



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**COMPETÊNCIAS DO FAMILIAR CUIDADOR
DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM QUIMIOTERAPIA**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Especialidade em Enfermagem Avançada

Por

Isabel Maria Pinheiro Borges Moreira

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Outubro de 2012



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**COMPETÊNCIAS DO FAMILIAR CUIDADOR
DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM QUIMIOTERAPIA**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Especialidade em Enfermagem Avançada

Por Isabel Maria Pinheiro Borges Moreira

Sob orientação do Professor Doutor Paulino Artur Ferreira de Sousa

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Outubro de 2012

À Alice pela força que me fez sentir
no nosso processo de transição.

O papel do cuidador permanece sendo um elemento essencial do sistema de atenção de qualquer país; todas as sociedades se apoiam na habilidade e boa vontade dos indivíduos para prover cuidado pessoal àqueles que amam.

HiroKo Minami, *Notas sobre enfermagem: um guia para os cuidadores na actualidade*

AGRADECIMENTOS

Ao longo do desenvolvimento desta pesquisa várias foram as pessoas que em diferentes momentos constituíram marcos humanos indispensáveis à sua concretização e a quem quero, humildemente, expressar o meu agradecimento.

Ao Professor Doutor Paulino Artur Ferreira de Sousa, orientador desta pesquisa, pela confiança depositada, aceitando, mais uma vez, acompanhar-me num percurso de investigação. Agradeço o seu olhar crítico que me levou a procurar outros caminhos e ao meu desenvolvimento.

Aos professores do curso de doutoramento na pessoa da sua coordenadora, Professora Doutora Margarida Vieira.

À Instituição de Saúde, nas pessoas da Diretora Clínica e da Enfermeira Chefe do Hospital de Dia de Oncologia por terem acolhido a minha pretensão. Aos colegas que aceitaram participar na investigação, agradeço o envolvimento, o empenho revelado e o terem aceitado o meu olhar indagador durante sensivelmente dois anos.

Às dâdes por me terem autorizado acompanhá-las nas suas trajetórias no Hospital de Dia de Oncologia. A elas estou profundamente grata, não só por terem permitido que esta investigação se tornasse realidade, mas sobretudo pelo que recebi ...

À Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, nomeadamente à sua Presidente, Professora Maria da Conceição Bento pelo apoio facultado na frequência do curso de doutoramento. Sem a sua compreensão este processo teria sido muito mais difícil.

Ao Centro de Documentação e Informação da ESEnfC pela facilidade no acesso a materiais de consulta e pela colaboração, particularmente à D. Helena Saraiva e D. Dulce Helena.

Às tradutoras e às colegas que integraram o painel de peritos pela sua disponibilidade e colaboração.

À Dra. Lurdes Veríssimo pela paciência e cuidado revelado na leitura atenta do trabalho e ao colega e amigo Luís Oliveira pelo arranjo gráfico, o que contribuiu para o seu melhoramento.

Uma palavra de imensa gratidão para as colegas e amigas:

Marília Simões e Isabel Fernandes bem-haja pela disponibilidade revelada em

aceitarem integrarem o painel de auditores externos. Acima de tudo à Isabel por todas as razões ...

Conceição Alegre pelo seu olhar crítico, questionamento, pela partilha, pelos afetos ...

Cristina Veríssimo e Anabela Salgueiro pelo apoio proporcionado ao longo deste percurso.

À Milu, o meu pilar, à Berta, Aura, Ilda, Goreti e D. Maria do Carmo, pela ajuda fundamental noutras esferas da minha vida.

À minha mãe e à minha irmã por me terem substituído tantas vezes no meu papel de mãe, pelo seu incondicional apoio e incentivo. A elas devo a possibilidade da concretização deste trabalho. Ao meu cunhado Jorge, aos meus sobrinhos Pedro e João.

RESUMO

Cuidar da pessoa com doença oncológica no domicílio, representa para o cuidador familiar prestar cuidados a alguém a quem está ligado emocionalmente e que vive um período de intenso sofrimento e que implica a mobilização de conhecimentos e habilidades que vão, muitas vezes, para além do seu reportório. Esta realidade social constitui o fulcro para o desenvolvimento desta pesquisa conduzida a partir da questão: *Como é que o membro da família, na transição para o papel de prestador de cuidados, constrói as competências para cuidar da pessoa com doença oncológica em quimioterapia?* A finalidade deste estudo é expandir o conhecimento acerca da construção de competências por parte do membro da família, na transição para o papel de prestador de cuidados.

Assentámos a condução da investigação nos pressupostos metodológicos da *Grounded Theory* e recorreremos ao estudo de multicasos, considerando como caso, o membro da família prestador de cuidados e a pessoa em quimioterapia. O trabalho de campo foi realizado num hospital de dia de oncologia após autorização da Comissão de Ética para a Saúde e do Conselho de Administração do Hospital. Os dados recolhidos por entrevista e observação foram tratados com recurso ao programa informático NVivo 8.

O trabalho de teorização derivado dos dados revelou-nos a natureza e o processo de construção de competências do membro da família prestador de cuidados. A natureza da construção de competências alicerçou-se em seis categorias *major*: as respostas do membro da família prestador de cuidados; as respostas da pessoa em quimioterapia; o padrão de cuidados; as exigências da situação; os processos e subprocessos e o cuidado de enfermagem. O processo de construção revelou-se dinâmico, ocorreu ao longo do tempo e implicou reajustes pessoais, familiares e do espaço doméstico, de modo a responder às necessidades da pessoa e do processo de cuidar. Nele interferiram as características individuais da díade, o suporte dos pares e agentes sociais, as condições, o status funcional da pessoa e a complexidade dos cuidados. Este foi singular a cada contexto e marcado pela incerteza e pelo sofrimento. No percurso cuidativo os membros da família prestadores de cuidados viram-se impulsionados a procurar informação e recursos que sustentassem as suas atividades para responder às necessidades dos seus familiares.

A construção de competências, que emerge como a categoria central ao reunir todas as outras, está ancorada numa dimensão pessoal (auto desenvolvimento) e numa educacional (mediada pelo enfermeiro) em que as componentes emocional e afetiva, são significativas.

A construção do modelo fez subressair aspetos que conduziram à expansão do modelo de Schumacher. Os aspetos contextuais emergem como um elemento determinante. A variação do processo de construção de competências surge não só entre as díades, mas também em cada díade na trajetória da doença/tratamento, afigurando-se os recursos emocionais como significativos na ação. É ainda patente o novo padrão de cuidados - padrão em rede e a relevância que o cuidado de enfermagem desempenha na mediação deste processo.

Palavras-chave: Cuidador familiar; papel de prestador de cuidados; competências; cancro; quimioterapia; cuidar em casa; transição.

ABSTRACT

Taking care of the cancer patient at home, means that the family caregiver provides care to someone to whom is emotionally connected, and that is living a period of intense suffering - a situation that requires the mobilization of knowledge and skills, that are often beyond the caregiver's repertoire. This social reality is the focus for the development of the present research, which poses the question: *How does the family member, fits into role of caregiver and builds up the skills to take care of the person with cancer, on chemotherapy?* The purpose of this study is to expand the knowledge about the construction of skills, by the family member, on the transition to the caregiver role.

Our research was conducted under the methodological assumptions of the *Grounded Theory*, applying the multi-case study approach, considering as a case, the family member caregiver and the patient on chemotherapy. Fieldwork was carried out in an oncology day hospital, upon approval of the Ethics Committee for Health and of the Board of Directors of the Hospital. Data, collected by interview and observation, were processed using the computer program NVivo 8.

The working theory derived from the data revealed to us the nature and process of building up skills, developed by the family member caregiver. The nature of the construction of skills was based into six major categories, namely: the responses of the family member caregiver; the responses of the person on chemotherapy; the standard of care; situational demands; processes and sub-processes and the nursing care. The construction process proved to be dynamic, occurred over time and required personal readjustments, of the family and of the domestic space, in order to meet the needs of the person and of the health care process. To the construction process contributed the individual characteristics of the dyad, the support of peers and social agents, the conditions, the functional status of the person and the complexity of the caregiving process. This was unique to each context and marked by uncertainty and suffering. In the course of the caring process, family member caregivers found themselves driven to seek information and resources to sustain their activities, in order to meet the needs of their relatives. The construction of skills, which emerges as the core category by bringing together all the others, is rooted in a personal dimension (self-development) and in an educational dimension (mediated by the nurse) in which the components emotional and affective, are significant.

The construction of the model highlighted aspects that led to the expansion of Schumacher model. The contextual aspects emerge as a decisive factor. The variation of the process of skill construction arises not only from the dyads, but also in each dyad within the trajectory of illness/treatment, being the emotional resources meaningful for action. It is also noticeable a new standard of care - the standard networking and the relevance that nursing care plays in the mediation of this process.

Keywords: Family Caregiver; role of care provider; skills; cancer, chemotherapy, care at home; transition.

SIGLAS

AARP - American Association of Retired Persons

C – Cônjuge

CICTS - Centro de Investigação em Ciências e Tecnologias da Saúde

DP – Desvio Padrão

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group

Entrev. – Entrevista

ESEnC – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

INE – Instituto Nacional de Estatística

INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica

M - Média

Md - Mediana

MFPC – Membro da família prestador de cuidados

Mo - Moda

NCI – National Cancer Institute

Nº - Frequência absoluta

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PI – *Portfolio* do Investigador

PQ – Pessoa em quimioterapia

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

WHO – World Health Organization

Xmax – Valor máximo

Xmin – Valor mínimo

% – Frequência relativa

ÍNDICE GERAL

CAPÍTULO I – INTRODUÇÃO	1
1 – DA PROBLEMÁTICA AOS CONCEITOS CENTRAIS	3
2 – JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	17
3 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO, OBJETIVOS E FINALIDADE	21
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	25
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DO ESTUDO	31
1 – APRESENTAÇÃO DO PARADIGMA DE INVESTIGAÇÃO	33
2 – PASSOS METODOLÓGICOS	39
3 – MÉTODOS E PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	41
3.1 – ENTREVISTA	41
3.2 – OBSERVAÇÃO	43
3.3 – EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP PERFORMACE STATUS	49
3.4 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS	50
4 – PARTICIPANTES	53
5 – ANÁLISE DOS DADOS	61
5.1 – CRITÉRIOS DE RIGOR ANALÍTICO	66
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	73
1 – O CONTEXTO: FÍSICO E HUMANO	75
2 – A NATUREZA DA CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	81
2.1 – RESPOSTAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	81
2.2 – RESPOSTAS DA PESSOA EM QUIMIOTERAPIA	99
2.3 – PADRÃO DE CUIDADOS	105
2.4 – EXIGÊNCIAS DA SITUAÇÃO	115
2.5 – PROCESSOS E SUBPROCESSOS	132
2.6 – O CUIDADO DE ENFERMAGEM	142

3 – O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	157
4 – MODELO EXPLICATIVO DA CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	183
CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES	193
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	201

ANEXOS

ANEXO 1 – Fotocópia da autorização do Conselho de Administração e da Comissão de Ética para a Saúde da Instituição Hospitalar, para a realização da investigação

ANEXO 2 – ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) Performance Status

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - Guia de entrevista

APÊNDICE 2 - Guia de observação

APÊNDICE 3 - Documento de informação ao membro da família prestador de cuidados e termo de consentimento informado

APÊNDICE 4 – Genograma das díades

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – <i>A transactional model of cancer family caregiving skill</i>	20
Diagrama 2 – Árvore representativa da organização da categoria – Padrão de cuidados	65
Diagrama 3 – Esquema síntese da categoria Respostas do membro da família prestador de cuidados	98
Diagrama 4 – Esquema síntese da categoria Respostas da pessoa em quimioterapia	105
Diagrama 5 – Esquema síntese da categoria Padrão de cuidados	114
Diagrama 6 – Esquema síntese da categoria Exigências da situação	130
Diagrama 7 – Ilustração do cruzamento entre as categorias – Exigências da situação e Padrão de cuidados	132
Diagrama 8 – Esquema síntese da categoria Processos e subprocessos	142
Diagrama 9 – Esquema síntese da categoria O cuidado de enfermagem	156
Diagrama 10 – Componentes do processo de construção de competências do membro da família prestador de cuidados	158
Diagrama 11 – Modelo de Construção de competências	186

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Simbologia utilizada na construção dos genogramas das díades	54
Quadro 2 – Caracterização sociodemográfica da díade	59
Quadro 3 – Exemplo do questionamento como forma de “olhar os dados e saber sobre eles”	62

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Cronograma das etapas do estudo	39
---	----

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

A presente investigação centra-se na área dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica. Na sua génese esteve um estudo realizado, há uma década, no âmbito do curso de mestrado em ciências de enfermagem, intitulado *“O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família”*. A análise dos resultados conduziu, entre outros aspetos, a que nos questionássemos sobre a interação que se estabelece entre o enfermeiro, o membro da família prestador de cuidados e a pessoa cuidada no sentido da capacitação para o exercício do papel de prestador de cuidados. Esta inquietude, alimentada pela pesquisa bibliográfica, levou a que o território dos cuidados desenvolvidos por estes atores continuasse a merecer a nossa atenção e investimento, na construção de um conhecimento mais profundo.

1 — DA PROBLEMÁTICA AOS CONCEITOS CENTRAIS

A focalização em torno desta temática tem-se movido pelo facto de percecionarmos as mudanças que se têm operado ao longo dos tempos na família e na sociedade e que atravessam o cuidado à pessoa doente, em que assistimos à transferência dos cuidados proporcionados pela família para instituições de saúde e sociais. Assistimos, também, ao emergir de políticas de saúde ajustadas às necessidades dos cidadãos, nomeadamente a criação e expansão da Rede de Cuidados Continuados de Saúde. Neste enquadramento continuamos a ver algumas famílias, nomeadamente as que cuidam de familiares com doença oncológica, a resgatarem para si o processo de cuidar dos seus membros. Fazem-no, talvez por entenderem que o tempo de vida com o seu familiar pode ser curto e, por isso, querem estar junto dele na fase final da vida e/ou considerarem que o seu apoio é crucial na recuperação de uma doença que continua a estar associada ao sofrimento e à morte.

Sabemos que durante o processo de tratamento, a pessoa irá ter novas e adicionais necessidades no seu autocuidado decorrentes do processo de doença e dos efeitos do tratamento, necessidades que exigem ações que vão muitas vezes para além do poder e da capacidade do indivíduo para as executar, desempenhando a família um papel preponderante no seu atendimento.

Estima-se que na Europa, dois terços de todo o cuidado à pessoa com doença oncológica seja proporcionado pela família, o que representa um alto valor económico e indica a importância social do trabalho desenvolvido pelos membros da família prestadores de cuidados (Burkhalter & Bromberg, 2003; De La Cuesta, 2007). Em Inglaterra, os cuidadores informais dedicam entre 20 a 35 horas por semana ao doente, o que significa quase um horário de trabalho completo, sendo que este trabalho não é remunerado. Mas, para além do alto valor económico e social que desempenha, tem também um alto valor afetivo para o doente e para o cuidador (De La Cuesta, 2007, reportando-se a Nolan & Keady).

Este processo tem merecido uma atenção crescente por parte dos governos e dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, no sentido de que os cuidados prestados à e pela família garantam o bem-estar e a segurança da diáde doente/família. Esta ideia é espelhada nas políticas sociais de apoio às pessoas que cuidam de pessoas dependentes presentes nas diretivas emanadas pelo Ministério da Saúde (2004) no Plano Nacional de Saúde 2004/2010. Nos *settings* prioritários deste documento é enfatizada a necessidade de capacitar

a família para a prestação de cuidados informais e na Resolução do Conselho de Ministros nº 84/2005 de 27 de abril quando no ponto 5, nos princípios fundamentais para a estruturação dos cuidados de saúde às pessoas idosas e às pessoas em situação de dependência, refere a necessidade de envolvimento da família e/ou cuidadores principais na prestação de cuidados enquanto núcleo privilegiado para o equilíbrio e bem-estar. É ainda espelhada nos pressupostos emitidos pela Ordem dos Enfermeiros quando refere que o objetivo dos cuidados de enfermagem é alcançar o bem-estar da pessoa ou pessoas e a gestão dos recursos de saúde. Assim, os enfermeiros devem promover a “aprendizagem sobre a forma de aumentar o reportório dos recursos pessoais, familiares e comunitários” (Ordem dos Enfermeiros, 2003: 5).

O Plano Nacional de Saúde 2004/2010 ressalta que para existirem mais ganhos em saúde, de uma forma global, é necessário que se definam como prioritárias as estratégias centradas na família e no ciclo de vida (Ministério da Saúde, 2004). Sequencialmente, o Plano Nacional de Saúde 2012/2016 preconiza o reforço da cidadania em saúde através da definição de objetivos de literacia, capacitação e o empoderamento do cidadão, em diferentes áreas, nomeadamente na prestação de cuidados a grupos específicos. Reconhece ao cidadão, entre outros, o papel de promoção de cuidados informais (Ministério da Saúde, 2012).

A preocupação pelo desenvolvimento dos cuidados e dos cuidadores informais está espelhada também no Plano Nacional de Saúde 2011-2016 para os Cuidados Continuados Integrados, ao considerar estes atores como parceiros e utentes e enfatizar a necessidade de os capacitar para o desempenho do papel, permitindo a permanência do doente no domicílio (CICTS, 2010).

Neste cenário, para que o membro da família possa proporcionar cuidados ajustados à pessoa, consideramos que é necessário conhecer as suas habilidades, os seus recursos e os conhecimentos que mobiliza na tomada de decisão para e na ação. Estamos em consonância com Kearney e Richardson (2006) quando consideram que esta é uma área clínica relevante para os enfermeiros. O estudo desenvolvido por Pereira (2009: 143) reforça esta ideia defendendo o autor que o conceito de “Adaptação e o Tomar conta” se relaciona com o de “Papel de prestador de cuidados” e podem ser categorizados como “Dimensões centrais dos cuidados”.

O conhecimento sobre as experiências e os pontos de vista dos doentes e dos membros da família prestadores de cuidados tem-se tornado particularmente importante, para uma prática baseada na evidência (Schober & Affara, 2006). Estes autores acrescentam que os modelos usados pelos profissionais para guiar a ação necessitam incorporar as perspetivas destes atores para que se possam prestar cuidados centrados na e com a pessoa.

Estes pressupostos afiguraram-se, assim, como significativos para investigarmos como é que o membro da família prestador de cuidados constrói as competências mobilizadas no exercício do seu papel de cuidador à pessoa com doença oncológica.

No momento de nos debruçarmos sobre a análise dos construtos subjacentes a esta problemática, centrámo-nos na questão de investigação e em estudos de outros autores em que o foco de interesse se situava na mesma área: o cuidado à pessoa dependente e o processo de construção de competências do membro da família prestador de cuidados. A incursão nas fontes documentais e o questionamento conduziram à construção do referencial teórico em torno dos conceitos de autocuidado, transição e competência(s). Considerámos que os mesmos traduzem a orientação conceptual em que nos situámos e nos ajudam a explicar o modelo desenvolvido neste estudo.

Na revisão do conceito de autocuidado focalizámo-nos na teoria de enfermagem do *deficit* de autocuidado de Dorothea Orem, dispensando uma particular atenção à teoria do autocuidado e do cuidado à pessoa dependente. Constituindo a passagem do autocuidado para um sistema de cuidados a dependentes, um processo de mudança que se afigura como uma transição, abordámos este conceito à luz do modelo desenvolvido por Meleis (Meleis, 2010b). Relativamente ao conceito de competência(s), analisámos a sua natureza e o modo como se processa a sua construção, situando-a no paradigma construtivista e na visão andragógica da aprendizagem.

Sobre o Autocuidado e o cuidado à pessoa dependente

A manutenção da vida, do bem-estar e do desenvolvimento do ser humano estão associados à capacidade deste para cuidar de si próprio. Ao longo do ciclo de vida, o indivíduo vai adquirindo e desenvolvendo capacidades, isto é, vai construindo e estruturando uma autonomia que lhe permite agir em prol do cuidado a si. Podemos dizer que a dialética entre a necessidade e a atividade de cuidar de si pode estar/ser comprometida, quer por processos inerentes ao desenvolvimento humano, quer de saúde-doença, ou outros.

Nos períodos em que a autonomia da pessoa para cuidar de si está comprometida, isto é, quando esta se torna incapaz de o fazer, existe um estado de dependência, que pode variar desde a interdependência até à dependência num determinado contexto social (Taylor et al., 2001). É nestes períodos de dependência que outros elementos da sociedade adquirem relevância no cuidar da pessoa, nomeadamente, a família ou outros atores sociais (Taylor, 2001; Taylor & Renpenning, 2011). A família é vista como o lugar onde os sistemas de cuidados a dependentes se produzem (Taylor, 2001).

A compreensão das razões pelas quais a pessoa tem necessidade de cuidados de enfermagem constituiu o motor para o nascimento da teoria de enfermagem do *deficit* de autocuidado. Quando o ser humano experimenta limitações que o tornam incapaz de tomar conta dos seus próprios cuidados ou das pessoas que estão a seu cargo, este beneficia dos cuidados de enfermagem (Orem, 2002).

A teoria geral de enfermagem do *deficit* de autocuidado insere-se na escola das necessidades, sendo Dorothea Orem considerada por Meleis (2012), a sua figura contemporânea, e Virgínia Henderson, a pioneira. As questões colocadas por Orem e que levaram ao desenvolvimento desta teoria são, segundo Meleis (2012: 207-208), semelhantes às colocadas por outros teóricos: “O que fazem as enfermeiras? Porque o fazem? e Quais os resultados dos seus cuidados?”. As respostas a estas questões levaram ao desenvolvimento de uma teoria de enfermagem que Orem, para além de a qualificar como uma teoria das necessidades, classificou como terapêutica (Meleis, 2012).

A teoria geral de enfermagem do *deficit* de autocuidado integra três teorias interrelacionadas: autocuidado e cuidado a pessoas dependentes, *deficit* de autocuidado e *deficit* de cuidados a pessoas dependentes e dos sistemas de enfermagem (Orem, 1987). No cerne destas três teorias está a ideia de que o ser humano funciona e mantém a vida, a saúde e o bem-estar cuidando de si próprio (Meleis, 2012). A teoria do *deficit* de autocuidado é o núcleo da teoria geral.

Relativamente à primeira teoria, a do autocuidado, a ideia fundamental que lhe está subjacente é que o autocuidado e o cuidado à pessoa dependente são comportamentos aprendidos que visam regular e manter a integridade das funções e o desenvolvimento do indivíduo, à luz das condições essenciais à vida humana (Orem, 1987; Denyes, Orem & Sozwiss, 2001; Meleis, 2012). O autocuidado é uma função humana reguladora realizada pelo indivíduo ou por outros, em benefício da pessoa. Os elementos conceptuais desta teoria são, segundo Denyes, Orem e Sozwiss (2001), o autocuidado, agência de autocuidado e requisitos de autocuidado.

Ao conceptualizar o autocuidado, Orem categoriza-o em dois conceitos distintos embora interligados: agência de autocuidado e comportamentos de autocuidado (Sidani, 2011). O primeiro refere-se à capacidade do indivíduo para se envolver em comportamentos de autocuidado. Denota a capacidade de realizar ações diretas para o cuidado a si mesmo. Envolve os domínios: 1) cognitivo, isto é, o conhecimento necessário para a tomada de decisão; 2) físico, capacidade física para realizar as ações de autocuidado, 3) emocional ou psicológico, que envolve atitudes, valores, desejos, motivação e perceção de competência no desempenho da ação de autocuidado, e 4) comportamental que se refere às habilidades necessárias para executar os comportamentos de autocuidado (Burks; Lantz, Fullerton & Quayhagen citados por Sidani, 2011).

Os comportamentos de autocuidado implicam a prática de ações ou atividades que os indivíduos iniciam e executam, em nome próprio (Jenerett, Murdaugh & Orem citados por Sidani, 2011; Taylor & Renpenning, 2011).

Alicerçando-se a ideia central desta teoria no pressuposto de que o autocuidado é um comportamento que é aprendido, a construção da aprendizagem desenvolve-se no dia-a-dia, ocorrendo a mediação pela experiência, curiosidade intelectual, educação, cultura e conhecimento científico de forma a proporcionar uma resposta adaptada à situação e assim assegurar a saúde, o bem-estar e o desenvolvimento humano (Soderhamn, 2000; Meleis, 2012). A aprendizagem é vista como a ferramenta essencial para o desenvolvimento das práticas de autocuidado. Esta perspetiva é sustentada pela WHO (2009) ao referir que a promoção do autocuidado assenta num processo educacional e de *empowerment*.

Como salienta esta teoria, o autocuidado não se limita aos cuidados prestados pela pessoa a si própria, mas também aos oferecidos pelos membros da família ou outros agentes, em nome da pessoa - cuidados a dependentes (Orem, 1987; Taylor et al., 2001; WHO, 2009; Godfrey et al., 2011; Taylor & Renpenning, 2011; Meleis, 2012). Se a formulação do conceito e da teoria do autocuidado expressam a visão de que os seres humanos cuidam de si próprios, sublinhando a noção de que o indivíduo é tanto o agente da ação (quem age) como o objeto da ação (sobre quem se age), esta visão modifica-se quando se direciona para o cuidado à pessoa dependente. Neste caso, existem pelo menos dois agentes, sendo que só um constitui objeto da ação. O agente age em nome de outra pessoa. O facto do agente da ação e do objeto da ação não constituírem a mesma entidade conduz a um aumento da complexidade da situação, uma vez que este agente tem de ter a capacidade de se focar no outro, encontrar as suas necessidades e, por vezes, trabalhar com partes do corpo do outro. O cuidado a dependentes é por natureza interpessoal (Denyes, Orem & Sozwiss, 2001; Taylor & Renpenning, 2011).

Para Taylor e Renpenning (2011), reportando-se a Dennis, o autocuidado é intencional, aprendido, tem um objetivo, é processado pelo eu, é uma conduta, é um contínuo, tem um padrão e uma sequência e há novas necessidades de ações de autocuidado em resultado de mudanças na capacidade do indivíduo para agir, como em situações de doença ou outras condições. Em suma, podemos dizer que o sistema de autocuidado e do cuidado a pessoas dependentes é composto de ações intencionais que envolvem reflexão, juízo e tomada de decisão, antes da sua execução.

A capacidade da pessoa para agir depende de um conjunto variado de fatores, nomeadamente, a idade, género, etapa do desenvolvimento, estado de saúde, recursos intelectuais, interesses, motivações, fatores associados ao sistema de cuidados de saúde, nomeadamente as modalidades de tratamento, fatores familiares, padrões de vida, fatores ambientais e fatores externos (Orem, 2001). Os requisitos reguladores para o envolvimento no autocuidado mudam durante o ciclo de vida

e com as condições humanas e ambientais. As mudanças existentes ou potenciais na estrutura das práticas e dos sistemas de autocuidado podem estar associadas a mudanças nos requisitos de autocuidado ou na agência de autocuidado (Denyes, Orem & Sozwiss, 2001).

A natureza da expressão da necessidade de autocuidado ocorre de acordo com Orem (1987) em três domínios: necessidades universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde sendo denominados de requisitos de autocuidado. Estes são entendidos como princípios para orientar a seleção, escolha e realização das ações (Denyes, Orem & Sozwiss, 2001; Foster, 2011; Taylor & Renpnning, 2011). Os requisitos universais são assim denominados por serem comuns a todos os seres e estarem presentes durante o ciclo de vida. Refletem as necessidades humanas básicas. Os requisitos de autocuidado de desenvolvimento estão associados aos processos do desenvolvimento humano e centram-se em três áreas: fornecimento e manutenção de condições de vida que promovam o desenvolvimento; compromisso de autodesenvolvimento, isto é, participação intencional nos processos de desenvolvimento; prevenção ou minimização dos efeitos das condições ou situações que possam comprometer o desenvolvimento humano. Os requisitos de autocuidado de desvio de saúde decorrem em resultado da mudança do estado de saúde/doença e do tratamento da pessoa, já que a mudança no estado de saúde conduz a requisitos relacionados com

“o atender aos sentimentos associados; procurar assistência dos profissionais de saúde; desenvolver ações recomendadas, atender aos efeitos dos tratamentos ou dos procedimentos, nomeadamente aqueles que são desconfortáveis ou deletéricos; modificar o eu ao aceitar que se encontra num estado de saúde específico que necessita de cuidados específicos; aprender a viver com os efeitos causados pela doença e ou tratamento de maneira a que promova o desenvolvimento pessoal e contínuo, e integrar as mudanças no sistema familiar de vida” (Orem citada por Taylor & Renpnning, 2011: 45).

Os requisitos de autocuidado podem ser caracterizados em: essenciais e duradouros e de situações específicas. Os primeiros são os inerentes ao regular funcionamento e desenvolvimento humano, integram os requisitos de autocuidado universais e de desenvolvimento. Os de situações específicas estão relacionados com mudanças internas ou externas que afetam, adversamente, num tempo limitado ou contínuo, a saúde e o bem-estar dos indivíduos. Nesta situação, estão envolvidos os requisitos de autocuidado de desvio de saúde e de desenvolvimento (Denyes, Orem & Sozwiss, 2001).

Quando estamos perante processos ou condições desfavoráveis ao desenvolvimento humano, podemos estar perante exigências de autocuidado terapêutico, em que é necessário o desenvolvimento de ações ou sequências de ações que produzam um resultado terapêutico (Orem, 1987; Taylor & Renpnning, 2011).

Reportando-nos à segunda teoria, teoria do *deficit* de autocuidado, a ideia central da mesma assenta no pressuposto de que as pessoas beneficiam de cuidados de enfermagem quando experimentam limitações que os tornam completa ou parcialmente incapazes de cuidarem de si ou das pessoas a seu cargo, isto é, quando a exigência dos requisitos de autocuidado excede a capacidade de ação da pessoa.

