretudo, os doentes mais novos experienciam alguns sintomas físicos severos nomeadamente dor, anorexia, náuseas, vômitos, desidratação, disfagia, úlceras por pressão, situações estas que contribuem para o abreviar da instalação da dependência. A fadiga/astenia, a diminuição da capacidade para as actividades da vida diária foram identificadas por Carter *et al*. (2004), o que leva a que os doentes passem a

depende cada vez mais de cuidados relativos à gestão dos sintomas (Corner, 2004) ou segundo o *Integrative model* desenvolvido pela autora a cuidados relativos à gestão dos seus problemas. No entanto, os problemas que afectam a respiração (episódios de asfixia e dependência do ventilador artificial) são aqueles que causam mais pânico e requerem mais competências de actuação emergente. Porquê mais pânico? É uma actividade que, severamente dificultada, coloca em risco a vida. Os doentes e cuidadores sabem-no e, para muitos destes, existe a associação entre o próximo episódio de dificuldade respiratória e a morte (Corner, 2004).

Os períodos de **mal-estar emocional** constituem outra evidência, porque os doentes não só se centram em si próprios, na sua “vida”, na sua patologia e dependência, como sentem-se angustiados face ao eventual peso que poderão constituir para a família, mas também, e dada a idade dos seus descendentes, sentem-se preocupados com os mesmos e com o distanciamento e “saudade” de alguns familiares. Estes resultados encontram eco no que Seymour *et al* (2003) referem como sendo expresso por alguns doentes que recebiam cuidados paliativos especializados e cujas necessidades eram menos de ordem física e de dependência e mais de humanismo.

Mas, as respostas problema também se fazem sentir a nível **sócio-familiar**. Os doentes apresentam deficit de socialização o que os faz sentirem saudades do convívio social e sobretudo da actividade laboral. Apresentam algumas dificuldades económicas, pois interromperam a sua actividade laboral. Ao mesmo tempo que sobrecarregam os seus familiares, também existem situações de domínio por parte dos seus cuidadores, o que os torna menos livres. Apesar deste facto acontecer com alguma frequência, os doentes apresentam reserva em expressar situações desta índole e quando o fazem pedem prudência aos enfermeiros na forma como irão lidar com esta situação quando contactarem com o seu cuidador.

É plausível esta solicitação e pelo que conseguimos apurar os enfermeiros utilizam estratégias discretas quando abordam os cuidadores ou familiares dos doentes e falam sobre as dificuldades dos mesmos e sobre as melhores condutas a adoptar. Neste sentido e nas situações em que estive presente, pude aperceber-me da subtilidade com que os enfermeiros actuam, comportamento este justificado nas entrevistas posteriores e no sentido de que querem poupar os dois, cuidador e doente, a conflitos de modo a que ambos sofram o menos possível. Um porque apresenta dependência progressiva e outro porque está sobrecarregado e sem esperanças de perspectivar alívio a não ser que o seu familiar morra, o que não é desejado pelos familiares.

Este equilíbrio entre a sensibilidade face aos problemas dos doentes e uma política compreensiva dos familiares cuidadores foi já descrito por autores como Smith (2004). A autora considera, fundamentando-se nos resultados de estudos de outros autores, que é necessário estar consciente das particularidades dos diferentes familiares cuidadores, no sentido de que promova a satisfação, a segurança e o bem-estar de ambos, familiar cuidador e doente e evite a frustração dos profissionais. Ser familiar cuidador, pelas evidências de várias investigações, leva à sua sobrecarga e a maiores níveis de stress que a pessoa cuidada afectando a sua qualidade de vida (Smith, 2004 ao citar Hinton, 1994 e Meyers & Gray, 2001). Quando os cuidadores têm a seu cargo doentes portadores de situações crónicas e incapacitantes ou são mulheres a sua sobrecarga é maior, sobretudo a nível emocional (Santos, 2005).

A **adesão ao regime terapêutico** (alimentação, exercício físico e terapêutica medicamentosa) nem sempre é fácil. A nível alimentar verificam-se dificuldades relacionadas com o apetite, o compromisso dos músculos da deglutição ou metabólicos, com os hábitos familiares e o tipo de cuidador. A ingestão hídrica é, nalguns casos, deficitária seja pelo não gostar ou pelo incómodo que irão provocar as eliminações vesicais mais frequentes em doentes com problemas de esfíncteres ou de mobilização. O exercício físico apresenta-se deficitário e está relacionado com a falta de vontade dos doentes, dor e excesso de peso e indisponibilidade dos cuidadores formais e informais. A adesão dos doentes ao regime medicamentoso, aspecto crucial no alívio sintomático, e um dos objectivos dos cuidados paliativos (Payne *et al*, 2004; Doyle & Jeffrey, 2005) é afectada pela dependência dos seus cuidadores em determinadas situações e pelos “transtornos” que poderão provocar nos casos em que são utilizados diuréticos. Estas respostas problema têm sobretudo a ver com o próprio doente e com o receio deste em sobrecarregar o seu cuidador. Não estão associadas às causas mais frequentes da não adesão como o insuficiente conhecimento sobre o regime terapêutico, problemas de empatia com os profissionais de saúde ou efeitos desagradáveis do mesmo, defendidos por Payer, Killinger, Sulkova & Celec (2007), mas mais com o contexto social em que permanecem (Russel *et al*, 2003).

No que concerne a avaliação das **respostas resultado**, estas verificam-se nos mesmos domínios das respostas problema acrescidos da participação nos cuidados e em mudanças no ambiente onde permanecem e circulam os doentes. Apesar da complexidade, gravidade e perspectiva de deterioração dos quadros patológicos que os doentes apresentam verificam-se alguns resultados positivos em todos os domínios referidos.

A nível **físico** uns resultados são evidenciados pela estabilização da resposta quando era provável o seu agravamento, outros pela sua regularização e, outros ainda, pela sua promoção. A nível da estabilização da resposta verificou-se a manutenção da força muscular, da integridade da pele e da redução do tabagismo. A regularização das respostas compatíveis com padrões de resposta considerados adequados à idade e estado verificou-se a nível da eliminação vesical, intestinal e respiratório. No sentido da promoção foram evidenciados, o alívio das câibras, da dor, a diminuição dos episódios de asfixia, o conforto e o bem-estar físico, o aumento da mobilidade e da autonomia física.

Mas, seria expectável que doentes com dependência progressiva apresentassem respostas resultado positivas a nível físico? Uma das metas do enfermeiro, preconizadas por Dorothy Johnson (Lobo in George *et al*, 2000), é a capacidade do doente beneficiar no maior grau possível dos conhecimentos e habilidades do enfermeiro. Mais à frente, aquando da abordagem ao processo de intervenção face às respostas dos doentes, ficaremos a compreender o aqui questionado.

É a dimensão **emocional** que, neste processo de prestação de cuidados, maior diversidade de resposta resultado apresenta. É um dado que confirma que nestas situações de evidente gravidade, irreversibilidade e dependência progressiva dos doentes, as intervenções de enfermagem, mesmo as dirigidas para a dimensão física, social ou outra têm, na maior parte das situações, como resposta resultado as inerentes à dimensão emocional. Penso que estes resultados estão associados ao facto, de tal como referiram anteriormente Seymour *et al* (2003), muitos dos doentes em situação idêntica expressarem necessidade de um cuidado não tanto para a sua dimensão física mas para a humana. Como o valorizam expressam a sua consequência. De referir também que é com os enfermeiros que os doentes mais abordam as suas dimensões emocional e social (Doyle & Jeffrey, 2005). Por outro lado Richardson (2002) e Wikki (2009), concluíram que doentes, em programa de cuidados paliativos, com esclerose múltipla e outros, revelam benefícios emocionais resultantes de intervenções não exclusivamente relacionais, como sejam o sentir-se menos isolado, menos depressivo, mais positivo e optimista, com mais controlo sobre si próprio e com melhor saúde, bem-estar e mais fortes psicologicamente.

Neste domínio verificam-se respostas resultado que traduzem uma progressão no sentido de um estado menos positivo para um mais positivo, outros de uma certa estabilidade emocional e outros de uma certa pró-actividade. Na primeira situação os doentes sentem-se ajudados a aceitar a doença e a intervenção dos enfermeiros,

compreendendo-as nos seus objectivos e limitações, a viver o dia-a-dia, aliviados, melhor emocionalmente, com maior abertura emocional, com mais ânimo, mais satisfeitos com a cooperação médica, com menor solidão e mal-estar emocional. O viver uma certa estabilidade emocional é traduzido pelo sentir-se bem, satisfeito, contente, feliz e seguro.

Mas, existem situações em que o significado das respostas nos transmite um potencial de recursos internos a serem mobilizados, os quais se constituem como factores facilitadores da vivência do processo de doença e do processo de prestação de cuidados. São respostas que comportam o sentir-se com ânimo, confiantes na intervenção dos enfermeiros a diferentes níveis, esperançados em progressos positivos e incentivados a participar nos cuidados e a continuar a viver. A surpresa face à competência e qualidade das intervenções de enfermagem, a gratidão face às mesmas, assim como o sentir-se respeitado, traduz um estado positivo. Ou seja, ao sentirem surpresa por algo que lhes faz bem, respeitados como pessoas e poderem expressar a sua gratidão, os doentes apresentam mais um contributo para a obtenção de respostas resultado positivas. Em sentido oposto o sentir-se nostálgico, face a ausência prolongada do enfermeiro habitual, e ambivalente, em que a esperança e falta dela convivem, estão criadas as condições para um certo desprazer e afecção das respostas resultado.

Onde reside a importância da identificação das respostas emocionais dos doentes? Damásio (2000, 2003), neurocientista português, ao se reportar às manifestações emocionais das pessoas defende que "...as emoções constituem um razoável barómetro do nosso bem-estar" (p69) e que os sentimentos ao traduzirem "o estado da vida na linguagem do espírito" (p103), constituem a representação mental do corpo a funcionar de uma determinada forma. Enfatiza que, na "...construção de um sentimento a percepção de um estado do corpo é assim acompanhada pela percepção de temas consonantes com esse estado e pela percepção de um certo modo de pensar" (p104), o que faz com que Damásio (2003) proponha como sua hipótese de trabalho a definição de sentimento como "...uma percepção de um estado do corpo, acompanhado pela percepção de pensamentos com certos temas e pela percepção de um certo modo de pensar" (p104). Ora, os doentes participantes neste estudo expressaram a tradução da sua percepção de como se sentiam e da interpretação que fizeram acerca desse estado após a intervenção dos enfermeiros. Noutras situações foram estes que, na sequência do conhecimento que têm dos doentes, interpretaram alguns indicadores como

correspondendo a determinados sentimentos, por vezes, confirmados pelos próprios doentes.

O incremento da **socialização** surge na sequência de alguma recuperação física e aumento da autoconfiança. A intervenção mediadora dos enfermeiros repercute-se na melhoria do equilíbrio familiar e da intervenção do cuidador. Se o incremento da autoconfiança dos doentes lhes permitiu o estabelecimento de alguns contactos sociais, a intervenção dos enfermeiros junto dos familiares cuidadores promoveu o esclarecimento de dúvidas e alívio de tensões cuidador/família doente. São resultados que se enquadram no que Hanson (2004), afirma quando refere a imprescindibilidade do cuidador reconhecer a natureza da sua relação de cuidado com o seu familiar e da sua influência na situação presente e futura.

A **participação dos doentes**, entendida como todos os contributos dos doentes no processo de cuidados, traduz-se na melhoria da autonomia de decisão dos doentes e da sua colaboração activa nos cuidados, fornecendo dados espontaneamente ou desenvolvendo acções. Permite igualmente a continuidade de alguns cuidados na ausência dos enfermeiros e assegura o esclarecimento de dúvidas aumentando a segurança dos doentes, pelo facto de estarem cientes de que podem contactá-los na sua ausência. Engloba todos os aspectos inerentes à proposta de Hamilton-Gureney (1993) citado por Gott (2004), em que o autor defende que a natureza da participação dos doentes nos cuidados se concretiza através do envolvimento do doente, ou seja, quando o mesmo é trazido ao processo de tomada de decisão e da consulta, quando é questionado sobre algo mais objectivo. A participação é um processo activo em que os doentes trabalham em parceria com os profissionais. Corresponde ao modo de participação do doente no seu processo de cuidados (Carvalho, 2003).

Porque o **ambiente** onde permanecem os doentes contribui ou não para a sua segurança, das intervenções dos enfermeiros resultaram, entre outras, a reorganização da disposição do mobiliário da habitação, a transferência do doente para um andar térreo, a modificação das condições da casa de banho e a retirada de tapetes a disponibilização de cama articulada.

Reportei-me às respostas dos doentes nas suas várias dimensões e natureza. Estas estão, associadas também a factores que vão para além da intervenção concreta dos enfermeiros. A sua natureza é facilitada pelo suporte encontrado na acessibilidade aos cuidados de enfermagem, disponibilização de recursos materiais, competências dos cuidadores e pela participação dos doentes nos mesmos. A ajuda familiar atenua algumas respostas problema. São dificultadas por factores intrínsecos ao doente

(limitações físicas, confrontação do estado actual de dependência com o seu passado autónomo e activo) e extrínsecos (características do cuidador e limitações temporais das consultas de enfermagem domiciliárias). Importa aqui reforçar a importância de valorizar estes factores, no sentido de que se potenciem os facilitadores e se minimizem ou eliminem os dificultadores de respostas positivas dos doentes.

4.2 - NATUREZA DO PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA: PROCESSO DE INTERVENÇÃO FACE ÀS RESPOSTAS DOS DOENTES

À semelhança do caminho percorrido, aquando da apresentação dos dados inerente ao processo de avaliação das respostas dos doentes, optei por evidenciar os resultados emergentes das três fontes de dados, no que concerne o processo de intervenção face às suas respostas. Assim ficar-se-ão a conhecer as especificidades deste processo consoante a fonte em análise, com os benefícios que advêm de se as poder compreender em separado e por fim no seu conjunto.

4.2.1- O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente da observação das consultas de enfermagem domiciliárias

A intervenção dos enfermeiros surge na sequência da avaliação que efectuam com base no conhecimento das respostas expressas pelos doentes, nalguns casos pelos cuidadores e na sua própria leitura acerca das evidências tradutoras de problemas físicos ou com manifestação a este nível, como sejam, por exemplo, as emoções.

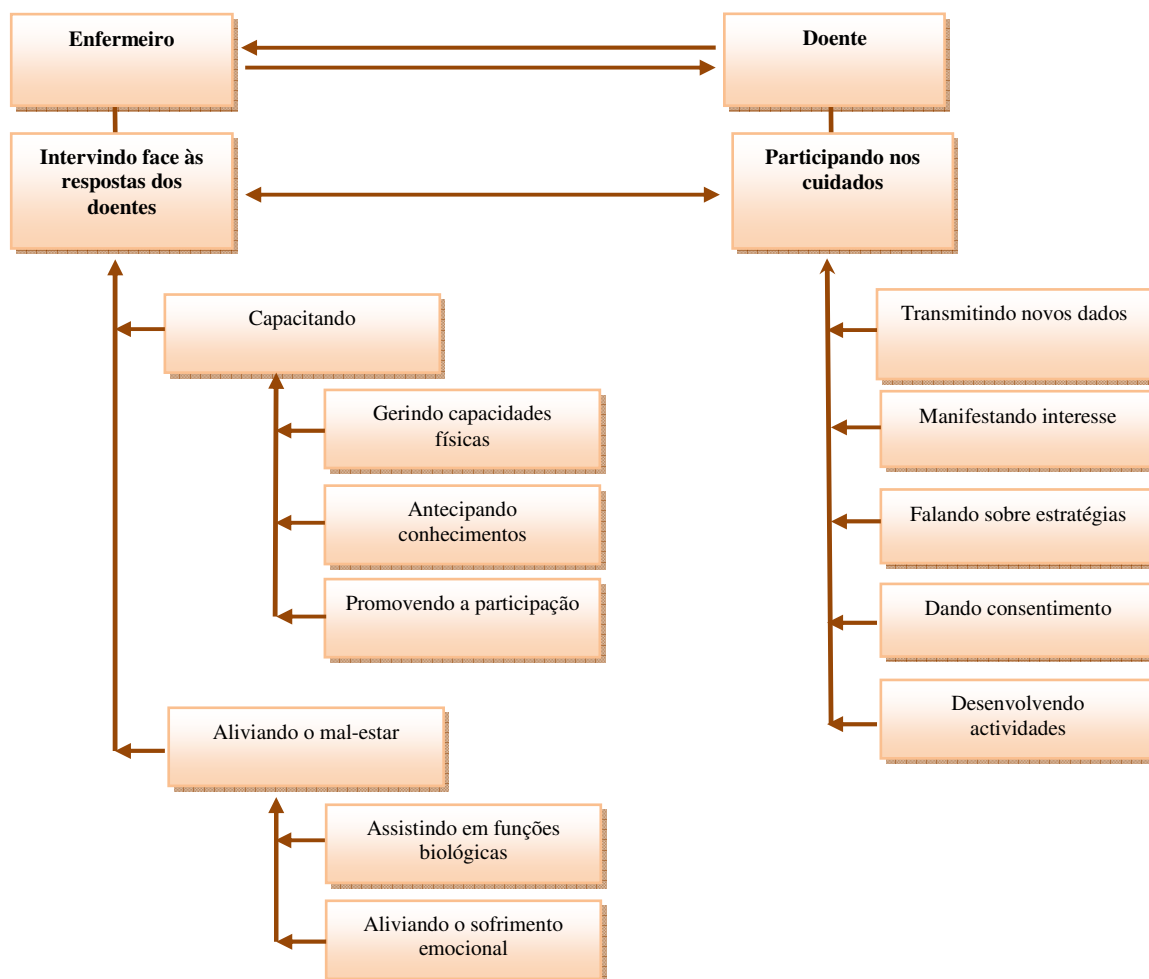
Mais uma vez relembro que a sequência e o modo como aqui é apresentado o processo de intervenção face às respostas dos doentes é meramente académica, pois, como referi anteriormente, os dois sub-processos inerentes ao processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos adultos com dependência progressiva têm lugar, na maior parte das vezes em simultâneo e são interdependentes um do outro.

Ao intervirem, os enfermeiros dirigem maioritariamente a sua atenção para os doentes, mas também, nalguns casos, para o familiar cuidador. Quando isto acontece

têm dois objectivos: capacitá-lo para melhor cuidar do seu familiar ou, menos frequentemente, prestar um cuidado especialmente dirigido a algum problema de saúde como por exemplo o ensinar a determinar a sua glicemia ou a prevenir edemas dos membros inferiores. Os enfermeiros começam por escutar e reconhecer as potencialidades e dificuldades dos cuidadores, após o que os orientam, reforçam e os elogiam nas situações em que estes demonstram empenho nas práticas recomendadas.

Da observação da interacção dos enfermeiros junto dos adultos com dependência progressiva, aquando das Consultas de Enfermagem Domiciliárias, emergem duas categorias de intervenções: **intervenções capacitadoras** e **intervenções promotoras do alívio do mal-estar dos doentes**. Estas, por sua vez, emergem de um conjunto de subcategorias representadas no diagrama nº12.

Diagrama 12 – Natureza do processo de intervenção face às respostas dos doentes, emergente da observação



Capacitando os doentes

Ao desenvolverem intervenções capacitadoras, os enfermeiros actuam a três níveis distintos: **gerindo as capacidades físicas dos doentes, antecipando conhecimentos para a decisão e promovendo a participação dos doentes nos cuidados.**

Nas situações apresentadas pelos doentes participantes neste estudo, os enfermeiros confrontam-se com perdas evidentes ou antecipadas das suas funções sensório-motoras, as quais afectam não só a capacidade de mover-se, com as inerentes consequências sistémicas, como também e, nestes casos, a eliminação, a respiração, a alimentação, entre outras. Assim, **ao gerirem as capacidades físicas**, intervêm procurando manter as capacidades físicas remanescentes dos doentes através da promoção da manutenção da força muscular, da amplitude articular, da capacidade de deglutição, da função respiratória e da eliminação. Isto nas situações em que se torna evidente a impossibilidade de as fazer progredir para um estado de melhoria da sua função.

Mas, a gestão das capacidades físicas dos doentes também inclui outros dois objectivos, o de retardar a sua deterioração e, nalguns casos, aumentar a sua capacidade física para lidar com as previsíveis perdas.

O Sr.B fá-los (exercícios activos), merecendo o incentivo da Enfermeira, após o que são iniciados os exercícios aos membros superiores com a ajuda da bengala do Sr.B. O Sr. faz exercícios activos, apresentando o membro superior esquerdo com menos força, no que a enfermeira dá pequenas ajudas (exercícios assistidos). DOB02

DJ sorri e enf.^a inicia movimentos assistidos aos membros superiores...continuam os exercícios aos membros superiores e inferiores...DOB10

Aplicada a ligadura elástica, orienta a DA sobre a necessidade de um pequeno apoio para os pés de modo a evitar os edemas nas pernas e dores no joelho. DOB01

Da preocupação com a gestão das capacidades físicas através de procedimentos instrumentais, os enfermeiros, em simultâneo ou não, **antecipam conhecimentos** para decisões a curto ou a médio prazo. Neste sentido actuam a dois níveis, confirmando e reforçando evidências de conhecimentos anteriores os quais se revelam ajustados e potenciam decisões posteriores e informando, orientando ou explicando conteúdos imprescindíveis às decisões dos doentes e em que não existem evidências de terem sido facultados anteriormente.

Enf.^a confirma o raciocínio da DJ e lembra a necessidade de maior controlo alimentar. DOB10

Enfermeiro reforça procedimentos a ter perante a baixa da glicemia (ingestão de bebida açucarada) e ... que perante tais sintomas deve abster-se de caminhar mesmo no interior da casa, pois pode cair e magoar-se num dos móveis. DOB09

Enf.^a L questiona DL sobre a qualidade da deglutição e DL refere que não tem tido problemas, mas que tem cuidado. Enf.^a L fala dos riscos do arroz e das ervilhas. DOB11.

Enf.^a fala dos efeitos da terapêutica imunossupressora... das consequências nas infecções urinárias e da necessidade de colmatar tal efeito com o reforço da ingestão hídrica. D.L refere que no verão é mais fácil cumprir com esta recomendação. DOB11.

Uma última subcategoria da intervenção capacitadora é a que concerne a **promoção da participação do doente** nos cuidados. E em que sentido é que é uma intervenção capacitadora dos doentes? Apesar das limitações físicas que estes doentes apresentam recordo que a função cognitiva se mantém íntegra. Os doentes mantêm-se muito atentos a tudo o que com eles se passa e manifestam, através das suas expressões faciais ou verbalizações, o seu sentir face à intervenção e atitude dos enfermeiros. Os enfermeiros, conhecedores dos doentes, procuram promover a sua participação nos cuidados. Esta adquire a forma de solicitação para a colaboração nos cuidados físicos, como por exemplo a solicitação de ajuda para elevar o membro superior ou a solicitação de indicação do local para administração de um injectável. Por outro lado o cansaço físico manifestado pelos doentes faz com que os enfermeiros lhes dêem espaço para que recuperem e possam continuar a participar nos cuidados.

À medida que vai inspeccionando (a evolução de ferida no coto do membro inferior), vai comentando com o Sr. E acerca da cor, do edema, duma pequena ferida ... segundo a perspectiva da enfermeira e do doente parece estar ligeiramente melhor. DOB05

Enf.^a à medida que muda de parte do membro a mobilizar vai enumerando o que vai fazer pedindo a colaboração à DJ. “Agora vamos ao punho, coloque o braço assim...” DOB10

Solicita à DJ que retire o casaco para facilitar a avaliação da TA. DJ colabora prontamente e posiciona o braço correctamente. DOB11

Enf.^a D está atenta ao que a D.D. transmite acerca dos exercícios que faz na ausência da enf.^a D. DOB04

Enf I aguarda permitindo que o Sr. I descanse recostado no sofá para poder continuar com os cuidados. DOB09

Mas, quando existem dúvidas sobre qual a melhor opção a ter face a um problema, os enfermeiros equacionam-na com os doentes. Ou seja, referenciam um ou

mais caminhos possíveis mas, vão revelando alto o seu pensamento para que os doentes os acompanhem e contribuam para o encontrar de uma solução aceite pelos dois. A validação constitui um outro aspecto e o mais frequente da promoção da participação dos doentes nos cuidados. É um processo que pode assemelhar-se à avaliação abordada anteriormente, mas que difere da mesma no sentido de que o enfermeiro parece saber a resposta e revela-a utilizando uma para linguagem que é descodificada pelos doentes e estes confirmam-na ou não. Tem como alvo, tanto aspectos do momento como por exemplo o estado geral ou uma intervenção a desenvolver, como eventos anteriores à chegada do enfermeiro, nos quais se incluem o cumprimento do regime terapêutico, a evolução dos sintomas ou a ocupação dos doentes. Nalgumas situações também se dirige para o futuro. Os enfermeiros validam a necessidade futura de intervenção diferenciada ou de ajudas sociais, o que nos pareceu ter sido já previamente conversado.

[Enfermeiro questiona sobre a ingestão hídrica], ao que a D H e o marido respondem que a ingestão hídrica atinge por vezes os 3000 cc diários. DOB08

Enfermeira J pergunta como tem passado o tempo “tem andado no computador? E mensagens tem enviado e recebido muitas? DOB10

Enfermeira E equaciona a hipótese da funcionária dos serviços sociais proceder à confecção de pelo menos uma refeição, pois as refeições de take – way têm geralmente sal e gorduras a mais. DOB05

Observando os doentes, neste processo de intervenção dos enfermeiros face às respostas dos doentes, a participação destes é activa. As suas evidências dão origem à categoria **participando nos cuidados**.

Esta surge porque os enfermeiros procuram envolvê-los no processo de cuidados, ao que os doentes respondem sempre de algum modo e atendendo às suas limitações, sobretudo físicas, ou porque os doentes tomam a iniciativa de forma espontânea. Nesta situação os doentes surpreendem os enfermeiros com a transmissão de novos dados, como por exemplo a alteração da medicação ou um episódio de alteração sintomática, os quais levam a que os enfermeiros iniciem um novo processo de raciocínio diagnóstico no que são seguidos de perto pelos doentes. Estes manifestam interesse em conhecer tais juízos e continuam a fornecer dados que ajudam num juízo mais sustentado.

Numa outra perspectiva falam sobre estratégias promotoras do seu bem-estar que incluem aspectos inerentes ao como lidar com as limitações e sintomas, com os familiares, com a ocupação dos tempos livres ou com a assistência de saúde. Quando estão perante a evidência de uma intervenção necessária participam na mesma dando o

seu consentimento, muitas vezes tácito, ou desenvolvendo as actividades sugeridas pelos enfermeiros. É uma participação activa, embora pouco “espectacular” dados os quadros de dependência apresentados, mas que contribui para uma intervenção dos enfermeiros de modo personalizado e respeitador da dignidade dos doentes.

As transcrições que se seguem são alguns dos exemplos que testemunham a natureza da participação dos doentes no processo de prestação de cuidados, e resultantes dos diários de observação das CEDs:

Sr. A confirma que estas orientações (do enfermeiro) são idênticas às que o seu médico assistente lhe recomendara. DOB09

Enfermeira...diz à D A que vai avaliar a TA, doente dá o seu consentimento tácito, estendendo o membro superior direito sobre uma almofada. DOB01

[Enfermeiro questiona pelos valores matinais da glicemia ao que o Sr. I responde], “pois aí é que está o mal. Eu percebi que estavam a 280 e levei a insulina, mas afinal eu tinha era 180 e não devia ter levado a insulina”. DOB09

DL corresponde ao solicitado pela Enfermeira L (escrever o nome próprio e desenhar figuras geométricas para activar actividade manual e mental). DOB11

Aliviando o mal-estar

À observação, o **alívio do mal-estar**, segunda categoria do tema Intervindo face às respostas dos doentes, inclui o assistir em funções biológicas e o aliviar o sofrimento emocional.

Os enfermeiros intervêm, tendo igualmente em atenção as dimensões sócio-familiar, espiritual e gestão do regime terapêutico. No entanto, parece que, mais preocupados com o impacto que a valorização e intervenção nas mesmas terá a nível do alívio do mal-estar emocional dos doentes, que a realização delas próprias.

Os enfermeiros intervêm intencionalmente, assistindo os doentes nas suas funções biológicas, para que aqueles adquiram um nível de bem-estar físico superior ao tido aquando do início da consulta de enfermagem domiciliária. Fazem-no, por exemplo, através do recurso à aplicação de pomadas, à massagem de relaxamento, ao posicionamento correcto e minimizador da dor, ao fornecimento de líquidos e à execução de técnicas facilitadoras da eliminação, intervenções estas que fazem despoletar nos doentes afirmações como:

D.A refere...“agora estou mais leve... essa pomada dá-me um alívio...não sei porquê, mas sinto-me bem...”DOB01.

No contínuo da intervenção dos enfermeiros estes elogiam e reforçam sempre que oportuno os comportamentos positivos dos doentes relativos à gestão do regime terapêutico, ao convívio e participação social.

Enfermeira L aprecia a conjugação das cores e elogia o trabalho desenvolvido, insistindo que fazer o jogo ajuda a manter os movimentos finos das mãos. DOB11

Nas situações em que os doentes apresentam dificuldades sobretudo no cumprimento do regime terapêutico os enfermeiros revelam empatia, o que se traduz num factor facilitador da não ocultação destas dificuldades e permite o reequacionamento de estratégias promotoras do seu cumprimento.

Enfermeiro compreende as dificuldades do Sr. E no que concerne à alimentação (Sr. E vive só, tem amputação do antebraço e mão esquerda e de três dedos da mão direita). DOB05

Por vezes a intervenção direcciona-se para o tranquilizar os doentes explicando a razão dos seus problemas, as facilidades tecnológicas disponíveis e a intenção de se constituir como mediador quer com o familiar cuidador quer com outro técnico de saúde, com o objectivo de atenuar conflitos latentes ou proporcionar outro tipo de intervenção, respectivamente.