Esta teoria baseia-se em dois conjuntos de pressupostos. O primeiro integra a noção de que o autocuidado exige que a pessoa tenha capacidade para gerir e participar nos cuidados a si mesmo ou aos seus dependentes, sendo uma atividade necessária à vida e ao desenvolvimento humano. O segundo assenta na ideia de que as sociedades devem ser capazes de criar meios e oferecer serviços que proporcionem assistência às pessoas que estão num estado de dependência (Orem, 1987; Meleis, 2012).

Esta teoria também se relaciona com a dos sistemas de enfermagem que descreve os sistemas mobilizados em benefício do outro. Os sistemas de cuidados de enfermagem reportam-se às ações e interações estabelecidas no autocuidado ao ser humano incapaz de satisfazer as suas exigências de autocuidado terapêutico. Esta teoria assenta também em dois pressupostos: os enfermeiros prestam cuidados intencionais à pessoa que se encontra limitada na sua capacidade para se envolver no cuidar de si e os cuidados de enfermagem são um serviço de ajuda.

Salientamos que numa altura em que se questiona a sustentabilidade dos sistemas social e da saúde, o discurso sobre o autocuidado focaliza-se, cada vez mais, no que o indivíduo e a sociedade podem oferecer a este nível para assegurar este comportamento indispensável à condição/vida humana (Kollak, 2006).

Transição como um conceito central em enfermagem

Ao analisar o centro de interesse da disciplina de enfermagem, Kérouac et al. (2001) salientam que Meleis, na teoria das transições, alarga os quatro conceitos centrais da disciplina. Une aos três grandes conceitos “*pessoa*”, “*saúde*” e “*meio*”, os conceitos de “*transição*”, “*interação*”, “*processos de cuidados de enfermagem*” e “*terapêutica em cuidados de enfermagem*”. Reportando-se à autora, referem que esta considera que os conceitos de “*transição*” e “*interação*” constituem igualmente o núcleo da disciplina de enfermagem.

Se o conceito de interação adquiriu relevância a partir da década de 60, com as teorizadoras da escola do pensamento da interação, o da transição adquire ênfase em enfermagem, com Meleis. De entre as razões apontadas por Meleis (2010a) para que o conceito de transição seja considerado um conceito central em enfermagem, destaca-se o facto dos enfermeiros despenderem uma parte significativa da sua prática clínica a cuidarem de pessoas que experienciam uma ou mais mu-

danças na sua vida, com repercussões na saúde. Refere, ainda, que o aumento da tecnologia ao nível dos cuidados de saúde, associado a políticas de saúde que visam a diminuição dos custos, leva a que se assista à transição do doente do hospital para casa, com vista à recuperação e reabilitação da pessoa no domicílio. Nesta situação, a recuperação pode ser mais prolongada e exigir cuidados especializados e pessoas competentes. Se durante este processo de transição o doente e a família não forem cuidados, a pessoa doente pode experienciar complicações mais severas e a necessidade de readmissão nos serviços de saúde. Outra das razões apontadas pela autora reporta-se ao facto das pessoas viverem mais tempo com doenças crónicas, o que exige intervenções de enfermagem, ao longo do tempo, com vista à promoção do bem-estar da pessoa (Meleis, 2010a).

O conceito de transição desenvolveu-se, particularmente, nas ciências sociais e nas disciplinas da saúde nas últimas três décadas, trazendo significativos contributos para a compreensão dos processos de vida e saúde das pessoas (Kralik, Paterson & Coates, 2010). Tornou-se crucial, na medida em que ao longo do ciclo de vida todo o ser humano experiencia situações que exigem uma reorientação e uma redefinição do *eu*. Nestes períodos, geram-se processos de transição que têm como resultado mudanças na vida, na saúde, nas relações e no ambiente, e resultam da mudança. As alterações experienciadas envolvem disrupção e respostas da pessoa à interferência ocorrida (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis et al., 2000; Meleis, 2006). Ocorrem ao longo do tempo e o processo de reorientação e autodefinição da pessoa tem como objetivo a incorporação das mudanças (Briges citado por Kralik et al., 2006). É um movimento de adaptação à mudança até à estabilização num novo estágio, quando este é encontrado.

A transição é, assim, entendida como uma passagem ou movimento, de uma fase da vida, condição ou *status*, para outro (Meleis, 2006). No quadro da teoria das transições, estas são identificadas como uma estrutura onde se articulam e se estabelecem relações entre diferentes componentes. Meleis et al. (2000) integram, nesta teoria, seis componentes: tipos de transição; padrões de transição; propriedades das experiências de transição; condições das experiências de transição que podem ser facilitadoras ou inibidoras; indicadores de processo e de resultado e terapêuticas de enfermagem.

O trabalho de pesquisa e exploração teórica realizado pela autora levou-a a identificar quatro tipos *major* de transições: desenvolvimental, situacional, saúde-doença e organizacional. Note-se que os diferentes tipos de transição não são mutuamente exclusivos, pelo que a pessoa pode viver, em simultâneo, mais do que um tipo de transição (Meleis, 2010b).

As propriedades universais das transições identificadas desde cedo reportam-se à consciência, ao envolvimento, à mudança e diferença, tempo de transição e pontos críticos. A consciência refere-se à percepção, conhecimento e reconhecimento, por par-

te da pessoa, de uma experiência de transição. O envolvimento é percebido como o nível de comprometimento da pessoa na e para a transição. Outra das propriedades reporta-se à mudança e, a este nível, é importante descortinar a natureza, a temporalidade, a severidade percebida e as alterações identificadas ao nível dos papéis, das relações, das habilidades e padrões de resposta. Sendo a transição um processo que ocorre ao longo do tempo, ela caracteriza-se por fluxos num *continuum* temporal ao longo dos quais se associam eventos críticos (Meleis et al. 2000; 2010a).

As condições pessoais, da sociedade e da comunidade podem constituir-se como fatores facilitadores ou dificultadores, influenciando o caminho em que a pessoa se move. Ao nível pessoal, é importante desvendar os significados atribuídos à situação, aos valores e atitudes, ao *status* socioeconómico, à preparação e ao conhecimento. O conhecimento e a mobilização dos recursos da comunidade e da sociedade, de um modo global, afiguram-se de extrema importância para a vivência de uma transição saudável.

O caminho para uma transição saudável aponta, por um lado, para uma avaliação dos padrões de resposta, como a pessoa sentir-se ligada, interagir e desenvolver confiança e *coping* e, por outro, para os indicadores de resultado, como a mestria nas novas competências e identidade fluida. Relativamente às terapêuticas de enfermagem, a autora conceptualiza-as em três medidas: de avaliação, de preparação e de suplementação (Meleis et al. 2000; 2010a).

À luz da teoria das transições proposta por Meleis, o encontro entre os clientes e os enfermeiros dá-se frequentemente durante os períodos transacionais, pelo que uma das funções do enfermeiro é ajudar a pessoa a gerir os processos de transição, trabalhando, em profundidade, a natureza e as condições, de forma a promover intervenções que conduzam a respostas saudáveis e ao bem-estar. O foco central da enfermagem é facilitar as transições de vida aos clientes, família e comunidades ajudando-os a identificar as mudanças impostas pela situação e a procurar novas possibilidades a partir das experiências disruptivas, facilitando o processo de aprendizagem de novos conhecimentos e o desenvolvimento de habilidades e competências (Schumacher & Meleis 1994; Meleis et al., 2000; Kralik et al., 2006; Meleis, 2010).

Segundo Murphy (1990), a perspetiva das transições é importante na medida em que o conhecimento sobre os processos de transição permite preparar para a mudança de papéis e, assim, prevenir efeitos negativos, promovendo ganhos em saúde.

Na realidade, a compreensão de como ocorrem os processos de transição é importante, pois estes são muitas vezes vividos num clima de incerteza e insegurança, marcados pela marginalização da pessoa, tornando-a mais vulnerável. Segundo Schumacher e Meleis (1994), a incerteza está entrelaçada com a necessidade de

incorporação de novos conhecimentos e o desenvolvimento de habilidades. Neste cenário tornam-se relevantes as intervenções de enfermagem, ajudando a pessoa a gerir a situação, facultando-lhe informação e ajudando-a a desenvolver e a mobilizar recursos, quer pessoais, quer sociais.

A construção de competência(s)

A preocupação central de um membro da família prestador de cuidados é prestar bons cuidados ao seu familiar, o que envolve a mobilização de recursos físicos, psicoafetivos, cognitivos, contextuais e sociais. Para que o membro da família providencie bons cuidados, é importante que se preste atenção ao desenvolvimento dos seus conhecimentos, habilidades e competências (Kearney & Richardson, 2006).

O reconhecimento daquele facto levou a que, na última década, os estudos de Schumacher et al. (2006), Given, Sherwood e Given (2008) e Farran et al. (2009) realcem a relevância que a informação sobre o conhecimento e as habilidades exigidos aos membros da família prestadores de cuidados adquire para a prática clínica dos enfermeiros na otimização do planeamento e implementação de intervenções que promovam a construção de competências.

Ao focar a atenção no campo das competências, importa diferenciar os conceitos de competência e competências. Quando nos reportamos ao conceito no singular, *competência*, este remete-nos para um estado de perfeição que todos podem atingir. Refere-se à qualidade da ação de um indivíduo ou de um grupo profissional, saber o que fazer e quando fazer. Podemos dizer que a competência é contextualizada, específica e contingente. Ela é produzida em função das características da situação e da representação que o ator faz da mesma, depende da maneira de ver e pensar a situação (Wittorski, 2001). É vista como um traço inerente à ação da pessoa, sobre o qual se pode emitir um juízo de valor. Quando utilizamos o conceito *uma competência* ou *as competências* estamos a designar os elementos de competência que os indivíduos devem possuir quando realizam uma determinada atividade. Refere-se a um número de traços evidenciados na ação, estão incluídos na ação (Wittorski, 2001; Boutin, 2004; Esteves, 2009).

O conceito de competência ressurgiu nas últimas décadas do século passado e tem sido utilizado em várias áreas do conhecimento, desde a psicologia, a linguística, as ciências do trabalho, até às ciências da educação e da formação. A análise das diferentes conceções deste conceito, ao nível dos diferentes domínios do conhecimento, desenvolvida por Jonnaert (2009), coloca em evidência quatro aspetos relevantes: um conjunto de elementos que o sujeito pode mobilizar para tratar uma situação, com sucesso. Partindo da análise do autor, estes aspetos integram a definição de uma competência e, sendo assim, aponta que, em ciências da educa-

ção, uma competência faz referência a um conjunto de recursos que o sujeito pode mobilizar para tratar com sucesso uma situação.

Kolmos e Kofoed (2004) reportando-se ao conceito de competências construído por Ellstrom, referem que este é constituído por vários elementos: habilidades cognitivas (área das qualificações e habilidades subjetivas típicas), afetivas (motivação e emoção), psicomotoras, fatores pessoais (auto percepção e autoestima) e sociais (cooperação, comunicação e gestão), entendidos como um processo integrado.

Estes elementos integram também o conceito proposto por Jonnaert (2009) que, numa análise mais detalhada, torna claro que o conceito gira em torno de cinco pontos: 1) a implementação por parte de uma pessoa ou de um grupo de um conjunto de saberes (saber-ser, saber-fazer, saber-agir) numa situação concreta, sendo contextualizada numa situação específica e dependente da representação que a pessoa faz da mesma; 2) a implementação pressupõe que a pessoa mobiliza eficazmente um conjunto de recursos pertinentes para a situação, destacando-se os de ordem cognitiva (por exemplo, os conhecimentos), afetiva (por exemplo, a inscrição da situação num projeto pessoal), social (a solicitação de ajuda) e contextual (por exemplo, a utilização de meios da comunidade), sendo a sua mobilização ilimitada e dependente da situação e da pessoa; 3) na mobilização dos recursos, a pessoa tem de selecionar aqueles que considera serem os mais eficazes na situação e coordená-los; 4) com os recursos, a pessoa deverá tratar com sucesso as tarefas que a situação exige, pois uma competência não se revela sem que a situação esteja tratada com sucesso; 5) uma competência pressupõe que os resultados conduzam à resolução da situação com sucesso e que estes sejam aceites socialmente.

Le Boterf (2002, 2004) e Jonnaert (2009) enfatizam que o indivíduo pode ter conhecimentos, capacidades, habilidades, motivação, mas se não conseguir combinar todos os recursos (afetivos, sociais e contextuais) na ação, poderá não ser competente em determinada situação. Nesta perspetiva, podemos dizer que, se é na exterioridade que a competência se manifesta, é o poder interno que afere a ação. Daí que, neste processo, a atividade intelectual de distribuição dos recursos não seja exclusivamente cognitiva. Ela inscreve-se na situação e as dimensões contextuais, afetivas e sociais são fundamentais. São geralmente estas dimensões que permitem aos sujeitos mobilizar o máximo de recursos pertinentes para a situação e, simultaneamente, gerir os contratemplos. Como referimos, a mobilização, seleção e coordenação de todos estes componentes faz-se em situação, concretiza-se num processo dinâmico de vai e vem, entre a situação e os diferentes níveis da sua resolução. A colocação em jogo de todos os componentes varia na situação ao longo do tempo e de uma situação para outra.

Como salienta Le Boterf (2004), para que uma pessoa aja com competência, as três dimensões da competência (ação, recursos e reflexão) têm que ser colocadas

em jogo. É no agir que a pessoa mobiliza e coloca em ação os saberes. Para agir com competência, o sujeito seleciona, combina e mobiliza os recursos pessoais e os do meio que o envolve e, por último, reflete sobre as suas práticas, os recursos que possui e os que utilizou. Esta construção pressupõe uma atividade de reflexão que exige um distanciamento não somente cognitivo, mas igualmente afetivo, que conduz a um sentimento de autoeficácia. Este é extremamente importante, pois se a pessoa não tiver confiança na sua capacidade poderá colocar em causa a possibilidade de enfrentar ou resolver a situação.

A arquitetura das competências pode ser definida como a articulação entre diferentes elementos: a situação, as capacidades, as habilidades, os conteúdos disciplinares, os recursos afetivos, sociais e contextuais e as estratégias para enfrentar os constrangimentos inerentes à situação. Uma competência é uma construção situada, reflexiva e temporariamente viável (Jonnaert, 2009).

A centralidade nas competências enfatiza o processo de interação que ocorre entre a pessoa e a situação, convertendo-se a situação num elemento central da aprendizagem (Paquay et al., 2001; Jonnaert, 2009). É face a ela que a pessoa mobiliza os recursos, nomeadamente os conhecimentos, e os (re)constrói. Conhecimentos e competências articulam-se no interior das situações e constroem-se mutuamente na dialética reflexiva desenvolvida em torno do processo de interação que ocorre perante uma situação, sendo estes temporariamente viáveis. É a articulação entre os conhecimentos e os outros recursos que permitem à pessoa ser competente numa situação.

Para Kofoed e Kolmos (2004), o processo de construção de competências inclui: aprender a aprender, criatividade, cooperação, comunicação, trabalho independente, mudanças de comportamento, autogestão e autoavaliação.

Assentando na ideia das competências como um processo de construção, pode dizer-se que a sua abordagem se inscreve num paradigma epistemológico construtivista (Jonnaert, 2009). Este postula que o conhecimento humano é construído e não o resultado de uma receção passiva de informação exterior, em que o conhecimento se vai acumulando. Constitui, acima de tudo, o resultado de uma atividade reflexiva do sujeito. É o sujeito que gere permanentemente a construção do seu próprio conhecimento (Valadares & Moreira, 2009).

Na génese do construtivismo estiveram os trabalhos desenvolvidos por Piaget e Vygotsky, bem como, o trabalho de Dewey situado no âmbito do interacionismo simbólico (Huang, 2002; Bidarra & Festa, 2005). Assume mais do que uma interpretação, de acordo com as bases teóricas que lhe estão subjacentes: construtivismo social, construtivismo cognitivo e as abordagens socioculturais da aprendizagem (Bidarra & Festa, 2005)

O construtivismo defende o pressuposto de que os indivíduos interpretam o novo conhecimento à luz do conhecimento pré-existente, atribuindo um significado pes-

soal às experiências de aprendizagem (Broussard, Mc Ewen & Wills, 2009; Swanson & Holton, 2001) e que a aprendizagem não pode ser separada do contexto em que ela é usada. Nesta perspectiva, os processos fundamentais de aprendizagem assentam na interação do indivíduo com a situação, de forma consistente – *assimilação*; na modificação do conhecimento existente tendo em conta a nova situação – *acomodação* e, quando o indivíduo atribui sentido à nova experiência, ele está a construir conhecimento – *construção* (Broussard, Mc Ewen & Wills, 2009). Um dos importantes contributos desta visão centra-se no reconhecimento de que existe uma hierarquia no processamento da construção do conhecimento: o indivíduo não consegue processar nova informação sem que a anterior tenha sido recebida e traduzida (Broussard, Mc Ewen & Wills, 2009; Swanson & Holton, 2001).

A ênfase outorgada à atribuição de um significado às novas informações, relacionando-as com as experiências anteriores apoia em grande parte a visão andragógica da aprendizagem criada por Knowles, em 1968 (Swanson & Holton, 2001).

O autor supra referenciado defende a aprendizagem do adulto como um processo, denominando-o de andragogia. Refere que para ajudar o adulto a aprender é necessário criar um ambiente de conforto, confiança e respeito mútuo, onde haja abertura e aceitação das diferenças. A eficácia da aprendizagem radica na resposta às necessidades da pessoa, no “dizer como é” e no salientar “como faço” em detrimento de dizer “o que fazer”. Identifica seis pressupostos em que este modelo assenta: 1) os adultos necessitam de saber porque têm de aprender algo; 2) o autoconceito dos adultos passa de dependente a autoconduzido à medida que este “amadurece”; 3) as experiências iniciais de aprendizagem fornecem um rico recurso para a aprendizagem; 4) os adultos revelam prontidão para aprender quando experienciam necessidades de aprendizagem resultantes de problemas ou situações da vida real; 5) a orientação para a aprendizagem é centrada na vida e veem a educação como um processo para desenvolver competências de forma a atingir um completo potencial; 6) a motivação dos adultos para aprenderem é acima de tudo interna (Broussard, Mc Ewen & Wills 2009; Swanson & Holton, 2001). Neste processo, o papel do pedagogo é o de facilitador.

Em suma, à medida que a pessoa “amadurece” acumula conhecimentos e experiências que servem como um recurso para a aprendizagem. O adulto aprende melhor quando as suas experiências são integradas na aprendizagem e, assim, o conhecimento é construído com base no que a pessoa sabe (Damron-Rodriguez, 2008). Nesta fase do ciclo de vida, a perspectiva da aplicação do conhecimento passa a ser imediata pelo que a pessoa deixa de se centralizar no assunto para se focalizar no problema. Ganha assim sentido, a visão de que a aprendizagem é facilitada se for relevante para a pessoa e se centrar nas suas necessidades e problemas. Podemos dizer que o conhecimento proporcionado à pessoa não vale por si mesmo; ele adquire relevância se for significativo para ela, se a aju-

dar a desenvolver-se e a solucionar o problema, tornando-se produtivo quando colocado em ação.

Explorados os vetores subjacentes à orientação do quadro conceptual em que assenta a investigação, o próximo espaço reporta-se à incursão sobre as razões justificativas do estudo.

2 — JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Na explanação apresentada sobre os territórios em que se centra a temática, sobressai a função essencial que a família exerce no cuidado à pessoa dependente, independentemente da situação geradora dessa condição. De acordo com os dados constantes no relatório do AARP Public Policy Institute (Feinberg et al., 2011) estima-se que em 2009, nos Estados Unidos da América, 42,1 milhões de cuidadores familiares cuidaram de um adulto com limitações nas atividades diárias, em qualquer ponto no tempo, sendo que 61,6 milhões providenciaram cuidados por um período de tempo que pode ir até um ano. Este relatório salienta que o contributo não remunerado destes agentes inclui não só cuidados pessoais e ajuda nas tarefas do dia-a-dia, mas também a administração de regimes terapêuticos complexos. Aponta de entre as recomendações que os enfermeiros proporcionem suporte aos cuidadores familiares e os considerem como parceiros nos cuidados, medida contemplada no anterior relatório do mesmo organismo e apresentado por Houser e Gibson (2008). O National Cancer Institute salienta também a importância dos cuidadores familiares no sistema de saúde já que são estes elementos que cuidam do doente com cancro no domicílio reconhecendo que muitos dos doentes na trajetória da doença podem vir a necessitar do envolvimento dos familiares no seu cuidado (EUA. NCI, 2012).

Reportando-se aos doentes oncológicos Given, Given e Sherwood (2012: 57), salientam que o envolvimento, dos cuidadores familiares, no processo de cuidar não se restringe unicamente às fases de diagnóstico e tratamento mas ele estende-se ao “longo da trajetória dos cuidados e na fase de sobrevivência, incluindo as fases de manutenção da doença, recorrência, progressão, cuidados paliativos e cuidados em fim de vida”. Acrescentando os autores que o papel de cuidador pode ir de meses a anos, e constitui o recurso primário no suporte às pessoas com cancro. São os cuidadores familiares os primeiros a responder às mudanças do *status* funcional da pessoa. Este aspeto foi salientado também por Tamayo et al. (2010).

Para assumir o papel de cuidador, o membro da família tem necessidade de incorporar novo conhecimento para que o possa desempenhar de uma forma cabal. Como salientam Schumacher et al. (2006) é importante que se compreenda que habilidades e conhecimentos as famílias necessitam para o exercício do papel de prestador de cuidados. A este respeito, Farran et al. citado por Given, Sherwood e

Given (2008) chamam a atenção para o facto de existir pouca informação disponível sobre os conhecimentos e as habilidades que os cuidadores familiares necessitam para prestar cuidados.

Esta situação é particularmente significativa quando assistimos a uma mudança nos sistemas de saúde onde o cenário dos cuidados à pessoa com doença crónica se desloca, cada vez mais, do internamento hospitalar para o ambulatório e domicílio.

Cuidar em casa, requer que o membro da família prestador de cuidados ao doente oncológico detenha habilidades e conhecimentos cada vez mais complexos e multifacetados nas áreas da gestão de sintomas (pela agressividade dos tratamentos e efeitos colaterais envolvidos), manipulação de equipamento complexo, administração de terapêutica, acompanhamento e transporte do doente, advocacia e, ainda, gestão das atividades/responsabilidades que o doente renunciou devido à doença (Schumacher et al., 2000; Given, Given & Kozachik, 2001; Houser & Gibson, 2008).

Do exposto, percebemos que o papel da família como cuidadora se expandiu em função da complexidade das exigências da situação e da ambiguidade e imprevisibilidade da doença, o que leva a que alguns cuidadores familiares refiram sentirem-se inadequadamente preparados para cuidar dos seus familiares por terem poucos conhecimentos sobre os cuidados apropriados e receberem poucas linhas orientadoras por parte dos cuidadores formais (Castro 2008; Reinhard et al., 2008). Podemos dizer que estes aspetos configuram a necessidade de promover o *empowerment* do membro da família prestador de cuidados para que este possa prestar bons cuidados ao seu familiar e, simultaneamente, possa gerir as suas angústias e incertezas.

Face a esta realidade, compreende-se a relevância que a avaliação da situação adquire, já que é importante que o cuidador saiba que cuidados prestar e como prestar, o que implica a necessidade de conhecer o seu dia-a-dia, o que faz, como faz e com que recursos.

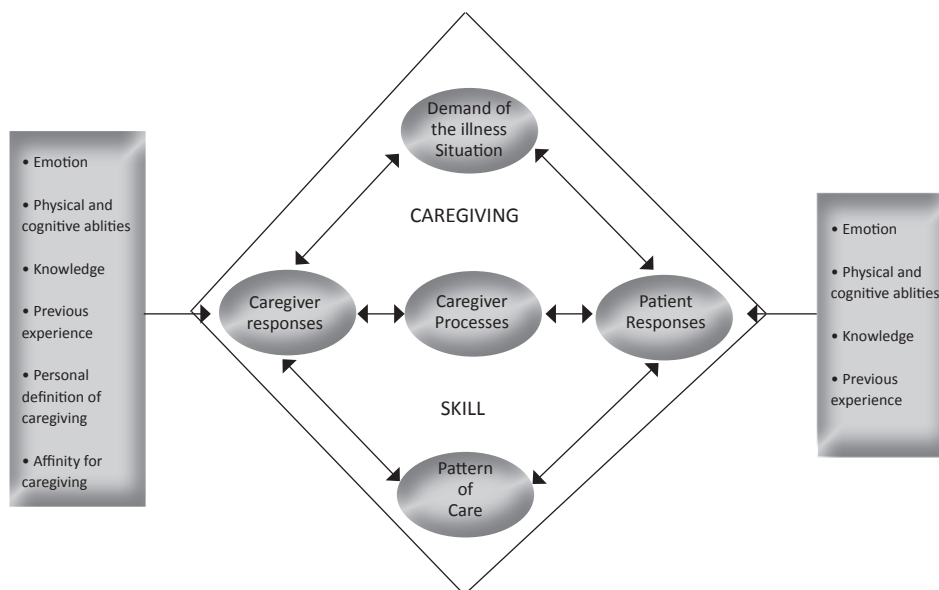
De acordo com Schumacher et al. (2006), o conhecimento sobre as habilidades e os conhecimentos que o cuidador necessita para cuidar do seu familiar, permite ao enfermeiro desenvolver um plano de intervenção para a díade, doente/cuidador. As autoras propõem um modelo centrado nas competências de prestação de cuidados por familiares, onde estabelecem relações com outros conceitos relevantes para os cuidados baseados na família. Definem a prestação de cuidados por cuidadores familiares como um processo familiar que ocorre em resposta a uma doença e que envolve uma relação transacional entre múltiplos processos cognitivos, comportamentais e interpessoais e o contexto dos cuidados.

Assim, consideram que a prestação de cuidados por familiares é modelada pelas exigências da situação de doença e pelo padrão de cuidados diádico. As primeiras

foram definidas como as necessidades de cuidados apresentadas pelos doentes com cancro e vistas como aspetos do contexto da doença que exigem uma resposta competente. O segundo refere-se à natureza do envolvimento partilhado pelos cuidadores e doentes nos cuidados, tendo identificado três tipos de padrões de cuidados: autoprestação de cuidados em que o doente é independente nos seus próprios cuidados, assumindo o cuidador familiar um papel de *standby*; um padrão colaborativo em que doentes e cuidadores partilham as atividades de cuidados e um padrão de prestação de cuidados totais pelos familiares quando o doente é incapaz de os executar. Afirmam que o processo de prestação de cuidados envolve as respostas do cuidador e do doente, em que as qualidades pessoais podem constituir, simultaneamente, forças facilitadoras ou dificultadoras na aquisição de competências (Schumacher et al., 2006).

As autoras conceptualizaram, inicialmente, como indicadores de competência de prestação de cuidados, os seguintes subprocessos: a monitorização, a interpretação, a tomada de decisão, o empreender a ação, fazer ajustamentos, aceder a recursos, fornecer cuidados instrumentais, trabalhar em conjunto com a pessoa doente e navegar no sistema de saúde. A variabilidade na utilização destes processos levou ao reconhecimento pelas investigadoras de que a ausência de um deles não era indicador de uma falta de competência. O uso destes processos estava intimamente relacionado com o contexto dos cuidados. Posteriormente, revêem o conceito de competência de prestação de cuidados definindo-o como a capacidade de responder efetiva e tranquilamente às exigências da doença e padrão de cuidados.

Com base nestes dados, Schumacher et al. (2006) desenvolvem o modelo transacional acerca da competência na prestação de cuidados que inclui as exigências situacionais, os padrões de cuidados da díade e as qualidades individuais do membro da família prestador de cuidados e do doente – respostas dos cuidadores e dos doentes (Diagrama 1).

Diagrama 1 - A transactional model of cancer family caregiving skill

Fonte: SCHUMACHER, Karen L. et al. – A transactional model of cancer family caregiving skill. **Advances in Nursing Science**. Oxford. ISSN 0161-9268. Vol. 29, nº 3 (2006), p. 271-286.

Sabendo-se que a mestria revelada no desempenho de um papel é construída, ao longo do tempo, na interação com a situação, e que esta é pouco visível no início de um processo de transição, é importante que se compreenda que mudanças ocorrem no decurso do processo e como é que estas interferem no mesmo para que se possa explicar, em maior profundidade, as relações entre as componentes do modelo. As autoras chamam precisamente a atenção para este facto, reconhecendo a necessidade da realização de uma investigação longitudinal.

Partindo da fundamentação conceptual exposta e das premissas apresentadas, considerámos importante expandir o modelo desenvolvido por Schumacher et al. (2006).

A razão *major* subjacente a este propósito foi a de poder sustentar as intervenções de enfermagem num modelo ajustado ao nosso contexto cultural e que evidenciasse como é que o cuidado de enfermagem modela o processo de construção de competências dos cuidadores familiares. Assim, podemos dizer que o fenómeno em estudo se situa no domínio das **competências dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica**.

3 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO, OBJETIVOS E FINALIDADE

Na clarificação do pensamento para a estruturação da questão central de investigação, a revisão da literatura científica no âmbito da investigação e do fenómeno em estudo foi fundamental. Neste processo de revisão, no sentido de explorar “caminhos” em torno do campo do conhecimento emergente dos nossos interesses pessoais e profissionais, percebemos a relevância que alguns autores, nomeadamente Schumacher et al. (2006) e Reinhard et al. (2008) atribuem ao facto da investigação ter dado uma atenção limitada à natureza do conhecimento, às capacidades dos cuidadores e aos fatores pessoais ou disposições dos mesmos para o exercício do papel de cuidador. Estes aspetos viriam a constituir-se como relevantes para situar o campo de estudo - a transição para o papel de cuidador e a construção de competências do membro da família prestador de cuidados à pessoa com doença oncológica.