Enfermeira tranquiliza DD referindo que hoje os materiais são cada vez mais aperfeiçoados e que o problema da rejeição talvez não se coloque e que o facto de estar a sonhar que está melhor deverá corresponder ao seu desejo pelo que ‘...teremos que continuar a trabalhar’. DOB04

Avaliada a TA conversam sobre os valores obtidos, referindo a enfermeira que está ligeiramente mais elevada que a última avaliação, mas sem constituir grande problema. DOB02

As intervenções humorosas surgem como forma de desviar a atenção dos doentes aquando de um procedimento que se prevê poderá ser traumático. Por outro lado algumas das intervenções atingem a intimidade dos doentes, pelo que o desenvolvimento de intervenções respeitadoras da sua intimidade e privacidade, como o proteger os doentes e permitir-lhes que falem de si, dando-lhes espaço, facilitam a intervenção promotora do alívio do sofrimento emocional.

Enfermeiro diz esperar que o almoço não saia pelo orifício da agulha. Riem os três (enfermeiro, doente e cuidador) com a situação. DOB08

Doente refere que os exercícios de mobilização lhe fazem bem aos músculos abdominais, tornando-os fortes e fazendo-a ficar mais elegante (Enfermeira e DD riem-se da sua elegância). DOB04

Marido da DH refere que quando vão em família à serra, coloca uma rede nas árvores e a DH lá permanece em convívio. Riem-se os três da situação (doente, enfermeiro e cuidador). DH refere gostar muito de conviver. DOB08

...e os acessos de riso acontecem com mais frequência. Riem os dois (enfermeira e doente) e a enfermeira aguarda um pouco antes de iniciar novo exercício. DOB02

4.2.2- O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos enfermeiros

A compreensão do processo de intervenção de enfermagem face às respostas dos doentes com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos enfermeiros, conta com os contributos da intencionalidade que os enfermeiros dão às intervenções que desenvolvem junto dos doentes e seus cuidadores, fundamentada no raciocínio diagnóstico clínico que efectuam face aos indicadores de que dispõem. O que quer isto significar? Os enfermeiros ao falarem sobre as consultas domiciliárias e sobre o processo a elas inerentes, frequentemente, de forma espontânea ou por minha solicitação, verbalizam a intenção das intervenções que desenvolvem. Nem sempre a justificação é muito evidente, até porque o que desencadeou uma resposta problema a necessitar de intervenção pode não estar muito claro. Outras vezes os enfermeiros não estão perante um problema presente, mas o seu conhecimento e experiência fá-los prever que uma intervenção no presente trará benefícios futuros.

Em muitas situações os enfermeiros têm uma ideia do que se está a passar com os doentes, dos factores etiológicos subjacentes e de quais as intervenções julgadas pertinentes. No entanto têm algumas dúvidas de qual o melhor juízo, daí que o **equacionar as razões para os problemas** apresentados e para as **intervenções a desenvolver** fazem parte de uma estratégia de pensamento dos enfermeiros, também emergente nos dados da observação, na procura do fundamento para as melhores intervenções. Equacionam, por exemplo, as causas para a relutância do cuidador em aceitar as orientações dos enfermeiros, os benefícios de intervir na mobilização do doente e ainda a evolução da dificuldade respiratória, da eliminação vesical e intestinal. Equacionam formas de acesso à alimentação e aos recursos da comunidade, assim como a forma de ajudar os doentes a aliviar a dor ou a ocupar os seus tempos livres. É uma estratégia que se assemelha à validação, mas em que os enfermeiros ainda estão, eles próprios, à procura de um caminho.

...a razão porque ele não está muito disposto a fazer a massagem...ou não se sente à vontade para lhe estar a provocar dor...ou não se sente à vontade pelo acto em si, pode não se sentir apto a fazer a massagem, eu não sei ...EE08

...eh... há situações em que eu sinto-me assim um bocado, o que é que eu digo agora, o que é que eu faço. Eu tento fazer ver ao doente... nesse dia foi “mas se quiser falar comigo sobre esse assunto, estou disposta a falar, se quiser com outra pessoa que até ache que devia falar, diz-me e a gente entra em contacto e conversa, e ele o que é que diz...EE02

...e portanto como da parte de Enfermagem não há as medidas farmacológicas e tudo...e um nível de dor tão elevado, uma medida de relaxamento, ou o estar ao lado... confortar o Sr. E é muito pouco para aquela dor, no meu ponto de vista, o que não deixa de ser importante...EE05

...não, como eu referi há pouco, ela raramente fala da doença ela nunca fala da morte ou do seu fim próximo, ou é uma coisa que não lhe assusta, porque ela pode sentir-se mal, mas não tão mal que ache que isso está tão próximo...ou é isso ou está tão resignada que sabe que é o fim que não há nada a fazer, penso eu ...EE08

Noutros casos, os enfermeiros parecem não ter dúvidas sobre os factores desencadeantes de um determinado problema, **relacionando** assim as respostas dos doentes com os factores que consideram a elas associados. Relacionam por exemplo, alimentação deficiente com limitação física, ferida com diminuição da sensibilidade, tristeza com odor fétido de ferida mamária, progressos respiratórios com alteração de padrão de colaboração médica e esperança com fé do doente, o que permite intervir de forma mais assertiva.

...eu acho que esta esperança que ela tem de voltar a andar, é um bocado acreditar que... é engraçado, eu estou a lembrar-me que uma vez ela estava a assistir a uma missa (na TV) e ela não queria que ninguém fizesse barulho... portanto eu percebi que ela estava muito interessada a ouvir a missa e depois percebi que tem influência positiva, porque ela fica com imensa fé e é aí que ela vai buscar um pedaço de força para pensar e o acreditar que vai voltar a andar... EE03

...bem, é pela razão... pelo problema da mama, aquele aspecto, aquele cheiro, ela sentia-se mal, ela sabia que se alguém se aproximasse dela...nem era preciso aproximar-se dela, chegávamos à porta de casa já sentíamos aquele odor e ela sentia-se mal e sabia que não é...que as pessoas têm a ideia que de que aquela doença é má, é um bicho e ela tinha a ideia que ela estava assim...EE06

Nestas situações, quando intervêm, têm várias intenções que se enquadram na gestão das capacidades dos doentes e no alívio do mal-estar. Monitorizar a persistência de sintomas, o cumprimento das recomendações, os efeitos da terapêutica e corresponder às necessidades dos doentes, através de um processo de avaliação e intervenção contínuos são objectivos expressos.

Por outro lado, prevenir o aparecimento de eventos adversos como a asfixia ou o agravamento de lesão cutânea, manter a mobilidade física e retardar a sua dependência,

gerir os níveis de glicemia, promover a eliminação, a distração, a satisfação, o bem-estar geral dos doentes, a expressão de sentimentos, a participação nos cuidados, aliviar o sofrimento, facilitar a interação, redefinir o plano de intervenção assente em dados novos fornecidos pelos doentes, assegurar a continuidade de cuidados e o respeito dos doentes são fundamentos para a intencionalidade norteadora das intervenções dos enfermeiros.

Noutras situações, os enfermeiros centram-se na antecipação de benefícios futuros para os doentes da implementação de intervenções específicas, como por exemplo, autonomia física, diminuição da espasticidade, manutenção do bem-estar físico, melhoria relacional, da cognição, da vontade e do mal-estar emocional. Ou, na antecipação de problema futuro dos doentes, como o agravamento da dificuldade de mobilização e da disfunção respiratória ou até mesmo dos cuidadores, para fundamentar a sua intervenção imediata.

...se ela melhorar a parte física, aumentar a força muscular, aquela que ainda tem vai melhorar a qualidade de vida em muitos aspectos, vai mobilizar-se mais um bocadinho, pode voltar a fazer coisas que neste momento não consegue fazer... e também a parte do pensamento, a cognição, aprendizagem eu penso que tem alguma influência, o exercício físico, nessa parte, a ver se ela recupera mais um bocadinho...EE03

...foi pela mesma razão...para ver se ela se estava a sentir bem, se não estava repuxando...é sempre pelo bem-estar da doente, para ela se sentir bem até a minha próxima visita. EE06

...eu penso que vai ajudar em muitos aspectos, para já no relacional, eu penso que ela está a precisar de mais esta aproximação, pelo menos mais assídua. Vai ajudar a parte física a ver se diminui um pouco a espasticidade e ver se ela melhora um bocadinho, se ela fica com mais vontade de fazer os exercícios, se fica mais bem disposta e se melhorar o relacionamento entre ambas (doente e mãe) eu penso que isso facilita tudo o resto... EE03

...é assim... é mais a prevenção, porque é a nível muscular eh....sabemos que no futuro a parte respiratória vai ficar afectada...EE02

Mas, nem todas as intervenções são de implementação imediata. Nestes casos e considerando a previsibilidade do evoluir da situação dos doentes ou o tempo considerado necessário para a sua implementação, os enfermeiros fundamentam intervenções futuras antecipando o plano de intervenção. Aqui enquadra-se a perspectiva de monitorização do estado dos doentes, do cumprimento do acordado com estes, da mediação entre doentes e cuidadores, da promoção da socialização e da ocupação dos doentes, da manutenção da segurança e da continuidade de cuidados face ao agravamento previsível da dependência.

Face às intenções evidenciadas anteriormente, que intervenções desenvolvem os enfermeiros quando prestam cuidados domiciliários aos adultos com dependência progressiva?

À semelhança do que se passou com os doentes, os enfermeiros, quando questionados sobre as intervenções que desenvolveram durante a última consulta de enfermagem domiciliária aos doentes participantes neste estudo, começaram por referir os procedimentos instrumentais que formalmente, na maioria das situações, os fez proceder à consulta domiciliária. Contudo, à medida que decorriam as entrevistas as referências a outras intervenções iam surgindo. Surgiam naturalmente, porque os enfermeiros procediam à explicação de uma resposta problema ou resultado dos doentes, porque estavam a falar da intenção de uma intervenção ou porque eram directamente questionados por mim, com base nas anotações efectuadas durante o período da observação. Embora tendo como alvo principal os doentes, as intervenções também se dirigiram nalguns casos para os seus familiares cuidadores e, através destes, para o ambiente onde permaneciam os doentes.

As intervenções que têm como objectivo modificações no ambiente consistem no aconselhamento e sugestão dos enfermeiros aos familiares cuidadores para que aquele seja transformado num ambiente com o mínimo de riscos para os doentes e seus cuidadores e até mesmo para outros familiares com benefícios evidentes para a autonomia e segurança dos doentes.

...não mostraram (familiares) preocupação. Nós é que ensinamos, porque a DF não estava no actual quarto, estava num quarto sem arejamento... era o quarto duma criança e então ensinámos que era melhor um quarto mais arejado, porque ali também dormiam crianças e fazer aquele tipo de penso ao lado de crianças a dormir não era o indicado, não era higiénico e então mudaram para o quarto onde a DF está actualmente. É um quarto arejado, a janela fica sempre aberta para arejar mas é capaz do cheiro ter provocado algum incomodo mas nem falavam no cheiro para a pessoa (seu familiar) também não se sentir mal. EE06

Ao intervir junto dos familiares cuidadores os enfermeiros fazem-no em duas direcções: alargando a sua intervenção aos próprios familiares cuidadores quando são solicitados ou quando detectam essa necessidade e junto dos cuidadores em prol dos doentes.

Neste caso a intervenção junto dos familiares cuidadores inclui a promoção do seu envolvimento nos cuidados, a explicação da evolução do estado dos seus familiares e a orientação sobre procedimentos instrumentais.

...eles (os filhos também portadores de patologia degenerativa em fase inicial), o mais jovem está em negação, o outro já começa a aceitar melhor, até já me

procurou há dias, para saber o que poderia fazer ou não... portanto eles já começam a perceber que eu não estou lá só para a mãe, estou para todos...EE04

...todos os dias, mais a irmã, porque a irmã é que está sempre, porque o irmão, só falei uma meia dúzia de vezes, eles estão cientes e é verdade, é um processo degenerativo e ele está a se complicar e a família já está mais ou menos conformada...principalmente esta irmã, ela dizia que “eu pensei que as coisas iam melhorar um bocadinho, ou pelo menos que não fosse tão rápido”, ainda ontem ela dizia “ não sabia que ia ser tão rápido” é nisso que eu tenho dado apoio, é a esse nível. EE02

...a irmã (do doente) também eu noto que ela se apercebe que é melhor assim (alimentação mole) e eu até noto que ela faz tudo por tudo para que...até escolhe por exemplo, se está a fazer uma sopinha, pô-la mais grossinha para evitar esses problemas. O que eu digo às vezes à Irmã do Sr.B é para ir lembrando ao doente ou até mesmo apoiar a cabeça ao doente se ela puder, para não ficar tão inclinada, porque ele faz muito a flexão da cabeça... pôr a cabeça um pouco mais elevada, portanto em extensão. EE02

Esta intervenção junto dos familiares cuidadores proporciona situações em que os enfermeiros são confrontados com o ter de lidar com cuidadores que assumem posturas mais facilitadoras da sua intervenção, como sejam o cuidador afectuoso, o autónomo e conhecedor dos sentimentos do doente, o cooperante ou o advogado do doente. Por outro lado também têm que lidar com cuidadores “cúmplices” e super protectores dos doentes e com cuidadores impacientes, o que requer a mobilização de estratégias adequadas a cada situação de modo a não causar perturbações negativas na continuidade de cuidados.

...ele é a pessoa mais significativa, é a pessoa que está a frente dos cuidados e depois é uma pessoa de diálogo fácil, temos de incluí-lo nos cuidados e mesmo que não quiséssemos ele intervém, é uma pessoa preocupada e essa preocupação facilita-nos a incluí-lo nas nossas orientações, eu sinto que ele quer cuidar dela (da esposa) e quer saber e o mínimo que podemos fazer é ajudá-lo também nesse aspecto. EE07

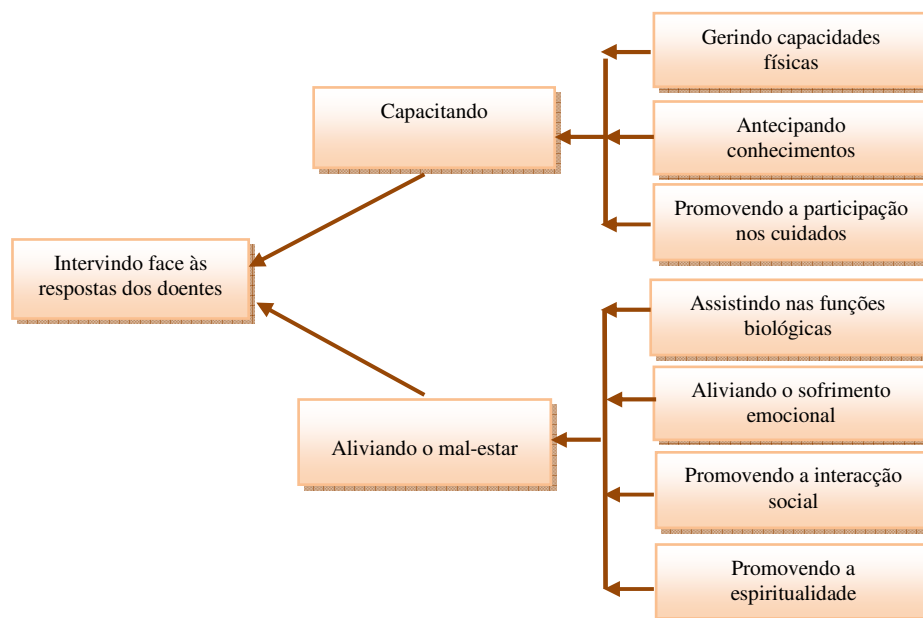
...eu penso que em termos da mãe e da DJ eu penso que já há ali uma cumplicidade entre as duas porque a DS sabe que depende da mãe para tudo e portanto eu penso que a DJ não leva a mal nem isso e até estou a lembrar-me de um pormenor que ela disse assim “mãe as calças” e eu perguntei o que era e ela disse “ah, não isto é um truque meu e da minha mãe” e eu disse “está bem eu não quero intrometer-me”... EE10

...eu sinto que se aliviar um bocadinho a carga da mãe, talvez a mãe fique um bocadinho mais descontraída, não perca tanto a paciência e tenha um bocadinho mais de..., pelo menos na comunicação com a C, tenha um bocadinho de paciência. EE03

Quando intervêm directamente nos doentes fazem-no através de uma diversidade de intervenções as quais se enquadram em duas categorias: Intervenções capacitadoras e

intervenções promotoras do alívio do mal-estar dos doentes, como revela o diagrama nº13.

Diagrama 13 – Natureza do processo de intervenção face às respostas dos doentes, emergente das entrevistas aos enfermeiros



Também aqui se percebe que os enfermeiros intervêm dando primazia ao que surge no momento em termos de resposta problema. Quer isto significar que os enfermeiros não seguem um plano prévio muito estruturado, embora o seu conhecimento profundo dos doentes quase que os guia intuitivamente sobre em que domínios intervir. Este facto leva a que os enfermeiros não separem e nomeiem cada intervenção de forma isolada. Pelo contrário, começam por falar de uma intervenção específica e já estão por exemplo a fundamentar outra.

Capacitando os doentes

Contribuindo para o domínio das intervenções capacitadoras, os enfermeiros gerem as capacidades físicas dos doentes mobilizando de forma assistida ou passiva, consoante o potencial dos doentes, de forma a manter ou aumentar esse mesmo potencial e retardar a evolução para uma maior dependência. São intervenções que os enfermeiros consideram que, ao mesmo tempo que permitem manter ou aumentar um potencial ainda existente, são susceptíveis de contribuir para a manutenção ou incremento de um certo grau de autonomia.

...os cuidados que presto, ou seja é através dos cuidados de fortalecimento muscular, dos membros inferiores, através da movimentação das articulações dos membros inferiores, de modo a manter a mobilidade articular EE04

...isto é o que eu faço sempre. Portanto eu vou lá, mobilizo para manter as amplitudes articulares principalmente dos movimentos que ela não consegue fazer como por exemplo do ombro e a anca mesmo em condições que não são as ideais... EE10

...depois trabalhamos a nível muscular e articular. Ele (doente), há coisas que ele faz sozinho, por isso é que se chamam mobilizações activas e uma parte delas são assistidas, portanto tem que ser alguém a apoiá-lo. Foi isso que fizemos, foram mobilizações activas assistidas e houve outras que eu também fiz que é para fortalecer os tais músculos que são as resistidas, que eu sei se ...reparou naquelas ocasiões que eu dizia faça para um sítio que eu faço para outro “ é mesmo para isso” eh ... lembrar-lhe sempre isto é um processo contínuo, ele tem que todos os dias fazer um bocadinho destes exercícios...EE02

...na minha maneira de ver, eu penso que tenho ajudado de alguma forma/maneira... eu tenho tentado fazer ver que a doença dele é mesmo assim, vai aos poucos, mas se continuarmos a trabalhar um bocadinho talvez retarde, mas ele sabe que vai chegar lá. EE02

A antecipação de conhecimentos para a decisão constitui outra subcategoria emergente e inerente às intervenções capacitadoras percebidas pelos enfermeiros. Existe uma intenção de proporcionar aos doentes os recursos para a compreensão do porquê da necessidade de determinadas intervenções e ou de como as mesmas podem ser desenvolvidas quer pelos doentes ou cuidadores, quer pelos enfermeiros. Assim verificam-se intervenções que pressupõem acções de **explicar**, ou seja de tornar claro para os doentes os procedimentos a adoptar, como por exemplo, os exercícios promotores do fortalecimento muscular e preventivos da dor e asfixia, o efeito da terapêutica, a intenção da promoção do envolvimento dos doentes nos cuidados, a necessidade de protecção imunitária, entre outros.

...a minha atitude foi ... alertar a família para o problema da alimentação e falar com o doente acerca dos exercícios que ele tem que fazer com o pescoço para tratar de fortalecer um bocadinho os músculos do pescoço. A extensão da cabeça e eu digo muitas vezes, se não puder, tente apoiar a cabeça com as mãos, tentar apoiar um bocado...EE02

...só que nós explicamos, olhe D G, nós já explicámos várias vezes que não é bem assim, que a sua doença não tem cura...pode melhorar um bocadinho mas também depressa pode piorar...ela aceita bem, acaba por aceitar bem...EE07

...mas depois com o conversar, com o ensinar, tentei fazê-lo ver que essa parte respiratória vai ser importante para todo o seu percurso de doença e agora ele a partir daí faz e nunca pôs em questão, porque até facilita a parte da deglutição, quando ele está a engolir, essa parte fica solucionada, ele agora não tem problema nenhum...EE02

...a medicação tem a acção de retardar...portanto como a esclerose múltipla é uma doença auto-imune é retardar o efeito da acção do organismo sobre si próprio, é atrasar essa reacção...EE08

Noutras situações a intervenção é menos profunda e implica acções de **orientar**. Os enfermeiros centram-se mais no que deve ser feito e menos nos fundamentos para tal. Orientam, por exemplo, para a realização de um procedimento inerente ao auto-cuidado ou continuidade de cuidados mesmo na ausência dos enfermeiros.

...sempre... quando eu me vou embora, agradece-me sempre e quando eu digo...houve uma semana que eu não podia ir, eu disse Sr. B... eu não venho, mas dá continuidade, faz todos os exercícios que a gente tem feito, mas para a semana eu venho e ele fica assim todo...EE02

...relativamente ao aspecto da dependência é o ensino sobre os auto-cuidados é ver em que medida podemos ajudar nas adaptações que são feitas na casa ou quando se veste, verificar o que pode fazer ou não, ensinar os exercícios motivá-la para continuar a fazer...EE04

Outras vezes **informam** os doentes sobre os recursos existentes na comunidade, aos quais os doentes podem recorrer se assim o desejarem. Os doentes ficam com a informação e decidem sobre o que fazer.

...e então falei-lhe que existia a terapia da dor e que quando ele fosse ao hospital poderia manifestar o seu nível de dor que certamente iria ser valorizado e iria ser acompanhado e pronto por isso...EE05

Quando os enfermeiros sabem que determinado aspecto foi anteriormente abordado **recordam-no** de modo a que os doentes tragam à memória os ensinamentos efectuados e os comportamentos saudáveis recomendados.

...no entanto nós relembramos sempre a importância de... porque há dias em que apetece mais, há dias que apetece menos e portanto gostamos de lembrar a importância da ingestão hídrica...EE03

...falou-se novamente nos alimentos, mais pastoso, portanto ele está com líquidos, eh.... Há um aspecto, por exemplo o arroz, tem que ser muito cozido ou até mesmo evitar, que ele acha que come melhor se comer massas, eu tenho lembrado ao doente e ele apesar de tudo sabe o que é melhor para ele. Eu tenho falado mais é com a irmã que é quem faz o comer... EE02

Uma terceira e última subcategoria, emergente nesta categoria, consiste no promover a participação dos doentes nos cuidados. Como? Através, sobretudo, da sugestão, validação e solicitação de colaboração num cuidado concreto. No primeiro caso os enfermeiros, quando consideram que talvez os doentes beneficiariam da adopção de um comportamento ou de uma estratégia específica optam por **sugerir** esse mesmo comportamento ou estratégia deixando ao critério dos doentes a sua adopção. É

aos doentes que caberá a decisão e geralmente na ausência dos enfermeiros. Por exemplo sugerem a adopção de medidas tranquilizadoras ou minimizadoras da dor.

...até achava que fossem os bombeiros de S Cruz a fazê-lo (transportar DJ a serviço hospitalar para mudança de cânula endotraqueal) e eu até sugeri “J se tu falasses para os bombeiros e pedisses para falar directamente com os bombeiros e manifestasses o desejo de que fossem eles a fazer a transporte a ver o que é que diziam e o que ela me disse hoje que não chegou a falar com o comandante mas que a resposta tinha sido logo... que só estavam para fazer as urgências...EE10

Quando **validam** implica que os doentes dêem a sua opinião acerca do que se passou, se está a passar ou passar-se-á no futuro. Aqui os enfermeiros validam porque querem estar certos dos juízos que efectuaram ou das intervenções a desenvolver. Validam, entre outros aspectos, o estado geral dos doentes, a gestão do regime terapêutico nas suas diferentes componentes, a ocupação, a posição promotora do conforto, a qualidade da assistência domiciliária, a necessidade de ajuda psicológica ou de cuidado a prestar.

...através da alimentação, por exemplo, tenho tentado falar sobre isso, a toma da medicação às horas, é preciso ver aquando da toma se já ingeriu alimentos ou não, porque às vezes há um abuso excessivo, devido às dores que sente... A DD apresenta uma doença que não tem só 6 meses ou 1 ano, é uma doença de alguns anos e as pessoas nestas situações já vão sabendo muito...EE04

...depois ela ao se deitar, ela diz que fica de lado... mas é no lado que lhe dói o ombro e por isso eu perguntei-lhe, porque se ela fica sempre de barriga para o ar ou quando se deita de lado é sobre o lado que lhe dói o ombro, devia de alterar, mas...em termos de conforto e devido ao ventilador ela fica melhor se estiver de barriga para o ar e pensando na dor do ombro e da parte respiratória...EE10

...eu até já pus a hipótese de se precisar de falar com alguém por exemplo psicólogo, não é hábito os nossos psicólogos aqui, não vão ao domicílio, mas se puséssemos a hipótese de falar podíamos resolver...ele disse ah, não é preciso, já tenho a minha psicologia, eu já sei as coisas como são, não há necessidade de fazer mais nada...EE02

Ao **solicitarem a colaboração dos doentes** os enfermeiros fazem-no face a um procedimento concreto e porque sabem que os doentes têm capacidade para corresponderem ao solicitado. Acontece face a intervenções que implicam procedimentos instrumentais, nomeadamente a mobilização física, a execução de um penso ou a administração de um injectável.

...porque ela (doente) sabe, ela própria sabe se de um dia para o outro, está a drenar bastante, se repassa, porque ela mesma é que sente, é que sabe, porque eu vou lá só 20 minutos, não sei bem se...porque quem está com o penso as 24 horas é que consegue explicar, se repassa ou não...EE06

Aliviando o mal-estar

Quando os enfermeiros assistem os doentes nas suas funções biológicas, aliviam o sofrimento emocional, promovem a interacção social e a espiritualidade estão a agir no sentido de um segundo domínio de intervenção, o **alívio do mal-estar dos doentes**.

A assistência dos doentes nas suas funções biológicas acontece porque os doentes apresentam dificuldades na sua realização que variam de grau de intensidade, atingindo nalgumas situações um grau extremo. Assistem, por exemplo, através da mobilização dos doentes com recurso a exercícios passivos e assistidos ou do esvaziamento vesical por sonda. Outras intervenções não visam substituir as funções biológicas dos doentes mas sim monitorizar a sua evolução e temos como exemplo a monitorização do débito urinário, da evolução de ferida, da TA, da dor ou do estado de dependência física. A administração de terapêutica ou a execução de penso adquirem a natureza de reparadoras de uma função biológica não conseguida espontaneamente.

...posso descrever os cuidados que presto, ou seja, é através dos cuidados de fortalecimento muscular, dos membros inferiores, através da movimentação das articulações dos membros inferiores, de modo a manter a mobilidade articular...EE04

...eu tentei avaliar a dor segundo a escala analógica e o doente referiu uma dor muito forte, que eu não podia desvalorizar...era o 9...isto na fase antes do internamento...hoje não, hoje até que não, mas na semana passada ele referiu que já não se justificava a terapia da dor mas que ia ver o que é que o médico iria dizer e ele hoje disse-me que a opção foi fazer-la até Fevereiro. Portanto eu acho que a nível da dor está a ser resolvido, ele não refere dor...EE05

...portanto eu fiz a transferência para o sofá e depois perguntei-lhe pela T.A, porque houve uma altura em que ela tinha os valores da TA elevados e eu comecei a avaliá-los todos os dias, mais ou menos à mesma hora...EE07

...foi tratar a ferida, fazer o penso, lavar, desinfetar e fazer novamente o penso e depois perguntei como é que a senhora está, se se está a sentir bem, como tem ocupado os seus tempos livres... EE06

Muitas das intervenções dirigem-se para o **alívio do sofrimento emocional**. Os enfermeiros fazem-no agindo em vários sentidos. Procuram que os doentes se mantenham num estado emocional em que os receios de complicações ou de disfunções familiares não os fragilizem e tentam diminuí-los através de intervenções **tranquilizadoras**, até mesmo face à limitação temporal das consultas domiciliárias. Nestes casos os enfermeiros, apesar de condicionados pelo tempo, justificam a sua atitude com o quererem evitar mais uma fonte de stress para os doentes.

...é nessas pequenas coisas que ela (doente) acha que... também se sente um bocado triste com a filha (mais velha), porque a filha é um bocadinho distante, ela também trabalha e estuda e nós tentamos dizer “olhe DG, a sua filha também tem uma vida um bocado ocupada, trabalha, estuda é casada...ah pois, mas ela poderia vir cá mais vezes...portanto ela também muitas vezes vai abaixo por causa disso...EE07

...às vezes é melhor falarmos com uma pessoa de fora do que estarmos a falar com alguém da nossa família, para não os preocupar...e eu acho que isso (disponibilizar-se para ouvir a doente) já é uma grande ajuda... EE04

...claro que eu tento mostrar sempre disponibilidade e... mas mesmo assim às vezes é complicado...penso que se eu tivesse mais tempo ela sentir-se-ia mais acompanhada, sentia que alguém a estava a ouvir e compreendia o que ela estava a viver... EE07

Também intervêm **mediando** o acesso aos recursos de saúde onde se incluem os de transporte ou de outros técnicos, como por exemplo médicos, enfermeiros especialistas entre outros técnicos. Sentem que é uma forma, não só para que o acesso aos cuidados seja possível, mas também porque sabem que os doentes ao se aperceberem da mediação efectuada se sentem mais aliviados e mais seguros em termos emocionais.