Na estruturação da questão de investigação, tivemos em conta o defendido por Strauss e Corbin (2008) de que esta deve garantir flexibilidade e liberdade para explorar o fenómeno em estudo. A compaginação de todos estes pressupostos sustentou a construção da questão orientadora do estudo: **Como é que o membro da família, na transição para o papel de prestador de cuidados, constrói as competências para cuidar da pessoa com doença oncológica em quimioterapia?**

Dada a amplitude do estudo e a perceção da sua complexidade, sentimos necessidade de traçar algumas subquestões que nos ajudassem na sua condução tal como recomenda Creswell (1998). Na construção destas subquestões e dirigindo-se estas para a nossa preocupação *major*, conjugámos, tal como o fizemos para a estruturação da questão central, aspetos resultantes da revisão da literatura com aspetos de natureza pessoal e profissional.

Assim, interrogamo-nos sobre:

- Que significado(s) atribui o membro da família prestador de cuidados ao papel de cuidador?
- Como é que os fatores intrapessoais (atitudes, crenças e valores) afetam as experiências de transição vividas pelo membro da família prestador de cuidados?
- Que interação se estabelece entre os elementos da díade (membro da família prestador de cuidados e pessoa com doença oncológica) durante o processo de cuidados?

- Quais são os fatores facilitadores e dificultadores no exercício do papel de cuidador?
- Que conhecimentos e habilidades tem e desenvolve o membro da família prestador de cuidados, para e no exercício do papel de cuidador?
- Como é que as intervenções de enfermagem modelam o desenvolvimento e a aquisição de conhecimentos e habilidades do membro da família prestador de cuidados?

Objetivos e finalidade

Ao centrarmos o estudo na transição para o papel de prestador de cuidados à pessoa com doença oncológica em quimioterapia, por parte de um membro da família, isto é, na construção de competências no exercício do papel de cuidador, pretendemos compreender a natureza da interação entre o membro da família prestador de cuidados e a pessoa com doença oncológica em quimioterapia (estrutura) e como é que no contexto e ao longo do tempo os factos ocorrem (processo). O conhecimento que adquirimos ao longo do percurso profissional, na interação com o membro da família prestador de cuidados, levou-nos a perceber algumas dificuldades no exercício do papel e a questionarmo-nos sobre o processo desenvolvido por este elemento, num cenário de imprevisibilidade e sofrimento. O conhecimento desenvolvido nesta área por Schumacher et al. (2006), nomeadamente a construção do *“Transactional model of family caregiving skill”*, ao constituir uma ferramenta conceptual importante, levou-nos a adotá-lo como ponto de partida para o nosso estudo, procurando a sua expansão.

Com este estudo, desejamos atingir um conhecimento mais aprofundado sobre as habilidades e os conhecimentos do membro da família prestador de cuidados à pessoa com doença oncológica, a interação que se estabelece para o desenvolvimento dos cuidados, as estratégias mobilizadas e o envolvimento da díade (membro da família prestador de cuidados e pessoa com doença oncológica em quimioterapia) com os enfermeiros em resposta às suas necessidades. Entendemos que, neste cenário, é importante perceber o papel que o enfermeiro desempenha para que se possam delinear estratégias de intervenção que permitam capacitar os indivíduos para, de forma mais célere e competente, assegurar os melhores cuidados à pessoa dependente com o menor dos impactos.

O estudo tem como finalidade expandir o conhecimento acerca da construção de competências por parte do membro da família, na transição para o papel de prestador de cuidados. Pretende-se, assim, contribuir para ganhos em saúde pois, como defendem Reinhard et al. (2008), ao potenciar-se os conhecimentos e as habilidades do membro da família prestador de cuidados está a prevenir-se o risco

de dano e negligência intencional e, em simultâneo, a contribuir para a promoção do bem-estar do doente e do membro da família prestador de cuidados.

Estrutura do documento

Ao finalizar este capítulo, apresentamos a forma como estruturámos o presente relatório de investigação. A exposição dos conteúdos que integram este documento constituiu-se em torno de quatro capítulos, incluindo o presente.

Este primeiro capítulo dedicado à apresentação da problemática e sua justificação incorpora ainda os conceitos que considerámos nucleares e estruturantes para a interpretação e discussão dos dados. A este nível procurámos na incursão realizada sobre os três conceitos centrais - autocuidado, transições e competências - referenciar os aspetos significativos de cada um deles. Relativamente ao autocuidado, analisámo-lo enquanto processo estruturante da existência humana, onde a aprendizagem se configura como uma dimensão fundamental para o seu exercício, dimensão esta que atravessa também os conceitos de transição e competências. Na última parte deste capítulo, apresentámos as questões de investigação, os objetivos e a finalidade do estudo.

No segundo capítulo, apresentamos os pressupostos metodológicos que sustentaram e guiaram o trabalho, seguido das razões subjacentes ao paradigma metodológico e à opção pela *Grounded Theory*. Descrevemos o percurso metodológico nomeadamente os métodos e procedimentos de recolha de dados, os critérios de seleção da amostra e a caracterização dos sujeitos que aceitaram participar no estudo. São apresentados ainda os procedimentos formais e éticos tidos em consideração, bem como o processo de análise dos dados, onde integrámos os critérios de rigor analítico.

No terceiro capítulo damos a conhecer os dados encontrados bem como a relação entre estes. Começamos por apresentar o contexto onde se desenvolveu o estudo, quer do ponto de vista físico, quer humano. Segue-se a exposição das categorias que traduzem a natureza do fenómeno em estudo e posteriormente a análise do processo. Por último, apresentamos o modelo explicativo que sustenta a construção de competências.

O quarto reporta-se às conclusões do estudo. Neste espaço, damos a conhecer as implicações e as sugestões.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BIDARRA, Maria da Graça Amaro; FESTAS, Maria Isabel Ferraz – Construtivismo(s): implicações e interpretações educativas. **Revista Portuguesa de Pedagogia**. Coimbra. ISSN 0870-418X. Ano 39, nº 2 (2005), p. 175-195.

BOUTIN, Gérald – L’approche par compétence en éducation: un amalgame paradigmatique. **Connexions**. Canada. ISSN 0337-3126. Vol. 81, nº 1 (2004), p. 25-41.

BROUSSARD, Paula; McEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn – Teorias do aprendizado. In McEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn – **Bases teóricas para enfermagem**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. ISBN 8536317884. p. 405-434.

BURKHALTER, Jack E.; BROMBERG, Stacey R. - Family-oncologist communication in cancer patient care. **Cancer Investigation**. London. ISSN 0735-7907. Vol. 21, nº 6 (2003), p. 919-927.

CASTRO, Susana Cristina Pereira – **Como aprende o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio**. Porto: [s.n.], 2008. Dissertação de mestrado.

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO EM CIENCIAS E TECNOLOGIAS DA SAUDE - **Plano nacional de saúde 2011-2016: cuidados continuados integrados: analisando o presente, perspectivando o futuro**. Évora: CICTS, 2010.

CRESWELL, John W. - **Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions**. Thousand Oaks: Sage, 1998. ISBN 0-7619-01144-2.

DAMRON-RODRIGUEZ, J. A. - Developing competence for nurses and social workers: evidence-based approaches to education. **Journal of Social Work Education**. Washington. ISSN 1043-7797. Vol. 44, nº 3 (2008), p. 27-37.

DE LA CUESTA, Cármen – El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. **Investigación y Educación en Enfermería**. Medellín. ISSN 0120-5307. Vol. 25, nº 1 (2007), p. 106-112.

DENYES, Mary J.; OREM, Dorothea E.; SOZWISS, Gerd Bekel – Self-care: a foundational science. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburgh. ISSN 0894-3184. Vol. 14, nº 1 (2001), p. 48-54.

ESTEVES, Manuela – Construção e desenvolvimento das competências profissionais dos professores. **Sísifo: Revista de Ciências da Educação**. Lisboa. ISSN 1646-4990. Nº 8, (2009) p. 37-48.

EUA. NATIONAL CANCER INSTITUTE – **Family caregivers in cancer: roles and challenges (PDQ®)**. [Em linha] [Consult. 20 set. 2012]. Disponível em <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/healthprofessional/page1>

FARRAN, Carol J. [et al.] – Developing a measurement strategy for assessing family skills: conceptual issues. **Alzheimers care today**. Florida. ISSN 1936-3001. Vol. 10, nº 3 (2009), p. 129-139.

FAWCETT, Jacqueline – The nurse theorists: 21st-century updates – Dorothea E Orem. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburgh. ISSN 0894-3184, Vol 14 nº 1 (2001) p. 34-38.

FEINBERG, Lynn [et al] – **Valuing the invaluable: 2011 Update. The growing contributions and costs of family caregiving**. [Em linha] Washington, DC: AAPR, PUBLIC POLICY INSTITUTE. [Consult. 20 set. 2012]. Disponível em <http://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/ltc/i51-caregiving.pdf>

FOSTER, Peggy Coldwell – Self-care deficit nursing theory: Dorothea E. Orem. In GEORGE, Julia B. **Nursing theories. The base for professional nursing practice**. 6ª ed. New jersey: Pearson, 2011. ISBN 978-0-13-513583-9. p. 113-144.

GIVEN, Barbara A., GIVEN, Charles W.; KOZACHIK, Charon – Family support in advanced cancer. **Cancer Journal for Clinicians**. New York. ISSN 0007-09235. Vol. 51, nº4 (2001), p. 213-231.

GIVEN, Barbara; GIVEN, Charles W.; SHERWOOD, Paula R. - Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. **Journal of Supportive Oncology**. Morristown. ISSN 1544-6794. Vol. 10, nº 2 (2012), p. 57-64.

GIVEN, Barbara; SHERWOOD, Paula R.; GIVEN, Charles W. – What knowledge and skills do caregivers need? **American Journal of Nursing**. New York. ISSN 0002-936X. Vol. 108, nº9 (2008), p. 28-34.

GODFREY, Christina M [et al.] – Care of self-care by other-care of other: the meaning of self-care from research, practice, policy and industry perspectives. **International Journal of Evidence-Based Healthcare**. [s.l.]ISSN 1744-1595. Vol.9, nº 1 (2011), p.3-24.

HOUSER, Ari ; GIBSON, Mary Jo - **Valuing the invaluable: the economic value of family caregiving, 2008 Update**. [Em linha] Washington, DC: AAPR, PUBLIC POLICY INSTITUTE. [Consult. 20 set. 2012]. Disponível em http://assets.aarp.org/rgcenter/il/i13_caregiving.pdf

HUANG, Hsiu-Mei – Toward constructivism for adult learners in online learning environments. **British Journal of Educational Technology**. Oxford. ISSN 0007-1013. Vol. 33, nº1 (2002), p. 27-37.

JONNAERT, Philippe – **Compétences et socioconstructivisme. Un cadre théorique**. 2ª ed. Bruxelles: De Boeck, 2009. 100 p. ISBN 782804134587.

KEARNEY, Nora; RICHARDSON, Alison – **Nursing patients with cancer. Principles and practice**. Philadelphia: Elsevier, 2006. 861 p. ISBN 0 443 07288 4.

KÉROUAC, Suzanne, [et al.] – **El pensamiento enfermero**. Barcelona: Masson. 2001. 167 p. ISBN – 84-450-0365-4.

KOLLAK, Ingrid – **Nursing theories. Conceptual & philosophical foundations**. 2ª ed. New York: Springer, 2006. 309 p. ISBN 0-8261-4005-X.

KOLMOS, Anette; KOFOED, Lise – Development of process competencies by reflection and experimentation. In: GIL, Victor M. S.; ALARÇÃO, Isabel; HOOGHOF, Hans – **Challenges in teaching e learning in higher education**. Aveiro: University of Aveiro. 2004. ISBN 972-789-108-X. p. 77-90.

KRALIK, Debbie [et al.] – Transition: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 55, nº 3 (2006), p.320-329.

KRALIK, Debbie; PATERSON, Barbara; COATES, Vivien – **Translating chronic illness research into practice**. Oxford: Wiley-Blackell, 2010. 224 p. ISBN 978-1-4051-5965-4.

LE BOTERF, Guy – **Construire les compétences individuelles et collectives**. 3ª ed. Paris: Éditions d'Organisation, 2004. 244 p. ISBN 2-7081-3046-3.

LE BOTERF, Guy – De quel concept de compétence avons-nous besoin? **Soins Cadres**. Paris. ISSN 0183-2980. Nº 42 (2002), p. 1-3.

McEWEN, M.; WILLS, E. – **Bases teóricas para enfermagem**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 576 p. ISBN 9788536317885.

MELEIS, Afaf Ibrahim – **Theoretical nursing: development and progress**. 5ª ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 2012. 672 p. ISBN- 978-1-60547-211-9.

MELEIS, Afaf Ibrahim – Transition theory. In ALLIGOOD, Martha Raile; TOMEY, Ann Marriner – **Nursing theorists and their Work**. 7ª ed. Missouri: Mosby, 2010b. ISBN 978-0-323-05641-0. p. 416-433.

MELEIS, Afaf Ibrahim – **Transition theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer, 2010a. 641 p. ISBN 978-0-8261-0535-6.

MELEIS, Afaf Ibrahim – **On developing transitions: the history of a concept and the future of nursing science**. In Conference Portugal Nurses Association, October 18, 2006.

MELEIS, Afaf Ibrahim [et al.] – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advances Nursing Science**. Frederick. ISSN 0161-9268. Vol. 23, nº 1 (2000), p. 12-28.

MOREIRA, Isabel M. P. Borges – **O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. Coimbra: Formasau, 2001. 156 p. ISBN 972-8485-22-0.

MURPHY, Shirley A. – Human response to transitions: a holistic nursing perspective. **Holistic Nursing Practice**. [s.l.] ISSN 0887-9311. Vol.4, nº 3 (1990), p. 1-7.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem – **Competências do enfermeiro de cuidados gerais**. Divulgar. Lisboa: OE, 2003.

OREM, Dorothea E. – **Nursing: concepts of practice**. 6ª ed. St. Louis: Mosby, 2001. 542 p. ISBN 0-323-00864-X.

OREM, Dorothea E. – **Soins infirmiers: les concepts et la pratique**. Paris: Maloine, 1987. 359 p. ISBN 2-89137-083-X.

OREM, Dorothea E. – Teoria do deficit de autocuidado de enfermagem. In TOMEY, Ann Marriner ; ALLIGOOD, Martha Raile – **Teóricas de enfermagem e a sua obra (Modelos e teorias de enfermagem)**. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2002. 766 p. ISBN 972-8383-74-6.

PAQUAY [et al.] – **Formando professores profissionais. Quais estratégias? Quais competências?**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001. 224 p. ISBN 85-7307-774-3.

PEREIRA, Filipe - **Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros**. Coimbra: Formasau, 2009. 209 p. ISBN 978-989-8269-06-5.

PORTUGAL. Ministério da saúde. Direção Geral de Saúde – **Plano nacional de saúde 2004/2010 – Orientações Estratégicas**. Lisboa: DGS, 2004. Vol II.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral de Saúde - **Plano nacional de saúde 2012-2016: 3.1. eixo estratégico: cidadania em saúde**. Lisboa: DGS, 2012.

RESOLUÇÃO DO CONSELHO DE MINISTROS nº84/2005, DR I Série. 81 (05.04.27) 3200-3201.

RHEINHARD, Susan C. [et al.] – Supporting family caregivers in providing care. In HUGHES, Ronda G. (Ed.) – **Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses**. [Em linha] Rockville: AHRQ, 2008. p. 1-19. [Consult. 20 mai. 2010]. Disponível em WWW:<URL: http://www.ahrq.gov/qual/nurseshdbk/docs/ReinhardS_FCCA.pdf>

SCHOBER, Madrean; AFFARA, Fadwa – **International Council of Nurses. Advanced Nursing Practice**. Oxford: Blackwell Publishing, 2009. 248 p. ISBN 978-1-4051-2533-8.

SCHREIBER, Sara; STERN, Phyllis Noerager – **Using grounded theory in nursing**. New York: Springer, 2001. 254 p. ISBN 0-8261-1306-0.

SCHUMACHER, Karen L. – Family caregiving skill: development of the concept. **Research in Nursing & Health**. Portland. ISSN 1098-240X. Vol. 23, nº 3 (2000), p.191-203.

SCHUMACHER, Karen L. – Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. **Research in Nursing & Health**. Portland. ISSN 1098-240X. Vol. 19, issue 4 (1996), p. 261-271.

SCHUMACHER, Karen L. [et al.] – A transactional model of cancer family caregiving skill. **Advances in Nursing Science**. Oxford. ISSN 0161-9268. Vol. 29, nº 3 (2006), p. 271-286.

SCHUMACHER, Karen L.; MELEIS, Alfab Ibrahim – Transition: a central concept in nursing. **Journal of Nursing Scholarship**. USA. ISSN 1527-6546. Vol. 26, nº 2 (1994), p.119-127.

SIDANI, Souraya - Self-care. In DORAN, Diane M. Ed. lit – **Nursing outcomes: the state of the science**. 2ª ed. Sudbury: Jones & Bartlett Learning, 2011. 522 p. ISBN 978-0-7637-8325-9.

SODERHAMN, Olle – Self-care activity as a structure: a phenomenological approach. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**. Stockholm. ISSN: 1103-8128. Vol.7, nº 4 (2000), p.183-189.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet - **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288 p. ISBN 978-85-363-1043-5.

SWANSON, Richard ; HOLTON, Elwood – **Foundations of human resource development**. 2ª ed. California: Berrett Koehler, 2009. 376 p. ISBN 978-1-57675-496-2.

TAMAYO, G.J. [et al.] - Caring for the Caregiver. **Oncology Nursing Forum**. New York. ISSN 0190-535X. Vol. 37, nº 1 (2010), p. E50-57.

TAYLOR, Susan Gebhardt – Orem's general theory of nursing and families. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburg. ISSN 0894-3184. Vol. 14, nº 1 (2001), p.7-9.

TAYLOR, Susan Gebhardt [et al.] – A theory of dependent-care : a corollary theory to Orem's theory of self-care. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburg. ISSN 0894-3184. 2001, Vol 14 nº 1 p. 39-47.

TAYLOR, Susan Gebhardt; RENPNNING, Katherine – **Self-care science, nursing theory, and evidence-based practice**. New York: Springer, 2011. 242 p. ISBN 978-0-8261-0778-7.

VALADARES, Jorge António; MOREIRA, Marco António – **A teoria da aprendizagem significativa: sua fundamentação e implementação**. Coimbra: Almedina, 2009. 132 p. ISBN 978-972-40-4040-0.

WITTORSKI, R. – Le développement des compétences individuelles, partagées et collectives. **Soins Cadres**. Paris. ISSN 0183-2980. N° 41 (2001), p.38-42.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. - **Self-care in the context of primary health care: report of the regional consultation, Bangkok, Thailand**. Health Organization – Asia: WHO, 2009.

CAPÍTULO II

METODOLOGIA DO ESTUDO

Neste capítulo explicitamos os princípios que assumimos no delinear da ação com vista à concretização do estudo. Começamos por contextualizar o paradigma metodológico em que a investigação se inscreve e a tipologia do estudo, justificando o seu enquadramento. Damos a conhecer o percurso metodológico, apresentando as estratégias e os instrumentos utilizados na recolha de dados e a apresentação dos participantes onde incluímos os pressupostos subjacentes à sua inclusão no estudo. Por fim, damos a conhecer os procedimentos adotados na análise dos dados.

Ao longo da descrição apresentamos as justificações subjacentes às decisões tomadas, recorrendo à literatura e a exemplos ilustrativos do que fizemos e como fizemos.

1 – APRESENTAÇÃO DO PARADIGMA METODOLÓGICO

Ao refletirmos sobre as opções metodológicas a adotar na condução do estudo centrámo-nos sobretudo na natureza do problema, pois como referem Strauss e Corbin (2008), esta é provavelmente a razão mais válida para a escolha do método. Tivemos ainda em conta o referencial epistemológico em que sustentámos a problemática em estudo.

Dado o facto de centrarmos-nos nas ações/interações desenvolvidas pelo membro da família, no quotidiano dos cuidados à pessoa com doença oncológica, foi nossa pretensão compreender as habilidades e os conhecimentos que têm e desenvolvem no exercício do papel, isto é, a natureza e o processo do fenómeno em estudo e não a sua medição em termos de quantidade, intensidade ou frequência, o que levou a que considerássemos que as opções metodológicas condutoras do estudo se enquadravam no âmbito da pesquisa qualitativa. Como refere Chizzotti (2003), a pesquisa qualitativa implica uma partilha densa com pessoas, factos e locais, de modo a extrair dessa interação os significados visíveis e latentes, em que o objetivo é a captação e reconstrução das múltiplas realidades vividas pelos atores sociais em estudo.

A opção por uma pesquisa de natureza qualitativa prendeu-se ainda com o facto de considerarmos que nos centrámos numa área de estudo em que já existe conhecimento, mas em que se pretende expandir o conhecimento existente com a construção de novo conhecimento, tal como preconiza Stern citado por Strauss e Corbin (2008). Este autor defende que “os métodos qualitativos podem ser usados para explorar áreas substanciais sobre as quais pouco se sabe ou sobre as quais sabe-se muito, para ganhar novos entendimentos” (Strauss & Corbin, 2008:24). Situando-nos na pesquisa qualitativa, entendemos ser importante apresentar o sistema de crenças básicas que nos guiaram na conceção e no desenvolvimento do estudo, do ponto de vista ontológico, epistemológico e metodológico, tal como defendem Guba e Lincoln (1994) e que traduzem o paradigma em que radica a investigação.

Assim, e no que se refere ao pressuposto ontológico, isto é, à natureza da realidade a investigar, pretendemos apreender as múltiplas realidades vividas pelo membro da família prestador de cuidados a partir da sua perceção da realidade, isto é, da construção que cada um tece dessa mesma realidade. Interessa-nos compreender as diferentes construções da realidade partindo do pressuposto de que cada realidade é local e específica, podendo ser alterada em função das situações a que está

associada, para posteriormente reconstruirmos a construção feita da experiência vivida pelo membro da família prestador de cuidados à pessoa com doença oncológica, na transição para o papel de prestador de cuidados.

Relativamente ao pressuposto epistemológico, isto é, ao modelo de relação que se estabelece entre o investigador e o objeto investigado, assumimos uma posição de interação com os atores sociais. O conhecimento foi construído na interação entre investigador e sujeitos da investigação, sendo que os resultados foram construídos à medida que a investigação decorreu.

Por último, no que se refere ao pressuposto metodológico, isto é, como conhecemos o mundo ou como adquirimos conhecimento a seu respeito, partimos do pressuposto de que a estratégia mais adequada para apreender as diferentes realidades dos membros da família prestadores de cuidados é a utilização de instrumentos de colheita de dados que permitam estabelecer uma dialética entre investigador e investigado e que conduzam ao refinamento das construções feitas.

Neste cenário de fundo, e tendo em conta que numa investigação de natureza qualitativa podem ser utilizadas diferentes abordagens metodológicas, deslocámo-nos entre o paradigma que sustenta a investigação e a natureza do fenómeno em estudo, na procura da abordagem adequada aos pressupostos anteriormente apresentados. Considerando a natureza do fenómeno em estudo e que um dos nossos objetivos é a expansão do modelo desenvolvido por Schumacher et al. (2006) “*A Transactional model of family caregiving skill*”, entendemos estar perante uma abordagem metodológica característica da *Grounded Theory*. Partindo do facto de que já existe conhecimento sobre o fenómeno, que o nosso propósito é a sua expansão e que a finalidade da *Grounded Theory* “é a teorização do não conhecido ou do já conhecido mas carecido de novas abordagens” (Lopes, 2003:63), considerámos dever ser esta, a abordagem metodológica em que assentaria o estudo.

A *Grounded Theory* é a metodologia utilizada, por excelência, quando se pretende a teorização a partir de dados sistematicamente recolhidos e analisados no sentido de explicar o fenómeno em estudo ou quando se pretende elaborar e estender uma teoria existente (Strauss & Corbin, 2008). Também é particularmente útil quando se deseja obter uma nova perspetiva para identificar áreas de intervenção de enfermagem, tal como apontam Schreiber e Stern (2001).

Neste método, há uma ligação estreita entre a teoria e a realidade estudada, uma vez que esta é construída a partir dos dados. Podemos dizer que a peça central da investigação guiada pela *Grounded Theory* é o desenvolvimento ou a produção de uma teoria intimamente relacionada com o contexto do fenómeno em estudo, que integra uma relação plausível entre conceitos e conjunto de conceitos e que no final do estudo pode assumir a forma de uma narrativa, um diagrama visual ou uma série de hipóte-

ses (Creswell, 1997). Ela tende a aumentar a compreensão e a fornecer um guia mais significativo para a ação, pois valoriza as condições contextuais em que os fenômenos ocorrem, centrando-se nos padrões de ação e na interação entre os vários tipos de unidades sociais (Strauss & Corbin, 1998; Starks & Trinidad, 2007).

A *Grounded Theory* desenvolvida por Glaser e Strauss, com início na década de 60, reflete a influência da escola do pensamento das ciências sociais e humanas, o interacionismo simbólico, no que se refere à natureza do mundo social e à forma como este pode ser estudado (Locke, 2003).

Situando este movimento na época, meados do século XX, ele surge como necessidade do desenvolvimento de uma nova perspectiva teórica para o estudo do comportamento social humano, em resposta aos problemas decorrentes da expansão industrial e da urbanização (Benzies & Allen, 2001), assumindo a crítica ao paradigma positivista dominante no início deste século. Esta perspectiva nasce com os trabalhos desenvolvidos por John Dewey, Bernard Meltzer, George Herbert Mead, Erving Goffamn, entre outros. George Herbert Mead é considerado o pensador mais importante neste domínio. O trabalho de refinamento que desenvolveu sobre os conceitos “*mind*” e “*self*”, publicado na obra *Mind self and Society*, constituiu os alicerces do interacionismo simbólico (Ritzer, 2001). Após a sua morte toda a sua obra é interpretada por Blumer, um seu discípulo, a quem é atribuído o termo “interacionismo simbólico” (Benzies & Allen, 2001).

Os pressupostos do interacionismo simbólico assentam “na crença de que os seres humanos devem ser considerados no contexto do seu ambiente” (Benzies & Allen, 2001: 542). Atribui uma importância primordial aos significados sociais que as pessoas conferem ao mundo que as rodeia, assentando segundo Blumer (1986) em três premissas fundamentais. A primeira é que as pessoas agem sobre as coisas com base no sentido que estas adquirem para si - é o significado que determina a ação; a segunda refere que os significados surgem da interação social que estabelecemos uns com os outros e por fim, a terceira salienta que os atores sociais usam um processo interpretativo para lidar com as situações com que se deparam. O processo de interpretação atua como mediador entre os significados e as ações, já que é através dele que perante as ações a pessoa trabalha e modifica os significados. Sendo um processo dinâmico, o modo como a pessoa interpreta algo depende dos significados que possui e da forma como analisa a situação.

Numa perspectiva interacionista simbólica, os atores sociais estão envolvidos constantemente numa interpretação do mundo que os rodeia, sendo as suas interpretações e definições da situação que determinam a ação (Taylor & Bogdan, 1996). Em termos de pressupostos metodológicos, a abordagem da *Grounded Theory*, ressalta a crença do interacionismo simbólico, que cada aspeto do processo de investigação deve ser submetido ao mundo empírico (Blumer citado por Locke, 2003).

Apresentadas as razões subjacentes à seleção da *Grounded Theory* como a matriz metodológica em que assenta o estudo, importa clarificar qual das correntes, desta metodologia, foi adotada uma vez que há algumas diferenças. Estas diferenças não se situam ao nível da linguagem ou do processo em geral, mas na forma como este é desenvolvido, já que o processo reflete pressupostos metodológicos diferentes (Walker & Myrick, 2006).

Ao fazer uma análise comparativa entre a *Grounded Theory* clássica e a Strausiana, Carpenter (2011) refere que do ponto de vista epistemológico, Strauss e Corbin defendem que o investigador pode obter discernimento sobre a área em estudo a partir da revisão da literatura, considerando as teorias como uma lente através da qual o pesquisador se aproxima dos dados. Já Glaser preconiza que o investigador vá para o campo despojado de conhecimento. Relativamente aos aspetos metodológicos, Strauss e Corbin partem de uma questão de investigação, recomendam a utilização de entrevistas não estruturadas e da observação como instrumentos para a recolha dos dados. Preveem a transcrição das entrevistas e a utilização de programas informáticos na ajuda da análise dos dados resultando esta em conceitos e no desenvolvimento de uma teoria. Glaser, por seu lado, aponta que não é necessário partir de uma questão de investigação específica, podendo o investigador partir de uma área de interesse. Defende que não é necessária a utilização de um guia de entrevista porque estes se baseiam em pré-conceitos. Podem ser utilizadas múltiplas fontes de dados para a clarificação dos conceitos e os resultados são construídos a partir dos memorandos. O estudo resulta numa teoria que explica o que acontece na área em estudo (Walker & Myrick, 2006; Carpenter, 2011).

Analisado o fenómeno em estudo, as premissas de que partimos e as correntes da *Grounded Theory* desenvolvidas pelos dois autores, elegemos a desenvolvida por Strauss e Corbin (1998).

Atendendo a que os investigadores qualitativos podem utilizar uma variedade de estratégias metodológicas interpretativas interligadas para compreender o fenómeno em estudo, optámos ainda por utilizar alguns dos pressupostos inscritos na estratégia metodológica, do estudo de caso.

A nossa opção prendeu-se com o facto de pretendermos explorar detalhadamente, ao longo do tempo, uma entidade bem definida, o(s) processos desenvolvido(s) pelo membro da família no exercício do papel de prestador de cuidados à pessoa com doença oncológica, o que se integra nas estratégias metodológicas do estudo de caso. A finalidade desta estratégia metodológica consiste na compreensão de um caso, ou de um pequeno número de casos, em profundidade (Coutinho & Chaves, 2002), o que requer a compreensão da interação entre as ações, ideias e contexto ao longo do tempo (Anderson et al., 2005). Considerámos, assim, que o nosso foco de atenção recaiu no membro da família prestador de cuidados e na pessoa com doença

oncológica. Esta díade foi o sistema que explorámos ao longo do tempo, situando-nos em acontecimentos contemporâneos, recorrendo a duas fontes de evidência: a observação e a entrevista. Estes aspetos constituem, de acordo com Yin (2005), algumas das premissas subjacentes à estratégia metodológica do estudo de caso.

Atendendo a que no nosso estudo, o foco não se situa num caso único, mas em múltiplos casos, em que a partir do estudo do primeiro vamos obtendo focos a explorar nos casos subseqüentes, podemos dizer que se trata de um estudo multi-casos (Bogdan & Biklen, 1994).

Definido o caso e as técnicas para a recolha de dados que apresentaremos mais adiante no ponto 3, importa decidir os limites do estudo de caso em termos de tempo e local como preconiza Creswell (1997). Neste sentido, considerámos, relativamente ao tempo, o período compreendido entre o início do programa de quimioterapia e o seu termo e, ao local, o hospital de dia de oncologia de uma unidade hospitalar.

Esta opção prendeu-se com o conhecimento que detínhamos da realidade, uma vez sabíamos qual a dispersão geográficas das pessoas que acorrem ao hospital de dia, o que se traduzia numa dispersão dos domicílios. A este facto acrescia a possibilidade da pessoa em situação de dependência poder passar por diferentes domicílios durante a trajetória de cuidar.

2 – PERCURSO METODOLÓGICO

Neste espaço damos conta da “viagem” que percorremos desde a conceção/preparação do estudo até à sua concretização. Pretendemos ilustrar o processo de pensamento e o trabalho desenvolvido ao longo de aproximadamente quatro anos tendo a noção de quão difícil é espelhar um processo que muitas vezes não foi linear, em que ocorreram avanços e recuos e em que vivemos momentos quase caóticos na procura do caminho que nos levou à concretização do estudo.

Na tabela 1, ilustramos cronologicamente as principais etapas que percorremos, sendo que algumas delas se entrecruzaram temporalmente pelas características do próprio método adotado e que, por questões operacionais, iremos apresentar de acordo com o início em que cada etapa ocorreu.

Tabela 1 – Cronograma das etapas do estudo

<p>1ª Etapa Conceção/preparação do estudo</p>	<p>Ano curricular – “Consolidar” do pensamento sobre o campo de estudo e início da construção do projeto de investigação. Reunião com a Enfª Chefe e Diretora Clínica do Hospital de Dia de Oncologia – Auscultação da viabilidade de realização do estudo - julho de 2008 Preparação do “dossier” para apresentação do estudo ao Gabinete de Apoio à Investigação – outubro de 2008 Concessão das autorizações da Comissão de Ética para a Saúde e do Conselho de Administração do Hospital – novembro de 2008</p>
<p>2ª Etapa Trabalho de campo Início da análise dos dados</p>	<p>Discussão do projeto – Registo definitivo do projeto de investigação – dezembro de 2009. Reunião com a Enfermeira Chefe – Apresentação do projeto e preparação do trabalho de campo – janeiro de 2009 Reunião com a Enfermeira Chefe, Enfermeiro Supervisor da área e equipa de Enfermagem – Apresentação do projeto e negociação do processo de observação – fevereiro de 2009 Entrada no campo e início da colheita de dados - março de 2009 Narrativa escrita e desenvolvimento da sensibilidade aos significados dos dados (codificação aberta e axial) – março de 2009 a setembro de 2010</p>
<p>3ª Etapa Construção da teoria</p>	<p>Identificação e descrição do fenómeno central, processo desenvolvido ao longo da colheita de dados e codificação dos mesmos - Codificação seletiva Processo de validação de maio 2009 a setembro de 2011 (Re)escrita do relatório final</p>

3 – MÉTODOS E PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

O conhecimento e compreensão do fenómeno em profundidade podem implicar a opção por mais do que uma prática metodológica, pelo que a combinação e utilização de vários instrumentos se dá no sentido de procurar os melhores meios para tornar mais compreensível o mundo dos sujeitos da experiência em estudo (Denzin & Lincoln, 2003).

Considerando que a metodologia de estudo de caso privilegia que a colheita de dados deva ser extensiva e desenhada a partir de múltiplas fontes de informação e que de acordo com Morse (2007), na *Grounded Theory*, a compreensão do fenómeno em estudo é conseguida através da entrevista e da observação dos participantes, elegemos estas duas técnicas para a recolha de dados sobre o fenómeno em estudo. Com a triangulação destas técnicas atendemos ao defendido por Strauss e Corbin (2008) de que quanto mais pessoas ou factos forem entrevistados e observados, mais fácil é para o investigador validar as suas interpretações com as explicações alternativas dos factos, ao mesmo tempo que pode descobrir, em simultâneo, propriedades e níveis dimensionais de conceitos relevantes.

3.1 – ENTREVISTA

O recurso à entrevista prendeu-se com o facto de esta ser a técnica utilizada para obter dados na linguagem do próprio sujeito, através do estabelecimento de um processo de interação, criador e captador dos significados reproduzidos ou reconstruídos pelos participantes (Ruiz Olabuénaga, 2007). Segundo este autor, na entrevista o investigador procura encontrar o que é importante e significativo para os entrevistados, os seus significados, perspetivas e interpretações do modo como veem, classificam e experimentam o seu próprio mundo.

De entre os diferentes tipos de entrevista, optámos pela entrevista em profundidade dado que esta é especialmente adequada para situações em que o investigador pretende obter a compreensão da experiência humana subjetiva, entender as crenças, os desejos e a experiência como a pessoa a vê (Taylor & Bogdan, 1996; Poupart et al., 2010).

No sentido de conduzir o diálogo de forma a não perder a oportunidade de captar o significado do fenómeno em estudo nos diferentes atores, elaborámos um guia orientador (Apêndice 1) que constitui um momento de partida para a livre expressão dos pontos de vista do(s) entrevistado(s).

O contacto inicial com o membro da família prestador de cuidados foi estabelecido, como anteriormente referimos, através da enfermeira da consulta externa ou da sala de tratamentos. Após este contacto e a obtenção do consentimento livre e esclarecido, negociámos com cada membro da família prestador de cuidados, o dia e o local para a realização da entrevista.

As entrevistas decorreram em dois espaços de acordo com a negociação efetuada: no espaço hospitalar inicialmente negociado como uma das zonas onde poderíamos realizar os registos ou as entrevistas ao membro da família prestador de cuidados, dada a privacidade que o mesmo proporcionava e no domicílio do membro da família prestador de cuidados. Alguns dos membros da família prestadores de cuidados se na primeira entrevista preferiram realizá-la no domicílio, na segunda questionaram-nos se não o poderiam fazer na Instituição Hospitalar. Referiram que no domicílio se tornava mais difícil encontrar um tempo para a realização da mesma pela necessidade do acompanhamento constante do seu familiar e porque o tempo que permaneciam no hospital de dia a aguardar que o familiar realizasse o tratamento era um “tempo morto”, pelo que optámos por realizar algumas no espaço acima descrito. Nas entrevistas que realizámos no domicílio, percecionámos que alguns familiares revelavam algum constrangimento em abordar aspetos relacionados com a interação com o familiar, pela sua presença, o que não acontecia quando as entrevistas se realizavam em meio hospitalar.

Todas as entrevistas decorreram nestes dois espaços, exceto as realizadas a um membro da família prestador de cuidados que solicitou que decorressem num pequeno jardim público, por considerar não ter condições em casa para nos receber, o que foi respeitado. Nesta situação, tivemos o cuidado de negociar com o membro da família prestador de cuidados que, se alguém se aproximasse, parariamos por momentos a entrevista. Escolhemos um local do jardim de acesso mais restrito, no sentido de garantir a confidencialidade da informação. Todas as entrevistas a este membro da família foram realizadas neste espaço por seu expresso desejo.

Inicialmente previmos realizar três entrevistas: no início, meio e fim do tratamento. Este planeamento modificou-se face a algumas dificuldades que enfrentámos, nomeadamente a alteração do tempo previsto de tratamento quer por agravamento do estado clínico da pessoa em quimioterapia, por mudança de protocolo, quer ainda porque durante a observação fomos realizando entrevistas de esclarecimento que integrámos nas notas de campo. O guia da entrevista foi utilizado de forma flexível de acordo com as características do entrevistado e com o desenrolar do fluxo de informação. Este modificou-se ao longo do processo de recolha de

dados, tornando-se as questões mais focalizadas à medida que íamos caminhando no processo de recolha e análise dos dados, centrando-se mais nas estratégias, processos e consequências. Inicialmente colocámos questões abertas que conduzissem a um processo introspetivo sobre o assunto para que a pessoa verbalizasse detalhadamente a situação.

Assim, face ao tempo de acompanhamento da díade e à necessidade de explorar ou aprofundar conceitos relevantes, o número de entrevistas realizado a cada díade variou entre uma a três, pois ao longo da observação fomos realizando entrevistas focalizadas sobre o observado, tal como descrevemos anteriormente e que integrámos nas notas de campo. Num dos casos, por exemplo, durante a observação da interação estabelecida entre a enfermeira e um membro da família prestador de cuidados, a qual se centrou em instruí-lo para a administração de um injetável por via subcutânea, tivemos a perceção que este compreendeu a informação que lhe foi fornecida mas manifestava alguma relutância em ser ele a administrar o fármaco ao seu familiar. No encontro seguinte, pedimos à pessoa que falasse sobre como decorreu a realização do procedimento e o que sentiu.

Em média, as entrevistas demoraram entre 45 minutos a 1 hora. Com frequência, após terminar a entrevista, ficámos a conversar com o membro da família prestador de cuidados sobre outros aspetos o que permitiu o fortalecimento da interação.

3.2 – OBSERVAÇÃO

A opção pela observação prendeu-se, não só com o facto de considerarmos importante compreender o contexto no qual as ações humanas adquirem sentido, mas também porque a obtenção de dados de diferentes estratégias permite construir a variação sobre o fenómeno em estudo no sentido do desenvolvimento da teoria (Strauss & Corbin, 2008).

A observação é a técnica que permite recolher informação sobre a vida social tal como ela decorre, pois consiste no processo de contemplar sistemática e detalhadamente como se desenvolve a vida social, sem a manipular, nem modificar (Ruiz Olabuénaga, 2007). Segundo o autor supracitado, a observação pode ser uma poderosa técnica de recolha científica de dados se tivermos em conta as questões de validade e fiabilidade, os enviesamentos por parte do observador e observado, os efeitos do observador e a ausência de controlo. Logo, antes da entrada em campo impôs-se um processo de reflexão sobre a situação social a observar. De acordo com Spradley (1980), cada situação social integra três elementos: o local, os atores e as atividades.

Seguindo estes pressupostos e no que se refere ao local, entendendo-o como o cenário físico onde decorre a interação entre o membro da família prestador de cuidados, a pessoa com doença oncológica e o enfermeiro, considerámos o hospital de dia de oncologia como o local de eleição. A opção por esta decisão está intimamente relacionada com as questões de investigação anteriormente apresentadas. Identificado o lugar físico onde iríamos desenvolver o trabalho de observação, considerámos, neste, os diversos espaços onde a mesma iria ocorrer. Assim, elegemos como locais, a sala de espera, a sala de tratamentos e o gabinete de enfermagem, por considerarmos que estes eram espaços privilegiados para a ocorrência de interação entre todos os elementos.

Ao querermos focalizar a observação na interação entre os elementos da díade e entre estes e os enfermeiros, considerámos que estes eram, por excelência, os atores na situação em estudo. Com o decorrer do trabalho de campo, começámos a perceber que outros atores emergiam, nomeadamente outros elementos da família ou outros elementos significativos para a pessoa com doença oncológica que o acompanhavam quando o membro da família prestador de cuidados não o podia fazer, pelo que entendemos ser importante para a compreensão do fenómeno em estudo, incluir estes elementos na observação.

Como referido anteriormente, o terceiro elemento de uma situação social refere-se às atividades que nela acontecem. Neste sentido, focalizámos a observação na interação que acontecia entre os atores acima referidos (Apêndice 2). Numa fase inicial começámos por observar e registar todas as interações que aconteciam. À medida que o trabalho foi prosseguindo, distanciámo-nos das intervenções dirigidas ao doente, direcionando o foco de atenção para as intervenções que visavam capacitar o membro da família prestador de cuidados para o exercício do papel.

Neste trabalho inicial de delineamento da condução do trabalho de campo estabelecemos ainda o período em que pretendíamos desenvolver a observação. Considerámos o período compreendido entre a chegada do doente e do membro da família prestador de cuidados e a sua saída da unidade. Nem sempre conseguimos observar todas as interações que ocorriam durante todo o período de internamento, quer porque alguns protocolos terapêuticos demoravam em média 4 a 5 horas, quer porque, por vezes, a pessoa demorava algum tempo até ir à consulta médica e entrava na sala de tratamento próximo das 13h, hora prevista para o termo da observação.

Relativamente ao grau de envolvimento, a nossa participação foi passiva. Estávamos presente na ação mas procurando não interagir com os outros em grande magnitude (Spradley, 1980). Foi nosso propósito aceder às situações tal como elas ocorreram sem as influenciar ou influenciando o mínimo possível, já que tínhamos consciência que a nossa presença e conduta interferiam na interação social, podendo transformá-la até à adulteração tanto do fenómeno em estudo, como da informação que os atores revelavam, como chama a atenção Ruiz Olabuénaga (2007).

No sentido de legitimar a nossa presença no contexto a observar, solicitámos autorização formal ao Conselho de Administração da Instituição Hospitalar onde desenvolvemos o estudo, bem como à Comissão de Ética para a Saúde (Anexo 1).

Em virtude de não conhecermos a situação social onde iríamos realizar a pesquisa, nomeadamente o espaço físico e os atores que aí trabalhavam, à exceção de um elemento da equipa de enfermagem, decidimos, antes da entrada em campo, solicitar uma entrevista à Enfermeira Chefe do Hospital de dia de oncologia para preparar e negociar alguns aspetos que considerávamos essenciais como recomendam Taylor e Bogdan (1996).

A reunião serviu para apresentarmos os objetivos do estudo, o guia da observação, isto é, darmos a conhecer quem pretendíamos observar, o quê e em que momentos. Facultámos um exemplar do projeto de investigação à enfermeira chefe, no sentido de deixar claro o que pretendíamos desenvolver, dando transparência aos nossos propósitos neste processo. Este elemento da equipa de enfermagem não constitui alvo da nossa observação. Acordámos ainda o dia e a hora em que nos deslocaríamos novamente ao serviço para iniciar a observação.

Neste encontro, negociámos simultaneamente como nos deveríamos apresentar em termos do vestuário a usar, o lugar a ocupar na sala de tratamento e o espaço onde poderíamos realizar algumas anotações. Foi decidido que utilizaríamos uma bata por cima da roupa pessoal e que nos períodos de observação ocuparíamos uma das secretárias da sala de tratamento. Foi-nos ainda indicado um espaço de acesso às salas de tratamento, isolado, ao fundo do corredor em L, onde poderíamos realizar as anotações, bem como entrevistas de esclarecimento. Este espaço estava dotado de uma mesa e quatro cadeiras e permitia alguma privacidade.

Ao iniciarmos a observação, integrámos intencionalmente alguns dos princípios defendidos por Taylor e Bogdan (1996) e Poupart et al. (2010) nomeadamente a humildade, a descrição, pelo que aceitámos sempre as sugestões que nos deram, agradecendo a intervenção da pessoa. No sentido de ganhar a confiança dos enfermeiros, estabelecemos um intercâmbio de informação sobre o que tínhamos de comum. Tivemos ainda em conta um outro pressuposto defendido pelos autores acima referenciados que foi o de ajudar as pessoas, pelo que sempre que acompanhámos a enfermeira quando esta se dirigia ao doente para colocação do soro em curso, lhe facultávamos o material de fixação, para que as pessoas não nos vissem como estranhos. Esta atitude estendeu-se também aos doentes, sempre que estes nos solicitavam algum dos alimentos oferecidos pela instituição. Depois de solicitada autorização à enfermeira, fornecíamos o alimento. Adotámos ainda uma atitude de interesse pelo que as pessoas tinham para nos dizer, escutando-as sempre, não tecendo juízos de valor ainda que, por vezes, considerássemos que aquela informação não era relevante para o estudo.

A observação iniciou-se a 3 de março de 2009 e decorreu até 28 de setembro de 2010. Desenrolou-se ao longo de ano e meio, num total de 59 dias. Em regra, realizámos a observação durante dois dias por semana, entre as 9h15m e as 13h aproximadamente. Este era o período em que havia um maior número de pessoas em tratamento. Este espaço temporal variou ao longo do tempo sendo maior no início e menor à medida que a observação se tornava mais focalizada e seletiva.

A seleção dos dias da semana variou em função do dia em que o(s) participante(s) se deslocavam ao hospital de dia para realizar o ciclo de quimioterapia, pois foi nosso propósito acompanhar a díade desde o início da quimioterapia até ao fim e durante o período de tempo em que se realizava o tratamento. Como referimos anteriormente, nem sempre foi possível observar todas as interações que ocorreram durante o tempo de tratamento. Atendendo à diversidade de protocolos terapêuticos e à mudança destes ao longo do tratamento, fomos confrontadas, muitas vezes, com a necessidade de mudar o dia da observação. Frequentemente deslocámo-nos ao serviço para realizar a observação e a mesma não se concretizou porque o doente não compareceu ao tratamento devido ao agravamento do seu estado clínico.

Aquando do início da observação, tomámos como opção começar este processo de colheita de dados na sala de tratamento em que conhecíamos uma das enfermeiras do serviço, considerando que este conhecimento poderia ser promotor da nossa aceitação, o que veio a concretizar-se. À medida que fomos adquirindo conhecimento e fomos confrontadas com a dificuldade em observar, nas duas salas de tratamento, em simultâneo, a interação entre a enfermeira e a díade, pois, por vezes, com a mudança de protocolo, ocorria a vinda de mais de uma díade para realização do tratamento no mesmo dia, e também pela imprevisibilidade do(s) momento(s) de interação entre os elementos da díade e entre esta e a enfermeira. Estes factos impossibilitaram a realização da observação em duas salas distintas, pelo que optámos por realizar a observação sempre na mesma sala de tratamento.

Relembrando os passos que demos durante o processo de observação, diremos que os primeiros dois meses constituíram o tempo necessário para conhecermos o cenário e as pessoas e sermos aceites por aqueles que ao longo do trabalho colaboraram connosco facultando-nos dados.

Durante este período inicial, a recolha de dados foi secundária. Sempre que nos deslocávamos ao serviço para realizar a observação, primeiro confirmávamos se o elemento da díade que estávamos a estudar comparecia naquele dia ao tratamento e, posteriormente, negociávamos com a enfermeira que iria realizar o tratamento, se a podíamos acompanhar. Após o período de familiarização, podemos dizer que os enfermeiros se habituaram à nossa presença, bem como as pessoas em quimioterapia. Quando nos ausentávamos do serviço, por um período maior, a nossa ausência era sentida - “há muitos dias que não vem, esteve doente?”. A

relação de confiança e respeito que fomos construindo, no dia-a-dia, com todos os atores sociais, foi particularmente enriquecedora, tendo-se revelado uma ferramenta essencial no acesso aos dados.

Neste processo, os enfermeiros foram um elemento fundamental na identificação das díades e no estabelecimento do primeiro contacto com estas, apresentando-nos e explicando sumariamente qual o nosso papel na unidade e o nosso propósito.

Durante a colheita de dados, experienciámos algumas dificuldades que se prenderam quer com o facto de ser a primeira vez que estávamos a desenvolver esta estratégia metodológica, quer com fatores alheios à nossa pessoa. Se perante a primeira dificuldade conseguimos contorná-la através da partilha das dificuldades com colegas que vivenciaram o mesmo processo e com a leitura de evidência científica, já o segundo e maior contratempo que experienciámos foi a restrição da entrada na sala de tratamento dos acompanhantes das pessoas em quimioterapia durante o período compreendido entre novembro de 2009 e janeiro de 2010, devido à implementação de medidas de prevenção de contágio por Gripe A. A restrição da entrada de acompanhantes, durante este período, levou a que a observação se centrasse nos momentos de interação que ocorriam entre a díade, antes da entrada da pessoa em quimioterapia na sala de tratamento, e os que ocorriam entre ela e a enfermeira.

O registo dos dados

Durante o período em que realizámos a observação da interação entre os atores, memorizámos mentalmente os discursos e os comportamentos destes. Após a cessação da interação, escrevemos notas acerca do que vimos e ouvimos (comportamentos e discursos) no espaço do serviço destinado para tal. Nestas anotações, integrámos as nossas perceções, tópicos que considerámos importante aprofundar e dificuldades que experienciámos em cada momento. No fim do dia, ao terminarmos o período de observação e já na nossa instituição de trabalho ou em casa, a partir das anotações feitas, expandíamos as anotações realizadas. Posteriormente, nem sempre no mesmo dia, mas numa data próxima, transcrevemos os dados em suporte de papel para suporte informático. Nesta fase, adotámos as indicações propostas por Gibbs (2009) no sentido de não anonimizar as pessoas nem os lugares pois os nomes podem constituir um referencial para avivar a memória do que aconteceu. Todas as notas de campo foram datadas de acordo com o ano, mês e dia da observação.

Durante o registo das notas de campo, seguimos também as orientações propostas por Gibbs (2009) e adaptadas de Richardson, no sentido de as dividir em quatro categorias:

- a) Notas de observação que consistem no relato concreto e detalhado sobre o que vimos e ouvimos tal como ilustra o excerto:

No 1º cadeirão da fila junto à zona das janelas está uma doente, aparenta ter oitenta anos e está com os olhos fechados. A bomba infusora começa a apitar, a doente abre os olhos, nesse momento aproxima-se a enfermeira M, olha para a senhora e diz:

‘Terminou o tratamento vou retirar-lhe a punção’. A enfermeira M vai buscar uma bola de algodão e material de fixação e começa a retirar a punção. Entra a acompanhante da senhora, quando chega junto desta, vira-se para a enfermeira M e diz: ‘- A minha mãe hoje veio de olhos pintados.’ [A senhora apresenta um hematoma periorbital] (PI 09.10.07).

- b) Notas metodológicas que constituíam a reflexão sobre a colheita de dados e acima de tudo visavam orientar este processo como ilustra a nota que se segue:

Quando não estou junto da enfermeira torna-se difícil ouvir o diálogo que se estabelece entre esta e os elementos da díade, bem como observar os aspetos do comportamento manifestado pelos diferentes atores. Antes de iniciar o acompanhamento de uma díade, tenho de negociar com a enfermeira uma forma de a poder acompanhar sem que a minha presença perturbe a interação. (PI 09.03.11)

- c) Notas teóricas que constituíam hipóteses e interpretações sobre o que pensávamos e o que observávamos:

Parece-me que alguns membros da família prestadores de cuidados têm dificuldade em executar determinados procedimentos, nomeadamente que causem dano pela incapacidade de mobilizar os seus recursos emocionais e não por não saberem do ponto de vista técnico. (PI 09.11.24)

- d) Notas pessoais sobre a perceção do trabalho que estávamos a desenvolver, as nossas angústias e gratificações:

Hoje, mais uma vez tomei consciência da necessidade que os membros da família prestadores de cuidados têm de ser escutados, de partilhar as suas vivências e quanto isso os ajuda, como dizia a Dª C ‘(...) eu gostei mesmo de conversar e de me abrir. Era isso mesmo que eu precisava!’ (PI 09.10.13)

Ao conjunto de notas que fomos construindo ao longo do trabalho de campo, resultantes da observação, da reflexão sobre o trabalho desenvolvido e de entrevistas de esclarecimento sobre o que observávamos, denominámos de portfolio do investigador (PI). De acordo com Sá-Chaves (2000:16), os portfolios são instrumentos elaborados continuamente na ação, que evidenciam não só as descrições das ações vividas e refletidas, mas também permitem captar o fluir do pensamento, tendo por isso uma função “estruturante, organizadora da coerência e uma função reveladora, desocultadora e estimulante.”

A transcrição das entrevistas ocorreu sempre nos dias seguintes à realização das mesmas, quando ainda tínhamos presente as narrações do entrevistado. Na transcrição, tivemos como princípio a reprodução rigorosa das palavras e dos silêncios

dos entrevistados. Após a transcrição de cada entrevista, procedíamos a uma nova audição no sentido de confirmar se tínhamos captado fielmente o discurso da pessoa. À semelhança do processo de escrita que desenvolvemos na redação das notas de campo, também aqui não anonimizámos as pessoas nem os lugares. A opção por transcrevermos as entrevistas pessoalmente prendeu-se com o facto de este processo nos oferecer a oportunidade de iniciar a análise dos dados, como refere Gibbs (2009). Escutar a gravação, ler e conferir a transcrição permitiu-nos a familiarização com o conteúdo das mesmas e conseqüentemente o planeamento das entrevistas posteriores no que dizia respeito ao ajustamento da nossa posição enquanto entrevistador e às questões a colocar.

3.3 — EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP PERFORMANCE STATUS

Como apresentamos na caracterização das pessoas em quimioterapia e que integraram a nossa amostra, utilizámos o *Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status* (Anexo 2) para avaliar a sua capacidade funcional, tendo procedido à sua adaptação cultural e linguística uma vez que o instrumento se apresentava na versão inglesa. A aplicação deste instrumento ocorreu na primeira observação após a anuência das díades com vista à sua inclusão no estudo.

Acedemos ao *ECOG Performance Status* através da página Web do *Eastern Cooperative Oncology Group*. A página informava que este era do domínio e para uso público, conforme se pode constatar pelo anexo 2, pelo que não solicitámos formalmente autorização para a sua utilização. O *ECOG Performance Status*, também designado por Escala WHO (OMS) ou Zubrod, foi desenvolvido pelo *Eastern Cooperative Oncology Group*, nomeadamente por Robert Comis M.D. e Group Chair. Esta escala destina-se a avaliar a progressão da doença na pessoa e avaliar como a doença afeta a capacidade da pessoa para realizar as atividades quotidianas. É constituída por 6 critérios cujo *scor* varia de 0 a 5, em que o 0 representa a saúde perfeita e o 5 a morte.

Para procedermos à adaptação cultural do *ECOG Performance Status* seguimos os princípios propostos por Ribeiro (2008). Iniciámos o processo pela tradução de inglês para português, solicitando a dois tradutores portugueses fluentes em inglês, mas cujo idioma principal era o português que, independentemente um do outro, traduzissem a versão original. Ao solicitarmos a tradução explicámos aos tradutores o objetivo da utilização do instrumento.

No decorrer do processo estabelecemos contacto com as tradutoras a fim de analisar a tradução de algumas palavras que integravam os itens no sentido de aferir se o vocábulo tinha o mesmo significado na língua original e na traduzida (equiva-

lência do item).

Após este processo procedemos à análise das duas traduções convocando para tal um painel de peritos. Nesta etapa, tínhamos como objetivo analisar e identificar as diferenças entre as versões e se os conceitos tinham o mesmo significado nas duas línguas. Os peritos sugeriram, depois de analisadas as palavras ou expressões em que havia discordância, algumas alternativas. Após a obtenção de consenso surgiu a primeira versão em português. O painel de peritos foi constituído por três elementos cujo critério de seleção foi o bilinguismo. Tivemos ainda como preocupação que um dos peritos tivesse formação na área da oncologia.

De seguida procedeu-se à retroversão desta primeira versão em português, adotando-se o mesmo princípio - dois tradutores, independentemente um do outro, retroverteram para a língua inglesa. Analisadas as duas versões e como não havia discrepâncias significativas aceitou-se a versão resultante do consenso dos peritos como a versão final da *ECOG Performance Status*.

3.4 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS

A dimensão ética esteve presente desde a conceção do estudo até à sua concretização. Estávamos perante pessoas em situação de vulnerabilidade e prevíamos a utilização de estratégias metodológicas como a observação e a entrevista, pelo que se tornou imperioso estabelecer alguns compromissos éticos, no respeito pela dignidade humana, direitos humanos e liberdades fundamentais, tal como é recomendado pela UNESCO (2006). O respeito pela dignidade humana torna-se significativo na investigação qualitativa em enfermagem uma vez que esta abordagem assenta numa dimensão interacional (Lipson, 2007). Neste sentido, explicitamos os princípios éticos que guiaram a nossa ação, desde o início do processo.

Após o delinear da investigação, estabelecemos um primeiro contacto com a Enfermeira Chefe do serviço onde pretendíamos desenvolver o estudo. Neste contacto, apresentámos as linhas orientadoras da investigação e auscultámos a viabilidade da sua realização. A Enfermeira Chefe disponibilizou-se, de imediato, para nos apresentar à Diretora do serviço a quem explicitámos a nossa pretensão. Face à concordância expressa de ambas, dirigimo-nos ao Gabinete de Apoio à Investigação onde nos inteirámos dos procedimentos a adotar. Neste sentido, construímos o “dossier” solicitado por esta entidade. O projeto de investigação foi analisado pela Comissão de Ética para a Saúde do hospital e obteve parecer favorável quer desta quer do Presidente do Conselho de Administração, como consta do anexo 1.

Após a concessão da autorização, solicitámos, tal como referido, uma reunião com a Enfermeira Chefe para definição do início da investigação e a preparação do acesso ao campo. Neste encontro, ficámos a saber que a equipa de enfermagem já tinha sido informada, em reunião de serviço, sobre a nossa presença, tendo a mesma manifestado disponibilidade para nos aceitar no seio da equipa.

Durante o trabalho de campo, respeitámos a autonomia da pessoa, facultando-lhe a informação adequada sobre o estudo. Neste processo, foi crucial a forma como fomos integradas na díade pelos enfermeiros da unidade, o que se revelou fundamental para a promoção de um clima de abertura favorável à solicitação do consentimento livre e esclarecido. Assim, após o contacto inicial, encetámos os diálogos com os elementos da díade, tendo cuidadosamente explicado os objetivos e o âmbito do estudo; os aspetos metodológicos em que incidia a colheita de dados, nomeadamente a observação da interação entre os elementos da díade e entre eles e os enfermeiros e a realização de entrevista a qual seria efetuada em local e horário a negociar; os aspetos éticos, como a opção de poder desistir a qualquer momento do estudo e a omissão de todos os dados, no relatório, que permitissem identificar os participantes. No final deste primeiro contacto, e após a concessão de algum tempo de reflexão facultada a cada membro da família prestador de cuidados, solicitámos a formalização da sua autorização através da assinatura do impresso de consentimento livre e esclarecido, tal como constava no compromisso assumido com a Instituição (Apêndice 3).