...eu preocupei-me com a consulta médica, porque o Sr. E não tinha médico de família e eu tentei arranjar médico de família, para o Sr. ser seguido aqui (centro de saúde), numa fase de reabilitação ... não numa fase aguda... porque ele vai ao hospital à cirurgia vascular, mas aqui também é importante uma continuidade dos cuidados. Inscrevi-o no médico de família e tive a preocupação de marcar uma consulta, tive a preocupação de relembrar hoje, porque a consulta é já na 2ª feira...EE05

...falei com o Enfermeiro C e ele por sua vez falou com a Dr.ª S que é nutricionista e ela propôs-se fazer uma CD à DG para falar um bocadinho à DT sobre a alimentação e tentar fazer um esquema para ela perder alguns quilos e então isso aconteceu, a Dr.ª S visitou a DG... falou com ela e ela ficou muito entusiasmada, disse que queria perder peso para ficar mais ágil...EE07

... sempre que é preciso porque às vezes funcionamos como o elo de ligação de informação para o médico e ela (doente) diz-me “ ah, diga-me à minha médica de família que eu estou assim...”, porque ela sabe que a resposta será outra e não será em termos de corte e de negação e muitas vezes a gente resolve e por exemplo na semana seguinte a médica já vai fazer a visita...e portanto...eu pergunto sempre à DJ, “se precisar de alguma coisa diga-me”, porque eu noto... e pronto eu servir de elo de ligação não me influencia negativamente em nada...EE10

O **falar de temáticas de interesse** dos doentes como, por exemplo, telenovelas ou desporto pretende também fazer lembrar vivências passadas dos doentes, nalguns casos e dispô-los bem noutros.

...porque eu acho que é...para já quando nós lá chegamos, ela (doente) está geralmente a ver telenovelas ou aqueles programas, “reality shows ou talk shows”,

geralmente aqueles programas que dão à tarde e como é um assunto do interesse dela, também...é um assunto que ela se sente bem a falar e como se sente bem eu acho que é melhor falarmos de um assunto que a pessoa se sinta bem e que goste de falar, que se sinta á vontade e que saiba falar sobre o assunto...eh...acho é que é uma maneira de se desenrolar uma conversa...EE08

...eu acho que ele até gosta que se fale um bocadinho, para não estarmos só a falar da doença em si... porque se fala de outras situações. Quando eu vejo que ele está, que ele não lhe interessa... acabamos a conversa e continuamos com outro tipo de...EE02

O mesmo acontece com o aproveitamento das oportunidades para **fazer humor**, considerado pelos enfermeiros como uma intervenção promotora do alívio do mal-estar dos doentes.

...sim (o humor) a DL ... a pessoa tenta trazer um pouco de humor, será que o humor vai trazer mais um bocadinho de alegria? ...eu acho que ela (doente) sente-se, exteriormente sente-se bem com esse humor...eu acho que ela esquece um bocadinho a doença com esse humor, acha engraçado esse...EE11

...era mais para fazer, quer dizer... era uma piada e mais assim, como eu ia fazer um furinho não ia sair por ali (parede abdominal) o almoço ou assim do género...foi mais nesse aspecto ah eu penso que fá-la estar mais á vontade. Eu noto que quando lá vou e brincando um pouco com ela, ela depois torna-se mais participativa. Às vezes é mais calada e nós fazemos uma piada, e ela, tipo liberta-se, é um mecanismo desencadeador, começa a falar mais um pedacinho... EE08

Os doentes participantes neste estudo apresentam situações de dependência progressiva indutores de estados emocionais limite, o que faz com que os enfermeiros tenham que **lidar com a esperança** dos doentes, no sentido de que não os entusiasme demasiado, mas também não os faça desanimar facilmente. É necessário lidar com realismo e de forma ajustada ao sentir de cada um dos doentes e em cada situação particular.

...dou-lhe espaço para ele verbalizar os sentimentos, escuto o utente, tento ajudá-lo a ser mais independente, mas também não podemos estar a dar falsas esperanças, vamos lá ver se ele melhora, mas é uma coisa que...acho que a esperança dele está em baixo, digamos que ele está bastante debilitado, mas temos que ter esperança dentro da realidade...dar esperança para ele melhorar, mas também não traçar objectivos difíceis de alcançar...EE09

...portanto, eu digo que ela tem esperança, porque a ferida está a evoluir bem ...eu noto que ela tem mais esperança de recuperar...penso que vamos dar apoio (quando decair) para que a DF consiga aceitar...EE06

Intervir de forma realista pressupõe **elogiar** através do expressar aprovação face a algo que os doentes cumpriram. É o que acontece quando os enfermeiros elogiam os doentes pelo cumprimento de um determinado procedimento, como o reforço hídrico ou face a progressos verificados na realização de uma actividade inerente ao auto-cuidado.

...fiz o esvaziamento e elogiei a DG porque ela realmente tem tido alguns cuidados, tem ingerido mais água, a urina está mais clara, porque ela tem tido infecções urinárias de repetição e ela andava um bocadinho “preguiçosa” para ingerir líquidos mas ela depois também explicou, porque era Inverno, e custava-lhe mais a ingerir água...EE07

Um outro âmbito do alívio do sofrimento emocional é o de ajuda aos doentes a progredir no sentido de uma maior abertura na expressão das suas emoções, sentimentos e preocupações, o que é conseguido através de intervenções que implicam o **promover espaço** para que os doentes possam falar do que lhes vai na alma e assim conseguirem sentir o seu sofrimento emocional aliviado.

...eu acho que isso (ouvir doente) já é uma grande ajuda e a nossa intervenção à primeira vista pode não ser assim muito grande, mas o facto de ouvir... habitualmente após os exercícios faço sempre uma pausazinha e fico a falar um bocadinho e ela (doente) vai verbalizando algo...EE04

Igualmente as intervenções que implicam a promoção da ocupação dos doentes e da sua participação nos cuidados contribuem para que tal aconteça.

...também é importante a maneira de passar o tempo, para não estar sempre a pensar na sua doença...ver televisão sei que ela gosta de ver e então tentei ver se ela arranjava alguma coisa para se entreter, ela tem agora a tela e parece que agora de vez em quando faz uns pouquinhos para se entreter...eu como enfermeira também devo estimular a utente a ocupar os seus tempos livres e no caso dela é bom porque acaba por estimular a sua motricidade fina e ela fica super-satisfeita quando consegue...EE07

Existem ocasiões em que os enfermeiros intervêm promovendo a ligação dos doentes ao mundo, preocupados que estão com a componente social dos mesmos e respectivo bem-estar. Promovem a leitura de publicações diárias e o visionamento dos telejornais falando dos seus benefícios ou das próprias notícias, elegendo os assuntos de interesse de cada um dos doentes. Incentivam, tanto quanto possível as saídas dos doentes ou questionam pelas visitas de que costumam usufruir.

...quando nós estamos lá a fazer os exercícios, ele como já sabe o que está a fazer, já está um bocado prático, geralmente nós temos outra conversa pelo meio, ontem lembrei-me do futebol, ele (doente) até é assim, é um senhor que não tem... gosta de todas (equipas) e não gosta de nenhuma, e como eu vi que foram jogos a nível europeu, foi uma forma de puxar por ele e de ele se sentir mais à vontade, eh...pronto foi com esse intuito que... desanuviar um bocado a situação e ele falar um pouco... EE02

...porque geralmente quando chegamos lá, ela está sempre a ver telenovelas e ela de vez em quando fala que “está vendo esta, ou aquela, que está bonita ou aquela e é também uma forma de fazermos parte do mundo dela, dela não sentir que... é um tema de conversa, um tópico...eu não gosto muito de ver novelas, mas também não

desgosto e ás vezes, olhe eu acho que é bom para mim e é bom para ela e temos um tema de conversa...EE08

...falei dos meus filhos...eu penso que é assim, fá-la sentir um pouco mais útil... sair um pouco da sua rotina diária... pronto porque na situação em que a DJ está fazer todos os dias as mesmas coisas fá-la descontraír e dispersar e esquecer um pouco aquela rotina que ela tem e aquela dependência...EE10

Embora menos frequentes, as intervenções que promovem a vivência da espiritualidade também emergem dos dados. Para além de respeitarem a realização de alguns rituais religiosos e expressão da Fé, através da promoção de espaço para que os mesmos sejam abordados, apercebem-se dos receios, vontades e desejos dos doentes, maioritariamente não explícitos, relativos ao fim de vida. Nestas situações as intervenções consistem na não acção, pelo respeito aos doentes ou pelo adiar das mesmas.

...ela pegou-se e eu sei que todos os dias de manhã ela abre a televisão, assiste à missa e pede à mãe que reze com ela e portanto eu achei que isto é importante para ela eu tento respeitar e por isso é que eu lhe perguntei se ela já tinha rezado porque ela gosta de fazer isso e ela faz com a mãe e faz isso habitualmente todos os dias...EE10

...ele referiu-me que quer morrer assim serenamente ...sem passar por um processo de grande deterioração...ele sabe que vai morrer devido á sua doença...mas que não quer sofrer...como é que eu tenho lidado...lembro-me que nesse momento (falar do desejo duma morte sem sofrimento) eu fiz silêncio e respeitei aquilo que ele disse... não acrescentei nada...se é assim que ele quer... se é o que ele deseja... EE05

Acabei de apresentar a interpretação conseguida da natureza do processo de intervenção dos enfermeiros face às respostas dos doentes adultos portadores de dependência progressiva que recebem cuidados de enfermagem domiciliários. Constituem os dados emergentes das entrevistas aos enfermeiros participantes neste estudo. Ficámos a saber que a multidimensionalidade da pessoa dos doentes acompanha os enfermeiros tanto no processo de conhecer as respostas dos doentes como no de intervir face a tais respostas.

E que **sentir dos enfermeiros** acompanha o que acabei de referir?

Como se constata ao longo deste relatório, os processos de avaliação e de intervenção emergentes resultam da interacção entre, pelo menos, duas pessoas, enfermeiro e doente. Na situação de pessoas, cuidadoras formais dos doentes participantes neste estudo, os enfermeiros sentem algumas dificuldades e também vivem alguns estados emocionais próprios, que os acompanham em silêncio e os quais só foi possível compreender através da interpretação do conteúdo das entrevistas aos mesmos.

Passando à sua explicitação, as **dificuldades** são de natureza pessoal e contextual. Das pessoais emerge a dificuldade em lidar com situações de irreversibilidade e perspectiva de dependência progressiva em doentes adultos e jovens adultos com idades próximas às suas, em ajudá-los emocionalmente, em promover a esperança, em abordar questões inerentes ao sentido da vida e à expressão da sexualidade, em persuadir os doentes e cuidadores a aceitarem sugestões promotoras, na perspectiva dos enfermeiros, de conforto e preventivas de complicações e em identificar as reacções dos doentes ao envolvimento dos cuidadores, principalmente quando estes são super protectores.

...o tempo que passo, é assim... eu tento não transmitir e acho que ele nunca... eu nunca transmito ao doente, é uma preocupação minha, queremos fazer mais e não podemos, eh... penso que o doente nunca sentiu que eu sinto uma certa insegurança de estar ali com ele...EE02

...também me preocupa um bocadinho...bem... ela tem tanta vontade de voltar a... tanta esperança e tanta fé...que quando ela se aperceber, tomar consciência que não vai mesmo poder voltar a andar, como é que isto vai ser... isso preocupa-me um bocadinho... ela no fundo acredita que vai voltar a andar. Pois...isso (momento da consciencialização de que a dependência é irreversível) angustia-me um bocadinho, como é que eu vou lidar com isto, eu penso quando será o momento que ela se dará conta, ficar consciente que não vai voltar a andar, como é que vai ser... o que me preocupa mais é como é que vamos lidar quando ela (doente) tomar consciência...EE03

...eu ainda não consegui arranjar uma forma talvez... ou porque eu deixo-o ficar no seu cantinho, também para não preocupá-lo mais ou para não reavivar coisas que ele tenha feito no passado... eu sinto neste doente, eu sinto que ele é um homem triste, sinto que ele é muito triste e que tem muita coisa para libertar, mas,...eh... ainda não arranjei forma, técnica para ele poder transmitir aquilo que ele está a sentir, mas eu sinto que ele tem um sofrimento muito grande...e pronto....EE02

Existem dificuldades exteriores quer aos doentes, cuidadores ou enfermeiros, a que denominei de dificuldades contextuais. Tais dificuldades incluem dificuldades em gerir a situação de indisponibilidade médica para assistirem os doentes, de comunicar com cuidadores por incompatibilidade de horários e em lidar com as limitações temporais e de meios de transporte de modo a adequar a duração e hora das consultas de enfermagem domiciliárias, no sentido de uma maior eficiência e eficácia das intervenções de enfermagem.

...que já deu muitas respostas tortas...por exemplo que e o estetoscópio não era do enfermeiro mas do médico que quem ia avaliar se a DJ tinha isto ou aquilo seria ela (médica), portanto depende de quem...EE10

...nas vezes que eu estive lá em casa a esposa do Sr. I está a trabalhar...é mesmo o Sr. I tem sido mesmo o Sr. I... a esposa ainda não me foi possível contactar... EE09

...por exemplo (faz mobilizações) do ombro e da anca mesmo em condições que não são o ideal... já tentei planejar a consulta para chegar lá (domicílio da doente) às 8 e meia, mas é complicado porque eu entro aqui às 8 e meia, o carro nem sempre está disponível e também depende das outras colegas, eu cheguei a ir lá duas vezes mas depois vi que não era viável, porque às 9 horas já estão lá as ajudantes domiciliárias... EE10

Estas dificuldades percebidas pelos enfermeiros levam a que os mesmos recorram à sua experiência anterior ou a um colega mais experiente ou especialista na área julgada indicada. Nalguns casos para melhorar as condições de vigilância dos doentes e promover o convívio social os enfermeiros recorrem aos familiares dos doentes para a adequação dos ambientes onde permanecem os doentes, socorrendo-se da sua persuasão para o conseguir.

Por sua vez a natureza, positiva, ambivalente ou negativa, dos sentimentos vividos pelos enfermeiros poderá promover as condições favoráveis para a prossecução de um desempenho competente ou eventualmente afectá-lo negativamente.

A natureza positiva dos sentimentos vividos pelos enfermeiros emerge, por exemplo, quando se **sentem cuidados** quer pela atitude dos doentes para com a sua pessoa quer pelos *feedbacks* positivos das intervenções implementadas.

Na primeira situação sentem-se cuidados face às manifestações de carinho e tranquilizadoras dos doentes, ao toque afectivo, à simpatia e gratidão dos doentes e face à confiança de que são alvo por parte dos doentes e dos seus familiares. Também se sentem cuidados porque se sentem acolhidos como profissionais pelos doentes e seus familiares.

...ele (doente) disse assim ah...., não se preocupe (enfermeiro), se não pode vir, se viesse era bom, mas se não pode não há problema nenhum...EE02

...ela (doente) faz muito isso (toque afectivo na mão da enfermeira) ...eu acho que é uma forma de ela expressar o seu agradecimento...e eu sinto-me bem (sorri) ...EE07

...é uma prova de confiança, para já é uma grande prova de confiança ...agora nem tanto porque já nos conhecem, mas ao princípio que não nos conheciam é uma grande prova de confiança, pessoas que não nos conheciam de lado nenhum, dar a chave de casa a um “estranho” e ele entrar porta adentro e por outro lado é o reconhecimento, por parte da família, que é mesmo necessário que alguém lá vá fazer alguma coisa de bom à DH... EE08

...o Sr. I não é uma pessoa que se manifeste facilmente, mas acho que sim, ele agradece a disponibilidade, ele fica satisfeito com as consultas domiciliárias...tenho recebido a gratidão do doente, a simpatia dele...EE09

Na segunda situação sentem-se cuidados na medida em que se sentem **úteis** aos doentes, no seu papel de enfermeiros e mediadores no acesso a recursos e na prevenção

da incidência de problemas evitáveis. Sentem-se igualmente **satisfeitos** pelo impacto positivo que as suas intervenções têm na vida dos doentes, o que faz com que se **sintam bem** quando esse impacto se traduz em progressos positivos destes doentes.

...sinto-me bem claro, sinto-me... e face àquela situação de doença que estou a ser útil como enfermeira e não só como enfermeira, mas também como pessoa...EE11

...normalmente gosto sempre de estar bem-disposto, de estabelecer uma relação de ajuda com o doente, gosto de transmitir ânimo ao doente...eu claro que... me sinto satisfeito por poder ajudar o doente poder acompanhá-lo e acho que é gratificante poder acompanhar o doente e ter um feedback positivo da nossa intervenção é claro que é um doente que vou continuar a acompanhar e a apoiá-lo...EE09

A **compaixão**, enquanto **sentimento** de estar vinculado às dificuldades e ao sofrimento do outro no sentido pró-activo de ajuda, é outro dos sentimentos positivos que emerge quando os enfermeiros referem que, face à acentuada dependência física dos doentes e à carência de outros apoios profissionais próximos, sentem “*obrigação*” EE10 de continuar com consultas domiciliárias regulares.

...eu penso assim...mas é nos cuidados intensivos que vou lá só para mudar a cânula? Portanto eu tenho de ter alguém a quem possa recorrer quando esteja mais aflita... portanto é mais nessa perspectiva que eu também...não é uma obrigação... tens de ir lá mas eu sinto que devo ir lá (domicílio da DJ) ... portanto eu vejo que sou a presença assídua da DJ...EE10

Mas, no processo de cuidados os enfermeiros também se assumem como profissionais que sentem **empatia** pelos **doentes**, pelos **cuidadores** e pelos **colegas de profissão**. Pelos **doentes** nas situações em que, têm que lidar com situações de transição de um modo de vida profissional e social activo para o abandono da actividade laboral, restrição acentuada da vida social e conseqüente isolamento e face a dificuldades dos doentes em cumprirem com recomendações inerentes à gestão do regime terapêutico. São regimes que acompanham os doentes e de que estes, por vezes, também se saturam.

...em relação à dor, é assim... quando ela sente dor ela toma e é necessário controlar um pouco mais, saber quando deve tomar e quando não deve deixar a dor chegar a um extremo mas tomar logo que começar a sentir, mas às vezes é difícil fazer isso, porque as pessoas vão aguentando é natural isso acontecer no controlo da dor, mas é necessário reforçar esse aspecto...EE04

...porque por exemplo se lhe apetece comer qualquer coisa, qualquer doce de vez em quando, estar a dizer não pode...isso eu não vou fazer...ela diz que sim, ah eu sei... sim...sim, mas às vezes é ... ela tem os momentos de fraqueza dela e é como toda a gente e deve ser um bocado difícil resistir a comer um pedaço de bolo ou qualquer outra coisa que ela gosta...EE03

Pelos **cuidadores** a empatia surge associada à constatação da sobrecarga dos mesmos e ao facto dos cuidadores, sobretudo quando mães, se constituírem como “cúmplices” de práticas não recomendadas.

...já ensinamos, mas eu também entendo que é tanta coisa que a mulher (mãe da doente) tem para fazer que eu tento dar um bocadinho a volta “não hoje quem vai fazer...”, mas pôr a DJ a fazer (determinação da glicemia) hoje foi a primeira vez porque sempre foi orientada a mãe, porque é a mãe que cuida dela, hoje tentei pôr a DJ a fazer para ver se ela é capaz...EE10

Face aos **colegas de profissão** compreendem as suas dificuldades, sobretudo quando pouco experientes e solicitados a desenvolverem cuidados que requerem perícia, só possível de obter em contextos de prestação de cuidados diferenciados, como é o ter que lidar com doentes ventilados artificialmente em ambiente domiciliário.

...porque as outras colegas eh...como é que eu digo... elas retraem-se um pouco, portanto porque é uma situação que requer ...nem toda a gente esta habituada e principalmente nos cuidados de saúde primários a lidar com uma pessoa que esteja ventilada, que precise de aspirações frequentes portanto é uma situação que receiam um pedaço e portanto a colega responsável recorria a outra colega (mais experiente) ... EE10

Os enfermeiros **confiam** nos dados revelados pelos cuidadores acerca dos doentes e face à sua capacidade para lidarem, de futuro, com a dimensão da expressão da sexualidade dos doentes, enquanto que a **esperança** dos enfermeiros está associada ao acreditar nos doentes e na sua capacidade para ajudá-los a alterarem comportamentos não saudáveis. Subjacente às intervenções dos enfermeiros está um sentimento de **interesse** pelo que se passa com os doentes na sua ausência, o que se depreende das entrevistas aos enfermeiros. Assim os enfermeiros revelam-se interessados pela segurança e acompanhamento dos doentes tanto nos seus domicílios como nos internamentos hospitalares, o que é concretizado através de contactos telefónicos ou de questões avaliadoras da situação nas consultas domiciliárias posteriores.

...a DH...penso que sim, porque lá pelo menos rodeada de garrafas de água ela está, agora se bebe ou não bebe... mas o marido diz que sim e eu acredito que sim...EE08

...era a ver se realmente e como é uma situação diferente dos outros doentes e também não sei em termos de formação o que é que estes novos têm e também me preocupava a segurança da DJ, eu sei por exemplo que quando mandavam uma ambulância de Stª Cruz nunca mandavam uma AMT, mandavam uma AMS, embora ela pudesse ir a uma consulta mas era sempre uma AMS, portanto também sei que eles têm o aspirador de secreções, embora a mãe possa levar têm o ambu, portanto têm uma ambulância equipada e formação para actuar...EE10

As situações em que os enfermeiros se **sentem ambivalentes** estão associadas a, por um lado o **sentirem-se bem e satisfeitos** face ao trabalho desenvolvido em prol dos doentes e por outro lado pelo sentimento de **impotência** em pensar que poderiam fazer mais e melhor, correspondendo assim às expectativas dos doentes, promovendo-lhes a satisfação e que, por limitações pessoais e contextuais não o fazem.

...sinto-me bem (face a cuidados que presta), eh...um bocadinho às vezes impotente, porque eu penso que poderia dar mais, ainda poderia investir mais um bocadinho, eh...mas na generalidade sinto-me bem... (sorriso) ...EE05

A vivência de **sentimentos negativos**, poderá levar os enfermeiros a mobilizarem energias para uma melhor intervenção junto dos doentes, mas também podem diminuir a qualidade da sua resposta. É o que acontece quando os enfermeiros reconhecem a importância da dimensão sexual em doentes jovens e nalguns casos casados e se **sentem constrangidos** em abordar este aspecto da vida das pessoas. Nalguns casos, sobretudo os enfermeiros mais jovens e menos experientes, ultrapassam esta situação confiando nos cuidados proporcionados por enfermeiros especialistas em saúde mental e mais experientes. Noutras situações mantém-se o silêncio ou o adiar para um dia que seja oportuno. Por outro lado, existem situações em que os médicos assistentes dos doentes persistem em manter a prescrição de terapêutica medicamentosa comprovadamente ineficaz, mesmo após os enfermeiros terem facultado todos os indicadores recolhidos durante as consultas domiciliárias. Este facto é gerador do sentimento de **impotência**. Sentem-se impotentes porque sabem que a alteração da terapêutica ultrapassa a sua esfera de acção profissional e não o podem fazer e por outro lado vêem que os doentes não beneficiam com a mesma. A consciencialização da insuficiência das intervenções de enfermagem para a resolução dos problemas apresentados pelos doentes gera um sentimento de **incómodo**. Outras vezes os enfermeiros quando confrontados com situações que poderiam ser melhoradas, mas que as condições sócio-familiares não o permitem vêm-se acompanhados de um sentimento de **preocupação**, seja pela deficiente alimentação dos doentes, isolamento social ou bem-estar dos mesmos.

... mas às vezes preocupo-me um pouco com a parte afectiva ... não tanto afectiva relacionada com a família ... mas a parte afectiva..., ela é uma jovem, às vezes penso em termos de namoro ou do gostar de alguém...a nível da sexualidade mas foi uma área que eu nunca me atrevi sequer a questionar à C, mas às vezes penso nisso...EE03

...e eu não me sinto bem, sinto-me um bocado de mão atadas, porque os cuidados que eu posso lhe dar, são intervenções de enfermagem... beber mais água, ter os cuidados de assepsia que são necessários... manter numa pessoa com

algaliação...mas a nossa profissão também tem limites e este aspecto (prescrição medicamentosa) está fora no âmbito do limite da Enfermagem...EE08

A preocupação centrada no próprio enfermeiro emerge quando os enfermeiros se questionam como será lidar com a perda de esperança dos doentes e quando têm que insistir nas intervenções a realizar questionando-se se não estarão a ultrapassar a justa medida e a desempenhar um papel desagradável junto dos doentes. A **tristeza** foi sentida pelos enfermeiros quando se viram confrontados com a expressão dos desejos dos doentes em morrer sem sofrimento, associado ao facto destes serem jovens e do seu prognóstico prever a morte a curto ou a médio prazo. O sentimento de **projectão** é evidente quando os enfermeiros pensam que poderiam estar no lugar dos doentes, pois as idades nalguns casos são idênticas.

...é uma situação complicada (lidar com os desejos do doente face à morte) mas nessa altura senti-me triste... porque é uma pessoa formada e sabe o prognóstico da sua doença...EE05

...porque é o seguinte... eu falo assim e talvez estou a ser um bocado subjectivo, porque eu racionalizando as coisas, pensando para mim era...eu sinto-me ... para mim estar assim ali na cama era um desgosto... EE08

4.2.3 - O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva, emergente das entrevistas aos doentes

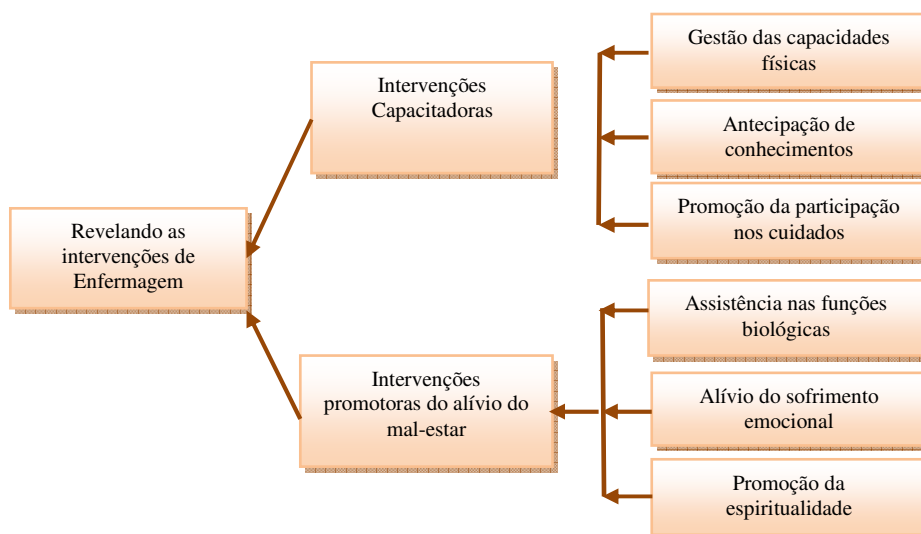
Quando questionados sobre que intervenções desenvolveram os enfermeiros, os doentes começam por referir a intervenção que corresponde ao objectivo formal da consulta domiciliária, o qual consiste, quase sempre, num procedimento de cariz instrumental. Depois e à medida que contextualizam a sua situação de doença, dependência e problemas inerentes, eis que então surge a nomeação de outras intervenções dos enfermeiros. Por outro lado existe uma preocupação em justificar as intervenções destes e, no decurso desta justificação, surge também a nomeação das mesmas. Este facto parece confirmar o que resultou da concepção dos doentes acerca da consulta de enfermagem domiciliária, explicada mais à frente. A intervenção dos enfermeiros tem um objectivo formal e esse é facilmente referido.

Revelando Intervenções do enfermeiro e a sua Intencionalidade

A revelação das **intervenções do enfermeiro e da sua intencionalidade**, percebidas pelos doentes, são então expressas, maioritariamente, de modo natural e à medida que os doentes falam da sua doença, dependência e dos problemas inerentes.

Das falas dos doentes emergem intervenções de enfermagem, cuja natureza tem associação directa com os quadros patológicos neurodegenerativos, os quais afectam de modo significativo todo o ser da pessoa do doente e, de forma muito evidente, o sistema neuro-muscular, com as inerentes consequências a nível de outros sistemas corporais, que por sua vez dificultam o desempenho de actividades de vida, como sejam o mover-se, o respirar e o eliminar. Incluem, como traduz o diagrama nº14, intervenções **capacitadoras** e intervenções **promotoras do alívio do mal-estar**, obtidas, como vimos anteriormente, com os contributos da nomeação da intenção das intervenções pelos próprios doentes.

Diagrama 14 – Natureza do processo de intervenção emergente das entrevistas aos doentes



Mas, como sabem os doentes da intenção das intervenções dos enfermeiros? Os doentes participantes neste estudo são adultos conscientes, detentores na maioria das situações de formação académica de nível médio e são sobretudo pessoas interessadas com o seu presente e com o seu futuro. Por outro lado, o paradigma segundo o qual se orientam estes enfermeiros, concebe o doente como uma pessoa com autonomia para decidir nos aspectos que à sua saúde e vida dizem respeito, aspecto fundamental do respeito pela sua dignidade e promoção da sua participação nos cuidados. Para tal impõe-se ser e estar informado, o que se compreenderá quando se analisarem os dados

das subcategorias, antecipar conhecimentos para a decisão e promover a participação dos doentes e em alguns aspectos da subcategoria aliviar o sofrimento emocional.

Intervenções capacitadoras

Das intervenções **capacitadoras**, começarei pelas inerentes à gestão das capacidades físicas percebidas pelos doentes. Nestas incluem-se os exercícios de manutenção e promoção da mobilidade, da força muscular, da amplitude articular e do treino respiratório. Dada a sua dependência física, é um domínio em que os doentes estão muito atentos, empenhados em participar e em verificar os resultados, os quais são, na maioria das situações, muito discretos ou até imperceptíveis, pois uma das vertentes da gestão das capacidades físicas é, realisticamente, manter o estado de funcionalidade actual o que os leva, por vezes, a experienciar sentimentos de carácter negativo, como por exemplo a tristeza ou o desânimo.