Todos os membros da família prestadores de cuidados deram o parecer favorável à sua participação à exceção de um, por considerar que o pai era muito idoso e não tinha condições para participar no estudo, o que respeitámos. Interagimos sempre e de igual forma com esta díade, tal como acontecia com as outras.

Nas entrevistas realizadas aos membros da família prestadores de cuidados, utilizámos um sistema de gravação, excetuando as realizadas a um dos membros da família prestador de cuidados que não permitiu a utilização do gravador, questionando-nos se não era possível realizá-las sem o recurso ao mesmo, pelo que agimos em conformidade, respeitando a vontade do entrevistado. Neste caso, fomos tomando notas à medida que a entrevista decorria, pedindo-lhe que falasse pausadamente, de forma a permitir realizar algumas anotações.

Durante o processo de acompanhamento das díades ao longo do tratamento, um dos membros da família prestador de cuidados referiu não ter condições emocionais para realizar a segunda entrevista devido ao agravamento rápido do estado de saúde do seu familiar, o que aceitámos, respeitando a sua vontade.

Os princípios que adotámos na preservação da dignidade dos direitos dos elementos da díade foram os mesmos que guiaram a nossa postura junto dos enfermeiros. Neste sentido, sempre que acompanhámos o enfermeiro num momento de interação com um dos elementos da díade, negociámos a nossa presença, solicitando o seu

consentimento. Sempre que percebíamos que a nossa presença poderia ser constrangedora da interação estabelecida entre enfermeiro e um dos elementos da diáde, abandonamos o local, explicando a estes, mais tarde, o porquê da nossa atitude.

Nas entrevistas de explicitação realizadas a cada enfermeiro, solicitamos também o seu consentimento, sendo que nestas entrevistas não utilizamos sistema de áudio, socorrendo-nos de algumas anotações que expandíamos logo que possível.

De forma a garantir o anonimato dos participantes adotamos, na redação do relatório, o código MFPC para os membros da família prestador de cuidados e PQ para a pessoa em quimioterapia, como consignado no Código Deontológico do Enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros, 2005).

4 – PARTICIPANTES

Como explicitámos no capítulo II, ancorámos a condução do estudo na *Grounded Theory* e neste tipo de abordagem metodológica a amostragem é de natureza teórica. Assim, não definimos *a priori* a amostra do estudo uma vez que as decisões específicas sobre a mesma surgem durante o processo de pesquisa. À medida que o investigador vai colhendo dados, vai selecionando conscientemente casos adicionais de acordo com o seu potencial, na descoberta do amplo desenvolvimento das propriedades de um conceito, isto é, na procura do seu refinamento e expansão (Strauss & Corbin, 2008 e Artinian, Giske, & Cone, 2009). A orientação da procura da saturação do *corpus* empírico, neste tipo de amostragem, é no sentido vertical e não no horizontal (Ruiz Olabuénaga, 2007).

Como participantes do estudo, elegemos o membro da família que desempenhava o papel de cuidador principal, pois na maioria das famílias que têm a seu cargo uma pessoa dependente, geralmente um dos seus elementos desempenha o papel de cuidador principal ao prestar a maior parte dos cuidados à pessoa dependente (Mestheneos & Triantafilou, 1994). Centrámos então o estudo no membro da família prestador de cuidados, assumindo este o papel de participante principal e na pessoa com doença oncológica submetida a quimioterapia, que assumiu o de participante complementar. Esta decisão prendeu-se com o facto da transição para o papel de prestador de cuidados por parte de um membro da família não poder ser analiticamente isolada do autocuidado desenvolvido pela pessoa dependente. Segundo Schumacher (2000), uma abordagem individualista de um dos elementos da díade tende a tornar invisível o envolvimento entre o cuidador e a pessoa cuidada, na gestão da doença.

Elegemos dezasseis membros da família prestadores de cuidados que desempenhavam o papel de cuidador principal de um familiar que estava a receber quimioterapia pela primeira vez, e em que ambos aceitaram participar no estudo.

No intuito de dar a conhecer o(s) agregado(s) doméstico(s)¹ da díade (membro da família prestador de cuidados e pessoa com doença oncológica em quimioterapia)






















¹ O conceito de agregado doméstico designa “o grupo elementar de solidariedade quotidiana, tendo como base um critério de coresidência entre indivíduos, que implica quer a partilha do mesmo teto (critério locacional), quer a partilha de recursos e mesmo de atividades (critério funcional)” (Aboin, 2003:13). Segundo a autora, este conceito segue a classificação proposta por Laslett (1972), que estabelece cinco categorias principais de agregado: I) agregados domésticos de pessoas só; II) agregados domésticos de várias pessoas sem estrutura conjugal; III) agregados domésticos de famílias simples (casais sem filhos, casais com filhos, pessoas a viver com filhos); IV) agregados domésticos de famílias simples alargadas (famílias simples a viver com outras pessoas); e V) agregados domésticos de famílias múltiplas (duas ou mais famílias simples a viver no mesmo alojamento) (Aboin, 2003; 2006).

construímos o genograma de cada agregado. Na construção do genograma utilizá-
mos o programa informático GenoPro 2011®.

A simbologia utilizada na representação gráfica (Quadro 1) foi a contemplada no progra-
ma e para representar o membro da família prestador de cuidados como a pessoa iden-
tificada, a preconizada por Carter e McGoldrick (1995). Na representação gráfica cen-
trámo-nos na geração em estudo sendo que em algumas situações integrámos outros
subsistemas que considerámos significativos para a compreensão de todo o contexto.

A cada díade atribuímos um número árabe de acordo com a ordem cronológica em
que iniciámos o estudo da mesma. Este número foi atribuído ao membro da família
prestador de cuidados identificado (MFPC 1), ao seu cônjuge (C 1) e à pessoa em qui-
mioterapia (PQ 1). Ao cônjuge deste último elemento atribuímos somente a letra C.

Quadro 2 – Simbologia utilizada na construção dos genogramas das díades

Símbolo	Correspondência
	Género masculino
	Género feminino
 	Pessoa Identificada – Membro da família prestador de cuidados – MFPC
 	Pessoa falecida
	Casamento
	Divórcio
 	Pessoa em quimioterapia – PQ
	Gémeos
	Pessoa com doença mental
	Dependência
	Relação afetiva muito próxima
	Relação afetiva próxima
	Relação afetiva próxima-conflito
 	Coabitação:  Agregado doméstico do MFPC  Agregado doméstico da PQ
	Passa a coabitar

Atendendo aos pressupostos éticos, nomeadamente a preservação da identidade de cada díade, optámos por não apresentar a análise individual de cada genograma, constando estes no Apêndice 4. No olhar sobre as diferentes díades, encontramos algumas semelhanças que nos levaram a agrupá-las em quatro tipos: díades com agregados domésticos distintos mas residindo próximo; díades que integram o mesmo agregado familiar, composto por dois subsistemas - o parental/conjugal e o fraternal; díades que integram o mesmo agregado familiar mas de ninho vazio e díades em que a pessoa dependente pertence a um núcleo familiar unipessoal.

A amostra integra quatro díades compostas por dois agregados domésticos distintos, sendo que em três, o agregado familiar da pessoa dependente se encontra na fase do ciclo familiar apelidada de “ninho vazio” (Stanhope, 1999) e o quarto é composto somente pelo subsistema fraternal. O vínculo de parentesco e a relação afetiva entre os elementos são próximos. A ausência de vínculo laboral em três dos membros da família prestadores de cuidados permite-lhes disponibilidade para cuidar da pessoa dependente. Já na díade em que o membro da família prestador de cuidados ainda se encontra em atividade laboral, não tendo total disponibilidade, o apoio é complementado pelo subsistema fraternal em que se insere a pessoa dependente.

Um outro traço comum é o facto, de geograficamente, os elementos da díade morarem na mesma localidade e as habitações serem próximas. Numa delas o agregado familiar da pessoa dependente passou a integrar o agregado do membro da família prestador de cuidados. Esta opção deveu-se à idade e à incapacidade funcional do elemento que integrava o núcleo familiar da pessoa dependente para poder cuidar deste, o que o levou a convidá-los a viver em sua casa. A cuidadora considerou que se o pai se mantivesse na sua localidade mais facilmente os amigos o poderiam visitar, preservando assim os laços sociais do mesmo, o que não aconteceria se mudassem para casa de outro elemento da família. Noutra, a cuidadora assumiu o cuidar da mãe, mantendo-a na sua residência, porque o pai embora apresentasse alguma incapacidade funcional para exercer o papel de prestador de cuidados principal, ainda colaborava no processo.

Cinco díades integram o mesmo agregado familiar de famílias simples com filhos. Em duas, o membro da família prestador de cuidados é um dos elementos do subsistema conjugal, noutras duas é um dos filhos que desempenha este papel. Numa destas díades, a relação afetiva entre pessoa cuidada e cuidador é muito próxima e estreitou-se com a saída dos outros filhos. A última díade é construída por elementos do subsistema fraternal, provindo de um agregado doméstico com um número elevado de filhos em que ambos ficaram a coabitar a casa dos seus progenitores. Os elementos deste subsistema têm uma relação afetiva muito próxima, mantendo também uma relação afetiva de maior proximidade a uma das irmãs, a qual por vezes acompanha a díade ao hospital de dia e substitui a cuidadora no exercício do seu papel sempre que a mesma tem necessidade.

O terceiro grupo de díades é caracterizado por o membro da família e a pessoa com doença oncológica integrarem o subsistema conjugal, de um agregado doméstico na fase de “ninho-vazio”. Neste caso é o cônjuge quem assume o papel de cuidador principal.

No último grupo integrámos as díades em que o agregado doméstico da pessoa em quimioterapia se caracteriza por ser unipessoal, isto é, sem núcleo familiar, “pessoas sós”. Em quatro das díades, o facto de os elementos não coabitarem no mesmo espaço físico, nem viverem geograficamente perto, e ainda os encargos económicos ou a indisponibilidade manifesta de outros elementos da família, levaram o membro da família prestador de cuidados a optar por integrar a pessoa dependente no seu sistema familiar.

Noutra das situações, a opção prendeu-se com o facto da pessoa dependente viver numa habitação com poucas condições, muito húmida, o que agravava o seu estado de saúde. O membro da família prestador de cuidados cuida ainda do cônjuge que também tem uma doença oncológica.

Registe-se que numa situação em que a pessoa em quimioterapia vivia sozinha, se manteve em sua casa, atendendo a que vive, porta com porta, com o membro da família prestador de cuidados, o que lhe permite ser cuidada, mantendo-se na sua habitação e contexto, como é ilustrado pelo discurso da cuidadora: “(...) *durmo no quatinho com a mãe. Vivemos porta com porta, eu não preciso de vir à rua, posso ir de pijama e andar de pijama, é tudo no mesmo quintal.*” (Entrev. MFPC 10)

Constatámos que a maioria das díades pertence a famílias de pequena dimensão, o que está de acordo com os resultados provisório dos CENSOS da população Portuguesa realizado em 2011 (INE, 2011a).

Descrita a análise dos genogramas, apresentamos em jeito de síntese os indicadores sociodemográficos das 16 díades (Quadro 2).

As mulheres predominam como os membros da família que assumiram o papel de prestador de cuidados (87.50%), o que está de acordo com os estudos neste campo e o que continua, em parte, a refletir a construção social e cultural feita ao longo dos séculos, na sociedade ocidental, face ao cuidar como uma tarefa feminina. Nesta perspetiva, Kollak (2006) refere que o cuidado dos membros da família doentes é comparado ao trabalho doméstico, defendendo que a mulher por ter cuidado dos filhos tem o *Know-how* para cuidar dos membros da família doentes.

Na realidade, esta construção está patente em alguns discursos de alguns membros da família prestadores de cuidados do género feminino, tal como ilustra o excerto “*a função de cuidar é mais das mulheres*” (PI 09.10.26). Por outro lado, no discurso dos membros do género masculino, há a assunção de um papel mais igualitário para os dois géneros. Provavelmente fruto da educação “(...) *a minha mãe sempre educou os*

filhos que se não estava a mãe, os filhos faziam a lida da casa” (Entrev. MFPC 14), da aculturação a outras culturas “(...) *na Alemanha dividíamos o trabalho todo de casa”* (Entrev. MFPC 9) e da conjugação de um conjunto de condições. Cruzando a informação obtida através do genograma e das entrevistas realizadas, constatamos que um dos cuidadores ao ser adulto, solteiro, sem filhos, não trabalhando no momento, vivendo ainda em casa dos seus progenitores e tendo laços afetivos muito estreitos com a progenitora, reunia um conjunto de condições demográficas e afetivas que o conduziram a assumir o papel de cuidador.

A predominância das mulheres em atividades de cuidado a outrem não pode ser olhada à luz de um único fator. Ela resulta da pluralidade de fatores pessoais, sociais e culturais, passando pela interiorização de um sentimento de dever e de dedicação (Guérin, 2005).

Analisando a configuração das díades e as razões apresentadas pelos membros da família prestadores de cuidados sobre a assunção do papel de cuidador que apresentaremos mais adiante, percebemos que a seleção do prestador de cuidados não se prendeu com o património dos elementos que integravam o sistema familiar no que se refere aos seus conhecimentos e habilidades mas, acima de tudo, com as relações afetivas existentes entre cuidador e pessoa cuidada, com os valores do membro da família prestador de cuidados e com a disponibilidade deste para o exercício do papel.

No “modelo hierárquico-compensatório” apresentado por Messeri, Silverstein e Litwak (1993), baseado na evidência científica sobre o apoio a pessoas idosas, a eleição do cuidador segue uma ordem de preferência de acordo com o primado da relação existente entre cuidador e pessoa cuidada. Em primeiro lugar, surge o cônjuge, na sua ausência, os filhos ou outros parentes, seguido dos amigos ou vizinhos e, menos frequentemente, as organizações formais. Podemos dizer que a realidade encontrada encaixa neste modelo, uma vez que os filhos(as) constituem 50% dos membros da família prestadores de cuidados, seguido do cônjuge (25%). Esta hierarquia também foi a encontrada num estudo realizado por Robles Silva (2007).

Com efeito, constatamos no nosso estudo que, em algumas situações, o cônjuge não assumiu o papel de prestador de cuidados devido às suas limitações funcionais, e noutras, a pessoa cuidada fazia parte de um agregado doméstico de “pessoa só”, tal como ilustram alguns dos genogramas apresentados.

Estar desempregado, reformado ou ser doméstica foi uma condição facilitadora para o assumir do papel, pois estes constituíram 50% dos membros da família prestadores de cuidados. Os restantes 50% compaginaram o papel de cuidador com o desempenho de uma atividade profissional. Assim, 31,25% integravam o 5º grupo da Classificação Portuguesa das Profissões 2010 (INE,

2011b) correspondente aos trabalhadores de serviços pessoais de proteção e segurança e vendedores e 18,75% pertenciam ao 9º grupo profissional, o dos trabalhadores não qualificados.

Uma outra característica predominante dos membros da família prestadores de cuidados é o facto de a maioria ser casado (81,25%). A média de idade situou-se nos 49,81 anos, para um desvio padrão de 11,15, sendo que o elemento mais novo tinha 26 anos e o mais velho 69 anos, a moda situou-se em 46 anos. Podemos dizer que esta média de idade se situa próxima da idade (55 anos) referida pelo National Cancer Institute para a maioria dos cuidadores familiares (EUA. NCI, 2012).

Relativamente à pessoa cuidada, a média de idades foi de 64,06 anos, para um desvio padrão de 10,52 e uma moda de 73 anos. A idade variou entre os 49 e os 85 anos. Em média, uma década e meia de anos separam o prestador de cuidados da pessoa cuidada. São maioritariamente (68.75%) mulheres. Em relação ao estado civil, metade desta população é viúvo(a) ou solteiro(a), o que em parte evidencia o número de pessoas sós que encontramos e que ilustram o movimento demográfico que se está a operar na sociedade Portuguesa, que se aproxima dos padrões demográficos e familiares observados mais cedo noutras sociedades ocidentais (Aboin, 2006).

O *status* funcional da maioria das pessoas cuidadas situou-se no grau 3 (62,50%) o que significa que a pessoa era capaz de se autocuidar de forma limitada e estava confinado à cama ou cadeira em mais de 50% das horas que estava acordado. Já 37,50% da amostra deambulava e era capaz de se autocuidar mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho. Deambulava em mais de 50% das horas em que estava acordado. Esta avaliação da progressão da doença, assim como em que medida esta afeta a capacidade de vida diária da pessoa, ilustra em parte a necessidade do «cuidar» desenvolvido pelo membro da família prestador de cuidados. No que concerne ao tipo de cancro, a maior percentagem situou-se nos indivíduos com cancro do pulmão (31,25%).

Em média, o tempo de acompanhamento das díades foi de 3, 13 meses para um desvio de 2,21, variando entre 1 e 7 meses.

Quadro 2 – Caracterização sociodemográfica das díades

Membro da família prestador de cuidados		Pessoa em quimioterapia	
Sexo:		Sexo:	
Feminino	87,50	Feminino	68,75
Masculino	12,50	Masculino	31,25
Total	100,00	Total	100,00
Idade:		Idade:	
M= 49,81 anos (DP=11,15) Mo=46 anos Md=48,50 anos Xmin= 26 anos; Xmax= 69 anos		M= 64,06 anos (DP=10,52) Mo=73 anos Md=62,50 anos Xmin= 49 anos; Xmax=85 anos	
Estado civil:		Estado civil:	
Casado(a)	81,25	Casado(a)	50,00
Solteiro(a)	12,50	Solteira(a)	18,75
Divorciado(a)	06,25	Viúvo(a)	31,25
Total	100,00	Total	100,00
Habilitações literárias:		ECOG Performance Status:	
1º Ciclo do ensino básico	43,75	2	37,50
2º Ciclo do ensino básico	18,75	3	62,50
3º Ciclo do ensino básico	12,50	Total	100,00
Ensino Secundário	12,50		
Licenciatura	12,50		
Total	100,00		
Atividade profissional:		Diagnóstico: tipo de cancro:	
Trabalhadores de serviços pessoais de proteção e segurança e vendedores	31,25	Mieloma múltiplo	25,00
Trabalhadores não qualificados	18,75	Pulmão	31,25
Desempregados	12,50	Linfoma não Hodgkin	18,75
Sem profissão laboral	12,50	Mama	12,50
Reformados	25,00	Rim	6,25
Total	100,00	Paratiroides	6,25
		Total	100,00
Grau de parentesco:			
Tia	6,25		
Irmã	12,50		
Conjuge	25,00		
Filho(a)	50,00		
Sobrinha	6,25		
Total	100,00		
Tempo de acompanhamento:			
M= 3 meses (DP=2,21) Mo=1 mês Md=2,50 meses Xmin=1 mês; Xmax=7 meses			

5 – ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados constitui-se como um processo intimamente ligado à sua recolha, ocorrendo em sequências alternadas entre um e outro processo. O percurso paralelo destes dois processos, e que espelhamos no ponto 2 deste capítulo, conferiu sentido à recolha de dados e conduziu à interação constante entre o investigador e o ato de pesquisa como Strauss e Corbin (2008) preconizam.

O processo de análise implicou introspeção, reflexão e questionamento sobre o fenómeno em estudo na procura de novas interpretações, visando a explicitação das estruturas e regularidades do fenómeno. Neste processo, seguimos de forma não rígida as técnicas analíticas propostas por Strauss e Corbin (2008) e Gibbs (2009), mormente formular perguntas e fazer comparações, uma vez que este é um processo de fluxo livre e criativo, em que nos movemos para a frente e para trás, essencialmente entre a codificação aberta e axial para chegarmos à seletiva.

No sentido de revelar a lógica subjacente ao processo de codificação, expomos os procedimentos realizados e as ferramentas analíticas utilizadas.

Quando o corpus de dados se começou a constituir, iniciámos a codificação aberta, embora, como referimos anteriormente, este processo tivesse caminhado em paralelo, particularmente numa fase mais avançada do estudo, com o processo de codificação axial. Nesta etapa inicial, interagimos com os dados, (re)lendo-os e ouvindo o que os entrevistados diziam e como diziam, na procura dos factos e do modo como estes os interpretavam. Neste nosso olhar perscrutativo, tivemos como preocupação não desperdiçar a sua riqueza, valorizando todo o corpus de dados. Foi nesta fase que começámos a utilizar as ferramentas analíticas propostas por Strauss e Corbin (2008) e Gibbs (2009), nomeadamente o uso do questionamento. Durante a (re)leitura intensa dos dados fomos colocando questões: Que cuidados presta o membro da família? Quando acontecem? Porque ocorrem? Quais as consequências? Que processos são mobilizados? Que conhecimentos tem e como os adquire? O que está envolvido nesta situação? Quem está envolvido? Estas e outras questões estimularam o pensamento e tornaram-nos mais sensíveis na procura de novos dados, tal como ilustra o quadro 3.

Quadro 3 – Exemplo do questionamento como forma de**“olhar os dados e saber sobre eles”**

Entrevista	Questionamento	Entrevista	Entrevista
<p>21/04/09 – <i>Penso realmente que às vezes... poderá vir a ser muito complicado no caso de ele ficar acamado... penso realmente que se tiver lhe dar banho, foi coisa que ... embora como filha nunca, foi coisa que nunca aconteceu. Eu por mim se for preciso faço, acho que ele é capaz de ter ele mais vergonha. Eu também já tenho dado banho ao meu sogro, custou-me a primeira vez, atualmente já não me custa. Mas quer dizer, ao meu pai se isso vier a acontecer, se ficar acamado, pois será com alguma dificuldade e assim</i> (Entrev. MFPC 5)</p>	<p>- Em que subsistemas familiares é constrangedor o contacto com a intimidade do outro?</p> <p>- De que modo é que o constrangimento interfere no cuidado à pessoa?</p> <p>- Que estratégias mobilizará a cuidadora caso tenha que prestar os cuidados de higiene e conforto?</p>	<p>26/10/09 – <i>Quer dizer, desde que ele veio para minha casa [o doente esteve hospitalizado] e logo passados dois dias ele estava muito aflito e eu disse: “Oh pai, você não pode estar assim, você não urina quase nada, temos de ir à urgência e o melhor é eu dar-lhe um banhito. “Você importa-se que seja eu ou quer que seja o meu marido?”</i> (Negociação) <i>Como era homem!</i> (Questões de género) <i>E ele disse: “É igual”. Levei-o para o chuveiro e dei-lhe o banhinho normalmente e pronto é assim.</i> (Entrev. MFPC 5)</p>	<p>06/05/2010 – <i>O meu irmão sempre é mais forte, são homens e o meu pai não tinha tanta coisa, tanta vergonha quando o meu irmão o ajudava. A minha mãe tem mais vergonha, tenho que ser eu sozinha a dar-lhe banho (Pudor). Tanto que quando eu estou a dar-lhe banho ela manda logo fechar a porta, tem vergonha do meu irmão (Género). Ontem por exemplo, estávamos lá só as duas, sozinhas, e ela não mandou fechar a porta, nem nada. (...)</i> <i>Ontem já lhe estive a dar banho e ela não mandou fechar a porta nem nada porque estávamos lá as duas sozinhas.</i> (Entrev. MFPC 2)</p>

Conjuntamente com o processo anterior, utilizámos ainda como ferramenta analítica, a análise linha a linha, isto é, a análise de uma palavra, uma frase ou um parágrafo. Como mencionam Strauss e Corbin (2008), quando vimos ou lemos uma palavra atribuímos-lhe um significado de acordo com o nosso património pessoal, acreditando ser esse o significado que o informante atribuiu. No entanto, esse pode não ser o significado que a pessoa lhe atribuiu. Com frequência, os significados estavam ocultos, pelo que se tornou importante examinar todo o texto e voltar novamente à frase, linha ou parágrafo que captou a nossa atenção. Nesta fase, escrevemos todos os possíveis significados interpretativos, aparecendo no texto a negrito e entre parênteses, como expomos no exemplo. Em simultâneo, fazíamos uma análise comparativa com o corpus de dados.

(09/04/09) – *Às vezes... é assim um bocadinho agressivo, um bocadinho agressivo, porque às vezes ele diz: “Ah, eu não sou um inútil”, ele quer fazer as coisas e fica*

revoltado (Não aceitação da situação-dependência/Sentimento de inutilidade/Revolta). Quando às vezes me esqueço de qualquer coisa na mesa, ou isto, ou aquilo, e quando me vou levantar ele diz: “Deixa estar que eu tiro, eu não sou um inútil!” (Entrev. MFPC 3)

Neste processo sistemático de análise dos dados, ao longo do tempo, e no que diz respeito à análise comparativa, usámos a técnica *flip-flop* como recomendam Strauss e Corbin (2008) e Gibbs (2009). Isto é, ao analisarmos um conceito, virámo-lo “do avesso”. Por exemplo, relativamente à área de residência dos elementos da díade, procurávamos os opostos ou extremos, isto é, para obter uma perspetiva da interação entre a distância geográfica e a preservação da pessoa no domicílio, procurámos os extremos, tal como ilustram os excertos que se seguem:

Durmo no quartinho com a mãe [a cuidadora vai dormir a casa da mãe]. Vivemos porta com porta, eu não preciso de vir à rua, posso ir de pijama e andar de pijama, é tudo no mesmo quintal. Se vivêssemos uma por cima da outra, aí sim, eu pegava na mãe e levava-a para minha casa, não é! Porque era mais fácil para mim. Mas sendo assim, porta com porta, eu não preciso de vir à rua, é tudo no mesmo quintal mantenho-a na casinha dela que é onde eles gostam de estar, não é! **(Ambiente arquitetónico/Localização da área de residência dos elementos da díade/Fator facilitador para a preservação da pessoa no domicílio)**. (Entrev. MFPC 10)

Foi realmente ver-me obrigada a trazer a minha mãe para minha casa [os elementos da díade moravam a cerca de 200Km de distância] **(Ambiente arquitetónico/localização da área de residência dos elementos da díade/Fator dificultador para a preservação da pessoa no domicílio)** (Entrev. MFPC 6)

Ao nível da análise comparativa, utilizámos ainda a comparação sistemática. Comparámos situações que emergiam dos dados com outras apresentadas pela literatura, o que estimulou o pensamento sobre a expansão das propriedades de um conceito. Por exemplo, ao analisarmos as ações/interações desenvolvidas pelos atores sociais de modo a responder individualmente e conjuntamente às exigências de cuidados, encontrámos variações emergentes que tornaram mais rico o conceito.

A aplicação destas ferramentas ao corpus de dados conduziu à separação destes em partes distintas que examinámos detalhadamente e agrupámos em conceitos mais abstratos, designados de categorias. Neste processo de agrupamento utilizámos o princípio da codificação inclusiva, isto é, cada unidade de significação não foi integrada numa só categoria. A integração de uma unidade de significação em mais do que uma categoria permite a preservação da complexidade do significado expresso pelos atores. É exemplo o extrato “(...) *ela faz a camita dela, (...) ela cuida da higiene dela (...) toma a medicação, é independente* **(A pessoa em quimioterapia cuida de si)** (...) *Toma, toma a medicação, é independente e não gosta que ninguém interfira, mande nela* **(Autonomia/Não envolvimento de**

outro elemento)” (Entrev. MFPC 16) que integra em simultâneo as subcategorias **autonomia e autocuidado**.

Após a apresentação dos passos analíticos que integraram a codificação aberta, expomos os passos posteriores subjacentes à codificação axial. Nestas duas fases, movemo-nos entre a indução e a dedução como preveem Strauss e Corbin (2008).

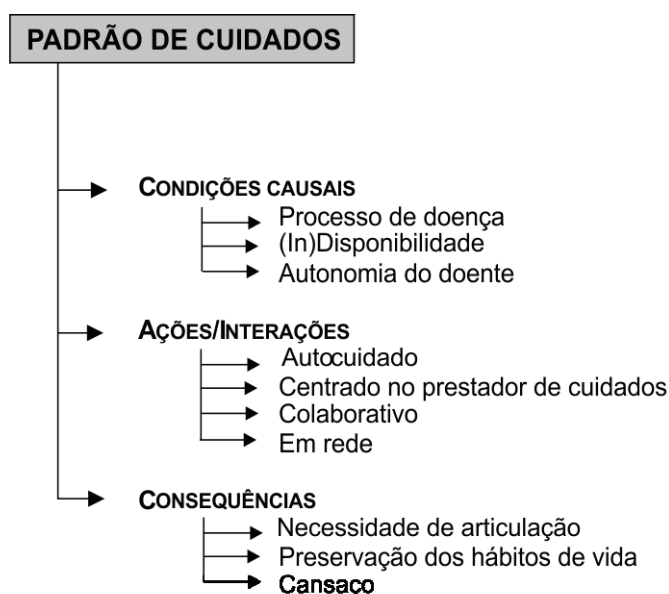
Ao nível desta codificação, procedemos ao reagrupamento dos dados por meio da análise sobre a natureza das relações entre as várias categorias e subcategorias. Esta codificação de acordo com Strauss e Corbin (2008); Gibbs (2009) dá-se em torno de uma categoria, associando subcategorias ao nível de propriedades e dimensões.

Nesta fase, seguimos mais uma vez as orientações dos autores supracitados, pelo que perante cada categoria colocávamos questões - porque, de que forma, onde, quando, como e com que resultados -, procurando relacionar a estrutura com o processo. Pois, se a estrutura situa os factos pertencentes ao fenómeno, o processo permite-nos entender como agem/interagem as pessoas. Assim, indagámos os dados para apreender a natureza das relações e posteriormente hierarquizámos cada categoria em função das condições, ações/interações e consequências, estabelecendo deste modo propriedades de cada categoria, como expomos no diagrama 2. Esta tarefa iniciou-se, sem dúvida, ainda na codificação aberta.