...ela (enfermeira) move o corpo, os membros inferiores e superiores, a cabeça, o pescoço...o pescoço...fiquei sem acção também. Isto começou na coluna vertebral mas da coluna passou para o dedo do pé e o dedo do pé começa a ficar dobrado... ED02

As intervenções capacitadoras são percebidas pelos doentes, também a nível da antecipação de conhecimentos para a sua tomada de decisão proporcionada pelos enfermeiros, quando estes os orientam ou relembram sobre procedimentos a desenvolver de forma autónoma ou com a ajuda do seu familiar cuidador. São exemplos o controlo da glicemia e a necessidade de se mobilizar nas ausências dos enfermeiros, respectivamente.

...dizem que eu devo fazer sempre o possível para me movimentar não parar e dentro daquilo que posso... por exemplo para tomar banho é uma dificuldade...ED01

...ah, ela (enfermeira) sabe, ela diz que tenho de ter muito cuidado, só basta um jeitinho já parto outra vez a perna, eu às vezes ando sem canadiana, mas com dificuldade e isso vai-me prejudicar a mim...ED04

... mas a minha mãe foi a uma formação que ela (enfermeira) fez no Centro de Saúde sobre as técnicas para pegar... para virar na cama, técnicas como é que se deve colocar as almofadas que é para evitar as úlceras...ED10

Algumas das questões efectuadas pelos enfermeiros são percebidas pelos doentes como acções que resultam do conhecimento que aqueles têm dos seus problemas de saúde e que apelam à sua participação nos cuidados, incluindo a prevenção de complicações. Estas enquadram-se na subcategoria promover a

participação nos cuidados. Ou seja, os enfermeiros ao questionarem o estado de saúde dos doentes, o resultado da medicação, da eliminação, o equilíbrio, a ocorrência de quedas ou da necessidade de disponibilização de ajuda domiciliária estão a facultar aos doentes a oportunidade destes participarem nos cuidados emitindo a sua opinião ou consentimento.

...é porque nos últimos meses eu tenho tido muitas infecções respiratórias e eu quando me sinto mais aflita, ela faz-me um pedacinho de cinesioterapia para ajudar e depois já se passa melhor e ela perguntou e já estava melhor...ED10

...ele (enfermeiro) pergunta-me (local de administração de injectável) ... porque eu não me poço esquecer...para não ser sempre no mesmo lado ...porque “aperta” muito, dói muito...mudar de sítio diminui a dor ...diminui muito...Para mim eu acho que sim...porque se não dói imenso...para não me aleijar...ED08

Intervenções que aliviam o mal-estar

Dos dados, resultantes das entrevistas aos doentes participantes neste estudo, emergem, à semelhança dos dados da observação e das entrevistas aos enfermeiros, intervenções de enfermagem que concernem o domínio do assistir em funções biológicas e ao do alívio do sofrimento emocional, as quais se enquadram na categoria das **intervenções promotoras do alívio do mal-estar** dos doentes e emerge uma nova subcategoria, promover a expressão da espiritualidade.

A assistência em funções biológicas corporiza-se em intervenções cujo alvo é um órgão ou sistema corporal disfuncional, causador de desconforto e, para cuja regularização da função e conseqüente bem-estar físico, exige dos enfermeiros uma intervenção substitutiva, como por exemplo o esvaziamento vesical através de sonda. Surgem também as intervenções com carácter mais reparador, como a execução de um penso promotor do alívio físico ou uma intervenção, cujo objectivo é a monitorização de uma função e aqui temos as situações de monitorização das características da urina, da capacidade vesical, respiratória ou da tensão arterial. São intervenções que face aos resultados da monitorização originam por vezes a adopção de medidas promotoras do bem-estar físico entre as quais destaco o reforço da ingestão hídrica e a sua influência no padrão de eliminação e da respiração e as modificações no regime medicamentoso com a conseqüente regularização, por exemplo, da TA ou dos edemas.

...a primeira coisa é...tira-me a fralda, limpa-me depois faz-me o esvaziamento da bexiga, e depois mede a urina, quanto é que tem urina e anota, para depois pôr outra vez a fralda e volta a sentar-me no lugar de costume...ED07

...porque antes levava seis, sete compressas daquelas grandes e no outro dia estava tudo sujo...e ela (enfermeira) pergunta se já dá para saber se realmente a pessoa está bem, para ela colocar da maneira que a gente quer...ED06

...a Sr.ª Enfermeira faz a análise e isso faz-me... eu fico contente...a enfermeira vem aqui...medir a tensão e perguntou pelos comprimidos...ED03

As intervenções de promoção da esperança na melhoria das relações familiares e na recuperação da integridade da pele, assim como as intervenções humorosas são percebidas pelos doentes como tendo a finalidade de os tranquilizar e minimizar a sua solidão. Proporcionam, igualmente, momentos de alegria o que contribui para o alívio do sofrimento emocional, na medida em que os leva a viver uma sensação subjectiva de melhoria do seu estado emocional, abordada aquando da categoria revelar respostas resultado inerente à avaliação das respostas dos doentes. Embora não nomeadas espontaneamente pelos doentes, as intervenções desta natureza são para aqueles parte integrante do papel profissional dos enfermeiros.

... o Sr. Enfermeiro disse que eu que não me desanime, que pense que vou ficar melhor, que ainda vou ser feliz mais o meu marido ...e estamos á conta de Deus, porque debaixo de Deus ninguém pode abusar, ninguém pode dizer que não vai passar isto...porque já estava destinado desde o princípio...quando isto foi descoberto, ele já me explicou, isto quanto mais para a idade isto, a doença avança e prontos, é assim a vida...ED07

...ela (enfermeira) disse que a ferida vai fechar...da maneira que ela já esteve, que vai fechar, estava mal, cheirava muito mal, eu sentia-me muito mal, eu não podia estar ao pé da minha família, eu ia para dentro do quarto...eu sentia-me mal com aquele cheiro e aos poucos foi ficando assim, a enfermeira foi limpando, foi pondo aqueles cremes ali e foi limpando...já consigo (estar junto à família) ... já não me faz impressão, eu antes tinha vergonha de estar... ED06

...é para alegrar (intervenções humorosas) porque eu passo o dia aqui, mais sozinha do que com companhia...eu tinha uma senhora, que vinha aqui lavar e engomar, mas agora também está doente, este mês ela não veio...eu estou a espera que ela melhore. Eu pago, mas não é grandes coisas, mas sempre é uma companhia, sempre fala...ED07

Interessante é também a perspectiva de que o facto dos enfermeiros lhes efectuarem questões tem como finalidade ajudá-los na tomada de decisão o que, ao proporcionar maior segurança aos doentes, se enquadra nas intervenções que contribuem para o alívio do sofrimento emocional e, como tal, promotoras do alívio do mal-estar.

...é porque eu ultimamente quando ela (enfermeira) faz a reabilitação eu tenho-me queixado muito de dores no ombro e então para ver se isso já está a mudar e para ver que tipo de exercícios é que já pode fazer...ED10

...para ela (enfermeira) saber, porque eu acho que ela deve saber o que se passa comigo e depois ela ajuda-me...ED11

Já as intervenções que promovem a expressão da **espiritualidade** são percebidas pelos doentes como algo de “normal” ou como algo que depende da pessoa do enfermeiro e das suas crenças, mas que ao serem tidas em consideração os faz sentirem-se bem.

...que seja uma obrigação não, mas prontos mas também depende das pessoas... ah está rezando...importam-se em saber... é porque já faz parte da nossa rotina rezarmos de manhã e ela (enfermeira) sabe e às vezes estamos acabando de rezar e então ela perguntou se já tínhamos acabado de rezar... (fácies de satisfação) ED10

Acabei de apresentar a interpretação conseguida da natureza do processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos portadores de dependência progressiva que recebem cuidados de enfermagem domiciliários, tendo como fontes as entrevistas aos próprios doentes. São muitas as categorias e subcategorias que se tocam. Isto é, enfermeiros e doentes parecem estar em sintonia com a intenção e tipo de intervenções desenvolvidas em prol da capacitação dos doentes e do alívio do mal-estar.

À semelhança do que fiz relativamente aos enfermeiros, cabe-me agora falar do sentir dos doentes, que corresponde à vivência subjectiva da dependência progressiva e do que lhe é inerente. É um aspecto que faz parte da vivência diária dos doentes participantes neste estudo e que os acompanha no processo de cuidados de enfermagem domiciliários. Traz, assim, ao contexto dos cuidados variáveis emocionais que só foram possíveis compreender através da interpretação dos seus discursos aquando das entrevistas.

Foi possível perceber que estes doentes vivem **sentimentos** de vária natureza e relacionados com diferentes alvos, como sejam os relativos à sua **situação de doença, cuidados de saúde em geral, recursos da comunidade, família** e ainda relativamente a **outros aspectos**. Nalguns casos também se compreende a que estratégias e mecanismos de defesa recorrem de forma a lidar com tais sentimentos.

A situação de doença, de que são portadores, é, na realidade, uma fonte geradora de sentimentos, os quais adquirem a natureza de sentimentos positivos, negativos, ambivalentes e os que correspondem a um estado de estabilidade emocional.

A vivência de sentimentos positivos tem sobretudo a ver com a **esperança** na sua recuperação e na ciência, e a **Fé** na sua recuperação, assim como em Deus. São sentimentos compatíveis com a dimensão espiritual do ser humano e a que os doentes se socorrem no sentido de os ajudar a lidar com o seu sofrimento.

...eu vendo a Internet e... neste momento estão a estudar um medicamento e eu nunca tive tanta esperança como agora...porque eu conheci uma rapariga eu tem

uma doença neurológica e descobriram há pouco tempo a cura para ela...ela já estava ventilada e agora ela já consegue respirar e fazer alguns movimentos e andar de andariço, e isso dá-me esperança... ainda não nos vimos mas contactamos por Internet...ED10

...ah rezo, e peço-lhe (a Deus) para ele me curar...porque se não for ele...sinto-me bem quando rezo...estou a sentir-me bem, já não sou aquela pessoa que era dantes (vivía maritalmente e era maltratada) triste... sentia-me “jogada” sem forças eu deitava-me para cima da cama, não queria saber de nada, era tomar banho e ir para cama... ED06

Mas, se é verdade que a esperança e a fé numa saúde melhor constituem uma evidência, a vivência de sentimentos negativos é mais intensa. Os doentes sentem **ansiedade** face à incerteza no sucesso da intervenção médica, **auto desvalorização**, **falta de esperança** relativa à recuperação, **incerteza** face ao futuro, **saturação** face à complexidade de problemas de saúde com que se debatem, **vontade de que a vida termine**, **preocupação** com a progressão da dependência e dificuldade na mobilização, **tristeza** face à doença, dependência de terceiros, ausência de melhorias no seu estado e permanência de longos períodos do dia só.

...por exemplo, a gente (doente e enfermeira) a falar... parece que, eu agora estou ansiosa a ver o resultado disto (tratamento), para ver o meu futuro como é que vai ser...ED04

...não posso, não tenho ideia do que posso dizer...não falo disto (ideias suicidas), pois para trazer um ser humano a este mundo, devia ser pensado duas vezes, porque vem-se a este mundo sofrer tanto, então eu penso que não devo dizer (à enfermeira), pois não tenho nenhum ser humano descendente de mim, pois não tenho nada de bom para deixar de herança, é essas coisas...não vale a pena...ED02

...isto é uma doença que...valha-me Deus ...pois é...eu uma vez quis dizer o que pensava ao Sr. Dr. (médico) e ele mandou-me que eu fosse a uma consulta de psiquiatria. Então...não sei...eu me dou conta que não vale a pena falar...ED02

...nem que seja um pouco de nada...eu sinto medo...sinto medo, não sei o que me vai acontecer pode chegar ao momento do meu marido me rejeitar, buscar outra mulher, eu não sei o que pode passar, seja o que Deus quiser...ED07

...dá-me muita tristeza...se eu pensar o que era antes uma pessoa com muita vida...onde eu estava toda a gente ria e falava e estava sempre com muita vida, eu gostava de dançar, tudo isso. Às vezes eu penso, isto é época de Verão e eu começo a pensar, afinal o que é que eu faço dentro desta casa...ED01

...bem, eu nunca tive cancro... mas vai avançando...porque isto (doença) tem dois anos...está fazendo dois anos...e eu a princípio não estava tão mal, o ano passado não estava tão mal. Este ano, estou pior. De Janeiro para cá, ficou sem valor, sem acção. Então é por isso que tenho dificuldade de engolir os alimentos... é por isso que não espero melhoras...ED02

...o que se sinto face ao futuro (suspira) ... não sei...não penso muito nisso...é pensar dia a dia...não é...sei lá se daqui a dez anos se eu estou aqui se não estou...ED09

...não foi por, mal...é que isto não é fácil, estar a dizer..., eu tenho tanta coisa, que já não sei...é o fígado, o aneurisma, a TA, eu tenho tanta coisa, que chegou a uma altura que é melhor não dizer mais nada, para não vir mais nada...ED05

...eu acho que a justiça devia dar...visto bem o que eu queria dizer... o que era... ter uma morte feliz...sem sentir, mas isso é contra a lei de Deus, pois bem... parece que...eu não quero dizer nada porque é contra a Enfermeira, contra o Dr., contra todos. Eu tive há trinta e tal anos ...de fazer uma operação às varizes da perna, fui anestesiado 50 horas e não senti nada, também penso que a anestesia põe a pessoa a dormir e sem lhe doer nada...ED02

...não (enfermeira não pode ajudar mais), porque fico triste na mesma... não, porque eu sei, eu vou ficar sempre assim...ED03

No entanto, existem situações em que os doentes vacilam nos seus sentimentos. Simultaneamente à vivência de sentimentos positivos está a inerente a sentimentos negativos e ao que considere como ambivalência de sentimentos. Neste sentido os doentes tanto sentem **esperança** na sua recuperação e capacidade para realizar algumas actividades de auto cuidado, como sentem **falta de esperança, tristeza ou resignação** face a tal.

...olhe sabe que eu penso sempre que isto vai melhorar, eu sei que isto não vai melhorar, mas eu não penso nisso...eu penso assim, há outras pessoas que estão pior que, mas tem ocasiões, eu já cheguei a me revoltar, já cheguei a querer fazer uma coisa e não poder e estar aqui só e não poder, sabe ...eu já cheguei a uma altura que... (ideias suicidas) mas depois ... eu já tive com muito stress, muito grande...ED04

...não sei...é aceitar o que Deus mandar, porque esta doença não é nada fácil, eu falo com pessoas que têm a mesma doença que eu e algumas estão melhores que eu, mas algumas estão piores... eu sei que há gente que começou com esta doença depois de mim e já estão piores do que eu... há tempos soube duma senhora...não sei...ED07

Alguns doentes vivem um estado emocional de certa estabilidade e adaptação à dependência progressiva. Revelam **resignação, conformismo** ou **realismo** face à evolução anunciada e face a tudo o que isso implica na sua vida.

...seja o que for...estou preparada para recuperar ou para não recuperar...seja o que Deus quiser (emociona-se) ED06

...mas depois eu penso, mas vale a pena? Eu vou-me lamentar chorar para quê? Eu já sei o que me espera. Eu tenho que me confortar e conformar, com aquilo que Nosso Senhor me der, porque se fosse para pensar eu dava em louca pensando bem na minha vida...ED01

Se, relativamente à vivência da dependência, os doentes se confrontam com uma diversidade de sentimentos por vezes antagónicos, que os deixa confusos e com menos

argumentos para poderem lidar com tal situação, já quanto aos cuidados de saúde em geral e à certeza de poderem recorrer ao Centro de Saúde sempre que considerem necessário sentem-se **confiantes**, **contentes** e **satisfeitos**, pelo que a certeza da disponibilização da continuidade de cuidados é um factor promotor da vivência de sentimentos compatíveis com o alívio do sofrimento emocional.

...tenho confiança...eu tenho o telemóvel, que ganhei no dia da mãe...os meus filhos ofereceram e se eu preciso de qualquer coisa, eu peço às meninas (ajudantes) para ligarem para lá e as enfermeiras já trazem as coisas...e eu já sou atendida...ED08

...sinto-me bem, porque a minha mãe também não pode estar sempre a sair de casa e é bom eles (centro de saúde) darem essa possibilidade, estarem abertos a isso (disponibilização de atendimento telefónico) ...eu sinto-me contente com essa possibilidade...ED10

A família também contribui para este alívio do mal-estar, ao mesmo tempo que pode ser factor gerador da sua perturbação. Os sentimentos relativos à família assumem direcções diferentes consoante a idade e o estado civil dos doentes. Maioritariamente as doentes do género feminino e casadas sentem o **apoio** do marido e descendentes, enquanto revelam **preocupação** com o futuro dos filhos. Uma doente revela preocupação face a eventual futura rejeição do marido. Os solteiros sentem **apoio** e **protecção** dos familiares, sobretudo os doentes mais jovens que vivem com os seus progenitores. Sentem-se bem com a presença e convívio familiares.

...e o pequeno (filho) não me larga da mão, eu chamo e ele vem logo, ele não caminha para muito longe... eu acho bem, porque se me dá um ataque ele já sabe o que tem que fazer...ou chamar os bombeiros...ED09

...prontos porque a gente às vezes comenta que com a casa cheia (de familiares) estamos mais distraídos, já não se pensa tanto em problemas e em coisas...ED10

Existem **outros aspectos** que, dada a fase do ciclo vital em que estes doentes se encontram, adquirem crucial importância para os mesmos, o que os leva a que ao longo das entrevistas, de forma espontânea, os tenham evidenciado. São doentes adultos, alguns ainda muito jovens e em que a vida académica e laboral estão muito presentes.

Por exemplo experienciam **felicidade** por poderem conversar sobre o seu sucesso académico e **satisfação** por poderem mostrar os bens anteriormente adquiridos e recordações correspondentes à fase da vida em que eram saudáveis, como por exemplo fotografias. Por outro lado sentem **pena** por não poderem voltar a trabalhar, mas **úteis** quando contribuem com a sua experiência pessoal para a aprendizagem dos profissionais de saúde e ajuda a outros doentes em situação similar à sua. Este sentir-se

útil resulta também da **valorização** que sentem quando são chamados a dar o seu contributo à sociedade.

...eu tive 13 em Matemática, 16 em Ciências e 19 em Química no 12º Ano... e eu fico feliz a falar (com a enfermeira) nessas notas ...ED11

...eu penso que ela (enfermeira) valoriza (participação social da doente), porque o ano passado também ajudou na campanha e assim...eu sinto-me bem, é bom ter razões para sorrir no dia-a-dia ...e essa é uma das razões...ED10

...ah, eu antes era pedreiro e gostava de trabalhar, mas agora não posso, eu ainda tenho ferramenta mas não é toda porque vendi...vendi porque não podia trabalhar...senti pena porque eu gostava de trabalhar, gostava e... gosto, só que não posso...ED09

...primeiro é uma oportunidade (participar em evento científico) de sair de casa...digamos assim ...depois é uma oportunidade de poder estar com outras pessoas e de poder dar o meu testemunho e fazer as pessoas aprenderem com isso...ED10

Apesar de considerar, e com base na análise das observações e entrevistas efectuadas, que a interacção enfermeiro doente é aberta e confidente, os doentes revelam alguns **mecanismos de defesa**, ocultando aos enfermeiros alguns sentimentos menos positivos.

Neste sentido, defendem-se de expressar alguns dos seus sentimentos negativos frente ao enfermeiro, utilizando os momentos em que permanecem sós para expressar as suas emoções, como por exemplo o choro. Por outro lado os doentes preferem reservar falar sobre o seu desejo de acabar com a vida ou, até mesmo, de falar sobre as visitas de familiares, nas situações em que verifica algum grau de disfunção familiar. Porque o fazem? Numas situações, porque já são tantas as queixas que mais vale guardar algumas consigo e procurar geri-las.

Noutras situações, como as inerentes ao desejo de terminar com a vida, porque são assuntos não legítimos e como tal para não revelar. Mas, os mecanismos de defesa também incluem formas positivas de lidar com o sofrimento. Fazer humor como estratégia para lidar no dia-a-dia com o sofrimento e a dor constitui um mecanismo de defesa emergente dos dados.

...a pessoa sempre guarda (sofrimento psicológico) consigo...não quer dizer e é lógico...ED02

...nunca se proporcionou (expressar sentimentos negativos), porque... se se aperceberam também... porque nem sempre, eu estou sempre bem disposta... quando é para fazer o tratamento...também não me vou pôr a lastimar. Quando eu estou muito só, por exemplo nestes dias da festa na capela... com este movimento todo, elas (filhas) caminharem e eu ficar aqui sozinha, deu-me vontade de chorar...ED01

...parece que há um louquismo (ideias suicidas) na minha expressão, tenho que bloquear... ED02

...há pessoas que se tiverem uma dorzinha ficam logo em baixo. Eu não sou assim. Há dias que tenho dores nas mãos, que não posso mexer com os dedos...tem ocasiões ...há dias ela (enfermeira) tinha uma dorzinha e eu disse, eu tenho duas...ED04

O sentir dos doentes participantes neste estudo, alguns em situações de acentuado sofrimento psicológico e outros de dependência física extrema, por exemplo do ventilador, leva a que **disponibilizem**, também eles, **cuidados** a quem deles cuida profissionalmente, os enfermeiros. É um aspecto que emergiu dos dados e que nos permite verificar que a percepção dos doentes, sem o verbalizarem como tal, é de que o processo de cuidados implica benefícios positivos tanto para a pessoa cuidadora como para a pessoa cuidada.

Cuidam dos enfermeiros verbalizando o carinho que sentem por aqueles, pela vontade de lhes dar alegria e de lhes provocar um impacto positivo através do cumprimento das recomendações e melhorias da sua situação de doença, assim como de poderem contribuir para a sua aprendizagem. Foi evidente numa situação em que o doente apresentava uma situação rara de dextro transposição dos órgãos (coração e fígado). São falas que vão no sentido de, também os doentes **proporcionarem algo de positivo aos enfermeiros**, seus cuidadores formais.

...às vezes, ela (enfermeira) fica mais um pedacinho, mas é quando ela pode. Fala-se, ela é muito amiga comigo... tenho muito carinho a todos, graças a Deus, são todos meus amigos, muito me têm ajudado e eu sinto-me muito contente com eles (enfermeiros) ...ED07

...eu sei (conhece) ...alguém me disse, mas é segredo. Eu quis dizer-lhe que conhecia (familiar da enfermeira) ... eu quis dar-lhe uma alegria...ED11

...ele (enfermeiro) também quer saber, porque eu tenho o coração no lado direito e o estômago e o fígado do lado esquerdo... eu tenho tudo ao contrário, mas eu faço tudo normal, não me dói nem...ele (enfermeiro) também ficou admirado, porque é raro haver uma pessoa assim e ele não deve ter estudado e há muitos doutores ...eu tenho ido a muitos e eles também não sabiam...como eu também não sabia... ED09

A desculpabilização por outros compromissos, sobrecarga de trabalho, limitação temporal e o reconhecimento da paciência dispensada e do esgotar de todos os recursos disponíveis assim como a protecção do desgaste físico e psicológico dos enfermeiros emergem igualmente. São falas que se enquadram no que denominei de **poupando os enfermeiros a algo de negativo**. São evidências do cuidado que estes doentes dispensam aos enfermeiros, e percebido por estes como tal, como referido quando me reporteii ao sentir dos enfermeiros.

...quer dizer sinto-me com uma certa tristeza (quando se aproxima o fim da consulta) porque eu ficava mais uma hora na conversa e a fazer reabilitação, mas eu também compreendo que ela tem outros compromissos... ED10

...falar mais comigo, porque eu estou achando que eles não podem fazer mais...porque no estado em que eu estou... a minha doença não tem cura...não tem cura...se tivesse cura...mas como não tem cura, já fazem é muito...é muito porque os enfermeiros que vêm aqui têm muitos doentes para cuidar...eu noto que eles querem falar, mas eu sei que eles têm mais doentes... eu acho que eles muito fazem...mas eu gosto de conversar com eles...mas eles têm muito trabalho...ED08

... eu penso que ela (enfermeira) já faz tanto...mais do que devia fazer que eu não posso exigir mais do que aquilo que ela já faz...eu acho que não (não irá solicitar incremento da frequência das consultas domiciliares) ... eu não sei ...não é não ter à vontade... mas eu sei que ela tem tanta coisa para fazer que eu também não quero estar a impingir ou que ela se sinta na obrigação de vir mais uma vez...ED10

...não sabe (das suas ideias suicidas) ... não lhe diga nada...eu sei que ela (enfermeira) fica triste se eu morrer...ED11

...ah mais nada (não pode esperar mais da enfermeira) ...só se fosse me levar ao colo a passear ...caso contrário...ED05

4.2.4- O processo de intervenção face às respostas dos doentes adultos com dependência progressiva: perspectiva integradora

Na mesma linha de pensamento que segui aquando do processo de avaliação das respostas dos doentes, passarei a tratar da perspectiva integradora do processo de intervenção face às respostas dos doentes, tendo por base os dados resultantes dos diários de observação e das entrevistas a enfermeiros e doentes.

A intervenção face às respostas dos doentes é um processo cuja natureza, conforme revela o diagrama nº15, tem nas intervenções capacitadoras e nas que aliviam o mal-estar dos doentes a sua natureza. Quer a capacitação quer o alívio do mal-estar contam com um conjunto de intervenções, consideradas por enfermeiros e doentes, como as adequadas às respostas destes face à dependência progressiva que estão a viver e inerente a um quadro patológico que implica deterioração e irreversibilidade.

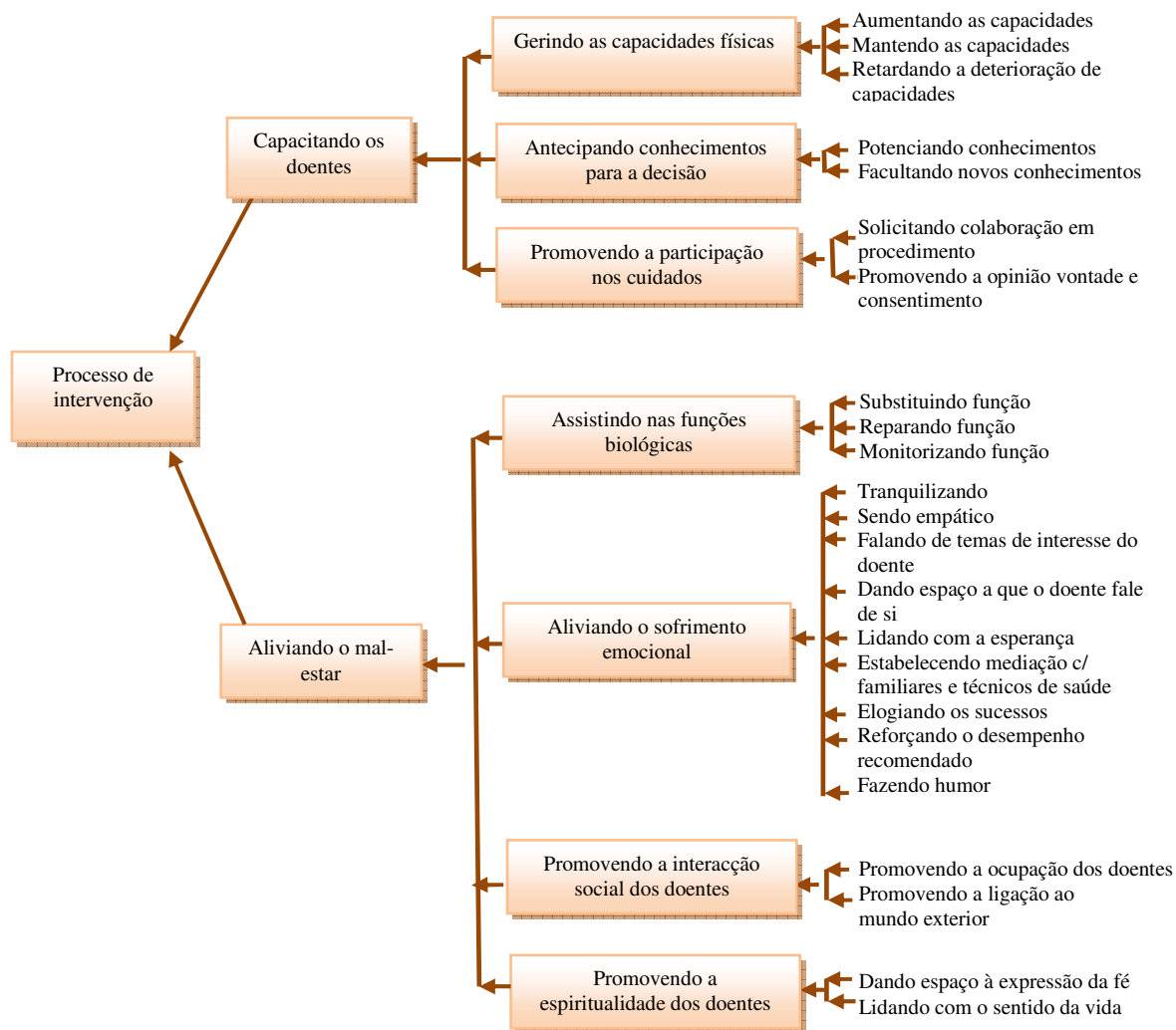
Intervir face às respostas dos doentes constitui um sub-processo do processo de prestação de cuidados. Aqui tem lugar a execução concreta das intervenções, a qual surge na sequência da avaliação que os enfermeiros efectuaram, com base no conhecimento que detêm dos doentes, como explicado anteriormente. Se concebermos o processo de intervenção emergente neste estudo como uma fase ou etapa, corresponde ao que foi anteriormente descrito por Hall (1959), citada por George (2000); Abdellah

(1960), citada por Falco (2000); Orlando (1961,1990), citada por Leonard & George (2000) e Roper *et al* (1990), quando se referem à implementação das intervenções resultantes da avaliação inicial e planeamento ou dos diagnósticos problema e resultado segundo a CIPE, propostos pelo Conselho Internacional dos Enfermeiros (Ordem Enfermeiros, 2006).