Ao agrupar as subcategorias nestas três propriedades, tivemos como princípio o conceito estabelecido por Strauss e Corbin (2008: 130, 132) para cada uma delas. Assim, por condições entendemos o “conjunto de factos ou acontecimentos que criam situações, questões e problemas pertencentes a um fenómeno e, até certo ponto, explicam porque e como as pessoas ou grupos respondem de determinada maneira”. A este nível, integrámos a organização proposta pelos autores: condições causais, contextuais e interventoras. As ações/interações entendemo-las como táticas estratégicas ou de rotina, sendo atos praticados, propositadamente ou deliberadamente, em resposta a um problema. Por último, considerámos o termo consequência como o resultado das ações/interações ou da sua ausência.

Diagrama 2 - Árvore representativa da organização da categoria

- PADRÃO DE CUIDADOS



Foi nesta fase de análise das relações que fomos (re)construindo os diagramas conceituais que explicam as estruturas teóricas do conceito e que integram as miniestructuras do fenómeno que apresentamos no capítulo III. O processo de reflexão e autoquestionamento sobre os dados, sendo um processo singular, foi mediado pela interação que estabelecemos com outros investigadores em apresentações realizadas, em encontros científicos² e na consultadoria que encetámos com colegas, ao longo de todo o processo de análise. Nestes encontros, debatemos e analisámos aspetos que considerávamos menos claros e que nos suscitavam algumas dúvidas. O olhar externo conduziu a outras reflexões o que nos ajudou a reorganizar algumas categorias.

Todo este processo de refinamento e de integração das categorias, denominado de codificação seletiva, culminou na designação da categoria central – **construção de competências**.

Se na fase inicial todo o processo foi manual, mais tarde recorreremos ao suporte informático, nomeadamente ao programa NVivo 8, quando o *corpus* de dados se tornou

² "A Natureza e o processo do cuidar familiar: resultados preliminares de um estudo sobre as competências do familiar cuidador da pessoa com doença oncológica" - Comunicação apresentada na XI Conferência Ibero-Americana de Educação em Enfermagem, realizada de 18 a 24 de setembro de 2011, p. 351.

"Desenvolvimento de competências do cuidador familiar: Capacitar para cuidar" – Comunicação apresentada em coautoria com o Prof. Doutor Paulino Artur Ferreira Sousa, no IV Congresso Ibero Americano de Pesquisa Qualitativa em Saúde: Diversidade de Saberes, Construção do Conhecimento e Justiça Social, realizado entre 08 a 11 de setembro de 2010. Fortaleza, Brasil, 2010. ISSN 1413-8123.

muito abundante e rico em informação. Consideramos que trabalhar inicialmente em suporte de papel foi fundamental, na medida em que nos permitiu facilidade de acesso, (re)escrever manualmente os significados e fomentou a criatividade e a flexibilidade do pensamento. O programa NVivo proporcionou-nos, como refere Gibbs (2009), uma forma poderosa e estruturada de administrar todos os aspetos que envolvem a análise. Facilitou a seleção de trechos do texto e a sua inclusão nas categorias, permitiu aceder a todos os textos codificados sem que os mesmos fossem descontextualizados, bem como o acesso rápido a todo o *corpus* de dados.

5.1 - CRITÉRIOS DE RIGOR ANALÍTICO

A consciência de que estamos num campo da investigação em que a interpretação do pesquisador é o ingrediente essencial, sendo singulares os julgamentos de codificação, categorização, contextualização e recontextualização, levou a que a monitorização do processo analítico tenha sido uma preocupação constante, com o objetivo de garantir o seu rigor, como recomendam Starks e Trinidad (2007) e Poupart et al. (2010). Neste sentido adotámos como critérios de rigor analítico, a confiabilidade e a transferibilidade.

Relativamente ao critério de confiabilidade, integrámos a definição proposta por Poupart et al. (2010:432, 428) de que esta “significa aplicabilidade extensiva das análises no tempo e no espaço”, uma vez que as abordagens qualitativas “ênfaticam a multiplicidade das perspetivas possíveis na apreensão de um fenómeno, pelo que estas estão interessadas na concordância dos resultados”. De modo a tornar confiável a análise, realizámos a descrição em profundidade das situações de forma a conhecer as características do contexto, seguindo os passos recomendados pelos autores (Horsburgh, 2003; Peytt, 2003; Poupart et al., 2010). Durante a colheita e análise dos dados, recorreremos à construção dos genogramas das diádes para que pudéssemos obter dados sobre as estruturas e configurações em que os participantes se situavam e assim apreender em profundidade o sentido dos acontecimentos observados.

No sentido da comparação constante dos dados na procura de diferenças, recorreremos à técnica de *flip-flop* tal como o referimos anteriormente. Os casos extremos foram importantes para uma interpretação mais rica e profunda sobre o fenómeno em estudo. Segundo Huberman e Miles (1991), esta tática é extremamente útil para a verificação e confirmação dos resultados.

A preocupação em deter um conhecimento profundo das múltiplas facetas de que se revestia cada situação levou a que acompanhássemos cada diáde, ao longo do

processo de tratamento da pessoa em quimioterapia. Este acompanhamento implicou a permanência em campo por um período alargado de tempo, pois só assim podíamos explorar a evolução da situação e dar uma interpretação mais concisa que traduzisse essa evolução. Esta permanência ajudou-nos a explorar o processo, como defendem os autores supracitados.

Recorremos ainda à concordância dos dados obtidos através da utilização de diferentes técnicas de colheita de dados, neste caso, a entrevista e a observação. A combinação destas duas fontes de dados permitiu que, intencionalmente, fôssemos confrontando os dados obtidos em momentos diferentes ou confirmando-os, recorrendo a outros participantes, no sentido de detetar desvios associados à nossa influência. Procurámos a exatidão, tal como ilustrámos nos exemplos que transcrevemos no capítulo anterior e como aconselham Huberman e Miles (1991) e Poupart et al. (2010). A combinação destas duas técnicas permitiu-nos ainda que a interpretação construída a partir dos dados fosse sendo confirmada junto dos participantes e, por estes, na interação estabelecida nos diferentes encontros.

Ao longo do processo de recolha, durante as entrevistas de explicitação, fomos colocando questões com vista à validação dos dados, pelo que não recorremos ao retorno destes aos participantes por perçecionarmos que o tempo dos membros da família prestadores de cuidados era “um bem precioso”, tendo estes, desde o início, evidenciado nos seus discursos a dificuldade em compaginar os diferentes papéis com o cuidar do familiar. Foi sempre nossa preocupação atender às manifestações expressas, oralmente ou no olhar e nos gestos, com a preocupação de não causar dano, embora os participantes tenham manifestado durante as entrevistas que partilhar o seu sofrimento os ajudou, pois nem sempre do outro lado está alguém que os escuta e que compreende a sua situação. Esta opção alicerçou-se também no facto de atualmente este aspeto não ser consensual entre os autores Huberman e Miles (1991) e Horsburgh (2003). Enquanto Horsburgh (2003) refere que o investigador e participantes têm perspetivas diferentes, tendendo os participantes a centrarem-se na sua situação e não em avaliar os resultados como um todo, Huberman e Miles (1991) consideram que o retorno dos dados durante o curso da investigação pode levar à modificação dos comportamentos dos participantes.

Outro dos processos utilizados foi o recurso a auditores externos com o propósito de analisar a interpretação dos resultados e as conclusões suportadas pelos dados (Coben & Crabtree, 2008; Coutinho, 2008). Na seleção destes elementos tivemos em conta que fossem exteriores ao contexto, tivessem conhecimentos sobre a problemática e o processo de pesquisa e que a sua formação fosse na área de enfermagem médico-cirúrgica e da família. Este processo de revisão foi realizado separadamente por cada um dos auditores. No final do mesmo, debatemos as questões que levantaram dúvidas aos auditores e colocámos as nossas. De notar que neste processo

também tiveram um papel importante os investigadores com quem interagimos nos encontros científicos em que participámos, como referimos anteriormente.

A confiabilidade advém também da transparência dos passos adotados ao longo do percurso de investigação, daí ter sido nosso propósito não só deixar claro as opções tomadas, apresentando a justificação para as mesmas, mas também como as concretizámos recorrendo muitas vezes a exemplos que considerámos corroborarem o nosso pensamento e ação.

O princípio da transferibilidade foi também usado para validar os dados. Este princípio refere-se à possibilidade de transpor os resultados obtidos para um outro contexto (Tobin & Begley, 2004; Coutinho, 2008). A aplicação deste critério esteve subjacente quando apresentámos os resultados preliminares em comunicações livres e obtivemos por parte de outros participantes que se encontravam a desenvolver estudos de investigação nesta área, em contextos socioculturais diferentes e que nos referiram a semelhança entre os resultados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABOIM, Sofia – Evolução das estruturas domésticas. **Sociologia, Problemas e Práticas**. Lisboa. ISSN 0873-6529. Nº 4 (2003), p. 13-30.

ABOIM, Sofia - **Conjugalidades em mudança: percursos e dinâmicas da vida a dois**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2006. 391 p. ISBN 972-671-170-3.

ANDERSON, Ruth A. [et al.] – Case study research: The View from complexity science. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol. 15, nº 5 (2005), p.669-682.

ARTINIAN, Barbara M.; GISKE, Tove; CONE, Pamela H. - **Glaserian grounded theory in nursing research: trusting emergence**. New York: Springer, 2009. 365 p. ISBN 978-082610538-7.

BENZIES, K. M.; ALLEN, M. N. - Symbolic interactionism as theoretical perspective for multiple method research. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 33, nº 4 (2001), p. 541-547.

BLUMER, Herbert - **Symbolic interactionism: perspective and method**. California: University of California, 1986. 208 p. ISBN 0-520-05675-2.

BOGDAN, Robert ; BIKLEN, Sari - **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, 1994. 336 p. ISBN 972-0-34112-2.

CARPENTER, Dona R. – Grounded theory as method. In STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. - **Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative**. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2011. 496 p. ISBN 978-0-7817-9600-2.

CARTER, Betty; McGOLDRIK, Monica – **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995 p. 510.

CHARMAZ, Kathy - **Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis**. London: Sage, 2006. 206 p. ISBN 0761973532.

CHIZZOTTI, António - A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**. Braga. ISSN 0871-9187. Vol. 16, nº 2 (2003), p. 221-236.

COBEN, Deborah J.; CRABTREE, Benjamin F. - Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. **Annals of Family Medicine**. [s.l.]. ISSN 1544-1709. Vol. 6, nº 4 (2008), p.331-339.

COUTINHO, Clara Pereira - A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. **Educação Unisinos**. São Leopoldo. ISSN 2177-210. Vol. 12, nº 1 (2008), p. 5-15.

COUTINHO, Clara Pereira; CHAVES, José Henrique – O estudo de caso na investigação em tecnologia educativa em Portugal. **Revista Portuguesa de Educação**. Braga. ISSN 0871-9187. Vol. 15, nº 1 (2002), p. 221-243.

CRESWELL, John W. - **Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions**. London: Sage, 1997. 403 p. ISBN 0-7619-0144-2.

DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna - **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2ª ed. São Paulo: Artmed, 2003. 432 p. ISBN 85-363-0663-7.

EUA. NATIONAL CANCER INSTITUTE – **Family caregivers in cancer: roles and challenges (PDQ®)**. [Em linha] [Consult. 20 set. 2012]. Disponível em <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/healthprofessional/page1>

FLICK, Uwe - **Métodos qualitativos na investigação científica**. Lisboa: Monitor, 2005. 305 p. ISBN 972-9413-67-3.

GIBBS, Graham - **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 198 p. ISBN 978-85-363-2055-7.

GUBA, Egon G.; LINCOLN, Yvonna S. - Competing paradigms in qualitative research. In DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. - **Handbook of qualitative research**. 4ª ed. Thousand Oaks: Sage, 1994. ISBN 0803946791. p. 105-117.

GUÉRIN, Isabelle – **As mulheres e a economia solidária**. São Paulo: Loyola, 2005. 239 p. ISBN 85-15-03052-7.

HORSBURGH, Dorothy - Evaluation of qualitative research. **Journal of Clinical Nursing**. Oxford. ISSN 0962-1067. Vol. 12, nº 2 (2003), p. 307-312.

HUBERMAN, A. Michael; MILES, Matthew B. - **Analyse des données qualitatives: recueil de nouvelles méthodes**. Bruxelles: De Boeck-Wesmael, 1991. 480 p. ISBN 2-8041-1486-4.

Interaccionismo Simbólico. In RITZER, George - **Teoria sociológica moderna**. 5ª ed. Madrid: McGraw-Hill, 2001. 742 p. ISBN 8448132246. P.247-300.

KOLLAK, Ingrid – **Nursing theories. Conceptual & philosophical foundations**. 2ª ed. New York: Springer, 2006. 309 p. ISBN 0-8261-4005-X.

LIPSON, Juliene G. – Aspectos éticos na etnografia. In In MORSE, Janice M. – **Metodologia de investigação qualitativa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-89-4. p. 325-346.

LOCKE, Karen D. - **Grounded theory in management research**. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2003. ISBN 0 7619 6428 2.

LOPES, Manuel José - A metodologia da *grounded theory*. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. **Revista de Investigação em Enfermagem**. Coimbra. ISSN 0874-7695. Nº 8 (2003), p. 63-74.

MESTHENEOS, Elizabeth; TRIANTAFILOU, Judith – **La parole est aux aidants**. Dublin: Fondation Européene pour l’amélioration des conditions de vie et de travail, 1994. ISBN 92-26-6571-2.

MESSERI, Peter; SILVERSTEIN, Merril; LITWAK, Eugene - Choosing optimal support groups: a review and reformulation. **Journal of Health and Social Behavior**. Austin. ISSN 0022-1465. Vol. 34, nº 2 (1993), p. 122-137.

MORSE, Janice M. - “Emergindo dos dados”: os processos cognitivos de análise na investigação qualitativa. In MORSE, Janice M. – **Metodologia de investigação qualitativa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-89-4. p. 33-51.

- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos**. Lisboa: OE, 2005. 454p. ISBN 972-99646-0-2
- PYETT, Priscilla M. – Validation of qualitative research in the «real world». **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol. 13, nº 8 (2003), p. 1170-1179.
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Censos 2011- resultados provisórios**. Lisboa: INE, 2011a. ISBN 978-989-25-0148-2.
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Classificação portuguesa das profissões 2010**. Lisboa: INE, 2011b. ISBN 978-989-25-0010-2.
- POUPART, Jean [et al.] - **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 464 p. ISBN 978-85-326-3681-2.
- RHEINHARD, Susan C. [et al.] - Supporting family caregivers in providing care. In HUGHES, Ronda G. (Ed.) - **Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses**. [em linha]. Rockville: AHRQ, 2008. p. 1-19. [Consult. 20 mai. 2010]. Disponível em WWW:<URL: http://www.ahrq.gov/qual/nursesfdbk/docs/ReinhardS_FCCA.pdf>.
- RIBEIRO, José Luís Pais - **Metodologia de investigação em psicologia de saúde**. 2ª ed. Porto: Legis, 2008. 170 p. ISBN 978-9898-148162.
- ROBLES SILVA, Leticia - **La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos**. México: Universidad de Guadalajara, 2007. 392 p. ISBN 10 970 27 0963-6.
- RUIZ OLABUÉNAGA, José Ignacio. - **Metodología de la investigación cualitativa**. 4ª ed. Bilbao: Universidad Deusto, 2007. 341 p. ISBN 978-84-7485-423-7.
- SÁ-CHAVES, Idália - **Portfolios reflexivos: estratégia de formação e de supervisão**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2000. 57 p. ISBN 972-789-006-7.
- SCHREIBER, Sara; STERN, Phyllis Noerager - **Using grounded theory in nursing**. New York: Springer, 2001. 254 p. ISBN 0-8261-1306-0.
- SCHUMACHER, Karen L. - Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. **Research in Nursing & Health**. Portland. ISSN 1098-240X. Vol. 19, nº 4 (1996), p. 261-271.
- SCHUMACHER, Karen L. - Family caregiving skill: development of the concept. **Research in Nursing & Health**. Portland. ISSN 1098-240X. Vol. 23, nº 3 (2000), p. 191-203.
- SCHUMACHER, Karen L. [et al.] - A transactional model of cancer family caregiving skill. **Advances in Nursing Science**. Oxford. ISSN 0161-9268. Vol. 29, nº 3 (2006), p. 271-286.
- SPRADLEY, James - **Participant observation**. United Kingdom: Wadsworth Thomson Learning, 1980. 195 p. ISBN 0-03-044501-9.
- STARKS, Helene; TRINIDAD, Susan Brown – Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol. 17, nº 10 (2007), p. 1372-1380.
- STANHOPE, Lancaster – **Enfermagem Comunitário: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4ª ed. Loures: Lusociência, 1999. 1225p. ISBN 972-8383-05-3.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet – **Basics of qualitative research**. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 1998. 312 p. ISBN 0-8039-5940-0.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet – **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288 p. ISBN 978-85-363-1043-5.

TAYLOR, S. J.; BOGDAN, R. - **Introducción a los métodos cualitativos de investigación**. Barcelona: Paidós, 1996. 343 p. ISBN 84-7509-816-9.

TOBIN, Gerard A.; BEGLEY, Cecily M. - Methodological rigour within a qualitative framework. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 48, nº 4 (2004), p. 388–396.

UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization – **Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**. Paris, 2006.

WALKER, Diane; MYRICK, Florence - Grounded theory: an exploration of process and procedure. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol. 16, nº 4, (2006), p. 547-559.

YIN, Robert K. – **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2005. 212 p. ISBN 85-363-0462-6.

CAPÍTULO III

APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O primeiro ponto deste capítulo centra-se na descrição do contexto onde decorreu a investigação, abrindo caminho à revelação da estrutura e do processo do fenómeno em estudo. O retrato que se apresenta integra traços do ambiente físico e do ambiente humano. Foi neste tecido que a pessoa em quimioterapia e o membro da família prestador de cuidados passaram um tempo significativo das suas vidas, não só pela extensão temporal que caracteriza a quimioterapia, mas também porque este foi um tempo carregado de significados resultantes dos acontecimentos positivos e negativos experienciados no decurso do processo de doença e/ou tratamento, e ainda porque foi o contexto onde muitas das aprendizagens foram construídas.

1 – O CONTEXTO: CARACTERIZAÇÃO FÍSICA E HUMANA

O estudo decorreu num hospital de dia de oncologia de uma unidade hospitalar central. A opção por esta unidade prendeu-se com o conhecimento que tínhamos da mesma, como uma unidade de referência, e ainda pela disponibilidade revelada num primeiro contacto informal com a enfermeira chefe, a diretora do serviço e com o gabinete de apoio à investigação.

Esta unidade de saúde funcionava entre as 8 e as 16 horas, de 2ª a 6ª feira. Atendia doentes em programa de quimioterapia provenientes essencialmente da região centro do país, mas também de outras regiões de Norte a Sul, implicando que alguns utentes, especialmente os que residiam mais longe e os que vinham em transportes sociais, saíssem do seu domicílio durante a madrugada (05 ou 06 horas) e a ele regressassem ao fim do dia (20 horas). A maioria dos utentes que acorria a esta unidade vinha referenciada pelo médico do serviço de internamento.

Relativamente ao ambiente físico, o acesso à unidade fazia-se através dum *hall* onde estava situado o balcão de atendimento. Este *hall* dava acesso aos serviços farmacêuticos, do lado esquerdo, e a dois corredores que faziam um ângulo de 90 graus entre si, formando um quadrado. Por um deles acedia-se diretamente ao laboratório de análises clínicas e à zona dos gabinetes de consulta das diferentes especialidades médicas (oncologia, urologia, dermatologia, ginecologia, hematologia e pneumologia), de nutrição, de psicologia, de psiquiatria e ao gabinete de enfermagem.

Neste corredor, situavam-se dois *open-spaces*, ambos equipados com cadeiras e mesas e uma televisão. Neles, os doentes e acompanhantes aguardavam a chamada para consulta ou tratamento. Dava ainda acesso a duas salas de tratamento (1 e 2) ligadas entre si por um pequeno corredor, através do qual também se acedia à sala de preparação dos citostáticos. A comunicação entre esta sala e as duas salas de tratamento era feita através de duplas janelas em guilhotina. Junto à segunda sala de tratamento encontrava-se o gabinete da assistente social.

O outro corredor dava acesso a mais um *open-space*, com características idênticas às dos anteriores, ao bar e, à zona das consultas.

Relativamente às salas de tratamento, cada uma integrava uma zona ampla com vinte e três cadeirões articulados e equipados com sistema de comando elétrico, permitindo aos doentes a adequação da posição dos mesmos às suas necessida-

des e preferências. Do lado esquerdo de cada cadeirão, encontrava-se um suporte de soros com uma bomba infusora. Não havia qualquer barreira entre os cadeirões (cortina ou parede). Estes eram contíguos, o que facilitava a observação dos doentes em quase todos os pontos da sala, mas impossibilitava a sua privacidade. O espaço entre cada cadeirão era de cerca de meio metro. A forma como os cadeirões estavam distribuídos no espaço - um quadrado incompleto com uma pequena fila no meio - permitia ao enfermeiro observar e aceder facilmente a quase todos os utentes, exceto aos que se encontram na zona que dá acesso à sala. Este facto era minimizado pela circulação constante dos enfermeiros.

Cada sala dispunha de dois quartos cujas portas se abriam diretamente para esta. Estes quartos eram utilizados para a realização de tratamentos a doentes que se encontravam mais debilitados ou que queriam estar mais isolados e para aqueles cujo procedimento a realizar implicasse a preservação da privacidade. Cada quarto dispunha de uma cama, uma mesa-de-cabeceira, uma mesa de apoio e uma cadeira. Junto à cama estava colocada uma cortina que permitia assegurar a privacidade do doente.

Mais ou menos no centro de cada sala existia um pilar de sustentação quadrado, onde estavam dispostas, na parte superior, uma televisão por cada face, permitindo a sua visualização em qualquer ponto da sala em que os utentes se encontrassem. Junto do pilar, existiam duas mesas com material de punção e frascos para colheita de espécimes para análise que eram utilizados pelos enfermeiros na realização das colheitas sanguíneas e de outros procedimentos (heparinização de cateteres) e dois carros com material para a realização de punções venosas. Nesta zona encontrava-se ainda um carro de emergência. Numa das paredes da sala de tratamentos existia um relógio.

Ambas as salas tinham uma parede com janelas, em todo o comprimento, o que promovia uma luminosidade natural que também era assegurada pelos tons claros e linhas direitas de todo o mobiliário e pelo tom cinzento claro do chão. Mais ou menos a meio da sala, estava desenhado um arco-íris, e junto às secretárias, um meio círculo amarelo que, segundo um dos enfermeiros, representava o sol. Estas figuras encontravam-se, não só no chão de ambas as salas de tratamento, mas também no de outras áreas do hospital de dia. Estas figuras transmitiram-nos, pelo colorido das cores, alegria e vida.

Junto à zona das janelas, existia um armário que funcionava como banca de trabalho onde os enfermeiros colocavam os impressos com os protocolos dos doentes e a respetiva medicação que, em cada dia, realizavam. Próximo deste armário, estavam colocadas três secretárias equipadas, cada uma com um computador.

Às duas salas de tratamento tinham acesso os profissionais de saúde, os doentes em quimioterapia e respetivos familiares ou pessoas significativas. Tinham ainda acesso os doentes que, embora não realizassem tratamento no dia, expressassem

a necessidade de algum esclarecimento ou que, por estarem na unidade de saúde, quisessem visitar outros doentes ou os profissionais que aí trabalham. Nestes encontros, percebíamos o afeto que doentes e acompanhantes nutriam pelos enfermeiros, verbalizado ou expresso num sorriso ou num abraço. Também da parte dos enfermeiros, registámos correspondência nos afetos, quer através do sorriso, quer através de um gesto de carinho no rosto, ou ainda pelo tom de voz suave e pelas expressões usadas: “Há muito tempo que não nos vinha visitar!”, “Está muito bonita!” e “Gostámos de a ver!”.

A equipa de enfermagem era composta por dez enfermeiros: a enfermeira chefe, uma enfermeira especialista em enfermagem comunitária e com uma pós-graduação em enfermagem oncológica e oito enfermeiros generalistas. Uma das enfermeiras generalistas tem um mestrado em Psicossociologia da saúde. Destes dez elementos, dois estão adstritos à consulta de enfermagem e ao apoio às consultas médicas. Em cada sala estavam escalados diariamente, em média, três enfermeiros (8horas-16horas). No entanto, em alguns dias, podiam estar de serviço, numa das salas, dois enfermeiros. Nestes casos, um dos enfermeiros da sala que tinha três elementos dava apoio, sempre que necessário, aos colegas da outra sala.

Quando necessário, um dos enfermeiros da consulta estava destacado na sala de tratamento.

A estratégia utilizada no atendimento aos doentes na unidade era diferente de especialidade para especialidade e de sala para sala. Os utentes do foro médico, dermatológico e urológico que faziam tratamento na sala 1, quando chegavam ao Hospital de Dia iam diretamente à sala de tratamento para realizar as colheitas sanguíneas, aguardando pelos resultados na sala de espera. A avaliação dos resultados analíticos era feita por um médico que se encontrava de serviço na sala ou pelo enfermeiro. Caso o doente apresentasse alterações, estas eram comunicadas ao médico da consulta para decisão terapêutica. Os utentes que não apresentassem alterações sanguíneas iniciavam o tratamento e seguiam o seu plano de consulta.

Os doentes do foro pneumológico, ginecológico e hematológico que faziam tratamento na sala 2 iam, em primeiro lugar, à consulta médica. Face aos resultados analíticos e à observação clínica realizada, o médico decidia se realizava ou não quimioterapia ou outro tratamento (administração de sangue ou seus derivados). Os doentes desta sala realizavam, em regra, as colheitas sanguíneas na véspera do tratamento, deslocando-se para tal ao laboratório da unidade de saúde. No entanto, alguns doentes, particularmente os que se deslocavam de uma área geográfica distante, faziam-no no próprio dia, na sala de tratamento. A avaliação dos resultados analíticos era feita sempre pelo médico da consulta.

Os utentes que realizavam o tratamento nesta sala eram atendidos na consulta por ordem de chegada ao hospital de dia. O início do tratamento dava-se após a reali-

zação da consulta. Mas, por vezes, para além de se atender à hora de chegada do doente, também era valorizada a duração do tratamento e a distância geográfica da área de residência do doente. No entanto, a organização destes aspetos dependia de cada médico e de cada especialidade médica.

O tempo de permanência dos doentes na sala de tratamento era variável, dependendo do protocolo terapêutico. Assim, enquanto alguns doentes estavam a iniciar a quimioterapia, outros estavam a meio do protocolo ou no seu termo. O maior fluxo dos doentes registava-se entre as 10 e as 13 horas. Neste período, os cadeirões estavam, quase sempre, todos ocupados, registando-se, por vezes, a presença de doentes a aguardarem um lugar vago para iniciar o tratamento.

A distribuição dos doentes na sala dava-se segundo as suas preferências e a disponibilidade dos cadeirões. Ao longo do tempo, observámos que, enquanto alguns selecionam quase sempre o mesmo lugar, outros, especialmente no início do tratamento, escolhiam os lugares mais distantes e menos visíveis e, à medida que os tratamentos iam decorrendo, iam escolhendo os lugares mais próximos da zona das janelas. Observámos ainda que os primeiros lugares a serem preenchidos eram os cadeirões que ficavam situados na parede junto às janelas.

A pessoa que acompanhava o doente não permanecia na sala durante todo o período de tratamento. Em regra, o acompanhante entrava com o doente na sala, ajudava-o a sentar-se e a posicionar-se, aguardava o início do tratamento e depois ausentava-se. Durante o tratamento, o acompanhante podia entrar na sala e permanecer junto do seu familiar por curtos períodos de tempo.

Os períodos de maior interação entre o enfermeiro e o membro da família prestador de cuidados ou a pessoa significativa aconteciam, essencialmente, no início e no fim do tratamento. Se, no início, a interação visava avaliar a resposta do doente ao tratamento anterior e as dificuldades experienciadas durante o período em que o utente permaneceu no domicílio, na parte final do tratamento, visava a orientação com vista à continuidade dos cuidados. Observámos ainda que, sempre que o enfermeiro tinha necessidade de transmitir alguma informação específica ou adquirir alguma informação, solicitava a presença do familiar na sala de tratamento, interagindo com este, em particular.

Durante o período de observação, constatámos que os enfermeiros, de um modo global, para além de saberem o nome do doente e de o tratarem pelo seu nome, também sabiam o nome da pessoa que, regularmente, acompanhava o doente.

Entre as 10 horas e 30 minutos e as 11 horas era oferecido a cada doente um lanche. Uma das assistentes operacionais passava junto dos doentes com um carrinho de alimentação, contendo sumos, água, leite, sandes, croissants, arroz doce, gelatina e diferentes espécies de fruta. Perguntava a cada um o que preferia comer, não colocando qualquer restrição ao número de alimentos selecionados. No

final da distribuição dos alimentos, o carro ficava na sala para os utentes que quisessem repetir ou chegassem à sala mais tarde. Aos doentes que referissem não querer alimentar-se, a enfermeira ia junto deles e incentiva-os a fazer um esforço, explicando-lhes a importância da necessidade de se alimentarem, ajudando-os a escolher um alimento.

A organização do trabalho modificou-se ao longo do tempo em que ocorreu o estudo. Inicialmente o enfermeiro que acolhia o doente na sala de tratamento não o acompanhava durante o curso do tratamento. Durante o tratamento, o doente era atendido pelos diferentes enfermeiros que estavam escalados naquele turno de trabalho. À medida que as bombas infusoras assinalavam o termo da perfusão em curso ou que um utente ou um familiar solicitava a presença do enfermeiro, aquele que estivesse disponível dirigia-se ao utente quer para dar continuidade ao procedimento terapêutico quer para terminar o mesmo ou assistir o doente na sua solicitação. Volvido sensivelmente um ano após o início da observação, cada enfermeiro passou a ficar responsável, diariamente, pelo atendimento do doente desde o início do tratamento até à sua conclusão. Passou a ser distribuída, a cada enfermeiro, uma área geográfica da sala. As necessidades de vigilância impostas pelo *status* funcional do doente e pela natureza do tratamento com os efeitos adversos que lhe estavam subjacentes concorriam para que a vigilância fosse constante por parte do enfermeiro responsável e assumida como responsabilidade partilhada por todos.