No entanto, importa salientar que os enfermeiros, no decorrer das consultas domiciliárias, com frequência, intervêm em simultâneo quando avaliam as respostas dos doentes em termos iniciais ou finais (verificação do impacto de uma intervenção). Por exemplo estão a prestar um cuidado técnico-instrumental e a avaliar a dor ou estão a avaliar o padrão respiratório e a orientar o doente nos exercícios respiratórios. O planeamento do que fazer passa-se a nível do pensamento dos enfermeiros. Torna-se visível, somente, quando os enfermeiros validam com os doentes uma intervenção ou justificam uma intervenção que efectuaram ou tencionam vir a fazê-lo, quando entrevistados pelo investigador.

Mas, existem razões para que os processos de avaliação e intervenção face às respostas dos doentes ocorram em simultâneo? Alguma da literatura sobre o processo de prestação de cuidados de enfermagem defende que o planeamento, ancorado num diagnóstico prévio da situação do doente, e a avaliação antecedem e sucedem, respectivamente, a intervenção/implementação e dela também fazem parte (Alfaro-LeFevre, 2006). O planeamento é uma referência que guia a implementação. É mobilizado pelo enfermeiro, na íntegra ou parcialmente, de acordo com o momento e como resultado do estabelecimento de prioridades. Assim, ao avaliar as respostas dos doentes às intervenções que estão a ser implementadas, os enfermeiros procedem, em simultâneo, a um ajustamento destas à nova situação. Considerando a dimensão temporal, Jesus (2006) e Lopes (2006) também defendem que existe sobreposição entre os dois contínuos principais, interagir e intervir, no processo de tomada de decisão de enfermagem e nos processos de avaliação diagnóstica e de intervenção terapêutica de enfermagem, respectivamente.

Diagrama 15 – Natureza do processo de intervenção face às respostas dos doentes:
 Perspectiva integradora



Capacitando os doentes

Ao desenvolverem intervenções capacitadoras os enfermeiros contribuem para que os doentes se tornem mais capazes, a nível dos seus conhecimentos para a decisão e da sua participação nos cuidados. No que concerne as capacidades físicas, a natureza da patologia subjacente implica que a capacitação seja efectuada a nível da manutenção da capacidade actual, do seu incremento ou do adiamento da sua degradação, quando a perspectiva imediata é de perda de capacidades se não se verificarem intervenções capacitadoras a nível físico. Os doentes ficam assim na posse de informação que lhes permite compreender o que está a acontecer consigo e com a possibilidade de os poder mobilizar em seu favor no processo de cuidados, agindo em conformidade e de acordo com as suas capacidades físicas.

A natureza das intervenções capacitadoras encontra semelhança com dois dos três atributos do conceito *empowerment*, ainda sem consenso na tradução para a língua portuguesa, as dimensões cognitiva e a comportamental (Dooher & Byrt, 2006). Diferencia-se por contemplar a dimensão física e não a afectiva de forma expressa. Para Dooher & Byrt (2006) o *empowerment* pressupõe a tomada de consciência e a compreensão sobre o assunto que o doente está a viver e o desenvolvimento da sua segurança psicológica capaz de o fazer desenvolver esforços para mudar.

Como se pode verificar anteriormente, face às capacidades físicas que os doentes apresentam, existem três intenções distintas inerentes às intervenções que os enfermeiros desenvolvem, as quais dão corpo à subcategoria, **gerindo as capacidades físicas dos doentes**. Os enfermeiros gerem as capacidades físicas dos doentes organizando intervenções adequadas às potencialidades e vontade dos doentes. A estas intervenções corresponde uma acção que, segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, consiste em organizar para alguém alguma coisa (Ordem Enfermeiros, 2006). Assim, quando os enfermeiros estão perante a evidência de que ainda existe algum potencial de recuperação por explorar, planeiam e implementam intervenções com o objectivo de **umentá-lo** mesmo que em grau reduzido. Quando não se verifica esta evidência, procuram **manter** as capacidades existentes estabilizadas ou **retardar** a sua deterioração impedindo, quando é plausível, o aparecimento de respostas problema no futuro. São intervenções em que a mobilização passiva ou assistida e o treino respiratório assumem um papel de destaque, com efeito directo na amplitude articular, na força muscular, na mobilidade e na função respiratória dos doentes. Vários teóricos já defenderam que o enfermeiro age quando a pessoa carece de força física (Henderson, 2007), as exigências são maiores que as habilidades de autocuidado (Orem, 1991, citada por Foster & Bennett, 2000) ou de manutenção de uma adequada mecânica corporal e prevenção de deformidades (Abdellah, 1960, citada por Falco, 2000).

No sentido da capacitação dos doentes, os enfermeiros intervêm, também, na **antecipação de conhecimentos para a decisão**. Pretendem que os doentes sejam possuidores dos argumentos para que possam decidir no que, em termos de saúde e bem-estar, lhes diz respeito. Esta antecipação de conhecimentos é efectuada a dois níveis: quando os doentes já possuem algum conhecimento sobre o que está em causa e quando não o possuem. No primeiro caso os enfermeiros intervêm recordando o anteriormente abordado no sentido que os doentes o tenham presente quando chegar à altura de os utilizar ou confirmando e reforçando um conhecimento demonstrado pelos

doentes, de modo a torná-los mais seguros em decisões futuras. Quando os doentes não possuem conhecimentos, imprescindíveis a uma eventual decisão esclarecida, os enfermeiros intervêm facultando-os. Fazem-no, conforme o diagnóstico da situação, de forma mais objectiva informando ou orientando ou de forma mais pormenorizada, em que o porquê ou os diferentes passos a dar são explicados aos doentes.

Ter os conhecimentos necessários à tomada de decisão, no que ao próprio diz respeito, é um atributo cognitivo do *empowerment* (Dooher & Byrt, 2006), facilitador da participação nos cuidados e permite ao doente estar preparado para as mudanças previsíveis favorecendo as suas respostas adaptativas (Roy, 1964 citada por Galbreath, 2000). Por outro lado estar informado contribui para que os doentes, independentemente do local onde se encontrem, hospital ou domicílio, não só possam decidir, mas também se sintam respeitados na sua autonomia e dignidade (Matiti, 2004). Em Portugal, informar no que respeita aos cuidados de enfermagem e atender, com responsabilidade, aos pedidos de informação dos doentes, constituem deveres dos enfermeiros no respeito pelo seu direito à autodeterminação, segundo o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros no que concerne o Código Deontológico (Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril actualizado pela Lei nº 111/09 de 16 de Setembro).

A preocupação com o direito dos doentes a serem informados e o dever dos enfermeiros em informá-los, em matéria de cuidados de enfermagem com vista ao seu consentimento para as intervenções de enfermagem, levou a uma tomada de posição da Ordem dos Enfermeiros sobre o assunto (Ordem dos Enfermeiros, 2007).

A promoção da participação dos doentes nos cuidados constitui um outro tipo de intervenção capacitadora desenvolvida pelos enfermeiros durante a prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva. É efectuada através de acções que implicam uma participação dos doentes a diferentes níveis. Adquire uma forma pouco profunda em termos da mobilização de recursos dos doentes sobretudo de nível cognitivo e afectivo quando os enfermeiros solicitam, simplesmente, aos doentes que colaborem em um procedimento inerente aos cuidados físicos e que é do conhecimento anterior dos doentes. De qualquer modo fica ao critério dos doentes darem ou não seguimento à solicitação efectuada. Outras intervenções, dada a sua natureza, exigem um papel mais activo dos doentes. Seja porque estes têm que decidir quando se encontram em condições físicas e emocionais para prosseguirem a sua participação nos cuidados, face ao tempo que os enfermeiros proporcionam para que os doentes recuperem, ou porque têm de emitir a sua opinião,

vontade ou consentimento quando os enfermeiros sugerem, equacionam, validam ou questionam os doentes face a um aspecto do processo de cuidados.

A participação dos doentes nos cuidados é na perspectiva de autores como Byrt e Dooher (2005), resultado do *empowerment* dos mesmos, que lhes permite participar na tomada de decisão relativamente a si próprio, contribuindo para o respeito da sua dignidade (Matiti & Trorey, 2008). Para que tal suceda é importante a motivação e envolvimento dos enfermeiros na sua promoção, aspecto intrínseco às boas práticas de enfermagem (Beaver, 1999) e em que o empenho e vontade de ajudar os doentes, sejam superiores aos receios de ver o seu próprio poder diminuído (Barnes & Bowl, 2001, citados por Byrt & Dooher, 2005).

Aliviando o mal-estar

O alívio do mal-estar dá corpo à segunda categoria, inerente ao processo de intervenção face às respostas dos doentes, desenvolvido pelos enfermeiros durante as consultas domiciliárias aos adultos com dependência progressiva. É conseguido através de intervenções, cuja natureza consiste em assistir nas funções biológicas, em aliviar o sofrimento emocional e em promover a interacção social e a espiritualidade dos doentes. Estas intervenções têm um carácter de alívio de algo que provoca sofrimento, desconforto, que faz com que os doentes não se sintam bem e no sentido de que se sintam melhor. Aliviar o mal-estar é, nesta situação, ir em auxílio de quem, pela sua dependência, não o é capaz de fazer por si só. Constitui um contributo para que os doentes se sintam com mais energia, segurança e com a sensação de mal-estar diminuída.

Na literatura científica o alívio do mal-estar não surge, que tenha conhecimento, como um resultado da intervenção dos enfermeiros. Já estudos que revelam o bem-estar geral do doente ou de uma das suas dimensões, como resultado de intervenções de enfermagem são frequentes (Jocham *et al*, 2005; Myska, 2005; Sviden *et al*, 2009; Dahin & Heiwe, 2009). É certo que à medida que os doentes vêem o seu mal-estar diminuído, têm maior probabilidade de atingir níveis de bem-estar mais significativos. No entanto, tornar toda a vivência da dependência e das suas repercussões nas várias dimensões da pessoa doente mais fáceis de suportar, constituiu um objectivo dos enfermeiros, também percebido pelos doentes como tal.

Como temos vindo a constatar ao longo deste estudo e, tendo em atenção as diferentes fontes de dados, a **assistência** providenciada pelos enfermeiros **nas funções biológicas** destes doentes adquire naturezas distintas consoante a sua intencionalidade e

as respostas resultado expectáveis. São de natureza substitutiva, reparadora e de monitorização.

Quando os enfermeiros estão face a um órgão ou sistema corporal cuja função é impossível de ser efectuada fisiologicamente, impedindo assim que os doentes realizem a actividade de vida correspondente, sofrendo os efeitos da sua não realização, com o inerente desconforto e mal-estar, os enfermeiros desenvolvem intervenções substitutivas, fazem por. Constituem exemplos o proceder ao esvaziamento vesical através de sonda ou o proceder a posicionamentos.

O acto dos enfermeiros assistirem os doentes substituindo-os no desempenho de determinadas funções foi por Henderson (2007) de tal forma valorizado que no conceito de Enfermagem que propôs à comunidade dos enfermeiros, preconiza que Enfermagem é "...ajudar o indivíduo, doente ou saudável, na realização daquelas actividades que contribuem para a saúde ou para a sua recuperação (ou morte serena), que a pessoa realizaria sem ajuda se tivesse a força, a vontade ou conhecimento necessários..." (p3).

A autora acreditava que no comprometimento de uma, ou em casos mais complexos, de todas estas capacidades os enfermeiros devem intervir de modo a ajudar as pessoas a se tornarem independentes no mais curto espaço de tempo possível. Dá como exemplos " a enfermeira é ...a consciência do inconsciente...a perna do amputado, o meio de locomoção para a criança...a voz para os que estão demasiado fracos ou que recusam falar..."(p 5).

Também Swanson (1991) nos cinco processos que dão corpo à sua teoria de médio alcance sobre o *Caring*, um deles é precisamente o Fazendo por. Dá como exemplo os cuidados físicos, em que os enfermeiros fazem pelo outro uma função física que o mesmo faria se tal fosse possível. No entanto, o fazer por de Swanson (1993) não significa antecipação do enfermeiro na realização de uma função possível de ser efectuada pelo doente, mesmo que necessitando de mais tempo e reporta-se não só à dimensão física, mas igualmente à dimensão psicossocial. Nesta dimensão Swanson (1993) refere que as intervenções físicas são mínimas. Pelo contrário envolve habilidades de comunicação interpessoal e de criação de ambientes seguros nos quais os doentes desenvolverão o seu próprio processo de *Healing*.

Outras intervenções adquirem uma natureza mais reparadora. Visam reparar, mesmo que em pequeno grau, uma disfunção existente e em consequência aliviar o desconforto e o mal-estar físico. Esta tentativa de reparação tanto pode ser efectuada através da aplicação de um produto protector da pele como da administração de terapêutica.

Quando a finalidade é a de verificar com certa periodicidade as características de um produto corporal ou o evoluir do desempenho de uma função corporal desenvolvem intervenções que se enquadram no âmbito da monitorização e temos como exemplo a monitorização das características da urina ou das secreções brônquicas e a monitorização da TA ou da capacidade de deglutição.

A natureza destas intervenções é característica das intervenções de enfermagem desenvolvidas em vários contextos, incluindo o dos cuidados paliativos. Implementam intervenções dirigidas para a satisfação das necessidades fisiológicas, procurando atenuar o impacto das suas disfunções e de alguns sintomas inerentes, os quais, segundo Lawton (2001) se repercutem também aos níveis emocional e familiar.

Em termos de concepção dos cuidados enquadram-se nos cuidados dirigidos ao corpo (Figueiredo, 2007), de manutenção da vida e reparação (Collière, 1999). Na filosofia dos cuidados paliativos no controlo sintomático (Doyle & Jeffrey, 2005; Field & Addington-Hall, 2004) ou gestão dos sintomas (Corner, 2004), domínio alvo de estudo de vários autores (Douglas *et al*, 2009; Molasiotis *et al*, 2009).

No processo de cuidados existem intervenções dos enfermeiros que são dirigidas para o **alívio do sofrimento emocional** dos doentes portadores de dependência progressiva. Aliviam este sofrimento, proporcionando estados emocionais de nível mais positivo que o vivido até então e mais fáceis de suportar pelos doentes. Uma intervenção têm uma natureza mais tranquilizadora e outras mais pró-activa. As primeiras fazem com que os doentes progridam no sentido de um estado mais suportável e de menor sofrimento. As segundas que acumulem a esta consequência um estado emocional de maior dinamismo e pró-actividade em direcção a níveis de melhor bem-estar emocional.

Estamos, então, perante intervenções de natureza tranquilizadora quando os enfermeiros, através da atitude revelada pela sua postura corporal e mímica, ou mesmo pelo conteúdo das suas palavras e paralinguagem que as acompanha demonstram compreender os problemas e sofrimento dos doentes e estes as sentem como tal. Traduz-se através de uma atitude de empatia e de ir ao encontro da minimização dos estados emocionais menos positivos recorrendo a intervenções com efeito directo nos mesmos. A atitude empática, sobretudo associada às dificuldades de cumprimento do regime terapêutico, também se revela como facilitadora da expressão destas dificuldades pelos doentes, permitindo o reequacionamento de estratégias promotoras do seu cumprimento.

Outras intervenções tranquilizadoras incluem o falar de temas de interesse dos doentes, o proporcionar espaço para que os doentes expressem o que lhes vai na alma, o

tranquilizar face aos seus problemas, o lidar com a esperança de forma realista e o de se constituir como mediador com os familiares cuidadores e com outros técnicos de saúde facilitando o acesso aos cuidados e evitando eventuais conflitos. Por outro lado, quando os enfermeiros intervêm colocando questões aos doentes estão a proporcionar-lhes maior segurança emocional, na justa medida em que decidem de forma fundamentada, característica esta percebida pelos doentes.

O alívio do sofrimento emocional adquire um sentido mais dinâmico e pró-activo, quando os enfermeiros desenvolvem intervenções geradoras de estados de alma dos doentes, que os predispõem para uma acção mais activa e positiva na tarefa de lidar com o seu sofrimento emocional. Neste domínio, pela sua natureza, incluem-se o elogio face ao conseguido e como reforço da prática pelos doentes dos procedimentos recomendados e as intervenções promotoras do humor.

O alívio do sofrimento aliado à promoção do bem-estar ou da qualidade de vida é, desde que se instituíram os cuidados específicos destinados aos doentes em percurso de deterioração das suas capacidades e em direcção à morte, cuidados paliativos, o objectivo central dos mesmos (Derby, S., 1998; Lugton & Kindlen, 1999 citadas por Seymour 2004; Field, & Addington-Hall, 2004; Doyle & Jeffrey 2005). O alívio do sofrimento emocional é um dos seus aspectos. Lloyd-Williams (2004) salienta que a tristeza, a ansiedade e a depressão acompanham os doentes nos processos de deterioração e proximidade da morte, o que os faz sofrer. Defende que os enfermeiros se encontram numa situação privilegiada, dada a sua proximidade com os doentes, para observar os problemas desta natureza. Para Rehnsfeldt e Eriksson (2004), referindo-se a Eriksson (1997), é necessário compreender o mundo dos doentes tão bem como o significado do cuidar com vista ao alívio do sofrimento da pessoa. Morse (2001) enfatiza a importância não só de compreender a experiência de sofrimento dos doentes, mas também de saber como assistir aqueles que estão a sofrer, implementando intervenções adequadas às respostas e necessidades dos doentes, aliviando-as e tornando-as mais fáceis de suportar. Defende intervenções distintas para as respostas compatíveis com a situação de *enduring* e de sofrimento emocional.

Na primeira situação, em que os doentes utilizam estratégias de bloqueio das respostas emocionais como forma de poder suportar, por exemplo os tratamentos que têm que ser feitos ou o seu funcionamento no dia-a-dia, devem ser alvo de intervenções de suporte que incluam o estar em silêncio e o ouvir em vez de falar. A manifestação de empatia ou a utilização do toque também não são recomendadas, porque a pessoa em situação de *enduring* não está disponível para este género de intervenções de

enfermagem (Morse, 2001). Na situação de sofrimento emocional o recurso ao toque, à voz do enfermeiro, à empatia face ao seu sofrimento, a oportunidade do doente poder falar e ser ouvido, a confrontação com a realidade, um ambiente emocional caloroso ou o fornecimento de uma alimentação promotora do conforto são intervenções de enfermagem que contribuem para o alívio do sofrimento emocional destes doentes (Morse, 2001). Travelbee citada por Gameiro (1999) defendeu, nos anos 60, a promoção da esperança como principal factor de alívio e superação do sofrimento, no que Yang *et al* (2008) estão de acordo, sobretudo a esperança no controlo dos sintomas dolorosos e numa morte serena, quando em situação de adultos com doença terminal.

As intervenções tranquilizadoras, emergentes neste estudo, têm uma natureza que se enquadra nesta última situação descrita por Morse (2001) e Yang *et al* (2008). Mas, acrescem outras intervenções (elogio, promoção do humor) consideradas como promotoras do alívio do sofrimento emocional dos doentes em situação de dependência progressiva. A promoção do humor como intervenção terapêutica é defendida por vários autores (Rack, 2003, 2008; José, 2002, 2008). Em adultos em situação de morte próxima, o humor e a alegria foram dois dos temas emergentes no estudo de Pepler e Lynch (1991) e de (Embry 2009), respectivamente, como conteúdos ou categorias da interacção terapêutica dos enfermeiros. Já o elogio como intervenção que alivia o sofrimento emocional não aparece, que tenhamos conhecimento, como evidência científica.

A promoção da interacção social dos doentes tem por sua vez duas naturezas distintas: promover a ligação dos doentes ao mundo exterior e promover a sua ocupação. Qualquer uma delas é promotora de níveis de menor mal-estar dos doentes. É surpreendente o interesse que alguns doentes mantêm face ao que se passa no mundo mais circunscrito à área do seu domicílio ou mais alargada ao país e mesmo a outros países e continentes. Os enfermeiros cientes dos benefícios deste interesse procuram oportunidades de diálogo sobre os assuntos que sabem serem de maior agrado de cada doente em particular. Estabelecem-no sobre as últimas notícias da actualidade incluindo as desportivas e deixam espaço para que os doentes lhes relatem o sucedido. Por outro lado incentivam-nos a prosseguirem com a sua actualização em tais matérias, facultando, nalguns casos, a disponibilização de diários ou revistas.

Na medida em que os doentes desenvolvem actividades manuais, quando o estado físico o permite, como por exemplo o bordar ou revelam interesse por programas recreativos, como por exemplo telenovelas, mesmo sem os enfermeiros as visualizarem, falam sobre as mesmas como incentivo para que os doentes se sintam úteis, continuem

com uma ocupação que lhes fornece conteúdos susceptíveis de serem utilizados no estabelecimento de relação com outras pessoas e diminua o isolamento social com que por vezes se confrontam. A valorização e estimulação das saídas dos doentes no sentido de que promovem o convívio, constituem oportunidades para que os doentes tracem planos neste sentido como também relatem as experiências tidas, apesar de muito dependentes em termos físicos.

O isolamento social, auto-imposto, ou não, dos doentes acometidos de patologias incuráveis com actual ou expectável deterioração física é uma realidade (Lawton, 2001). O isolamento está associado não só ao grau de dependência mas ao estigma que o mesmo transporta. Os doentes deixam de exercer os seus papéis sociais habituais, sentem que deixaram de ter utilidade, as relações interpessoais podem deteriorar-se e os doentes confrontarem-se com a alienação e abandono sociais (Johnston, 2004). A compreensão genuína e o respeito de médicos e enfermeiros para com estes doentes são imperativos, dado o medo destes em, também, serem abandonados pelos profissionais de saúde (Doyle & Jeffrey 2005). Da literatura pesquisada, registo o facto de o tipo de intervenções promotoras da socialização, evidenciadas neste estudo, não se encontrarem descritas. De salientar que os estudos a que acabo de me referir se centram, maioritariamente, em contextos de institucionalização de doentes. Poderá ser uma característica da concepção de cuidados dos participantes neste estudo.

Quando os enfermeiros intervêm dando espaço a que os doentes executem os seus rituais religiosos ou expressem a sua Fé é algo, percebido pelos doentes, como dependendo das próprias crenças e valores dos enfermeiros ou como fazendo parte de uma concepção de atendimento de enfermagem que abrange a pessoa do doente nas suas diferentes dimensões, onde se inclui a dimensão **espiritual**.

Deste facto resulta que os doentes vivem o sentimento de sentir-se respeitado e livre para continuarem a expressar a sua espiritualidade no que à Fé e aos rituais concerne.

A literatura revela que os cuidados espirituais são, por vezes, assumidos como os que concernem a disponibilização de cuidados religiosos, para alguns profissionais de saúde, exteriores ao seu campo de actuação (Doyle & Jeffrey, 2005). Outra perspectiva, talvez a mais consensual, é de que os cuidados espirituais são necessários e aumentam a qualidade de vida dos doentes crónicos ou em fim de vida (Narayanasamy, 2007). Assim, ser capaz de ouvir (Tiffen & Bentley, 2009) e encorajar os doentes sobre a sua espiritualidade são habilidades requeridas aos enfermeiros. São facilitadas se estes estiverem, por exemplo, conscientes da espiritualidade nas suas próprias vidas, tiverem

já vivido situações de crise ou conceberem os cuidados espirituais como parte integrante do seu papel profissional (Peberdy, 2004 ao citar Ross, 1997). No entanto os doentes nem sempre se revelam neste domínio. Estudos evidenciam que os doentes, mesmo em fase terminal, não esperam cuidados espirituais providenciados por enfermeiros. Contudo, quando a relação pessoal com os enfermeiros é muito boa sentem-se fortalecidos e espiritualmente apoiados (Mok *et al*, 2010). É, então, necessário convidá-los a fazê-lo e estar desperto para alguns sinais tradutores de respostas problema como a baixa auto-estima, estados depressivos ou alterações no padrão do sono (Doyle & Jeffrey, 2005). Desenvolver a intuição (Tiffen & Bentley, 2009), a perícia dos profissionais e um eu espiritual são factores chave para os cuidados espirituais (Wright, 2004). Neste sentido alguns cursos têm sido desenvolvidos de modo a permitir aos enfermeiros explorar a sua própria espiritualidade e o seu impacto em doentes portadores de patologias em estados avançados (Smith & Gordon, 2009).

Para os doentes, ser competente nos cuidados espirituais é não efectuar juízos de valor, prestar cuidados integrais, demonstrar interesse pelas pessoas (Yardley *et al*, 2009), ser simpático, respeitador e consciente das necessidades espirituais dos doentes (Taylor, 2007).

Mas, no processo de promoção da espiritualidade existe uma dificuldade mútua, em que os doentes reservam revelar alguns dos seus receios e desejos, sobretudo quando sentem vontade de acabar com a vida ou que esta termine a breve prazo, e em que os enfermeiros, apesar de se aperceberem de tais circunstâncias, se remetem ao silêncio aguardando uma oportunidade futura em que se sintam melhor preparados ou em que os doentes tomem a iniciativa de falar sobre o assunto.

As dificuldades neste domínio têm sido já descritas por alguns autores. Georges e Grypdonck (2002) afirmam que, da revisão da literatura que efectuaram acerca dos problemas morais vividos pelos enfermeiros quando cuidam de doentes em estado terminal, o falar com os doentes sobre aspectos inerentes à morte constitui uma evidência. Os enfermeiros referem stress e insegurança sobre como falar aos doentes porque desconhecem o que os doentes já sabem e não os querem deixar sem esperança. Protegem-nos da ansiedade, evitando problemas emocionais ou, nalguns casos, andam à procura da oportunidade certa para o fazer (Georges & Grypdonck, 2002).

Ambos, doentes e enfermeiros, também reconhecem o contributo da intervenção dos enfermeiros mais experientes ou especialistas em enfermagem de saúde mental no lidar com esta situação, em que o sentido da vida é colocado em questão. Da sua intervenção resulta um alívio do mal-estar, seja pela menor frequência com que surgem

tais desejos, seja pela certeza de ter a quem recorrer em situação de necessidade ou por poder contar com ajuda psiquiátrica mediada pelos enfermeiros.

4.3- DESENVOLVIMENTO DO PROCESSO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM DOMICILIÁRIOS AOS DOENTES ADULTOS COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA

Compreender o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva, só é possível se associarmos à explicação da natureza dos seus dois sub-processos, processo de avaliação das respostas dos doentes e processo de intervenção face às respostas dos doentes, a inerente às fases em que o mesmo se desenvolve.

É neste sentido que passarei à explicação das fases, de como o processo em estudo se desenvolve, tendo por base os dados emergentes das diferentes fontes de dados. E, porque tudo acontece durante as Consultas de Enfermagem Domiciliárias (CEDs), procederei, previamente, à explicação das suas características emergentes das entrevistas a doentes e enfermeiros, quando estes se referem à consulta de enfermagem domiciliária como entidade e que confluem nalguns pontos com os dois sub-processos resultantes deste estudo.

Caracterizando a Consulta de Enfermagem Domiciliária

Da interpretação conseguida das verbalizações de enfermeiros e doentes, as CEDs têm uma frequência e duração variáveis. Resultam da conciliação entre a natureza das respostas problema e respostas resultado dos doentes, dos seus recursos pessoais e de suporte familiar e, ainda, da disponibilidade de recursos temporais e de transporte dos enfermeiros. Vão desde a consulta diária ou em dias alternados até a semanal ou mesmo a mensal. São do conhecimento prévio dos doentes e seus familiares e realizam-se em hora acordada e considerada como a que os doentes se encontram em melhores condições de poder receber os cuidados, beneficiando o máximo possível dos mesmos. Têm uma duração que vai sensivelmente dos vinte aos quarenta minutos, consoante o tipo de respostas dos doentes e das intervenções implementadas pelos enfermeiros.

Têm sempre uma intenção subjacente. Proceder a cuidados curativos, quando os participantes referem que a consulta de enfermagem domiciliária tem como objectivo fazer um penso ou administrar um medicamento, monitorizar a evolução das respostas

dos doentes e estar com, a que denominei de **objectivos formais** da consulta de enfermagem domiciliária.

Constituem uma oportunidade de promoção do acesso aos cuidados, da expressão de sentimentos do doente e de alívio do mal-estar. Evitam ainda, a exposição da dependência, motivo de sofrimento destes doentes ainda jovens e conhecidos dos utentes dos Centros de Saúde, capacitam os familiares cuidadores para a continuidade de cuidados e permitem aos enfermeiros conhecerem o ambiente físico e familiar dos doentes e procederem às recomendações sobre as adaptações necessárias para aumentar a mobilidade e prevenir acidentes, o que é considerado como constituindo **benefícios** da consulta de enfermagem domiciliária.

Ter acesso livre ao domicílio dos doentes e sentir-se acolhido por estes e seus familiares são considerados como factores **facilitadores** da consulta de enfermagem domiciliária, enquanto que as limitações temporais e de transporte constituem factores **dificultadores** da mesma e com os quais enfermeiros e doentes lidam. Os enfermeiros recorrem a estratégias dissimuladoras, sobretudo da limitação temporal, como por exemplo adoptar uma postura de calma e disponibilidade não congruente com o número de consultas que ainda têm para efectuar, no sentido de não preocupar os doentes e lhes proporcionar espaço. Estes por sua vez resignam-se ou, até mesmo, protegem os enfermeiros desculpabilizando-os pela brevidade das consultas de enfermagem domiciliárias ou menor frequência que o desejado.

São efectuadas por **enfermeiros** cujas **características profissionais**, percebidas pelos doentes, incluem o conhecimento abrangente destes, a competência nas intervenções que desenvolvem, incluindo a de mediação e a capacidade de superarem-se a si próprios em prole dos doentes. Outras características profissionais emergem da concepção dos doentes acerca da pessoa dos enfermeiros. Incluem a confiança, a empatia, a amizade, a familiaridade, a sensibilidade, a disponibilidade, o respeito e o bom humor.