A organização dos cuidados ao utente era sustentada na informação contida no protocolo de quimioterapia e na informação colhida pelo enfermeiro através da observação e entrevista à pessoa em quimioterapia. O padrão de documentação incluía áreas de atenção do domínio funcional e psicológico. Relativamente à dimensão coletiva incluía, apenas, como foco de atenção, o papel de prestador de cuidados não incluindo outras dimensões associadas a este foco.

No início do estudo, constatámos que o enfermeiro da sala de tratamento acedia ao padrão de documentação quando a enfermeira da consulta de enfermagem levava os respetivos impressos para a sala de tratamento, para que as colegas pudessem documentar a informação.

Esta situação não se passava com os doentes que vinham pela primeira vez ao hospital de dia e que iniciavam tratamento. Neste caso, a enfermeira da consulta de enfermagem fazia a avaliação inicial na consulta e acompanhava posteriormente o doente à sala de tratamento entregava o padrão de documentação e transmitia, oralmente, ao colega que fazia o acolhimento, a informação que considerava pertinente para o momento. Sensivelmente na mesma altura em que ocorreram as alterações na organização do trabalho, também esta realidade foi modificada.

2 – A NATUREZA DA CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

A abordagem da estrutura e do processo inerente a cada categoria dá-se no sentido da articulação entre a descrição das propriedades de cada categoria e a mudança, ou não, da ação/interação ao longo do tempo. Visamos descrever a interpretação que fomos construindo a partir dos dados, à medida que nos deslocámos de uma análise mais abrangente para uma mais centrada, sendo que este foi um processo de vai e vem constante, tal como o descrevemos no capítulo anterior. Assim, a construção de competências do membro da família prestador de cuidados alicerçou-se em torno de seis categorias que traduzem o cuidado proporcionado por estes atores à pessoa em quimioterapia: respostas do membro da família prestador de cuidados; respostas da pessoa em quimioterapia; padrão de cuidados; exigências da situação; processos e subprocessos e cuidado de enfermagem.

Cada categoria é apresentada num subcapítulo e, ao longo da explanação da mesma, assinalámos a negrito as subcategorias que integram as propriedades que a definem. No final de cada subcapítulo apresentamos o diagrama que traduz a linha de pensamento subjacente à interpretação que construímos sobre os dados, ilustrando o resultado da codificação realizada em torno do conceito.

2.1 – RESPOSTAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

No assumir o papel de prestador de cuidados por um membro da família e no desenvolvimento deste papel cruzam-se um conjunto de condições, nomeadamente as **razões da assunção do papel de cuidador**, os **significados atribuídos ao papel e à doença**, as **crenças**, as **emoções** e as **capacidades do membro da família prestador de cuidados**. Durante o processo, este vive **momentos/eventos críticos**.

As circunstâncias e os contextos que fizeram com que o membro da família prestador de cuidados assumisse cuidar do familiar em programa de quimioterapia são diversos e, em regra, concorrem várias razões.

Às **razões da assunção do papel de cuidador** estão subjacentes a *proximidade geográfica*, o *reconhecimento da necessidade do outro em ser cuidado*, os *valores*

e os vínculos afetivos. Alguns deles experienciam o papel de cuidador como uma “carreira”, referem que ao longo da vida desempenharam por diferentes ocasiões este papel sempre que um familiar necessitou de ser cuidado. No entanto, para outros, esta é a primeira experiência como cuidadores de um familiar dependente.

A repetição do papel de cuidador, em várias fases da vida, está associada aos membros da família prestadores de cuidados do sexo feminino. Um traço transversal a estes elementos é o não trabalharem fora de casa, dedicarem-se ao trabalho doméstico, estarem reformados ou trabalharem fora de casa mas num horário flexível que lhes permite conciliar o cuidar de um familiar dependente com a atividade laboral. O contexto de vida da pessoa, isto é, estar em casa ou não ter uma atividade laboral com um horário rígido, abre a possibilidade para a repetição do papel de cuidador sempre que um familiar próximo necessite de ser cuidado.

Uma das cuidadoras assume a função de cuidar como um desígnio de Deus. O ter incorporado na fase de adulto jovem, desde muito cedo, o cuidado a um familiar, e ao fazê-lo posteriormente, noutras fases da vida, leva-a a considerar que esta é a sua missão, assumida quase como uma forma de vida.

(...) penso que Deus pôs-me no mundo para, se calhar, cuidar, porque já não é a primeira vez (Entrev. MFPC 1).

O facto de em outros momentos da vida ter cuidado de um familiar leva a que, face à necessidade de novamente assumir este papel, o faça sem reservas. Outro dos membros da família encara, de forma antecipatória, a possibilidade de ter de vir a assumir a repetição do papel. É o conhecimento que tem sobre o contexto de vida de um dos seus familiares que a leva a pensar que, a curto prazo, irá novamente assumir o papel de prestador de cuidados não colocando, de momento, outra hipótese, encarando-o como um facto consumado.

(...) tenho uma tia com 93 anos [irmã da mãe do MFPC] que está à minha espera um dia destes e por isso é que não estou só a contar com a minha mãe. Um dia destes cai-me ela também nos braços. (Entrev. MFPC 8)

A proximidade geográfica entre os elementos da díade é uma das condições promotoras do assumir do papel, conjugado com outros fatores, nomeadamente o facto da pessoa dependente não ter outro familiar que possa e queira assumir cuidar dela. Em sentido inverso, a distância geográfica aliada à vida familiar e à (in) disponibilidade, impede a assunção do papel ou o de ajuda do membro da família prestador de cuidados no exercício do mesmo.

O reconhecimento da necessidade do outro em ser cuidado é outra das razões que conduz ao assumir do papel de cuidador. Também este fator não acontece de forma isolada. Há a conjugação entre os vínculos afetivos e os valores do membro da família prestador de cuidados e o facto de os outros elementos da família não quererem assumir cuidar do seu familiar.

Não é por obrigação nem nada, é por carinho, por amor, pela necessidade que ela tem de mim. Acho que... ela precisa muito de mim, nesta fase da vida dela. Nesta altura, não tem mais ninguém que a possa ajudar (...) (Entrev. MFPC 1)

Por vezes, embora reconheça a necessidade do familiar em ser cuidado, o membro da família prestador de cuidados não assume de imediato o papel por razões de distância geográfica entre residências e não querer desenraizar o familiar do seu contexto habitacional. No entanto, face à indisponibilidade de outros elementos familiares, à escassez de recursos económicos que permitam manter a pessoa no seu território geográfico, institucionalizando-a num lar, é impelido a assumir cuidar do familiar, optando por o trazer para outro contexto, desenraizando-o e incorporando-o no seu agregado familiar.

Os *vínculos afetivos* entre os elementos da díade são outro dos fatores promotores da assunção do papel de prestador de cuidados. A saída dos filhos de casa com a autonomização pelo casamento, leva a que os filhos solteiros que continuam a residir com os progenitores reforcem os laços afetivos, fortalecendo a ligação entre eles, particularmente com a mãe. Em geral, este foi o elemento do agregado familiar responsável pelo cuidado diário dos filhos, e foi o vínculo afetivo construído ao longo do tempo que abriu portas ao processo inverso de cuidar, de filho para mãe. Cuidar de um dos progenitores representa uma forma de retribuir o que estes fizeram pelos filhos.

(...) por estar em casa, os meus irmãos saíram cedo e eu por estar em casa criei uma relação diferente que os meus irmãos não criaram. (...) aí há trinta anos, quem tratava dos filhos eram as mães, os pais iam a trabalhar e as mães é que tratavam dos filhos e aí temos uma relação mais forte entre mães e filhos do que tínhamos entre filhos e pais, está a perceber? Os pais estavam para fora a trabalhar e as mães é que tratavam dos filhos. A minha mãe foi sempre uma mãe que acarinhou, podia faltar tudo para ela mas para os filhos não faltava nada e agora também tudo o que poder fazer pela minha mãe, faço. (Entrev. MFPC 14)

O estreitamento e fortalecimento dos laços afetivos, sendo um dos fatores que concorre para o assumir do processo de cuidar, ocorre não só entre pais e filhos mas também entre os elementos do subsistema fraternal. A saída de casa dos irmãos conduz ao estreitamento dos laços afetivos dos que ficam. A pessoa em quimioterapia, ao não constituir família e ao residir na casa dos progenitores com o agregado familiar de um dos elementos do seu subsistema fraternal, vai estreitando os laços afetivos com estes. A conjugação entre uma residência conjunta e o tratar-se da habitação onde cresceram e viveram toda a vida gera as condições para que seja o elemento do subsistema fraternal quem assuma o processo de cuidados. Esta decisão é também tomada tendo em conta ainda a indisponibilidade revelada pelos outros elementos do subsistema fraternal.

Eu sempre vivi com a minha mãe e ele sempre se acostumou a nós, a mim, ao meu marido e aos meus filhos e depois dali não quer sair, sempre ali esteve, a casa é dele, tem o quarto dele, tem as coisas dele... (Entrev. MFPC 2)

No que se refere aos **significados atribuídos ao papel**, a representação do papel, isto é, o processo de inferência mental pelo qual o membro da família prestador de cuidados constrói a realidade, atribuindo-lhe um significado específico, denota, por parte de alguns membros da família prestadores de cuidados, um sentido real face aos cuidados que poderão ter de vir a desenvolver. Neste sentido, antevem a possibilidade de virem a prestar cuidados inerentes, quer aos processos humanos de vida e de desenvolvimento, quer aos processos resultantes do tratamento.

O contacto com outros membros da família prestadores de cuidados e doentes em contexto hospitalar leva-os a equacionar como será a evolução da situação e que tratamentos o seu familiar poderá realizar. Têm consciência que este é um processo complexo, marcado pelo sofrimento da pessoa em quimioterapia, da família e de quem cuida.

Espero já vir a ter que fazer tudo, dar banho, mudar fralda, é o que eu penso. (Entrev. MFPC 11)

(...) aquelas pessoas de idade que morrem sem saber como é que morreram, pronto, de repente, é a melhor coisa que pode acontecer sem estar a sofrer. Há pessoas que estão anos a sofrer e a fazer sofrer os outros, não é! Porque há pessoas que estão anos acamadas, isso é muito difícil para eles e para a família. Ver o sofrimento é difícil, dói-nos também a nós. (Entrev. MFPC 15)

Antevem a possibilidade de poder ter que introduzir algumas mudanças caso o seu familiar se torne totalmente dependente e careça de um maior envolvimento no processo de cuidar. Reconhecem que poderá implicar a necessidade de recorrer a medidas que permitam ao membro da família prestador de cuidados ter uma maior disponibilidade de tempo para poder cuidar do familiar a tempo inteiro.

(...) Agora se chegar assim a um ponto que ela fique acamada mesmo, que as coisas piorem mesmo, que eu veja mesmo que chegou a um momento que tenha que ser eu mesmo, embora tenha apoio de alguém, mas tenha que ser eu a cuidar dela, isso pronto tirarei uma licença sem tempo, sem limites. (...) ficarei porque também não a quero, depois não sei o tempo que ela durará. (Entrev. MFPC 10)

Para os membros da família prestadores de cuidados este é um processo imprevisível caracterizado pela incerteza. Os cuidadores têm consciência que a unicidade da pessoa impregna este processo de incerteza não sendo possível estabelecer uma comparação entre os familiares que já passaram por um processo de doença oncológica e a pessoa em quimioterapia. Sabem que não é possível predizer a resposta do familiar à doença e ao tratamento. Este é um processo marcado pela incerteza. Neste sentido, os membros da família que cuidaram de mais do que um familiar ao longo do tempo, reconhecem que cada um gere e responde à doença de forma diferente. Cada caso é diferente e, segundo estes cuidadores, está relacionado com a pessoa, os seus traços de personalidade e com o próprio tipo de tumor. Esta dificuldade em predizer a resposta da pessoa à doença e ao tratamento leva-os a

manifestarem incerteza face aos cuidados que poderão ter de vir a desenvolver e ao tempo em que desempenharão o papel de cuidadores porque também o tempo de sobrevida é incerto.

Não sei que cuidados ela poderá precisar, tudo depende de cada um e de cada caso. Cada caso é um caso. Eu não sei a evolução, não sei, o meu marido está com este problema, desde setembro que começámos a notar isso, a evolução dele e não sei onde é que isto vai parar. Ele não está dependente, (...) mas queixa-se que já está a ver mais mal do outro olho e as coisas não têm tendência a melhorar, portanto, não sei a evolução de cada um, cada um é um caso, os casos são diferentes, não sei como é que ela vai reagir aos tratamentos, não sei. (Entrev. MFPC 16)

O foco da incerteza não se localiza somente na pessoa em quimioterapia. Também o membro da família prestador de cuidados experiencia incerteza face à sua capacidade para garantir a continuidade do processo de cuidar, mormente quando cuida de mais do que um familiar ao mesmo tempo. O aumento das exigências de um processo pode não se coadunar com o aumento das exigências do outro, podendo, assim, comprometer a sua capacidade de resposta. A incerteza está relacionada também com a escassez de informação porque não lhes foi facultada ou o membro da família prestador de cuidados não quer questionar os profissionais de saúde sobre a evolução da situação clínica do familiar. A fuga à informação funciona como um mecanismo de defesa, pois sabem, se a conhecerem quando o familiar os questionar que serão incapazes de não a revelar, podendo este facto comprometer a capacidade do familiar para lutar contra a doença.

Não é propriamente inconsciência, não, não é. É uma fuga. Porque depois é assim: “Enquanto eu estou nesta, eu não sei o que vem por aí, eu não transmito nada porque eu não sei e eu se soubesse, quem estivesse à minha volta ia saber. Eu sei que a minha mãe vai ler-me, eu não vou conseguir, por isso é que muita das coisas que às vezes eu gostaria de perguntar, por exemplo, a evolução, eu sei que é lenta, mas como vai ser a evolução, quanto tempo? Não quero perguntar nada disso, porque eu sei que eu era apanhada na primeira curva (...) então eu prefiro ir enfrentando as coisas assim no dia-a-dia. (Entrev. MFPC 8)

Neste cenário de incerteza(s) vivem um dia de cada vez, enfrentam as dificuldades no quotidiano. À medida que os factos ocorrem é que procuram encontrar a solução para o problema. Para os membros da família prestadores de cuidados que exerceram anteriormente o papel de cuidador, um novo processo significa o reviver de experiências anteriores, de sofrimentos anteriores, questionando-se se irão passar novamente pelas mesmas situações.

Estou a reviver coisas que eu já passei, sofrimentos muito grandes... (Entrev. MFPC 1)

Então, mas será que vou passar pela mesma coisa que passei pela minha mãe? Comecei assim a pensar... que não tive grandes apoios. (Entrev. MFPC 2)

Relativamente aos *significados atribuídos à doença*, percecionam-na como uma doença grave, que aparece quando menos a pessoa espera, invertendo o sentido da vida. Como diz um dos membros da família prestador de cuidados, *o meu pai era saudável, a doente era a minha mãe, de repente todo o cenário mudou* (Entrev. MFPC 5). A doença afeta não só a pessoa mas todos os elementos da família. Tem um efeito de onda.

(...) isto [cancro] afeta toda a família, não é só a ele que afeta, é a todos. (PI09.08.17)

Os membros da família prestadores de cuidados deixam latente nos seus discursos o medo da morte. Associam ao cancro a morte, particularmente quando percebem que a doença não está localizada. Ainda que os profissionais de saúde transmitam uma mensagem de esperança, eles questionam se a devem ter pois o seu familiar evidência sinais da doença, os olhos perdem o brilho, a pele torna-se macilenta e perdem peso.

(...) são células malvadas, espalham-se pelo corpo. De maneira que a minha tia de há dois meses para cá tem estado assim, os olhos não têm brilho, a pele é uma tristeza, uma tristeza. (Entrev. MFPC 7)

Mas a associação do cancro à morte emerge também de experiências vividas anteriormente com outros familiares com doença oncológica, temendo, mais uma vez, que a situação se venha a repetir. A representação da doença oncológica como sinónimo de doença incurável que conduz à morte, e que está patente na sociedade de um modo global, é expressa no discurso de um dos membros da família prestadores de cuidados quando recusa que o seu familiar seja visto pela família numa perspectiva comiserativa, pois o fundamental é ajudá-lo a enfrentar a situação. O sentimento de medo experienciado neste processo está associado não só ao medo da doença, mas também à antevisão de que o familiar possa não conseguir superá-la devido à própria condição física não o ajudar no combate ao cancro.

Neste clima em que receiam a morte do familiar, os membros da família refugiam-se nas suas **crenças** religiosas. É aí que encontram a força anímica para os ajudar a lutar contra a doença e, simultaneamente, os apoiar neste processo de ajuda.

A morte dele mexeu muito comigo [morte do irmão com cancro] e agora esta também. Pronto, são duas mortes... tenho medo que isto Sei lá! Mas os meus pais não morreram disto... estou com muito medo. Mas, eu tenho muita fé na Nossa Senhora e peço muito a Deus por ela. (Entrev. MFPC 1)

Se as crenças religiosas constituem uma força protetora, já as crenças ao nível da saúde podem constituir uma fonte de conflito entre os elementos da díade. O conflito emerge quando o membro da família prestador de cuidados vê confirmado um diagnóstico associado a um comportamento aditivo do seu familiar, contra o qual durante toda a vida lutou. Este facto leva-o a culpabilizar o familiar pela sua situação clínica, o que gera conflito interior no membro da família prestador de

cuidados porque sabe que este não é o momento para o culpabilizar, não conseguindo, no entanto, deixar de o fazer face à revolta que sente quando toma conhecimento do diagnóstico.

Eu lutei toda a minha vida para ele deixar de fumar e quando o médico me disse que era cancro de fumador, aí foi uma revolta que eu dava-me vontade de chegar... sei que não devia de lhe dizer (...) Toda a minha vida de casada lutei para aquele malvado vício terminar, e não consegui. (Entrev. MFPC 4)

Durante o exercício do papel de prestador de cuidados, o membro da família experiencia pensamentos e **emoções** negativos e de mal-estar. A vivência de emoções negativas emerge não só do conhecimento sobre a situação do familiar, antevendo a perda deste num curto espaço de tempo, mas também por se sentir excluído do processo de cuidar quando é ele que cuida da pessoa 24 horas por dia. Os profissionais de saúde transmitem informação por escrito para os seus pares no sentido da continuidade dos cuidados, do hospital para o domicílio, mas não dão informação ao membro da família prestador de cuidados, sendo ele que cuida 24 horas por dia.

Ao nível das emoções, uma das vivências mais difíceis de gerir é a ocultação dos sentimentos perante a pessoa em quimioterapia. A ambivalência que experienciam entre sentirem-se tristes mas terem de mostrar alegria e um pensamento positivo perante o seu familiar leva a que, quando não se encontram junto deste, tenham necessidade de descarregar a tristeza e a tensão que vivenciam. Fazem-no junto dos seus familiares mais próximos.

Eu tenho dias que vou a baixo, mas tenho outros dias que tenho que arrebatar, o que é que eu hei-de fazer. Tenho dias que choro sozinha, porque choro, mas quando estou ao pé dele não, choro fora dele. Por vezes choro por tudo. (Entrev. MFPC 4)

As **capacidades** físicas, emocionais, cognitivas e económicas do membro da família prestador de cuidados são outra das condições que interferem no exercício do papel de prestador de cuidados variando de cuidador para cuidador. Relativamente às condições físicas, estas são reportadas como um *handicap* à concretização dos cuidados que exijam força física, como a mobilização da pessoa no leito e o levante. A necessidade de uma condição física que permita erguer o familiar quando este cai leva a que, por vezes, tenham de recorrer à ajuda de outros familiares ou não. As limitações físicas são expressas particularmente pelos membros da família prestadores de cuidados do sexo feminino. As dificuldades físicas estão ainda relacionadas com o nível da destreza manual, a idade, o peso e não estar habituado a cuidar. Estes aspetos levam a que inicialmente sintam que têm menos destreza manual e que consomem mais tempo na execução dos cuidados. Cuidar diariamente leva à aquisição de mais destreza, sem contudo haver diminuição do tempo gasto na realização das atividades.

Depois há outra coisa, eu vinha muito mais perra, agora estou menos, mas eu demoro muito mais tempo a fazer as coisas pela idade e com o peso e isso tudo. (Entrev. MFPC 8)

O estado de cansaço e a idade do membro da família prestador de cuidados comprometem, também, as suas capacidades cognitivas. Este aspeto sente-se particularmente quando têm de realizar atividades complexas que exigem concentração, como a organização do regime terapêutico para toda a semana. O reconhecimento do comprometimento cognitivo pelo membro prestador de cuidados ou por outro elemento da família leva-os a pedir ajuda quando não conseguem realizar as atividades sem apoio.

O sofrimento emocional gerado pelo diagnóstico de uma doença que ameaça a vida e que provoca alterações físicas na pessoa, descaracterizando-a, cria uma situação de instabilidade emocional no membro da família prestador de cuidados. Neste cenário, alguns cuidadores têm dificuldade em gerir os seus recursos emocionais, particularmente nos momentos em que ocorrem eventos críticos, como a queda do cabelo, ou quando têm de realizar algum procedimento invasivo. O reconhecimento das suas dificuldades leva-os a mobilizar estratégias que os ajudem a gerir as emoções, como passear, ir ao café, ou a solicitar a ajuda de um familiar na realização do procedimento. O autoconhecimento sobre as próprias emoções revela-se uma ferramenta fundamental para o membro da família prestador de cuidados encontrar equilíbrio e força necessários para se envolver de forma significativa no processo de cuidar.

Isto é muito complicado. Quando não tenho forças começo a desanimar. Pronto, vou até ao café, fico um bocado, bebo um cafezinho e depois venho para casa. Chego a casa e já vou de outra maneira, já dou beijinhos e isto e aquilo ... (Entrev. MFPC 14)

As condições económicas, não interferindo diretamente no processo de cuidar desenvolvido pelo membro da família prestador de cuidados, são outro dos fatores que interferem indiretamente neste processo. Ao ficar doente e de baixa, a pessoa em quimioterapia deixa de contribuir economicamente para o agregado familiar. Esta realidade torna-se mais grave quando este é o único elemento da família remunerado, o que cria a necessidade do membro da família prestador de cuidados procurar emprego ou manter o que tem, passando a conciliar o cuidar com a atividade laboral. Contudo, alguns membros da família, por possuírem recursos económicos decidem suspender temporariamente a atividade laboral para poderem cuidar do familiar a tempo inteiro.

Para os membros da família prestadores de cuidados, o processo de cuidar é marcado por **momentos/eventos críticos** aos quais estão associados períodos de maior sofrimento e pela necessidade de uma maior mobilização dos recursos pessoais para a gestão da situação. O primeiro evento crítico experienciado pelo membro da família é o momento em que este é confrontado com o diagnóstico de cancro. Este é um período de grande sofrimento e revolta. É um momento de disrupção em que questionam o sentido da vida. Alguns membros da família vivenciam este evento sozinhos, o que os torna mais vulneráveis, outros partilham a sua dor com os familiares mais próximos.

Outro dos momentos críticos vividos pelo membro da família prestador de cuidados acontece quando percebe a resposta ineficaz do seu familiar ao tratamento e há necessidade de mudança de protocolo. Este é acompanhado de ansiedade pela expectativa da resposta, pois essa mudança é percebida como um agravamento da situação clínica.

Também as alterações na imagem corporal significam eventos difíceis para o membro da família prestador de cuidados. O confronto com as mudanças na imagem corporal da pessoa em quimioterapia, como a magreza acentuada, a alopecia e deambulação em cadeira de rodas, torna mais complexo o cuidar. Estes eventos tornam-se ainda mais difíceis de aceitar quando o membro da família não foi preparado para a sua ocorrência num curto espaço de tempo, nomeadamente a queda do cabelo. As manifestações de dor são outro dos eventos difíceis para o membro da família prestador de cuidados, não só pela percepção do sofrimento que o seu familiar está a experienciar, mas também pelo sentimento de impotência em o ajudar. Neste sentido, os períodos em que o familiar não manifesta dor, em que esta está controlada, constituem momentos extremamente significativos para o membro da família, pela percepção de alívio do seu sofrimento.

A dor foi um aspeto difícil, foi muito difícil e foi muito difícil não conseguir ajudá-la. Agora com a terapêutica pronto, uma pessoa já vai ficando mais... (Entrev. MFPC 15)

Os momentos mais significativos são ela já não ter dores, ela não ter dores. Quando eu estava em C, aí, quando estive na G ela própria delirou com as dores, delirava com as dores. (Entrev. MFPC 13)

Nas ações/interações do membro da família evidenciam-se comportamentos e atitudes como a **proatividade**, a **observação das práticas de cuidados**, a **mobilização do conhecimento** e a **reflexão**, visíveis na concretização dos cuidados ao familiar.

Um dos traços que definem o agir de alguns membros da família é a **proatividade**. Esta traduz-se na iniciativa de procurar informação ou validar a que tem e em procurar recursos que tornem mais fácil o processo de cuidar e melhorem o bem-estar do seu familiar. Manifesta-se no questionamento aos profissionais de saúde, na pesquisa em meios de comunicação, na interação com o outro socorrendo-se da sua experiência e na procura ou mobilização de recursos materiais. Neste processo de indagação, selecionam os recursos que melhor se adequam às necessidades individuais e aquelas que são expressas e percebidas da pessoa em quimioterapia. Antecipam a procura de recursos, modificando o ambiente físico face ao conhecimento que detêm sobre o espaço onde acontece o processo de cuidar e sobre o que perspetivam poder vir a ser necessário ou melhor aceite pelo seu familiar.

Esta forma de agir proativa traduz um exercício reflexivo prévio à situação que revela, não só, um comprometimento com o processo de aprendizagem, mas tam-

bém um envolvimento com a situação, assumindo o membro da família a procura de informação e da solução adequada.

A informação, eu vou pesquisando na internet, vou vendo o que é que é preciso, o que é e o que não é (...) eu procuro mais a informação, eu vou pedir informação. (...) Prefiro ser eu a pesquisar e a informar-me do que é preciso ou que não é. Às vezes lá peço um conselho: “Dá-me aqui um conselho”. (Entrev. MFPC 14)

(...) quer dizer da cama, da mesa, fui eu que disse ao meu irmão vendo como o processo [curso da doença] estava a seguir no hospital, eu disse-lhe: “Entretanto, eles vão mandá-lo embora e ele não vai ter condições para comer sentado na cama sem ter uma mesinha.” Como ele é muito habilidoso, eu pedi-lhe logo: “Oh M. fazes uma mesinha para o pai e ele fez!” Fez a cadeira para servir de sanita no quarto porque tenho dois degrauzitos do quarto para a casa de banho e ele não consegue subir nem descer sozinho e então quando precisava de vir à casa de banho era difícil... (Entrv. MFPC 5)

A ação de cuidar, ao circunscrever-se à singularidade da pessoa e do contexto, apela à mobilização da criatividade e da imaginação na procura do ajustamento dos recursos adequados à pessoa e à situação, perspetivando a melhor forma de resolver o problema perante os recursos limitados disponíveis. São exemplos deste modo de agir a aquisição de recursos técnicos junto das entidades sociais e da família, como por exemplo, a aquisição de cama articulada e de grades. Este ocorre sempre que o membro da família perceciona o agravamento da situação clínica e a necessidade de modificar ou ajustar um posicionamento promotor da respiração e da mobilização no leito, que se torna difícil numa cama normal. É também exemplo, a solicitação da construção de uma mesa de refeição ou de uma cadeira de sanita, junto de familiares próximos. A capacidade criativa do próprio prestador de cuidados leva à improvisação de sistemas que funcionem como meio de alerta e à utilização de cadeiras de escritório com rodas para a deslocação da pessoa, respeitando assim a não-aceitação da utilização da cadeira de rodas. Esta aptidão para procurar e converter os recursos domésticos em ajudas técnicas está associada às características pessoais do membro da família prestador de cuidados.

A **observação** revela-se outro dos modos de agir no sentido da apropriação do conhecimento necessário à ação. A observação em contexto hospitalar acontece de um modo natural, na medida em que o membro da família prestador de cuidados ao acompanhar o seu familiar e ao permanecer junto deste na sala de tratamento, espaço onde ocorre uma parte significativa das ações/interações entre o enfermeiro e a pessoa em quimioterapia, observa o modo de agir deste, apropriando-se de um conhecimento que mais tarde mobiliza na intervenção com o familiar. Este espaço de encontro entre o enfermeiro e a díade permite ao membro da família prestador de cuidados conjugar a observação e a partilha de informação, condições que promovem a validação da informação transmitida pelo enfermeiro, capacitando-o, assim, para agir da mesma forma. Este processo desenvolvido en-

tre o enfermeiro e a díade constitui um referencial que ajuda o membro da família prestador de cuidados a (re)dimensionar o seu agir pela observação da ação deste com a pessoa em quimioterapia.

Um dia quando vim com ela ao tratamento eu vi que ela connosco não fazia o que nós dizíamos, mas fazia o que as enfermeiras lhe diziam. A enfermeira disse-me: “A sua mãe tem que comer pela mão dela”. Eu por acaso nesse dia fui buscar uma tacinha de sopa e a enfermeira virou-se para ele e disse: “Agora a senhora tem de comer sozinha e é sentada,” e ela fez! Depois, eu daí disse: “Bem, agora nós em casa também temos que fazer assim e ela aos poucos foi fazendo e agora ela já se levanta, já come à mesa.” (Entrev. MFPC 15)

Outro dos espaços privilegiados de observação é o domicílio. É neste contexto que ocorre, ao longo dos percursos de vida, o cuidar do outro quando este se torna dependente. O processo de cuidar, realizado por outros elementos da família ou por agentes sociais, possibilita-lhe a observação contínua de práticas cuidativas que potenciam a aprendizagem social de um referencial de saberes corporizados mais tarde na ação com o familiar. Esta aprendizagem social centra-se particularmente ao nível dos cuidados de manutenção da vida (higiene e conforto).