Estas características profissionais dos enfermeiros são propícias ao estabelecimento da relação humana junto dos doentes, requisitos de uma consulta de enfermagem (Lopes, 1989) e da intervenção terapêutica de enfermagem.

Por outro lado os enfermeiros devem incrementar a assistência física e emocional, o que corrobora a percepção que os enfermeiros têm, de que as consultas domiciliárias que efectuam são condicionadas pelas limitações na disponibilidade temporal e de recursos de transporte. Continuar a ajudar os doentes a ser quem eram e a transmitir a verdade acerca do seu estado, assim como se autonomizar mais do

profissional médico, no sentido de agir em tempo útil face aos seus problemas, constituem **expectativas dos doentes** face ao modo de intervenção futura dos enfermeiros.

Não é muito comum na literatura nacional ou internacional a denominação de Consulta de Enfermagem Domiciliária, quando os enfermeiros e investigadores se referem aos cuidados de enfermagem prestados no domicílio dos doentes. É antes Visitação ou Visita Domiciliária (Ministério da Saúde, 1999). No entanto o termo Consulta de Enfermagem em contexto institucional ou domiciliário é utilizado em países como a Grã-Bretanha, Bélgica, França e países nórdicos (Negri, 2006). No contexto geográfico onde se desenvolveu este estudo, desde 1997 que, formalmente, se instituiu a denominação de consultas de enfermagem domiciliárias (Jesus, 2006), para as então visitas domiciliárias aos utentes dos centros de saúde, doentes ou não. No que concerne os objectivos formais, estes visam dar prosseguimento à realização de um plano de intervenção, um dos componentes da consulta de enfermagem (Ministério da Saúde, 1999; Aranda, 2000), maioritariamente de cariz técnico-instrumental, o que foi largamente ultrapassado, até pelos benefícios evidenciados. Questiono-me, porque é que os objectivos formais são desta natureza? Estarão relacionados com a representação social da intervenção dos enfermeiros, com a filosofia de gestão ou com outra variável?

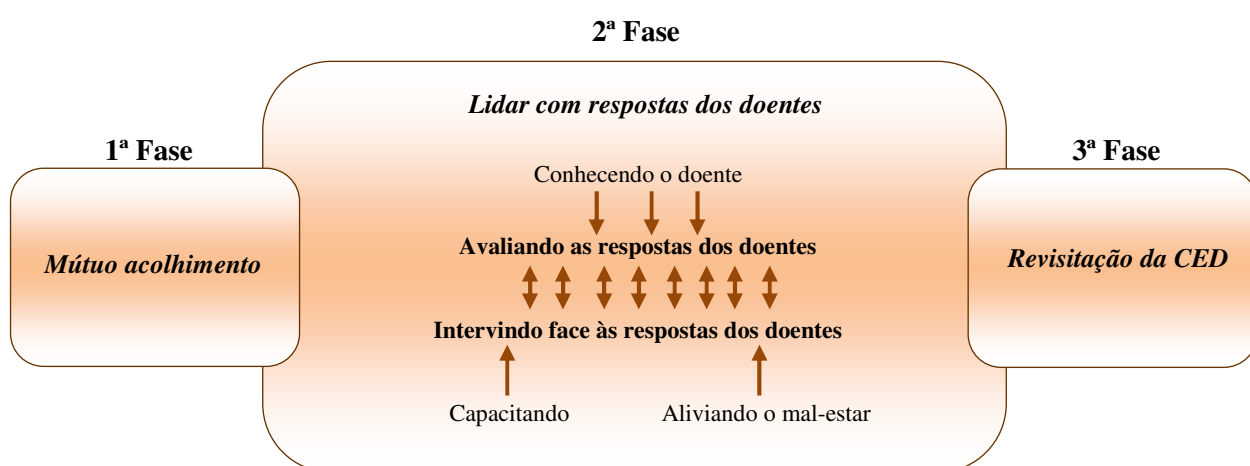
Fases do processo de prestação de cuidados

O processo de prestação de cuidados que tem lugar durante as consultas de enfermagem domiciliárias faz parte de um *continuum* de cuidados de enfermagem domiciliários que tem lugar há alguns meses ou até anos. Resulta de um encontro enfermeiro-doente, assente na relação humana, o qual tem características específicas no que concerne a sua natureza consoante a fase desse encontro. Desenvolve-se assim, como nos revela o diagrama nº16, em três momentos distintos, sem contudo terem limites bem definidos. Contam com a participação activa de dois tipos de intervenientes, enfermeiros e doentes. Nalguns casos intervêm igualmente os cuidadores informais.

Estas fases encontram afinidade com as três fases do processo de relação enfermeiro-doente defendidas por Lopes (2006): Início da relação, Corpo e Fim da relação e com três das quatro fases da consulta de enfermagem preconizadas por Riopelle (1991) citada por Ornelas *et al* (1997): Introdução, Desenvolvimento e Conclusão. Não abrange a fase de Preparação. Mas, será que os enfermeiros não efectuaram a preparação da consulta? Estes enfermeiros já conhecem os doentes, sabem enumerar o objectivo formal da consulta domiciliária, o que me foi revelado, algumas

vezes, durante o percurso em direcção ao domicílio dos doentes. Este facto resulta da preparação efectuada antes da sua saída do Centro de Saúde. Encontra semelhanças com alguns aspectos do início da relação enfermeiro-doente estudado por Lopes (2006), em que o autor defende que os enfermeiros iniciam a relação mesmo antes da presença dos doentes, quando se munem da informação necessária sobre o doente a quem irão prestar cuidados.

Diagrama 16 – Desenvolvimento do processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos adultos com dependência progressiva



Mútuo acolhimento

A primeira fase é considerada como a do **mútuo acolhimento**. Corresponde ao período compreendido entre a chegada dos enfermeiros ao domicílio dos doentes e aos primeiros momentos de contacto entre ambos. Nalguns casos também com os cuidadores. É o momento, em que os enfermeiros são acolhidos pelos doentes e estes pelos enfermeiros. Parece tudo estar preparado para acolher os enfermeiros e estes revelam uma atitude de disponibilidade, de entusiasmo e satisfação pelo encontro entre ambos.

Ao se aperceber da chegada dos automóveis (do Serviço de Saúde e o da investigadora) mãe da DJ aparece à porta da sala onde permanece a DJ a aguardar a consulta da Enf.ª J. DOB10

O mútuo acolhimento dá-se porque são criadas condições favorecedoras do mesmo. Os enfermeiros programam as consultas domiciliárias consoante os recursos disponíveis em transporte, a localização do domicílio e as particularidades dos doentes. Conjugados estes factores, preocupam-se em não perder tempo e, numa atitude de

respeito pelos doentes e cuidadores, desenvolvem esforços para serem **pontuais**. Revelam preocupação se algo os faz atrasar, no que são desculpabilizados pelos doentes que conscientes da eminência da chegada dos enfermeiros os **aguardam** no leito, sofá ou cadeira de rodas, consoante a sua dependência física, **recebendo-os** de forma afável, ao mesmo tempo que evidenciam terem constatado o atraso. Não pelo mesmo em si, mas pela eventualidade de ficarem privados dos cuidados programados.

Enfermeira considera que após o almoço é a melhor hora para proceder á consulta. O Sr. E está mais disponível, já cuidou da sua higiene e aparência e já almoçou. NC05

O acesso ao local onde se encontram os doentes é precedido de um **fazer-se anunciar** através da campainha da habitação, da referência ao nome do doente em causa ou da utilização de regionalismos, ao mesmo tempo que progridem em direcção à porta habitual de entrada. **Acedem livremente** ao seu interior mesmo quando em presença do cuidador, pelo conhecimento que têm dos circuitos da habitação e pela confiança demonstrada pelos doentes e familiares, corporizada, num dos casos, pela disponibilização ao enfermeiro da chave da porta principal.

Enfermeira caminha até à sala de estar onde o Sr. E aguarda sentado na cadeira de rodas. Apresentando-se cuidado (barba – feita). DOB05

Enfermeiro H abre a porta do exterior (possui chave, doente permanece muito tempo só) e depara-se com o marido da D H que o vem receber. DOB08

Estes factos fazem com que os enfermeiros se sintam aguardados e reforçam o imperativo de serem pontuais para que não defraudem as expectativas dos doentes. Ao **cumprimento social**, pouco formal e de certa familiaridade entre enfermeiros e doentes segue-se um curto período em que os enfermeiros observam os doentes, os cuidadores e o ambiente, acomodam a mala do material ou já o dispõem de modo a poder ser utilizado.

Enfermeira cumprimenta a DD, deseja Bom Ano e com postura corporal e tom de voz denotando disponibilidade pergunta "...como foi a passagem de ano D. D.?" DOB04

... e eu sinto que quando nós vamos...é como ás vezes um olhar de esperança... um olhar de...eh é como se nós já fizéssemos parte também do projecto de vida dela, como já vamos muitas vezes, eu também sinto que ela fica contente, fica alegre, vê e olha-nos continuamente. Sinto que ela gosta da nossa visita. EE03

O mútuo acolhimento e tudo o que ele comporta, que eu tenha conhecimento, não aparecem na literatura científica como uma fase ou característica do encontro enfermeiro-doente. A ênfase é no acolhimento ou recepção do enfermeiro ao doente e surge mais relacionado com os contextos institucionais. É o enfermeiro que se prepara e

acolhe o doente, como que o admitindo em sua casa ou companhia. É disso exemplo a concepção de acolhimento de Moreira *et al.* (2003), em que os autores consideram o acolhimento como o momento de admissão dos doentes ao serviço. Por sua vez, na literatura anglo-saxónica surgem estudos que se reportam a este momento, mas cuja preocupação é sobretudo dirigida para como tornar mais eficaz este momento em termos, por exemplo, de colheita e registo de dados (Vaz, & Witby, 2006; Truscott, Townsend & Arnold, 2007).

O respeito que norteia os comportamentos dos enfermeiros na chegada ao domicílio dos doentes cria condições favorecedoras da relação de cuidado promovendo a confiança dos doentes nos enfermeiros. Respeitar a pessoa é um princípio ético e uma obrigação moral da profissão de Enfermagem e um dos direitos humanos (Browne, 1993 & McGee, 1994), pelo que está em associação directa ao direito dos doentes em serem respeitados. É inerente ao Código Deontológico dos enfermeiros portugueses (Decreto-Lei nº 104/98 e 21 de Abril actualizado pela Lei nº 111/209 de 16 de Setembro) e do Código de Ética do Conselho Internacional dos Enfermeiros (CIE, 2006). Já a confiança é o fundamento onde assenta a relação terapêutica enfermeiro-doente. Deve ser incrementada e desenvolvidos todos os esforços no sentido de evitar desapontamentos nos doentes pela falta de confiança, os quais condicionariam a relação de cuidado (Austin, 2005). Quer o respeito quer a confiança são dois dos atributos das teorias do cuidado humano de Watson e Parse, essenciais na interacção de cuidado (Meleis, 2007) que contribuem para a transformação do enfermeiro e do doente no acto de dar e receber cuidados.

A consecução do acolher e ser acolhido dá início à transição para a fase em que se desenvolve, por excelência, a intervenção dos enfermeiros que motivou a consulta de enfermagem domiciliária.

Lidar com as respostas dos doentes

Embora considere que na fase anterior, correspondente ao mútuo acolhimento, têm lugar interacções terapêuticas, esta fase do processo de prestação de cuidados de enfermagem corresponde ao período da consulta, em que se verifica a interacção enfermeiro-doente de maior duração e intensidade que se vão encaminhando progressivamente no sentido da intencionalidade específica e justificativa da consulta de enfermagem domiciliária aos adultos com dependência progressiva.

Neste sentido, tem lugar, com maior acutilância, o desempenho dos papéis dos dois principais intervenientes neste processo, sem contudo obedecer a uma sequência

uniforme ou pré-definida. Por parte dos enfermeiros verifica-se a avaliação das respostas dos doentes e a intervenção face às mesmas, enquanto os doentes contribuem para as mesmas, através da revelação de respostas e da sua participação nos cuidados

A avaliação das respostas dos doentes desenvolve-se de forma natural, fluida e não delimitada num tempo ou sequência específicos. Acompanha de modo mais ou menos explícito toda esta fase do processo de cuidados. Após a fase do mútuo acolhimento e criadas as condições para que os cuidados se desenvolvam, os enfermeiros começam por avaliar o estado geral dos doentes, através de questões genéricas, pouco profundas que funcionam como forma de obter, também ela, uma informação geral do tipo “vamos indo” ou de facilitar o desenvolvimento da interacção entre ambos. Por vezes, e numa altura mais adiantada da consulta, como forma de quebrar a monotonia aquando de um procedimento instrumental mais demorado.

A avaliação das respostas dos doentes, de um modo mais objectivo e de natureza mais abrangente é efectuada através de questões mais directas e específicas, tendo em conta o conhecimento anterior que detêm acerca dos doentes e exigindo destes uma resposta mais reflectida. Mas, os doentes também contribuem espontaneamente para esta avaliação, quando são eles próprios que começam por revelar como se sentem e que queixas ou tipos de evolução têm verificado. Por vezes não o fazem de modo muito objectivo, mas os indicadores que fornecem ajudam os enfermeiros no processo avaliativo das suas respostas. Mais raramente também os cuidadores contribuem com o fornecimento de informação, sobretudo nas situações em que adoptam uma atitude super protectora dos seus familiares.

A avaliação ao acompanhar toda esta fase do processo de cuidados, proporciona aos doentes a oportunidade de falarem de si e aos enfermeiros um conhecimento alargado dos doentes e da forma como estes respondem à dependência progressiva e às intervenções de enfermagem ou outras.

A sequência com que surgem a avaliação das respostas problema e a avaliação das respostas resultado não obedece, mais uma vez, a qualquer ordem pré definida. Depende do conhecimento que os enfermeiros têm dos doentes, das suas práticas habituais relativas à realização das actividades de vida, das suas capacidades e competências, dos seus desejos e necessidades e por outro lado da forma como são abordados pelos cuidadores ou até porque são surpreendidos por alterações visíveis na aparência dos doentes. Daqui resulta que a avaliação das respostas problema possa surgir primeiro que a avaliação das respostas resultado e vice-versa.

Tal como quando procedem à avaliação das respostas dos doentes, ao intervirem não o fazem de modo limitado no tempo ou numa sequência específica. Os enfermeiros intervêm ao mesmo tempo que avaliam. Isto é, podem estar a intervir e já estão a observar um indicador de resposta física ou de outra dimensão humana, ou até mesmo dos familiares ou do ambiente onde se encontram os doentes.

As intervenções, sejam de natureza capacitadora ou dirigidas para o alívio do mal-estar e, dependendo sobretudo da capacidade física e do estado emocional vivido pelos doentes durante as consultas de enfermagem domiciliárias e, como tal, da sua competência momentânea para participarem nos cuidados, contam com a participação dos doentes nas mesmas.

Como referido anteriormente, quer as intervenções capacitadoras quer as intervenções que aliviam o mal-estar englobam procedimentos instrumentais. No entanto, de uma análise atenta às mesmas, resulta que as intervenções se desenvolvem maioritariamente com recurso à escuta dos doentes e à palavra dos enfermeiros. Os procedimentos instrumentais são, facilmente, identificáveis por doentes e enfermeiros.

Quando os enfermeiros intervêm, por exemplo, antecipando conhecimentos para a decisão ou aliviando o sofrimento emocional dos doentes, as intervenções são de natureza estritamente relacional. Os enfermeiros utilizam assim, de forma frequente e maioritária, um dos instrumentos básicos da profissão, a relação terapêutica, na ajuda aos doentes com dependência progressiva.

No entanto, num primeiro momento, quer doentes quer enfermeiros não o mencionam como tal. A consciencialização deste facto, pelos dois principais actores neste processo, acontece quando se questionam enfermeiros e doentes sobre o porquê de determinadas perguntas, explicações, sugestões ou sobre a comunicação de dados, respectivamente. Ou seja, neste processo de cuidados, a maior parte das intervenções dos enfermeiros necessita da evidência de indicadores que despertem enfermeiros e doentes para a considerarem como intervenções com um sentido concreto e constituintes da natureza do processo de intervenção profissional de enfermagem.

Este facto interpela-me e faz-me questionar sobre porque não é espontânea, na maioria das vezes, a verbalização das intervenções que não incluem um procedimento técnico. Será que traduz a representação social predominante acerca do papel profissional dos enfermeiros? Será que, mesmo os enfermeiros quando se reportam à sua prática profissional, num primeiro momento, o domínio do saber fazer assume uma posição de primazia? Será que o objectivo formal da consulta domiciliária comanda o pensamento dos enfermeiros? Em primeira instância parecem afirmativas as respostas a

estas questões. No entanto, num segundo momento, quando doentes e enfermeiros têm oportunidade e são “ajudados” a falar sobre as intervenções desenvolvidas ficam surpreendidos com a quantidade e diversidade das mesmas.

...ah... o senhor enfermeiro faz mais que o seu trabalho...NC09

...mas fiz tantas coisas? Tudo o que eu disse é verdade, mas eu não tinha a noção que tinha feito tanto...NC08

...é nisto tudo que a gente gasta o tempo e os gestores pensam que é só injeções...também, às vezes não sabemos justificar... NC10

Ou será que falta método e espaço para a reflexão sobre a acção? Quem beneficiaria com a mesma? Foi frequente, no pós entrevista, a verbalização dos enfermeiros sobre o modo mais claro como parecem estar a conhecer os doentes e tudo o que envolve as intervenções de enfermagem, como por exemplo:

...esta oportunidade de falar sobre a consulta à DC parece que me fez conhecê-la melhor e até já estou a pensar em estratégias para o futuro...vou ver se posso intensificar um pouco mais as consultas... NC03.

Das evidências e interrogações acabadas de colocar, a simultaneidade da avaliação e intervenção dos enfermeiros face às respostas dos doentes é uma realidade já discutida anteriormente.

No que concerne a valorização através da explicitação das intervenções instrumentais, numa primeira abordagem, está de acordo com alguns resultados evidenciados por pesquisas que procuraram estudar a documentação das intervenções de enfermagem e a representação social do papel dos enfermeiros.

Por exemplo, nos cuidados à pessoa em fim de vida, a documentação de enfermagem ainda revela uma intensa actividade diagnóstica focalizada, predominantemente, no domínio da função e intervenções dirigidas ao corpo e à manutenção da vida (Figueiredo, 2007), facto este, já verificado por Jesus (1995), Jesus e Correia (2001), Silva (2001) e Sousa (2006), quando desenvolveram estudos sobre o que valorizavam os enfermeiros na sua documentação. Correspondem à representação social da consulta de enfermagem na perspectiva dos utentes, na medida em que estes verbalizaram mais as actividades nela realizadas e contrariados pela representação social da consulta de enfermagem na perspectiva dos enfermeiros de um Centro de Saúde (Barcelos, 2005), em que estes referem que as consultas de enfermagem são espaço de interacção e relação de ajuda.

Contrariam os resultados obtidos por Marote e Silva (2001), em que a dimensão pessoal e os conhecimentos dos enfermeiros foram mais valorizados pelos utentes de dois Centros de Saúde em detrimento da componente técnica e esta menos valorizada pelos utentes do Centro de Saúde urbano. Por outro lado, em contexto de cuidados paliativos na comunidade, Richardson (2002) concluiu que a percepção dos doentes sobre a interacção terapêutica de enfermagem abrange de forma igualitária a componente pessoal/relacional dos enfermeiros e a componente do alívio dos sintomas físicos e mais técnica. O autor defende a dualidade, competência profissional com a relação de cuidado interpessoal, sem a qual a interacção não é terapêutica e não preenche o objectivo dos cuidados promotores do bem-estar físico, psicológico, social e espiritual do cuidado de saúde profissional. Cita Devery *et al* (1999) e Taylor *et al* (2001), os quais concluíram, após questionarem enfermeiros, doentes e cuidadores que estas duas componentes são vistas mais como integradas e menos separadas.

Será que o paradigma de enfermagem em uso pelos enfermeiros está associado a esta diversidade de resultados? E o nível sociocultural e as experiências anteriores dos doentes?

Em termos conceptuais as intervenções de enfermagem contemplam os dois domínios, o da relação mas, igualmente, o da execução de técnicas que visam responder à natureza das respostas dos doentes em cada momento específico, não sendo pertinente a sua completa separação pois a execução de uma técnica instrumental faz parte de um cuidado assente na relação humana. O enfermeiro combina o que conhece, sabe fazer, ser ou o que intui, no sentido da ajuda ao outro numa situação singular (Hesbeen, 2000), assente na actividade de interacção humana onde a sua subjectividade é estabelecida (Watson, 2002). É certo que as diferentes escolas do pensamento em Enfermagem apresentam ênfases distintas quando se reportam à natureza dos diferentes conceitos. Uma abordagem mais superficial pode fazer crer que existe oposição entre as mesmas mas, ao contrário, só enriquecem a concepção do acto de cuidar. Se atendermos à concepção de *caring* de Leininger (1991, p 46), citada por McCance (2005) em que ‘cuidar refere-se a acções e actividades direccionadas para assistir, suportar ou tornar capaz o indivíduo ou o grupo com necessidades evidentes ou antecipadas no sentido de melhorar ou promover a condição humana e modo de vida ou a enfrentar a morte’, verificamos isso mesmo.

A diversidade de sentimentos expressos por doentes e enfermeiros face à dependência e ao processo de cuidados de enfermagem, a que me referi no capítulo 4.2, reforçam que o processo de cuidados de enfermagem assenta na relação humana.

Se nos reportarmos ao modelo de decisão clínica defendido por Tanner (2006), o juízo clínico dos enfermeiros é mais influenciado pelo que os enfermeiros trazem à situação de cuidado do que ao objectivo predefinido. O contexto onde a situação ocorre e a cultura de enfermagem da unidade de saúde são determinantes. Ou seja, os factores externos aos enfermeiros participantes neste estudo (limitação de recursos e prioridade às “consultas curativas”) estão associados ao objectivo formal da Consulta de Enfermagem Domiciliária e ao enumerar, num primeiro momento, a técnica efectuada. Mas, a situação apresentada pelos doentes e o modelo de cuidados assumido pelos enfermeiros é que conduzem a Consulta Domiciliária de forma “natural”.

O facto de, só após a interpelação, os enfermeiros tomarem consciência de tal corresponde à necessidade da reflexão sobre a acção assumida, cientificamente, como um contributo para a avaliação da intervenção (Pesut & Herman, 1999). Esta etapa exige sentido de responsabilidade, capacidade de avaliar os resultados da intervenção e fecha o ciclo do juízo clínico permitindo aos enfermeiros desenvolverem o seu conhecimento clínico e as suas capacidades para efectuarem juízos clínicos futuros (Tanner, 2006).

As consultas de enfermagem domiciliárias são programadas e a disponibilidade de recursos em meios de transporte apresentam algumas limitações. Os enfermeiros sem revelarem aos doentes, de forma muito clara, a limitação temporal com que se confrontam partem para as consultas seguintes faltando, em minha opinião, espaço para uma avaliação e reflexão sobre o acontecido. Pude constatar, igualmente, que não é usual a discussão sistemática em equipa das situações com que os enfermeiros têm que lidar diariamente o que contribuiria para uma intervenção melhor reflectida e ajudaria no desenvolvimento de competências, sobretudo dos enfermeiros nos primeiros anos de profissão, beneficiando os doentes com cuidados cada vez mais ajustados à sua situação de irreversibilidade e dependência progressiva.

Revisitação da Consulta de Enfermagem Domiciliária

Nesta fase do processo de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos com dependência progressiva, os enfermeiros começam por constatar que os objectivos que motivaram as consultas e os que emergiram no seu decurso estão atingidos de modo satisfatório. A postura corporal dos enfermeiros e a natureza das intervenções, de síntese e de compromisso, assim o predizem.

Posicionam-se de modo a que o seu olhar se dirija para o olhar dos doentes e iniciam, então, o processo de síntese e reformulação das informações, recomendações,

ou das explicações efectuadas durante o processo de cuidados e consideradas como imprescindíveis para a continuidade de cuidados durante o período que medeia a presente e próxima consulta de enfermagem domiciliária.

Constitui um revisitar da consulta efectuada, em que os enfermeiros se asseguram de que tudo foi compreendido pelos doentes e funciona, igualmente, como ponte de partida para a próxima consulta. Corresponde a um misto entre a avaliação do que foi feito e a clarificação de eventuais dúvidas inerentes ao plano para os próximos dias ou semanas, consoante a situação. Ficam mais capacitados em termos de conhecimentos e com menor insegurança para a decisão.

Enfermeiro I prepara fim da consulta, reformulando algumas das recomendações efectuadas ao longo da mesma e recomendando que é hora do almoço. DOB09

Como referi, anteriormente, deste revisitar também faz parte a expressão do compromisso de continuarem a desenvolver idênticas ou diferentes intervenções em próximas consultas domiciliárias ou de se disponibilizarem para as desenvolver, de forma antecipada ao previsto, caso os doentes vejam a sua situação alterada e o comuniquem pelos meios ao seu dispor e dos seus familiares e em que o mais comum é o recurso ao contacto telefónico. Os doentes comprometem-se em cumprir com as recomendações efectuadas na justa medida das suas possibilidades físicas e vontade, as quais não podem prever com certeza.

Enfermeira inicia preparação da saída, refere que terá uma semana de férias e combina próxima consulta domiciliária. Refere que se entretanto necessitarem de algo podem ligar para o Centro de Saúde, que outra enfermeira da área fará uma consulta domiciliária. DOB03

Carro chega e enf.^a despede-se e confirma nova consulta domiciliária para a semana seguinte, recomendando que estará disponível para qualquer contacto se necessário. DOB10

Quando os enfermeiros constatarem que os doentes beneficiariam da intervenção de um colega de profissão especializado numa área específica, como por exemplo em enfermagem de reabilitação, de saúde mental ou de um profissional de outra área, como a medicina ou a nutrição, comprometem-se em se constituírem mediadores no acesso dos doentes aos mesmos.

Deitando um olhar para o termo compromisso e segundo a 6^a edição do Dicionário de Língua Portuguesa (Costa, & Melo, 1991) significa uma obrigação contraída entre duas ou mais pessoas, um comprometimento ou acordo. Neste contexto o compromisso é entre os enfermeiros e os doentes e corresponde ao que tem sido

descrito como inerente à ética da profissão e ao respeito que os doentes merecem por parte dos enfermeiros (McCance, 2005 citando Gadow, 1985 & Fry 1988). Os enfermeiros comprometem-se em assegurar a continuidade de cuidados e a encaminhar os doentes para os melhores recursos, dando assim cumprimento a dois dos deveres consignados no seu Código Deontológico, deixando os doentes informados e em condições de maior segurança e menor desconforto.

Quando sabem antecipadamente que vão ser substituídos por um colega, os enfermeiros comunicam-no aos doentes, nomeando o seu nome, o que na maioria das situações é do conhecimento dos doentes, dada a metodologia de afectação dos enfermeiros por família ou por área geográfica.

A Enfermeira despede-se, deseja melhoras e informa a Sr.ª que no dia seguinte será a Enfermeira Y a visitá-la. DOB01

Por sua vez os doentes, nesta fase, começam a aperceber-se de que a consulta se encaminha para o seu fim. Adoptam uma postura de maior passividade à que se verificou durante a mesma. Apesar desse facto continuam a participar no processo de reavaliação da consulta de enfermagem, ao mesmo tempo que revelam esperança de poder voltar a receber a visita do enfermeiro e confiança na sua disponibilidade para o atender de forma não programada se a sua situação de dependência o exigir.

O agradecimento dos doentes dirigido aos enfermeiros pelas intervenções efectuadas e pelas prometidas é uma constante desta fase, no que são correspondidos pela expressão do desejo de que sintam bem até à consulta seguinte.

DD agradece visita da enfermeira e despede-se com ar sorridente mas menos efusivo que o expresso aquando da chegada da Enf.ª D. DOB04

Sinto-me, sinto-me bem (com a CED)... é verdade...já disse ao meu irmão, já viste a dificuldade que eu tinha, se eles(enfermeiros) não viessem já viste... só tenho a agradecer, mais nada.ED01

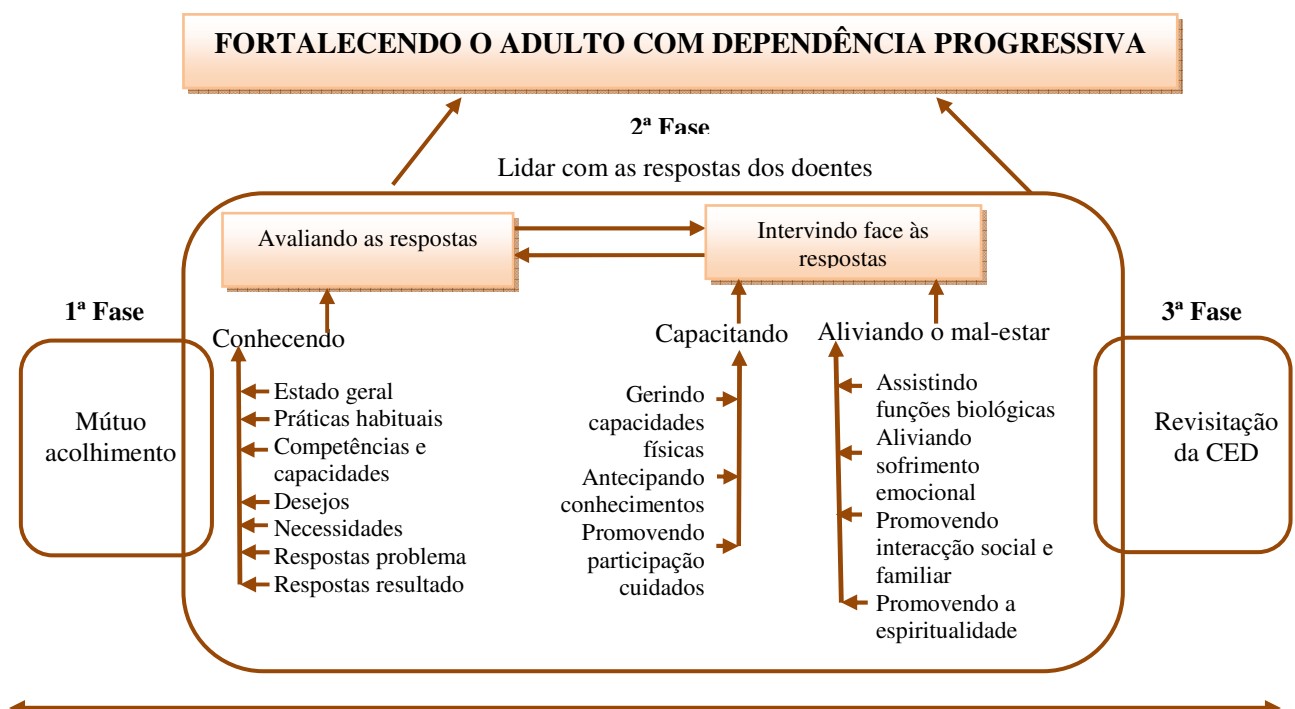
A consulta de enfermagem domiciliária termina com um cumprimento social. Nalguns casos, em que a familiaridade doente-enfermeiro é maior, com um cumprimento mais afectuoso. Por vezes segue-se uma intervenção discreta junto do cuidador, sobretudo quando os enfermeiros estão na posse de indicadores de alguma tensão cuidador-doente e com o objectivo de a atenuar.

5 - FORTALECENDO O ADULTO COM DEPENDÊNCIA PROGRESSIVA NO DOMICÍLIO: EXPLICAÇÃO TEÓRICA DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Nesta fase procederei à explicação teórica dos cuidados de enfermagem domiciliários dispensados aos adultos com dependência progressiva, emergente deste estudo e em resposta ao problema de investigação.

Fortalecendo o adulto com dependência progressiva no seu domicílio, constitui um processo interactivo de prestação de cuidados de enfermagem. Caracteriza-se, como revela o diagrama nº 17, na sua natureza, por dois sub-processos: avaliando e intervindo face às respostas dos doentes. Estes sub-processos ocorrem durante Consultas de Enfermagem Domiciliárias, essencialmente, na 2ª fase das mesmas, Lidar com as respostas dos doentes, tendo a precedê-la e a procedê-la, respectivamente, as fases do Mútuo Acolhimento e da Revisitação da Consulta de Enfermagem Domiciliária.

Diagrama nº17- Fortalecendo o Adulto com Dependência Progressiva no Domicílio



Segundo o Dicionário de Língua Portuguesa (Costa, & Melo, 1991), o termo fortalecer é tornar forte, robustecer, encorajar, corroborar. Está intimamente associado a algo que é fortalecedor, ou seja que fortalece.

Analisando o significado do termo fortalecer, é legítimo questionar se este é um conceito conhecido e utilizado pelos enfermeiros?

Na literatura científica não aparece definido tal como outros conceitos usuais na enfermagem (respeito, conforto, vulnerabilidade...). Surge associado ao que os doentes desejam que seja feito aquando da sua preparação para o regresso a casa após, por exemplo, um internamento para um *by-pass* coronário. Mas, o fortalecimento a que se referem, está centrado nos conhecimentos que os enfermeiros devem transmitir sobre o que podem esperar no sentido de os ajudar a antecipar as flutuações na sua saúde e bem-estar. É um fortalecimento efectuado com base no conhecimento para a decisão, o qual deixará os doentes com menor sofrimento emocional (Theobald & McMurray, 2004).

Em cuidados paliativos o fortalecimento surge associado às intervenções relacionais e técnicas dos enfermeiros, mas verbalizado pelos doentes, como fazendo-se sentir a nível psicológico. Os doentes revelam mais saúde e bem-estar psicológico e com mais capacidades, porque mais fortalecidos psicologicamente (Richardson, 2002).

Será possível tornar mais forte um doente adulto portador de uma situação de doença caracterizada pela sua irreversibilidade e perspectiva de dependência progressiva até a sua morte?

Esta questão obriga a que se explique a essência da natureza deste fortalecimento. E, neste sentido, podemos verificar que a avaliação cabal das respostas dos doentes só é possível a partir do conhecimento das mesmas, obtido com recurso a várias estratégias, sejam elas, da iniciativa dos enfermeiros ou dos doentes. Este conhecimento é, como se pode constatar no capítulo anterior, abrangente. Engloba um dado genérico de como se sentem os doentes e dados mais concretos, os quais contemplam o que é habitual em termos de satisfação das necessidades humanas básicas, necessidades, desejos, respostas problema e respostas resultado. Saliente-se que o conhecimento dos doentes, pressuposto para uma avaliação fiável, inclui o conhecimento das suas capacidades e competências, aspecto a mobilizar em favor do fortalecimento dos próprios doentes.

Mas, como é que esta avaliação está associada ao fortalecimento dos adultos com dependência progressiva?

A avaliação implica um juízo dos enfermeiros face aos dados de que dispõem. Permite-lhes assim identificar os focos de atenção a carecerem de intervenção, mas, sobretudo, a direccionarem a natureza dessas mesmas intervenções.

Na situação particular dos adultos com dependência progressiva, aquando da prestação de cuidados de enfermagem domiciliários, as intervenções de enfermagem contemplam duas categorias, capacitando os doentes e aliviando o seu mal-estar. Na primeira situação a atenção dirige-se no sentido de tornar os doentes, tanto quanto possível, mais capazes a nível físico, mas também, a nível da sua capacidade de decisão na gestão das situações que surgem e no desenvolvimento de um papel activo no processo de cuidados.

As finalidades da gestão das capacidades físicas dos doentes com estas características são de três naturezas. Resultam dos juízos efectuados face às situações presentes e sobre o que se prevê possa vir a acontecer. Quando o diagnóstico é de que é viável o aumento das capacidades físicas, a intervenção direcciona-se no sentido de potenciá-lo, mesmo que em grau discreto, através, por exemplo, de exercícios físicos. Mas, constatada essa impossibilidade, emergem intervenções potenciadoras da manutenção, pelo maior tempo possível, das capacidades ainda presentes ou retardadoras duma deterioração esperada.

Assegurar que os doentes detenham os fundamentos para poderem decidir, no que a eles concerne em termos de saúde, é a vertente que leva a que os enfermeiros tenham que desenvolver intervenções no sentido da antecipação de conhecimentos para a decisão. Aqui cabe o valorizar e o potenciar dos conhecimentos prévios e o facultar de novos conhecimentos. Poderão ser informações ou explicações com mais ou menos pormenor atendendo à capacidade de apreensão dos doentes ou disponibilidade física e emocional destes.

A promoção da participação dos doentes nos cuidados também é considerada como uma intervenção capacitadora. Ao serem solicitados a colaborar nos cuidados, os doentes vêem reconhecidas algumas das suas capacidades físicas e cognitivas e têm a possibilidade de imprimir o ritmo condizente com o seu estado, agindo fisicamente, emitindo opinião, manifestando a sua vontade ou dando o seu consentimento.

A capacitação dos doentes constitui, assim, um tipo de intervenção dos enfermeiros face às respostas dos doentes e um contributo para o seu fortalecimento.

Uma outra perspectiva é o do alívio do mal-estar dos doentes. O facto dos doentes adultos com dependência progressiva serem portadores de variadas e acentuadas limitações físicas e de uma perspectiva de morte num tempo antecipado e

não esperado afecta-os no seu todo. É uma evidência que se consubstancia na avaliação das respostas dos doentes, de que falei anteriormente, e que leva a que a intervenção dos enfermeiros se direcione para o alívio do mal-estar privilegiando as dimensões física, emocional, sócio-familiar e espiritual dos doentes.

A nível físico os enfermeiros assistem nas funções biológicas, substituindo-as, reparando-as ou monitorizando-as. A dependência leva a que algumas funções que asseguram a satisfação das necessidades humanas básicas não sejam possíveis ao doente executar de modo autónomo. É necessário fazer por, ou seja substituir o doente nessa função biológica. Noutras situações a disfunção pode ser reparada e o enfermeiro terá que fazê-lo. Outras vezes, é imperioso proceder à monitorização da realização de algumas funções no sentido de manter ou redireccionar as intervenções promotoras do alívio do mal-estar.

O alívio do mal-estar conta com os contributos do alívio do sofrimento emocional. Este alívio é conseguido através de atitudes e intervenções dos enfermeiros de natureza tranquilizadora e promotoras de estados emocionais de pró-actividade, cujo impacto nos doentes leva à diminuição deste seu sofrimento. Realce-se a importância das questões efectuadas pelos enfermeiros e a sua atitude empática face a algumas das respostas problema dos doentes e o seu efeito tranquilizador nos doentes. Estes, pela certeza de que as decisões dos enfermeiros são fundamentadas em dados e pela demonstração de empatia face a algumas das suas respostas problema evoluem de um estado de maior sofrimento para um estado de menor sofrimento emocional.

Por outro lado, as intervenções que geram nos doentes “estados de alma” potenciadores de sentimentos positivos, que os predis põem para uma acção de maior força e actividade no modo como lidam com as suas respostas, aliviam o seu sofrimento emocional. Estas intervenções exigem aos enfermeiros a capacidade de saber reconhecer nos doentes os progressos mesmo que ténues, de reforçar as práticas recomendadas e ser capaz de saber utilizar o humor no seu sentido terapêutico. Os doentes sentem-se valorizados e capazes de mobilizar os seus, por vezes diminutos, recursos em prole do alívio do seu mal-estar.

À idade adulta corresponde, habitualmente, o desempenho de papéis sociais activos e produtivos. Na situação de dependência progressiva os doentes vêem-se limitados no desempenho de tais papéis e apresentam tendência para o seu isolamento social, receando serem também alvo de isolamento pelos familiares e amigos. Estabelecer um diálogo em que se abordam os eventos que têm lugar na sociedade ou que são alvo de notícia nos *média*, assim como estimular as saídas ao exterior facilita a

ligação ao mundo, a promoção da socialização e simultaneamente contribui para o alívio do mal-estar. Mas, outra perspectiva é intervir estimulando a ocupação dos doentes no sentido da sua distração e como recurso para que possam sentir-se úteis. Estão incluídos os trabalhos manuais e o aculturar-se numa temática para poder contar, por exemplo aos enfermeiros ou familiares.

O alívio do mal-estar conta com o contributo de intervenções de enfermagem promotoras da espiritualidade dos doentes. Esta é uma dimensão em que a Fé religiosa, o sentido e fim da vida e o lidar com a esperança assumem a sua essência.

Os doentes sentem-se respeitados e livres face à atenção que os enfermeiros dispensam à expressão da sua Fé. Por outro lado, falar do sentido da vida e da morte é algo difícil, reconhecido por doentes e enfermeiros. Ao mesmo tempo a intervenção especializada em enfermagem de saúde mental revela-se como um contributo benéfico na minimização destas dificuldades.

Lidar com a esperança de forma realista é uma intervenção adequada. Embora vacilem entre a esperança e a falta desta, os doentes assumem que é algo que esperam dos enfermeiros. Os enfermeiros também o consideram, embora reconheçam a dificuldade em fazê-lo de forma justa, dada a faixa etária dos doentes em idade adulta e o contexto familiar onde se inserem, algumas vezes com filhos menores ou quando os doentes são cuidados pelas suas próprias progenitoras. São factores que exigem dos enfermeiros o saber lidar com os seus próprios sentimentos e dificuldades.

Esta interacção de cuidado enfermeiro-doente, em que os sub-processos avaliando e intervindo face às respostas dos doentes caracterizam o tema **Fortalecendo o adulto com dependência progressiva no domicílio**, tem lugar no decurso de consultas de enfermagem domiciliárias e num contexto em que os doentes lidam com uma diversidade de sentimentos positivos e negativos no que concerne toda a complexidade da sua doença, família ou serviços de saúde, mas em que disponibilizam, apesar desse facto, uma atenção de cuidado aos enfermeiros. Estes, por sua vez, têm que lidar com sentimentos e dificuldades pessoais e de outros recursos, os quais procuram não deixar transparecer, protegendo os doentes de mais sofrimento.

Da pesquisa efectuada deparámo-nos com autores que defendem os processos de *healing* e de promoção da saúde em cuidados paliativos, como constituindo processos que ajudam os doentes em situações similares aos dos doentes adultos com dependência progressiva, para quem a ciência médica não dispõe de meios que a façam regredir.

No que concerne o primeiro, Glaister (2001) baseado em Quinn, (1984) e McGlone, (1990), define *healing* como “ um processo que facilita a saúde e restaura a

harmonia e o equilíbrio entre a mente e o corpo” (p 63). Acrescenta que os enfermeiros, desde Nigthingale, utilizam o *healing* na medida em que sempre ajudaram os doentes a voltar ao estado de saúde. Continua afirmando que, actualmente, o termo *healing* é utilizado pelos enfermeiros associado a situações específicas, como por exemplo *healing* e fim de vida ou a comportamentos dos enfermeiros como tocar, ouvir, cuidar...é utilizado para descrever acontecimentos físicos e não físicos. Quando não se refere à dimensão física, é considerado como o *healing* espiritual, religioso ou psíquico.

É um processo natural, activo, multidimensional e expresso de forma individual, mas com padrões comuns.

É natural porque o corpo é capaz de proceder ao seu próprio diagnóstico, reparação e regeneração sem o esforço e conhecimento conscientes da pessoa. É capaz de por ele próprio proceder às prescrições para readquirir o seu equilíbrio. Encontra eco na perspectiva de enfermagem de Nigthingale em que, segunda esta teórica, o doente deveria ser colocado nas melhores condições para que a natureza actuasse. É favorecido pela satisfação de algumas das necessidades humanas básicas, como a higiene, a alimentação ou a respiração.

É activo porque não é, segundo Glaister (2001) algo efectuado para alguém mas que tem lugar no íntimo de cada doente e cuja participação é facilitada pelo compromisso de fazer o que tem que ser feito. Esta participação activa exige consciência, avaliação, escolha, alinhamento e aceitação (Scandrett-Hibdon & Freel, 1989 citados por Glaister, 2001).

É multidimensional porque é mais que a restauração física do corpo. É a realização de um balanço entre as dimensões física, emocional, mental, social e espiritual das pessoas doentes, Glaister (2001) citando Yamamoto-Nading e Stringer (1991) Lerner (1994) e McCabe (1995).

É individual na medida em que é criativo, cada pessoa atribui um significado próprio às coisas e integra-as na sua vida presente de modo único. No entanto existem factores que facilitam ou dificultam o processo de *healing*. São eles as condições corporais, as atitudes pessoais e as relações com os outros, as quais se movem num contínuo, que vai desde o positivo ao negativo e que devem ser consciencializadas, para que o doente as possa influenciar e monitorizar na direcção do *healing*. O que o doente deseja deve ser suficientemente forte para que aconteça, Glaister (2001) citando Krippner (1989).

Como referi anteriormente, o tema emergente deste estudo encontra semelhanças com a promoção da saúde em cuidados paliativos, defendida por Richardson (2002).

Este autor defende, baseado na evidência facultada por um seu estudo com doentes em cuidados paliativos domiciliários, que aquilo a que denomina de “nova” enfermagem, promove a saúde mesmo quando o fim da vida se aproxima. Enfatiza a interacção pessoal e profissional como dois tipos de intervenções terapêuticas desenvolvidas pelos enfermeiros e percebidas pelos doentes como promotoras da sua saúde e bem-estar. Os doentes sentem-se melhor com os dois tipos de intervenção dos enfermeiros, mas esta consequência reside, principalmente, no fortalecimento emocional. Parecem ficar em maior sintonia com as suas próprias vidas.

O sentir-se melhor está associado com a saúde e bem-estar emocional. É a este nível que se verificam os principais benefícios da intervenção dos enfermeiros, mesmo quando a intervenção se dirige ao controlo dos sintomas físicos. Encontra fundamento, por exemplo, na teoria de Parse “*Human Becoming*”. Nesta, Parse (1992) defende a unicidade do homem e a faculdade deste em atribuir os seus próprios significados, neste caso, às intervenções de enfermagem e ao impacto que provocam na pessoa do doente.

Todavia, ao fortalecimento do adulto com dependência progressiva não é alheio o modo como este se desenvolve. Numa primeira fase, fase do mútuo acolhimento, inicia-se o encontro aguardado pelos doentes e programado pelos enfermeiros. A disponibilidade mútua em termos emocionais e temporais favorece-o, assim como o respeito dos enfermeiros pelo cumprimento da hora da consulta de enfermagem domiciliária e a confiança manifestada pelos doentes. A sintonia de enfermeiros e doentes face aos objectivos formais e informais da consulta de enfermagem domiciliária facilita o passar à fase seguinte.

É nesta fase que os enfermeiros lidam maioritariamente com as respostas dos doentes. É a fase em que os enfermeiros procedem à avaliação e à intervenção face às respostas dos doentes de modo simultâneo ou não, socorrendo-se dos vários instrumentos inerentes à profissão. É facilitada pelo conhecimento que os enfermeiros possuem dos doentes e pela forma como está organizada a prestação de cuidados. Os enfermeiros participantes neste estudo orientam-se pelo modelo de Enfermagem de Dorothea Orem e estão afectos a uma determinada área geodemográfica ou grupo de famílias, o que faz com que seja restrito o número de enfermeiros que intervêm no mesmo doente. Assim proporcionam o desenvolvimento da confiança e de segurança e um maior conhecimento acerca dos recursos e do ambiente familiar e social onde os doentes se inserem e os possam mobilizar em favor destes.

O encontro enfermeiro-doente, que é a consulta de enfermagem domiciliária, termina com uma fase em que se dá uma revisitação de algumas das intervenções

desenvolvidas ao longo da fase anterior. Os enfermeiros sentem necessidade de certificar-se de que tudo foi percebido pelos doentes, no sentido da promoção do seu auto-cuidado ou através do seu familiar cuidador até a próxima consulta domiciliária. Visa assegurar a continuidade de cuidados. É um aspecto que promove a segurança nos doentes e que em associação com a manifestação dos enfermeiros da disponibilidade para responder em tempo útil a qualquer evento antecipado ou inesperado contribui para o aumento da confiança dos doentes. A segurança de que podem dispor de cuidados e a confiança no atendimento de quem os presta deixa os doentes, mesmo que muito dependentes, mais fortalecidos.

CONCLUSÃO

A investigação em Enfermagem tem vindo a desenvolver-se sobretudo a partir dos anos cinquenta do século vinte quando, principalmente nos Estados Unidos da América, alguns enfermeiros voltaram às universidades e aí encontraram o conhecimento, o tempo e os meios para o poderem fazer.

Tem sido amplo o campo de investigação, como ampla é a esfera de actuação da Enfermagem. A investigação desenvolvida tem contribuído para a compreensão da natureza dos problemas de saúde vividos pelas pessoas, assim como para a compreensão das transições porque as mesmas passam, sejam elas de desenvolvimento, de saúde-doença, organizacionais ou situacionais (Meleis, 2007).

Mas, as intervenções que os enfermeiros desenvolvem junto das pessoas, doentes ou não e dos grupos, também têm sido alvo de investigação. Uns estudos procuram compreender e nomear tais intervenções, outros vão mais além e procuram estudar o impacto dessas mesmas intervenções no alvo de cuidados, indivíduo ou grupo, contribuindo para a construção de alguns indicadores sensíveis às intervenções dos enfermeiros. Têm proporcionado a que, progressivamente, se debata o valor dos cuidados de enfermagem ao contrário da visão prevalecente, o seu custo.

Os Enfermeiros começaram por recorrer mais ao paradigma de investigação quantitativo mas, nas últimas décadas, a investigação qualitativa, onde se inclui a *Grounded Theory*, tem ganho espaço. É uma resposta à natureza subjectiva que é intrínseca a um dos alvos dos cuidados - a pessoa.

Com a divulgação dos resultados das investigações, a sua validação e, mais recentemente, com a sua agregação através das revisões sistemáticas, a disciplina de enfermagem tem visto o seu conhecimento específico ser incrementado. É um precioso contributo para a construção do seu corpo de conhecimentos e, por sua vez, para o fortalecimento da sua autonomia. Estes conhecimentos transferidos para a prática dos cuidados, beneficiam os alvos de intervenção dos enfermeiros, razão última da sua existência como grupo profissional.

Da consulta a acervos de algumas bibliotecas portuguesas e a bases de dados científicos internacionais verifiquei que os estudos desenvolvidos pelos enfermeiros,

aos quais tive acesso, quando dirigidos à pessoa utilizadora dos cuidados de enfermagem partem, habitualmente, de uma característica que pode ser uma situação de doença, uma transição, uma determinada fase do ciclo vital, o papel que desempenha ou o contexto onde se insere. Contudo, a pessoa em idade adulta e em situação de doença não surge como um grupo alvo isolado, em que fosse possível estudar um determinado problema especificamente nesta fase, seja em contexto institucional ou domiciliário. O mesmo acontece na situação dos doentes adultos portadores de dependência progressiva.

Confrontada com esta evidência, com as soluções por vezes apontadas como adequadas para diminuir ou abreviar o sofrimento dos doentes nesta situação e desconhecendo qual o contributo dos enfermeiros na situação concreta da Região Autónoma da Madeira, parti para o estudo do processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos portadores de dependência progressiva, no que concerne a sua natureza e forma como se desenvolve. Pretendi compreender a natureza das respostas dos doentes adultos portadores de dependência progressiva que orientam a intervenção domiciliária dos enfermeiros, procurando compreender, igualmente, a natureza das suas intervenções e identificar as fases deste processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários, procedendo à explicação teórica do mesmo.

Recorri ao paradigma qualitativo da investigação, utilizando o método da *Grounded Theory* de Charmaz (2006). Foi um método face ao qual tive que desenvolver competências conceptuais e de operacionalização na situação concreta deste estudo, mas que me facultou uma oportunidade única de mergulhar nos dados, interpretá-los e deles fazer emergir a explicação teórica resultante: **“Fortalecendo o adulto com dependência progressiva no domicílio”**.

É um processo que é contrário à minha expectativa inicial, mais consentânea com um processo mais doloroso e em que o centrar-se nas perdas e no sofrimento inerente à vivência da dependência progressiva até a morte emergiria. Até porque, algumas das discussões no âmbito da saúde e da sociedade, centradas em como abreviar o sofrimento abreviando a própria morte o faziam prever.

O processo encontrado “Fortalecendo o adulto com dependência progressiva no domicílio” conta com o contributo de dois sub-processos: avaliando as respostas dos doentes e intervindo face às suas respostas. A avaliação das respostas dos doentes é possível através do contributo facultado pelo conhecimento obtido pelos enfermeiros, através de várias estratégias de recolha de dados e pelo seu fornecimento, espontâneo,

pelos doentes e seus familiares cuidadores. São respostas, maioritariamente, vividas pelos doentes e percebidas pelos enfermeiros como tal. O conhecimento destas respostas contempla o estado geral, as práticas habituais, as competências e capacidades, os desejos, as necessidades, as respostas problema e as respostas resultado dos doentes, nas suas várias dimensões. É pela avaliação que vão efectuando acerca de todas estas respostas dos doentes que os enfermeiros, a cada momento, intervêm. Fazem-no capacitando os doentes e aliviando-lhes o mal-estar. A capacitação faz-se através da gestão das capacidades físicas, da antecipação de conhecimentos para a decisão e da promoção da participação nos cuidados. Para o alívio do mal-estar contribuem intervenções, cuja natureza consiste em assistir nas funções biológicas, aliviar o sofrimento emocional, promover a interacção social e a espiritualidade dos doentes.

Recentemente, em contexto hospitalar e face a doentes em situação de sofrimento e proximidade da morte, Martins (2010) concluiu que a intervenção dos enfermeiros se centra tanto no ajudar a morrer como no ajudar a viver. Se no ajudar a morrer o acompanhamento de enfermagem é evidente, no ajudar a viver salienta-se o proporcionar de todas as intervenções que ajudam a que os doentes vivam a fase da vida de que ainda dispõem. É o privilegiar das capacidades que ainda restam, o que de certo modo vai na direcção da capacitação desenvolvida pelos enfermeiros deste estudo. Por outro lado, Sapeta (2010) também concluiu que, cuidar em fim de vida doentes hospitalizados, implica um percurso de aceitação progressiva da morte com o mínimo de sofrimento físico e existencial, preservando a dignidade dos doentes. É, no meu entender, uma perspectiva que, de alguma forma, se relaciona com as intervenções promotoras do alívio do mal-estar emergentes nesta investigação.

Como factores facilitadores, associados às respostas dos doentes, incluem-se aspectos relacionados com os serviços de saúde, com os enfermeiros, com os recursos disponíveis com os próprios doentes e com os seus familiares cuidadores. Consubstanciam-se no acesso aos enfermeiros, aos centros de saúde, aos cuidados especializados e a recursos materiais, assim como, o conhecimento que os enfermeiros têm dos doentes, a confiança que estes e os seus familiares têm nos enfermeiros, a participação dos doentes nos cuidados e os progressos positivos no seu estado.

Nos factores dificultadores estão incluídos os inerentes aos doentes e seus familiares cuidadores, presença de dor, confrontação do estado actual com o passado, cansaço dos doentes e cuidadores, super protecção destes e os associados à limitação temporal das consultas de enfermagem domiciliárias.

Mas este estudo também revela que, apesar de se sentirem respeitados na expressão da sua Fé, outros aspectos da espiritualidade, como o sentido da vida são guardados pelos doentes e adiados pelos enfermeiros para alturas “mais oportunas”, ao mesmo tempo que as intervenções dos enfermeiros especialistas em saúde mental se revelaram terapêuticas. Daqui decorre que urge compreender esta situação. Será que os enfermeiros generalistas apresentam lacunas de formação a este nível? Ou a intervenção de enfermagem especializada é a melhor posicionada para lidar com esta dimensão das pessoas adultas que estão a viver uma situação de dependência progressiva ?

Este processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários, cuja natureza acabo de sintetizar, acontece durante consultas de enfermagem domiciliárias as quais fazem parte de um *continuum* de cuidados com alguns meses ou anos, assente na relação humana enfermeiro-doente e caracterizadas por três fases distintas: mútuo acolhimento, lidar com as respostas dos doentes e reavaliação da consulta de enfermagem domiciliária.

O processo de cuidados de enfermagem domiciliários estudado acontece, tendo como intervenientes enfermeiros que também sentem. Sentem-se cuidados pelos doentes pelas manifestações destes e por se sentirem úteis, bem e satisfeitos pelo impacto positivo das suas intervenções. Sentem compaixão face às dificuldades e sofrimento dos doentes, empatia pelos doentes, cuidadores e colegas de profissão. Sentem confiança, esperança e interesse em continuarem a ajudar os doentes. Mas, também se sentem ambivalentes face à insuficiência das intervenções desenvolvidas e constrangidos, impotentes, preocupados ou tristes face à ineficácia da terapêutica medicamentosa, às dificuldades sócio-familiares, à forma como terão de lidar com a perda de esperança dos doentes, com a proximidade da morte ou com o desejo dos doentes de morrerem sem grande sofrimento.

Por seu lado os doentes trazem ao contexto deste processo de cuidados sentimentos de fé e esperança numa saúde melhor, sentimentos de esperança/falta de esperança, tristeza/resignação face à sua recuperação, de ansiedade, auto-desvalorização, falta de esperança, tristeza, saturação e vontade que a vida termine, face à complexidade da sua situação de doença e dependência dos familiares, ao mesmo tempo que se sentem apoiados e protegidos por estes. Recorrem a mecanismos de defesa, ocultando dos enfermeiros algumas emoções e sentimentos menos positivos, ao mesmo tempo que procuram proporcionar-lhes alegria, cumprindo com as suas orientações, ou contribuindo para a sua aprendizagem e poupando-os a desconfortos,

desculpabilizando-os pelos insucessos das suas intervenções e limitações temporais das consultas de enfermagem domiciliárias.

Apesar de algumas dificuldades inerentes ao desenvolvimento de um estudo qualitativo, as quais fui, progressivamente, ultrapassando e às particularidades do contexto onde foram recolhidos os dados, os domicílios dos doentes, situados em duas ilhas distintas e distantes uns dos outros, sinto-me feliz por o ter realizado. Corresponde à realização de um desiderato em que me envolvi intensamente e que jamais me deixará indiferente na minha acção pessoal mas, sobretudo, profissional. No entanto, estou ciente de algumas limitações deste estudo. Por exemplo, o método de trabalho utilizado pelos enfermeiros na prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes participantes neste estudo, em que o mesmo enfermeiro ou enfermeiros associados acompanham os doentes desde há algum tempo, ao promover o seu conhecimento acerca dos doentes e o aumento da confiança destes nos cuidados de enfermagem, pode ter influenciado, positivamente, os resultados obtidos. Apesar desse facto, estou convicta de que a compreensão dos resultados obtidos e a explicação teórica resultante são válidos e úteis. Permitem compreender um fenómeno até aqui desconhecido, o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos doentes adultos portadores de dependência progressiva, ao mesmo tempo que podem constituir um contributo para a construção do conhecimento da disciplina de enfermagem.

A este nível, constitui mais uma perspectiva que encontra semelhanças com os resultados de outros estudos desenvolvidos em contextos distintos e com participantes com critérios de inclusão também distintos, mas que relacionados uns com os outros, como o procurei fazer durante a discussão dos dados, permitem ajudar no evoluir da consolidação do enquadramento teórico da disciplina de Enfermagem (Basto, 2008). Por outro lado pode constituir uma ajuda na delimitação da esfera de acção da enfermagem, tão necessária numa altura em que proliferam as novas profissões na área da saúde (Meleis, 2007), para o que precisará de confrontação e enriquecimento através de outros estudos.

Em futuras investigações sugiro que sejam incluídos os familiares cuidadores como participantes activos nos estudos a desenvolver, de modo a que seja possível compreender o seu contributo no processo de fortalecimento dos doentes adultos com dependência progressiva. Outras investigações terão pertinência, por exemplo estudar este fenómeno em outros contextos geográficos e onde a organização dos cuidados de enfermagem domiciliários é efectuada de uma forma diferente e assente em outra filosofia de cuidados, incluindo a filosofia de cuidados paliativos.

A nível da gestão e da prática dos cuidados de enfermagem domiciliária a doentes em circunstâncias idênticas, sugiro que, tanto os enfermeiros gestores como os enfermeiros prestadores directos de cuidados, valorizem os cuidados que são realmente desenvolvidos após uma avaliação fundamentada num conhecimento alargado das respostas dos doentes e como correspondência ao seu direito de ser cuidado. Escudar-se na execução de técnicas instrumentais como objectivo formal das consultas de enfermagem domiciliárias é contribuir para a não nomeação do que realmente os enfermeiros fazem, com as inevitáveis consequências de poder ser encarada por quem detém o poder de afectar recursos, o faça para um número muito reduzido de intervenções, privando assim os enfermeiros de cumprirem com os seus deveres e missão social e os doentes de usufruírem dos cuidados que precisam e merecem. Por outro lado, ao longo do estudo, foi evidenciada a imprescindível necessidade de que se programem espaços de reflexão na acção de modo a tornar consciente as acções desenvolvidas, contribuindo para a sua valorização, aperfeiçoamento e documentação, base de dados muito útil à investigação e consequente aumento do conhecimento e da autonomia da enfermagem.

A nível da formação de enfermagem que, aos seus diferentes níveis, a natureza dos cuidados e da disciplina de enfermagem tenham a atenção de direito nos programas curriculares, mas também nas estratégias utilizadas no processo de ensino-aprendizagem, nos contextos onde estes se desenvolvem e nos seus actores que nele participam. Os estudantes de formação inicial em enfermagem precisam de aprender com enfermeiros que procurem conhecer os doentes para avaliar as suas respostas e intervir com base nesta avaliação, recorrendo à maior abrangência possível de competências e habilidades profissionais que deles se esperam. Aos enfermeiros, seja pela auto-formação ou pela formação pós-graduada deve ser estimulada a reflexão neste âmbito, de modo a se tornarem cada vez mais lúcidos acerca da natureza da profissão que exercem e assim poderem contribuir para o fortalecimento das pessoas alvo dos seus cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Addington-Hall, J. & Altman, D. (2000). Which terminally ill cancer patients in the United Kingdom receive care from community specialist palliative care nurses? *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 799-806.
- Alfaro-LeFevre, R. (2004). *Critical Thinking and Critical Judgment. A Practical Approach*. Philadelphia: Saunders.
- Alfaro-LeFevre, R. (2006). *Applying Nursing Process: A Tool for Critical Thinking*. (6^a ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Appelin, G. & Bertero, C. (Jan.-Feb. 2004). Patients' experiences of palliative care in the home. *Cancer Nursing* 27, 65-70.
- Aranda, A. (2000). Consulta de enfermeria. In M. Sanchez, et al (Eds.), *Enfermeria Comunitaria: Actuación en enfermeria comunitaria. Sistemas Y programas de salud*. Madrid: Mcgraw-Hill.
- Aristóteles (1982). *Ética Nicomaquea*. Bilbao: Aguilar S.A. de Ediciones.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2010). *Declaração da Coreia sobre Cuidados Paliativos* [Consulta:20 de Maio 2010]. URL: <http://www.apcp.com.pt>
- Atkinson, L. & Murray, M. (1990). *Understanding the Nursing Process: Fundamentals of Care Planning* (4^a ed.). New York: Pergamon Press.
- Austin, W. (2005). Towards an understanding of trust. In Cutcliffe, J. & McKenna (Eds), *The essential Concepts of Nursing*, (317-329). Edimburg: Elsevier.
- Barcelos, M. (2005). *Representação Social da Consulta de Enfermagem*. [Tese de Mestrado]. Porto: Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Basto, M. L. (2008). *Investigação sobre o cuidar de enfermagem: proposta de um percurso*. Comunicação apresentada no âmbito da Semana da Ciência e Tecnologia "Ciência Viva" na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa.
- Basto, M. L. (Jan.-Jun. 2007). Da tarefa ao cliente como ser cultural: Saberes utilizados por enfermeiras num centro de saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(1), 59-69.
- Benner, P. (1982). From novice to expert. *American Journal of Nursing*, 82, 320-328.

- Benner, P. (1996). Clinical Judgement. In P. Benner, C. Tanner, & C. Chesla, (Eds.), *Expertise in Nursing Practice. Caring, Clinical Judgement and Ethics* (p. 1-28). New York. Springer.
- Benner, P. (1996). Expert Practice. In P. Benner, C. Tanner, & C. Chesla, (Eds.), *Expertise in Nursing Practice. Caring, Clinical Judgement and Ethics* (p.142-169). New York. Springer.
- Benzies, K. M. & Allen M. N. (2001). Symbolic interactionism as a theoretical perspective for multiple method research. *Journal of Advanced Nursing* 33(4), 541-547.
- Bogdan, R & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Boiteux, A. (Jui.-Aoû. 2006). La consultation infirmière, une avancée pour la profession. *Soins*, 707, 31-31.
- Browne, A., (1993). A conceptual clarification of respect. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 211- 217.
- Bryant, A. & Charmaz. K. (2007). Grounded Theory in historical perspective: Na Epistemological Account. In A. Bryant & K. Charmaz. *The Sage Handbook of Grounded Theory*. (p. 29-57). Los Angeles: Sage.
- Carter, H., Macleod, R., Brander, P. & McPherson, K. (Mar. 2004). Living with a terminal illness: patients 'priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620.
- Carvalho, M. (2003). *A participação do doente no processo de cuidados de enfermagem: A sua perspectiva*. [Tese de Mestrado]. Lisboa: Universidade Aberta.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: Sage.
- Clarke, A. (2005). *Situational Analysis: Grounded Theory After the Postmodern Turn* (1ª ed.). Califórnia: Sage.
- Clover, A., Browne, J., McEarlin, P. & Vaudenberg, B. (Nov. 2004) Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing* 48(4), 333-341.
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida : da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Conner, A; Allport, S; Dixon, J & Sommerville, A. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *International Journal of Palliative Nursing*, 14(11), 546-552.

- Conselho Internacional dos Enfermeiros (2000). *Nurses' Role in Providing Care to Dying Patients and their Families*. [Consulta: 17 Mar. 2006]. Conselho Internacional dos Enfermeiros. URL: www.icn.ch/pscare00.htm
- Conselho Internacional dos Enfermeiros (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP®)* versão 1. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Conselho Internacional dos Enfermeiros (2006). *The ICN Code of Ethics for Nurses*. Geneva. International Council of Nurses.
- Corner, J., (2004). Working with difficult symptoms. In S. Payne, J. Seymor, & C. Ingleton, (Ed.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 241-259). Glasgow: Bell & Bain.
- Costa, J. A., & Melo, A. (1991). *Dicionário da Língua Portuguesa* (8ª. ed.). Porto: Porto Editora.
- Couvreur, C. (2001). *A qualidade de vida: arte para viver no séc. XXI*. Loures: Lusociência.
- Dahlin, Y; Heiwe, S. (Primavera 2009). Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 12-20.
- Damásio, A. (2000). O Sentimento de Si: O corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência. Mem Martins: Europa-América.
- Damásio, A. (2003). *Ao Encontro de Espinosa: As emoções Sociais e a Neurologia do Sentir*. Mem Martins: Europa-América.
- Debout, C. (Jui.-Aoû. 2006). Consultation infirmière un nouveau rôle à investir dans le champ clinique infirmier. *Soins* 707, 35-39.
- Dempsey, P.A. & Dempsey, A. D. (2000). *Using Nursing Research: process, critical evaluation and utilization* (5ªed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Derby, S. (Aug. 1998). Commentary. A Nursing Perspective. *Ethics Rounds*, 16(2), 134.
- Dooher, J. & Byrt, R. (2005). A critical examination of the concept of empowerment. In Cutcliffe, J. & McKenna (Eds), *The essential Concepts of Nursing*, (p. 109-123). Edimburgo: Elsevier.
- Douglas, C., Murtagh, F.E.M., Chambers, E.J., Howse, M. & Ellershaw, J. (Mar. 2009). Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: a review of the literature and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group. *Palliative Medicine*, 23(2), 103-110.
- Doyle, D. & Jeffrey, D. (2005). *Palliative care in the home*. Oxford: Biddles.

- Dunne, K. , Sullivan, K. & Kernohan, G. (May. 2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380.
- Eaves, Y. D. (Sep. 2001). A synthesis technique for grounded theory data analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), 654-663.
- Embry, N. (Jul. 2009). Exploring the lived experience of Palliative care for people with MS, 2: Therapeutic interventions. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 5(7), 311-318.
- Falco, S. (2000). Faye Glenn Abdellah. In George, J. & Claboradores (Eds.), *Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos à prática Profissional* (p119-130). Porto Alegre: Artmed
- Fawcett, J. (1990). Conceptual Models and Rules for Nursing Practice. In N. L. Chaska (Eds.), *The Nursing Profession: Turning Points* (p. 255-262). St Louis: Mosby
- Ferreira, M. C. (Abr. 2009) *Investigar a experiência humana na saúde: Um imperativo controverso*. Comunicação apresentada no Encontro de Doutorandos em Enfermagem da Universidade de Lisboa. Lisboa.
- Field, D. & Addington-Hall (2004). Extending specialist palliative care to all? In D. Dickenson, M. Johnson, & J. Katz, (Eds.), *Death, Dying and Bereavement* (p. 91-106). London: Sage.
- Figueiredo, R. (2007). *A pessoa em fim de vida no Hospital: Modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem*. [Tese de Mestrado]. Porto: Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Fitzsimmons, D. & Ahmedzai, S. (2004). Approaches to an assessment in palliative care. In S. Payne, J. Seymor, & C. Ingleton, (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 163-185). Glasgow: Bell & Bain.
- Florin, J., Ehrenberg, A. & Ehnfors, M. (Jun. 2005). Patients' and nurses' perceptions of nursing problems in an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 51(2), 140-149.
- Fonteyn, M. (1998). *Thinking Strategies for Nursing Practice* (1ª ed.). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de investigação da concepção à realização* (1ªed). Loures: Lusociência.
- Foster, P. & Bennett, A. (2000). Dorothea E. Orem. In George, J. e Colaboradores. *Teorias de Enfermagem. Os Fundamentos à Prática Profissional*. (p. 83-101). Porto Alegre: Artmed.

- Galbreath, J. (2000). Callista Roy. In George, J. & Colaboradores (Eds.), *Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos à prática Profissional* (p 203-224). Porto Alegre: Artmed.
- Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na doença* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Garcia, G., Fons, L., Garcia, M. & Gervas, J. (Dic.1989). Consulta de Enfermería en Atención Primaria. *Revista de Enfermería ROL*, 136, 15-18.
- George, J., (2000). Callista Roy. In George, J. & Colaboradores (Eds.), *Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos à prática Profissional* (p 203-240). Porto Alegre: Artmed.
- George, J., (2000). Imogene M. King. In George, J. & Colaboradores (Eds.), *Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos à prática Profissional* (p. 169-184). Porto Alegre: Artmed.
- George, J., (2000). Lydia Hall. In George, J. & Colaboradores (Eds.), *Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos à prática Profissional* (p. 75-82). Porto Alegre: Artmed.
- Georges, J. & Grypdonck, M. (2002). Moral Problems Experienced By nurses When Caring for Terminally Ill People: A literature Review. *Nursing Ethics*, 9(2), 155-178.
- Glaister, J. A. (2001). Healing: Analysis of the concept. *International Journal of Nursing Practice*, (7), 63-68.
- Gobet, F. & Chassy, P. (2008). Towards an alternative to Benner's theory of expert intuition in nursing: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 129-139.
- Gott, M. (2004). User Involvement and palliative care. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 75-89). Glasgow: Bell & Bain.
- Grande, G., Todd, C., Barclay, S. & Farquhar, M. (May. 2000). A randomized controlled trial of a hospital at home service for the terminally ill. *Palliative Medicine*, 14, 375-385.
- Gunhardsson, I., Svensson, A. & Bertero, C. (Feb.- Mar. 2008). *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 25(1), 45-51.
- Hanson, E. (2004). Supporting families of terminally ill persons. In S. Payne, J. Seymour, & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 329-350). Glasgow: Bell & Bain.

- Henderson, V. (2007). *Princípios Básicos dos Cuidados de Enfermagem do CIE*. Loures: Lusodidacta.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os cuidados numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em Enfermagem: Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hickman, J. (2000). Introdução à Teoria da Enfermagem. In George, J. & Colaboradores (Eds.), *Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos à prática Profissional* (p.11-20). Porto Alegre: Artmed.
- Ingleton, C. & Davies, S. (2004). Research and scholarship in palliative care nursing. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 676-696). Glasgow: Bell & Bain.
- Instituto Nacional de Estatística. Portugal. URL:<http://www.ine.pt>
- International Council of Nurses (2006). *Code of ethics for nurses* [versão electrónica]. URL: <http://www.icn.ch/about-icn/code-of-ethics-for-nurses/>
- Iyer, P., Taptich, B. & Bernocchi-Losey, D. (1991). *Nursing Process and Nursing Diagnosis* (2ª ed.). Philadelphia: Saunders.
- J. George & Colaboradores (Eds). (2000) *Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos à prática Profissional*. Porto Alegre: Artmed.
- Jeon, Y. (Sept. 2004). The application of grounded theory and symbolic interactionism. *Scandinavian Journal Caring Science*, 18, 249-256.
- Jesus, E. & Correia, M. (Mar. 2001) *A CIPE e os termos utilizados pelos enfermeiros da RAM*. Comunicação apresentada na 3ª Conferência da ACENDIO. Berlim.
- Jesus, E. (1999). *A decisão Clínica de Enfermagem*. [Tese de Mestrado]. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Jesus, E. (2006). *Consulta de Enfermagem*. [Consulta:18 Fev. 2010]. Ordem dos Enfermeiros. URL: www.ordemenfermeiros.pt
- Jesus, E. (2006). *Decisão Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Formasau.
- Jesus, M. (2005). *Qualidade de vida: revisão dos estudos desenvolvidos na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny* [Dissertação apresentada no âmbito do Concurso de Provas Públicas para Professor Coordenador da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny]. Funchal: Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny.
- Jesus, M. M. (1995). *Modelo de Enfermagem e Intervenções Independentes de Enfermagem*. [Tese de Mestrado]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

- Jocham, H., Dassen, T.; Widershoven, G. & Halfens, R. (Sept. 2006). Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1188-1195.
- Johnston, G. (2004). Social death: The impact of protracted dying. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 351-363). Glasgow: Bell & Bain.
- José, H. (2002). *Humor nos Cuidados de Enfermagem: Vivências de Enfermeiros e Doentes*. Loures: Lusociência.
- José, H. (2008). *A resposta Humana ao Humor. Quando o humor integra o agir profissional dos enfermeiros*. [Tese de Doutoramento]. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Kinta, B., Bogg, J. & Luker, K. (1999). Decision-making role preferences and information needs: a comparison of colorectal and breast cancer. *Health Expectations*, 2, 266-276.
- Kock, T. & Kralik, D. (Oct. 2001). Chronic illness: reflections on a community-based action research program. *Journal of Advanced Nursing*, 36(1), 23-31.
- Lawton, J. (2001). *The dying process. Patients' experience of palliative care*. Londres: Routledge.
- Leininger, M. (2007) Critérios de Avaliação e de Crítica de Estudos de Investigação Qualitativa. In J. Morse (Ed.), *Aspectos Essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa* (p. 102-121). Coimbra: Formasau.
- Leonard, M. & George, J. (2000). Ida Jean Orlando. In George, J. & Colaboradores (Eds.), *Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática Profissional* (p. 131-145). Porto Alegre: Artmed.
- Lin, H. & Bauer-Wu, S. (Oct. 2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483.
- Lindquist, S., Musser, D. & Rice, R. (2004). O Papel do Enfermeiro Prestador de Cuidados Domiciliários e Estratégias de Orientação. In R. Rice (Ed.), *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários Conceitos e Aplicação*. Loures: Lusociência.
- Lloyd-Williams (2004) Emotions and cognitions. Psychological aspects of care. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 299-311). Glasgow: Bell & Bain.

- Lobo, M., (2000). Dorothy E. Johnson. In George, J. & Colaboradores (Eds.). *Teorias de Enfermagem. Os Fundamentos à Prática Profissional*. (p. 103-113). Porto Alegre: Artmed.
- Lopes, C. H. A. F. & Jorge M. S. B. (2005). Interacionismo simbólico e a possibilidade de cuidar interactivo em enfermagem. *Revista Escola Enfermagem Universidade S. Paulo* 39(1), 103-108.
- Lopes, G., Fons, L., Garcia, M. & Gervas, J. (Diciembre 1989). Consulta de enfermagem em atención primaria. *Rol*, 136, 15-18
- Lopes, M. (1999). *Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral: Alguns dados e implicações*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros
- Lopes, M. J. (2006). *A Relação Enfermeiro-Doente como Intervenção Terapêutica*. Coimbra: Formasau.
- Lunney, M. (2001). Nursing Diagnosis, Thinking, and Critical Thinking. In M. Lunney (Ed.) *Accuracy of Diagnosing Human Responses: The Need for Critical Thinking*. (p. 18-28). Philadelphia: North American Nursing Diagnosis Association.
- Lyon, B. (1990). Getting Back on Track: Nursing's Autonomous Scope of Practice. In N. L. Chaska (Eds.), *The Nursing Profession: Turning Points* (p. 267-274). St Louis: Mosby.
- Marote, A. & Silva, S. (2001). *A Enfermagem aos olhos da Sociedade*. [Monografia realizada no âmbito do Curso de Licenciatura em Enfermagem]. Funchal: Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny.
- Marriner, A. & Garcia, M. S. (1989). *Modelos y teorías de enfermería*. Barcelona: Rol.
- Martins, C. (2010). *Aliviando o Sofrimento: Acompanhamento de Enfermagem no Final de Vida*. [Tese de Doutoramento em fase final]. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Matiti, M. & Trorey, G. (Sep. 2008). Patients' expectations of the maintenance of their dignity. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2709-2717.
- McCance, T. (2005). A concept analysis of caring. In Cutcliffe, J. & McKenna (Eds), *The essential Concepts of Nursing*, (p. 109-123) Edimburg: Elsevier.
- McGee, P. (Jul. 1994). The concept of respect in nursing. *British Journal of Nursing*, 3(13), 681-684.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical Nursing. Development & Progress*. (4ªed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Menke, E. (1990). Rhetoric and Reality in the Development of Nursing Knowledge. In N. L. Chaska (Eds.), *The Nursing Profession: Turning Points* (p. 205-213). St Louis: Mosby
- Millar, G., Carroll, D., Grimshaw, J. & Watt, B. (Jun. 1998). Palliative care at home: an audit of cancer deaths in Grampian region. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 48(431), 1299-1302.
- Mok, E. & Chin, P. (Dec. 2004). *Nurse-patient relationship in palliative care*. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483.
- Mok, E., Wong, F. & Wong, D. (Feb. 2010). The meaning of spirituality and spiritual care among Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2): 360-370.
- Molasiotis, A & al. (Dec. 2009). Effectiveness of a home care program in the symptom management of patients with colorectal and breast cancer receiving oral chemotherapy: a randomized, controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 27(36), 6191-6198.
- Moreira, C., Castanheira, I. & Reis, T. (Ago. 2003). Acolhimento do doente oncológico: o que valorizam os enfermeiros? *Revista Investigação em Enfermagem*, 8, 27- 36.
- Morse, J. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advanced Nursing Science*, 24(1): 47-59.
- Morse, J. (2007). *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa* (1ª ed.). Coimbra: Formasau.
- Morse, M. J. & Field. P. A. (1998). *Nursing Research. The Application of qualitative approaches* (2ªed.). Chelsenham: Stanley Thornes.
- Myska, A. (Jun. 2005). Therapeutic use of music in nursing homes. *Tidsskriff Nor Laegeforen*, 125(11), 1497-1499.
- Narayanasamy, A. (Dec. 2007). Palliative care and spirituality. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(2): 32-39.
- Negri, J. (Jui.-Aoû. 2006). Consultation infirmière et évolution de la profession. *Soins*, 707, 32-34.
- Neto, A. (1999). *Código Civil Anotado*. Lisboa: Ediforum.
- Neto, I., Aitken, H. & Paldron, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida*. Cascais: Pergaminho.
- Ordem dos Enfermeiros (Abr. 2006) Enunciado de Posição – Investigação em Enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. 21, 34-35.

- Ordem dos Enfermeiros (Abr. 2007). Enunciado de posição da Ordem dos Enfermeiros: consentimento informado para intervenções de Enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. 25, 11-17.
- Ordem dos Enfermeiros. (Dez. 2001). *Divulgar: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Autor.
- Ornelas, M., Sardinha, M., Jesus, M. & Rodrigues, M. (Mai. 1997). *Documentação de Apoio à Consulta de Enfermagem*. Funchal: Secretaria Regional dos Assuntos Sociais e Parlamentares.
- Parse, R. (1992). *Human Becoming: Parse's Theory of Nursing*. Pittsburg: Nursing Science Quarterly.
- Paul, C & Reeves (2000). Visão geral do processo de enfermagem. In George, J. e Colaboradores (Eds.). *Teorias de Enfermagem. Os Fundamentos à Prática Profissional*. (p. 21-32). Porto Alegre: Artmed.
- Payer, J., Killinger, Z., Sulkova, I. & Celec, P. (May 2007). Therapeutic adherence to bisphosphinates. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 61(4), 191-193.
- Peberdy, A. (2004). Spiritual care of dying people. In D. Dickenson, M. Johnson & J. Katz (Eds.), *Death, Dying and Bereavement* (p. 73-81). Londres: Sage.
- Pepler, C.J., Lynch, A. (Spring 1991). Relational messages of control in nurse-patient interactions with terminally ill patients with AIDS and cancer. *Journal of Palliative Care*, 7(1), 18-29.
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. S. Paulo: Loyola.
- Pesut, D. & Herman, J. (1999). *Clinical Reasoning: The Art & Science of Critical & Creative Thinking*. New York: Delmar.
- Pimentel, F. (2004). *Qualidade de vida em oncologia*. Lisboa: Permanayer.
- Polit, D. & Beck, C. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods* (7ªed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Portugal, Assembleia da República. *Lei nº 111/09* de 16 de Setembro.
- Portugal, Governo da República. *Decreto-Lei nº 104/98* de 21 de Abril.
- Portugal, Ministério da Saúde. *Cálculo Das Necessidades De Pessoal De Enfermagem*. Junho de 1999.
- Rak, D. & Major J.E. (Ap. 2008). From critical care to comfort care the sustaining value of humour. *Journal of Clinical Nursing*, 17(8), 1088-1095.
- Rak, D. (2003). *Transforming the moment: Humor and laughter in palliative care* [Resumo; Tese de Douramento] Canadá: University of Manitoba.

- Rehnsfeldt, A., Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal Caring Science*, 18, 264-272.
- Rice, R. (2004). Entender os Cuidados de Enfermagem Domiciliários: Aplicação da Teoria na Prática Clínica. In R. Rice, (Ed.), *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários Conceitos e Aplicação* (p. 17-26). Loures: Lusociência.
- Rice, R. (2004). Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários: Perspectiva Histórica e Filosofia de Cuidados. In R. Rice, (Ed.), *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários Conceitos e Aplicação* (p. 3-16). Loures: Lusociência.
- Richardson, J. (Nov. 2002). Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 432- 440.
- Roper, N., Tierney W. & Logan, A. J. (1990). *The elements of nursing. A model for nursing based on a model of living* (3ª ed.). Edimburg: Churchill Livingstone.
- Roy, C. & Andrews, H.(2001). *Teoria de Enfermagem: Modelo de adaptação de Roy*. Lisboa: Piaget.
- Russel, S., Daly, J., Huges, E. & Hoog, C. (2003). Nurses and 'difficult' patients: negotiating non-compliance. *Journal of Advanced Nursing*, 43(3), 281-287.
- Santos, P. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. [Tese de Mestrado]. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Sapeta, A. (2010). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. [Tese de Doutoramento]. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Sepziale, H. & Carpenter, D. (2003). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (3ª ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Seymour, J. (2004). What's in a name? A concept analysis of Key terms in palliative care nursing. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 55-74). Glasgow: Bell & Bain.
- Seymour, J., Ingleton, C., Payne, S. & Beddow, V. (Oct. 2003). Specialist palliative care: patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 24-33.
- Shilbeck, J & Payne, S. (Sep. 2003). Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), 521-530.
- Silva, A. (2001). *Sistemas de informação em enfermagem: Uma teoria explicativa de mudança*. [Tese de Doutoramento]. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

- Silva, M.G. (Jan. 1998). A Consulta de Enfermagem no Contexto da Comunicação Interpessoal: A Percepção do Cliente. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(1), 27-31.
- Smith, P. (2004). Working with family care-givers in a palliative care setting. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p. 312-328). Glasgow: Bell & Bain.
- Smith, T. & Gordon, T. (Feb. 2009). Developing spiritual and religious care competencies in practice: pilot of a Marie Curie blended learning event. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(2), 86-92.
- Sousa, P. (2006). *Sistemas de partilha de informação de enfermagem entre contextos de cuidados de saúde: um modelo explicativo*. [Tese de Doutoramento]. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Spradley, J. (1980). *Participant Observation*. Florida: Harcourt Brace Jovanovich.
- Stevenson, J.S. (1990). The development of nursing Knowledge: Accelerating the pace. In N. L. Chaska (Eds.), *The Nursing Profession: Turning Points* (p. 597- 606). St Louis: Mosby.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e Procedimentos para o Desenvolvimento de Teoria Fundamentada*. (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Sullivan, K., McLaughlin, D. & Hasson, F. (Nov. 2005). Exploring district nurses' experience of a hospice at home service. *British Journal of Community Nursing*, 10(11), 496-502.
- Sviden, G.A., Furst, C.J., Von Koch L. & Borell, L. (Jul. 2009). Palliative day care - a study of well-being and health-related quality of life. *Palliative Medicine*, 23(5), 441- 447.
- Swanson, K. (May-Jun. 1991). Empirical Development of a Middle Range Theory of Caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166.
- Swanson, K. (Winter 1993). Nursing as informed caring for the Well-Being of Others. *Journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 352- 357.
- Takemura, Y. & Kanda, K. (2003). How Japanese nurses provide care: a practice based on continuously knowing the patient. *Journal of Advanced Nursing*, 42(3), 252-259.
- Tanner, C. (Jun. 2006). Thinking like a Nurse: a Research-Based Model of Clinical Judgement in Nursing. *Journal of Nursing Education*, 45(6), 204-211.
- Taylor, E. (2007). Client perspectives about nurse requisites for spiritual caregiving. *Applied Nursing Research*, 20, 44-46.

- Theobald, K. & McMurray, A. (Sep. 2004). Coronary artery bypass graft surgery: discharge planning for successful recovery. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 483-491.
- Tiffen, C. & Bentley, A. (Feb. 2009). Spirituality and end-of-life care within the context of nursing. *End of Life Care Journal*, 3(1), 28-34.
- Truscott, J.M., Townsend, J.M. & Arnold, E.P. (Nov. 2007). A successful nurse-led model in the admissions process. *The New Zealand Medical Journal*, 120, 1265.
- Twycross, R. (Apr. 2005). Death without suffering? *European Journal of Palliative Care*, 12(2). [Supplement], 5-7
- Twycross, R. (Out. 2005). *Dying without Suffering*. Comunicação apresentada na Primeira Semana Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Vaz, H. & Witby, A. (2006). Nursing admission assessment documentation (NAAD): a quality improvement project. *Nursing Monograph*, 20-24
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar: Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Watson, J. (2004). Epílogo. Reconsiderar os Cuidados Domiciliários. In R. Rice (Ed.), *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários Conceitos e Aplicação* (p. 543-545) Loures: Lusociência.
- Weber, M. & Grohman, L. (Dec. 2004). Time expenditure inpatient related care provided by specialist palliative care nurses in a community hospice service. *Palliative Medicine*, 18(8), 719-726.
- Wenrich, M., Curtis, J., Ambrozy, D., Carline, J., Shannon, S. & Ramsey, P. (Mar. 2003). Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families and health care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(3), 236-246.
- White, C. McMullan, D. & Doyle, J. (May 2009). "Now that You Mention it, Doctor...": Symptom Reporting and the Need for Systematic Questioning in a Specialist Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 12(5), 447-450.
- WHO (2006). *Information for researchers concerning informed decision making*. [versão electrónica]. URL: <http://www.who.int/rpc/research-ethics/informed-decision/en/>.
- Wit, R. & Van Dam Frits, (Decem. 2001). From hospital to home care: a randomized controlled trial of a Pain Education Programme for cancer patients with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing*. 36(6), 742-754.

- Wong, F., Liu, C., Szeto, Y, Sham, M. & Chan, T. (Mar.-Apr. 2004). *Health problems encountered by dying patients receiving palliative home care until death*. *Cancer Nursing*, 27(3), 244-250.
- Wonstret, L., Stefanelli, M. & Centa, M. (Jul.-Dez. 2001). Pensando sobre o processo comunicacional e o desenvolvimento familiar. *Família Saúde e Desenvolvimento*, 3(2), 116-124.
- Wright, M. (2004). Good for the soul? The spiritual dimension of hospice and palliative care. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing, Principles and Evidence for Practice* (p.218-240). Glasgow: Bell & Bain.
- Yang, W., Lai W. & Chao, C.C. (Dec. 2008). A nursing experience of holistic care on total suffering of a patient with terminal illness. *Journal of Nursing*, 55(6),101-106.
- Yardley, J., Walsche, E., Parr, A. (Oct. 2009). Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements. *Palliative Medicine*, 23(7), 601- 607.