Na hora de cuidar, o membro da família prestador de cuidados **mobiliza o conhecimento** construído ao longo da vida. As trajetórias da construção do conhecimento sendo singulares, pois são inerentes à unicidade da pessoa e aos seus processos de vida, deixam antever que a formação realizada no âmbito de cursos que visam capacitar a pessoa para cuidar de outrem se revela uma mais-valia, sobretudo ao nível dos cuidados de higiene, conforto e mobilização. Os conhecimentos procedimentais, ainda que adquiridos num passado remoto e que não tinham sido colocados em prática à altura, estão presentes e são reavivados no momento em que a ação o exige.

Eu aqui há uns anos também tirei um curso de três meses de apoio à terceira idade. (...) ainda me ficaram assim uma luzes embora eu tivesse feito o curso e depois tivesse ido para a creche e não tive... tive a teoria mas não tive a prática. Mas a gente nunca esquece. Nestas horas, a gente vai lembrando, lembra o que é que aprendeu, não é. Pronto o pegar nela, o jeito. Quando ela está sentada, o pegar por baixo das covas dos braços, meto os braços aqui [com as mãos faz o gesto a exemplificar que coloca os braços debaixo das axilas e cruza-os à frente]. (Entrev. MFPC 10)

O conhecimento privado mobilizado na ação emerge, não só da formação formal, mas também do conhecimento que o membro da família prestador de cuidados constrói a partir das diferentes situações vividas. Assim, ganha sentido o conhecimento construído em experiências anteriores de cuidar de familiares dependentes, o construído na vivência com a situação atual, o autoconhecimento adquirido em processos de saúde-doença que implicaram a necessidade de gestão do regime terapêutico, o conhecimento adquirido ao longo do processo de educação veiculado no microsistema mais restrito, a família, particularmente através da figura

materna, e o conhecimento adquirido na interação com o enfermeiro. A incorporação do conhecimento privado na ação torna-se uma mais-valia para o processo de cuidar, sendo estes reconstruídos na interação com a pessoa cuidada.

(...) uma pessoa com tanto tempo de experiência... que uma pessoa já vai sabendo alguma coisa, vai fazendo e vai aprendendo. (Entrev. MFPC 14)

No encontro entre os elementos da díade, particularmente no autocuidado de higiene, o membro da família mobiliza ainda o conhecimento que a pessoa em quimioterapia construiu na interação com o enfermeiro durante os períodos de hospitalização e o conhecimento sobre si, o que se revela significativo para a díade. Assim, ao interagir com o familiar, o membro da família prestador de cuidados aprende a partir da explicitação do conhecimento que aquele desenvolveu, revelando-se esse conhecimento fundamental na promoção de cuidados seguros para a pessoa dependente, especialmente na mobilização.

Outro dos traços revelados por alguns membros da família prestadores de cuidados é a **reflexão**. O exercício reflexivo desenvolvido situa-se sobre e na ação. A reflexão sobre a intervenção desenvolvida e a resposta da pessoa à mesma ajudam o membro da família a orientar posteriormente a ação. Por vezes, o exercício de reflexão é desenvolvido em partilha com o familiar na procura do seu bem-estar, particularmente quando o membro da família introduz mudanças nas práticas de cuidados. Alguns membros evidenciam uma reflexão e um sentido crítico prévio à ação que se revela na atitude proactiva de procura de soluções, tal como o referimos anteriormente.

Estes atores revelam que na ausência de um conhecimento que guie a ação, o processo se constrói na análise crítica da mesma. Este processo de reflexão e aprendizagem não traduz uma aprendizagem meramente mecânica, por tentativa e erro, mas um processo de reflexão sobre o erro na tentativa de o superar e de proporcionar os cuidados adequados ao seu familiar.

Agora, por exemplo, arranjei maneira de a deitar. Não sei se é bem, se é mal, mas é como eu consigo. Ela senta-se na cama e eu pego-lhe na cabeça com o braço e com o outro pego nas pernas e dou-lhe a volta, rodo-a. Foi o que me pareceu mais lógico. (Entrev. MFPC 8)

(...) Se não é assim, então tem que se fazer daquela maneira para ser melhor e da próxima vez já se faz bem. (Entrev. MFPC 14)

Em resposta ao processo de cuidar, o membro da família **experiencia algumas dificuldades, sofrimento e conflitos intrapessoais e interpessoais**. Se estas são consequências percecionadas como menos positivas, do processo de cuidar, outras serão **positivas** na medida em que conduzem à **satisfação** e ao **desenvolvimento pessoal**.

Sendo o processo de cuidar de um familiar um processo complexo que envolve a mobilização de diferentes recursos, materiais, económicos, sociais e humanos, o

membro da família **experiencia algumas dificuldades** no decorrer da ação e interação com a pessoa. As dificuldades experienciadas são múltiplas quando o membro da família sente que não tem a preparação que o processo de cuidar de outrem exige, situação mais significativa quando se vivencia este processo pela primeira vez.

Muitas das dificuldades estão relacionadas com a incapacidade para gerir o sofrimento físico e emocional do outro. A dor emocional do doente expressa no fechamento em si, leva a que a interação entre os elementos da díade seja pautada pelo silêncio, particularmente quando a situação clínica da pessoa se começa a agravar, traduzindo-se numa dificuldade para o membro da família prestador de cuidados. Este reconhece que não consegue falar sobre a doença, não sabe o que dizer, não sabe se o seu familiar quer falar ou não, pelo que se refugia no silêncio. O refúgio no silêncio advém também do medo que o diálogo possa causar um maior dano que o silêncio, precisamente por não saber o que falar. Perceciona que o refúgio do familiar no silêncio acontece pelo medo da morte que sentem estar próxima. Neste contexto, o membro da família prestador de cuidados questiona a importância de uma ajuda religiosa, desejando que o familiar encontre um sentido existencial. Contudo, interroga-se se esta será a melhor ajuda.

É aí que sinto mais dificuldade, é aí a dificuldade maior [Interação]. Então agora a gente nem tem o que dizer, para estar a inventar, não! Olhe, às vezes ficamos assim caladas. (...) A gente pergunta isto ou aquilo e ele só abana com a cabeça para cima e para baixo. Às vezes nós temos lá um padre que ele é espetacular, pronto tem mesmo dom de palavra na questão de conversa e eu penso tanta vez, ando tanta vez sozinha e penso: “Pronto o meu pai não tem sido uma pessoa praticante embora se considere uma pessoa católica, mas nunca foi praticante já a minha mãe vai sempre e eu também gosto muito de ir mas ele nunca foi disso. Eu às vezes penso que se ele tivesse uma conversa, se o padre conversasse com ele que ele iria perder mais o medo porque eu acho que ele está é com muito medo da morte.” (Entrev. MFPC 5)

As dificuldades na ação expressam-se também no medo em causar dano à pessoa e na dificuldade em lidar com a sua intimidade. Assim, se em algumas situações a dificuldade se relaciona com o medo em causar dano pela falta de preparação para a realização do cuidado e por estar sozinho a realizá-lo, noutras, as dificuldades emergem da incapacidade em conseguir gerir os recursos emocionais na ação. Constatámos ainda que, embora o membro da família tenha aprendido a executar o procedimento e o tenha realizado em contexto dos cuidados de saúde, as dificuldades persistem no momento em que tem de o executar em casa. Um dos membros da família revelou, desde o início do processo de capacitação, indisponibilidade afetiva para a sua realização.

Depois de ir à farmácia comprar as injeções, vai à minha colega do Centro de Saúde e diz-lhe que eu já a ensinei mas que não administrou que é para administrar na presença dela. A senhora diz: “Pois, não sei se sou capaz de espetar a agulha. Tenho que ser mesmo eu?” (PI 10.01.18)

A dificuldade do membro da família em controlar os recursos emocionais aquando da realização do procedimento surge sobretudo por saberem que o mesmo causa dano, nomeadamente dor, como é o caso da administração de terapêutica injetável. Esta situação potencia o seu sofrimento quando o *feed-back* dado pelo familiar é negativo, isto é, quando este refere que o procedimento foi traumático, quando se sente incapaz de o realizar, e na observação do resultado da sua intervenção, pela presença de sangue e hematomas. A perceção de não ter atuado adequadamente potencia o sentimento de fracasso. Como salienta um dos membros da família *gostava de conseguir cumprir, de não ter de ser a minha filha a dar, de não estar à espera da minha filha e ser eu a fazê-lo. Não consegui fazê-lo.* (Entrev. MFPC 4)

No campo das dificuldades, estas situam-se também no confronto com as modificações na imagem da pessoa. Como referimos, a degradação física do familiar é uma das fontes geradoras de sofrimento. Assim, os momentos em que as mudanças físicas são mais visíveis, como nos cuidados de higiene e conforto, tornam-se particularmente difíceis de realizar dado o confronto pela visualização.

Quando a vimos numa cama, a comer deitada e a ter de dar banho, para nós foi difícil ... Ai era tão difícil! [dar banho] Ela está tão magrinha! O que ela era, aquilo é mesmo um esqueleto! Foi difícil ver o corpo, foi muito difícil, pronto. (Entrev. MFPC 15)

O **sofrimento** emocional experienciado pelo membro da família prestador de cuidados é evidenciado no olhar triste e baixo, no tom de voz pausado e em surdina com que falam e nas lágrimas frequentes. Estas manifestações de dor emocional observaram-se, por vezes, na sua interação com o enfermeiro. Também foram observadas na interação conosco e com os seus familiares e registadas nos momentos em que estivemos junto destes, no domicílio ou nos *open-space*, em contexto hospitalar. Na presença do doente, raramente deixam antever o seu sofrimento interior, contudo alguns doentes manifestaram-nos, nos diálogos que mantivemos, saber quanto o seu familiar está a sofrer com a sua doença. Esta ocultação do sofrimento emocional, no sentido de poupar a pessoa doente, significa a vivência do mesmo para si. Este sentido protetor face ao sofrimento foi-nos também expresso pela pessoa em quimioterapia, quando refere que preferia ficar em casa de familiares nos dias subsequentes ao tratamento, de modo a não causar um maior sofrimento aos filhos. Se nas famílias mais alargadas o membro da família partilha a sua dor e a tristeza com os outros elementos da família, já nas mais restritas, em que o agregado familiar se circunscreve aos elementos da díade ou é composto pelo subsistema conjugal e pelo membro da família prestador de cuidados, o sofrimento experienciado por este último elemento é vivido de forma solitária.

As causas do sofrimento estão associadas: ao diagnóstico, à alteração da imagem do familiar e degradação física, à dor emocional e física, ao olhar comiserativo da sociedade perante as evidências físicas da doença e à perda que antevêm ocorrer num curto espaço de tempo. Como referimos, o contacto com o corpo desfigurado

pela degradação física da pessoa, disfarçado pela roupa, mas impossível de ocultar no momento dos cuidados de higiene e conforto, é um dos aspetos que gera um enorme sofrimento no membro da família prestador de cuidados, particularmente quando a alteração física é súbita.

Eu às vezes lembro-me do corpo dela, eu nunca tinha visto assim uma pessoa que emagrecesse tanto, está a ver! Às vezes eu digo: “Parece aquelas pessoas do tempo da guerra.” Pronto, as pernas são só pele e osso. A mim custa-me isso, é difícil olhar e ver [Cuidados e higiene e conforto]. Não percebo como é que uma pessoa fica assim... tão rápido, em tão pouco tempo. (Entrev. MFPC 15)

Como refere um dos membros da família, ainda que se venham a preparar para a morte do familiar e nunca estejam preparados para tal momento, consideram que o sofrimento físico e emocional do familiar, a sua “morte” progressiva, se sobrepõe à dor da perda, “preferindo” chorar a morte do que assistir ao seu sofrimento.

(...) a gente já vem a preparar-se. A gente preparada, preparada, nunca está, e quando acontecer, vai doer. Já tenho dito a algumas pessoas que antes quero chorar-lhe a morte do que vê-lo sofrer. Custa muito vê-lo a acabar-se de dia para dia e estar a olhar constantemente para ele. A gente tem a noção de que a vida é assim, embora nos vá custar muito. (Entrev. MFPC 5)

A magnitude com que o sofrimento é experienciado, é única e difícil de ser percecionada pelo outro, pois, como refere um dos membros da família, *só quem passa por elas* (Entrev. MFPC 7) é que consegue perceber quanto este é um sofrimento avassalador.

Durante a vivência do processo de cuidar, o membro da família expressa a ocorrência de **conflitos intrapessoais e interpessoais**, em resultado das mudanças incorporadas pelas exigências do papel e do contexto de cada díade. O conflito interior experienciado pelo membro da família resulta, para alguns, da vontade em querer e necessitar de manter o emprego em simultâneo com o papel de cuidador, percecionando que o familiar o condena por o abandonar, num momento em que necessita dos cuidados, e por recorrer à ajuda de outro elemento que o substitui nos períodos em que trabalha. Sentem-se injustiçados por não ser esta a realidade: não abandonaram o seu familiar, cuidam dele, só que não a tempo inteiro como estes gostariam. Este conflito é vivido com maior dor quando o membro da família considera que os outros elementos da família também poderiam colaborar. Esta situação gera tensão, não só ao elemento da família prestador de cuidados, mas também entre este e os elementos do seu subsistema fraternal.

Para outros, o conflito surge porque percecionam a necessidade de estar a tempo inteiro com o familiar, sentindo-se muito cansados; preferem não deixar o emprego apesar dos momentos difíceis que, por vezes, experienciam na interação com o familiar. No entanto, para todos os cuidadores, o trabalho fora de casa representa a possibilidade de se “afastarem” da situação por alguns períodos e de manterem

o contacto e o convívio com os outros, aspetos considerados importantes para a preservação da sua saúde e bem-estar.

O conflito interior advém, ainda, do sentimento de impotência face ao sofrimento físico do familiar, por não saberem o que fazer e o que é melhor para este, já que em muitos casos a morte se aproxima, e por terem a noção de que não conseguem avaliar o sofrimento do outro.

É difícil porque há coisas que uma pessoa não está dentro do outro. Faz-me muita confusão não conseguir medir a dor do outro, a capacidade de ver a dor física e psíquica. (Entrev. MFPC 8)

(...) isso é que é mais difícil de gerir, é ver a impotência com que a minha mãe está e as dores que sofre e uma pessoa não poder fazer nada. Se os doutores não fazem nada, o que é que eu vou fazer! Não posso fazer nada também, é acarinhá-la. (Entrev. MFPC 14)

As mudanças na dinâmica familiar, com a incorporação da pessoa dependente no agregado familiar, são geradoras de tensão e conflito intrapessoal. Ao autonomizar-se dos pais quer pelo casamento, quer pelo percurso formativo académico, o membro da família prestador de cuidados conquista uma autonomia individual, tendo agora dificuldade em gerir o questionamento dos seus comportamentos, por parte dos progenitores. A saída de casa e a construção de um percurso de vida leva a um distanciamento social e cultural, também ele gerador de tensão entre os elementos da díade. Neste sentido, o processo de ajustamento imposto pela coabitância é gerador de tensão e conflito, catalisando parte dos recursos do membro da família.

(...) o meu pai tem... tem o jeitito dele de destinar, de fazer e de mandar. E, como não pode fazer, mandar ainda manda, mandar, destinar. Às vezes diz: “Fazes assim, fazes desta maneira, fazes daquela maneira.” Eu não respondo nada, mas a gente fica assim sentida. Ora eu, agora desta idade a mandarem em mim! (Entrev. MFPC 5)

Nas situações em que ambos os elementos da díade se mantêm no seu espaço geográfico, a deslocação durante o período noturno do membro da família para o domicílio da pessoa em quimioterapia compromete a vida conjugal do membro da família prestador de cuidados, sendo este outro dos fatores geradores de conflito intrapessoal.

Os conflitos não se circunscrevem ao elemento da família prestador de cuidados. Estes também surgem na interação entre os elementos da família e a pessoa em quimioterapia. Tal como a incorporação da pessoa em quimioterapia no agregado doméstico do membro da família prestador de cuidados gera tensão, também a permanência da pessoa em quimioterapia, em casa, quando tal não era habitual. Este facto ocorre pela mudança de comportamento e de hábitos familiares. É disso exemplo a situação em que, ao longo do tempo, a figura maternal foi o elemento responsável pela educação dos filhos e a figura patriarcal, ao passar agora a ficar

em casa e ao revelar interesse por se envolver na educação dos filhos, gera alguma tensão. Acresce que a pessoa, ao estar fragilizado pela doença, pela dependência, pela perda temporária de emprego, se revela menos tolerante, ocorrendo situações de conflito entre estes e os elementos da família, cabendo, por vezes, ao membro da família prestador de cuidados o papel de mediador. A interação entre os elementos da díade constitui uma dimensão crítica na vivência do papel de prestador de cuidados.

A família alargada pode também contribuir para o acentuar dos conflitos entre os elementos da díade. Este aspeto regista-se quando esta não revela um interesse genuíno pela pessoa, por saber como se encontra, se necessita de ajuda, mas sim pela doença, por querer saber se é oncológica. Esta situação gera revolta no membro da família prestador de cuidados e manifesta-se na interação entre a díade.

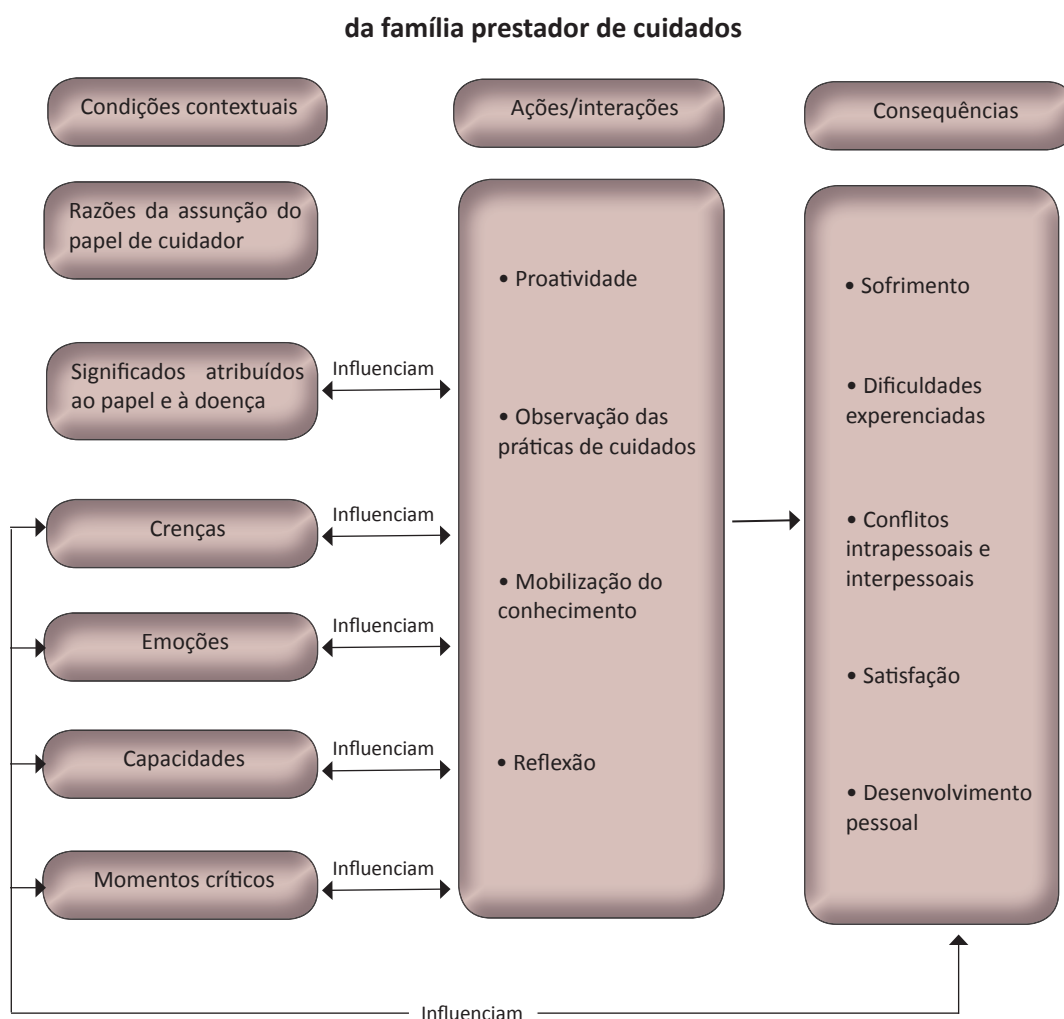
No entanto, o processo de cuidar é visto, por alguns membros da família, como positivo, pela **satisfação** pessoal que o mesmo proporciona ao poder cuidar do seu familiar, e por saber que a pessoa tem alguém que cuida de si e em quem pode confiar. No entender do membro da família prestador de cuidados, a dimensão humana do cuidar é extremamente importante para quem se encontra doente, e particularmente quem tem uma doença que ameaça a vida. O bem-estar proporcionado e a observação do bem-estar são aspetos gratificantes do processo de cuidar.

(...) esta minha nova experiência é boa porque é assim: “Nós aprendemos, nós crescemos mais depressa, crescemos a lidar com eles”. Às vezes não é fácil porque chega uma altura que eles ficam assim um bocadito teimosos, mas pronto, se calhar é mesmo da doença ou da idade. O que eu acho é que é uma experiência boa porque nos ajuda a ser mais humanos (...) (Entrev. MFPC 6)

Para o membro da família prestador de cuidados, este é um processo de aprendizagem e de **crescimento** interior. O sofrimento experienciado pelo membro da família prestador de cuidados modifica-o, tornando-o mais tolerante e mais solidário. Aprende, na interação com o seu familiar, a valorizar a vida para além dos recursos materiais, e o estar com o outro adquire um significado maior, ajudando-o a tornar-se mais humano. Este processo também acontece em sentido contrário.

Em síntese, ao configurarem-se as respostas do membro da família prestador de cuidados ao papel de cuidador, emergem, em primeiro lugar, as razões que conduziram à assunção deste papel e os significados atribuídos ao mesmo e à doença, os quais influenciam e são reciprocamente influenciados pelas ações/interações desenvolvidas pelo membro da família durante o processo de cuidar, como se representa no diagrama 3.

Podemos dizer que as crenças, as emoções, as capacidades do membro da família e a vivência dos momentos/eventos críticos inerentes influenciam as ações/interações e são influenciados por estas.

Diagrama 3 – Esquema síntese da categoria Respostas do membro

O membro da família prestador de cuidados revela ser proativo na indagação de soluções que respondam às necessidades do familiar e às suas. Procura a adequação de recursos à situação clínica da pessoa, movendo-se no sentido da promoção do seu bem-estar. Neste processo, procura proporcionar os melhores cuidados ao seu familiar e observa as práticas desenvolvidas pelos enfermeiros, no intuito de aprender a cuidar e poder proporcionar a continuidade dos cuidados no domicílio. A observação acontece também em contexto domiciliário, proporcionando-lhe uma aprendizagem social que se revela importante no cuidar. Assim, na ação/interação, o membro da família põe em prática os conhecimentos construídos pelas aprendizagens realizadas ao longo da vida. Reflete sobre o seu agir e sobre os resultados da ação/interação.

Este é um processo impregnado pela dificuldade em assistir ao sofrimento físico e emocional e à degradação do familiar, revelando, por vezes, dificuldade em controlar as suas emoções, particularmente quando o seu agir implica causar dano,

como é o caso da administração de terapêutica injetável. Sofre com o sofrimento do familiar.

As mudanças geradas na e durante a transição para o papel de prestador de cuidados não são alheias aos conflitos intrapessoais e interpessoais. Este papel revela-se positivo para o membro da família ao proporcionar-lhe um sentimento de bem-estar pela possibilidade de poder cuidar do familiar, de assistir a momentos de bem-estar da pessoa em quimioterapia, e pelo desenvolvimento que o mesmo gera em si, tornando-o mais humano.

2.2 – RESPOSTAS DA PESSOA EM QUIMIOTERAPIA

O cuidar, ao caracterizar-se pelo encontro entre quem cuida e quem é cuidado, assenta numa relação interpessoal que gera a necessidade de conhecer e interpretar as singularidades dos atores envolvidos.

O cuidado desenvolvido pelo membro da família prestador de cuidados foi facilitado e/ou dificultado pelas respostas da pessoa, em quimioterapia, à doença, ao tratamento, ao processo de cuidados e à perceção do futuro, sendo que as condições que interferiram no processo de cuidar foram as **capacidades**, os **comportamentos** da pessoa, o **sentimento de pudor** e a **aceitação da situação**. Cuidar do outro, ao implicar o estabelecimento de uma relação mais próxima, conduz a que as pessoas tenham de articular as suas diferenças, no sentido da manutenção de uma dinâmica do processo de cuidar.

As **capacidades** físicas e psíquicas da pessoa em quimioterapia modificaram-se ao longo do curso de doença e tratamento, interferindo na sua competência, para satisfazer os requisitos de autocuidado. Podemos então dizer que a agência de autocuidado foi comprometida pela capacidade física e/ou psíquica da pessoa.

Os sintomas consequentes à quimioterapia, nomeadamente a debilidade física, a fadiga, a perda de sensibilidade, as artralgias, as fraturas patológicas, os edemas, as náuseas, a estomatite e a obstipação constituem fatores que interferem na capacidade da pessoa para o autocuidado. Com as limitações da capacidade física e a dor, os gestos tornam-se mais lentos.

Tenho que fazer tudo devagar porque custa-me muito encostar, é que me dói muito os braços e aqui atrás [aponta para a grelha costal posterior]. Agora vou levar selos, mas tenho que esperar que receba em casa uma carta para ir à consulta da dor”.
(PI 10.09.26)

Entra na sala o Sr. [PQ]. Vem em cadeira de rodas, é a filha [MFPC] que empurra a cadeira. (...) A enfermeira ajuda o doente a levantar-se e ajuda-o a sentar-se. (...) No final o doente diz: “agora canso-me muito.” (...) “Eu bem que quero descansar, levantar-me quando tivesse vontade, comer e andar por aí, mas não consigo.” (PI 10.09.26)

A sonolência provocada pela terapêutica analgésica e o estado de prostração resultante da evolução da doença são também condições que comprometem a capacidade psíquica para agir.

Quando os selos começam a fazer efeito, fico muito sonolenta. (...) quando estou deitada, fico muito sonolenta, não faço nada, não consigo tomar conta de nada. (PI 10.03.01)

As capacidades da pessoa em quimioterapia variaram ao longo do tempo, e se em alguns casos a resposta da pessoa ao protocolo terapêutico permitiu a melhoria das suas condições, possibilitando-lhes agir em prol do seu autocuidado, noutros, conduziu ao agravamento do estado clínico, com conseqüente perda de autonomia, apesar de a pessoa querer manter a sua independência. Neste sentido, a pessoa ajustou a atividade às suas capacidades.

Em contexto hospitalar, observámos que embora a pessoa em quimioterapia fosse autónoma em alguns autocuidados, estes eram assegurados pelo membro da família prestador de cuidados, sendo esta ação entendida como uma forma de “mimar” o familiar.

A reflexão e o autoconhecimento sobre as alterações experienciadas com o processo de doença e tratamento e a perceção dos riscos levaram a pessoa a deslocar a agência de autocuidado de si para o membro da família prestador de cuidados.

Agora é a minha esposa que me ajuda a tomar banho porque como perdi a sensibilidade nos pés e tenho medo de cair, tenho medo de me desequilibrar e cair. (PI 11.16.09)

Neste espaço de cuidados, cada um revela o que é, pelo que os **comportamentos** anteriores marcam a interação podendo torna-la mais difícil, e “obrigam” o membro da família a aprender a interagir com a situação e a gerir os conflitos interpessoais.

Estes comportamentos manifestam-se pelo isolamento, a ausência de um espírito combativo, a agressividade e o autoritarismo.

O facto da pessoa em quimioterapia não ter cultivado uma vida social e de pertença a um grupo de amigos, em que os contactos sociais se restringem e circunscrevem aos laborais, leva a que, com o processo de doença e tratamento, permaneça em casa ainda mais isolada. Esta postura é difícil de ser contrariada *porque não é agora que ele vai arranjar amizades* (Entrev. MFPC 12), limitando-se a interação social aos membros da família restrita. Compete a estes elementos serem os promotores da interação social (...) *nós é que temos de fazer tudo. É tirá-lo de casa*

para ele espalhar, é irmos para aqui e para acolá (Entrev. MFPC 4). Esta tarefa é um trabalho acrescido às suas funções.

A ausência de um espírito combativo nas situações de crise, por levarem ao desânimo, medo da morte e de morrer, também pode dificultar a interação entre a díade. De facto, a força de vontade anímica para lutar é um elemento importante neste processo, sendo valorizada a sua importância *Ela luta, mas chora muito. (...) eu não gosto de ver a minha mãe a chorar, gostava que ela tivesse mais força* (Entrev. MFPC 14), pois também o membro da família necessita de força interior para gerir diariamente a situação, o que se torna mais difícil face ao desânimo permanente do familiar.

Oh mãe, não és só tu que precisas de força, as pessoas que cá estão em casa também precisam que tu lhes des um bocadinho de força porque se torna um bocado complicado. (Entrev. MFPC 14)

O relacionamento com a pessoa doente com comportamentos agressivos ou autoritários, que foram agravados pela situação de doença, leva à dificuldade na interação e ao medo sendo a conformidade e o silêncio usados como formas de gestão dos conflitos.

Ela [PQ] uma vez agarrou-me o pescoço que me vi aflita. A minha irmã mais velha também se viu aflita com ela e os meus pais também. Coitados, Deus lá os tenha em descanso porque também apanharam dela. Ela tem o sistema nervoso dela! É complicado e portanto ela é uma pessoa complicada. (...) (Entrev. MFPC 16)

O **Pudor** é um sentimento a considerar como um fator de relevância no processo de cuidar, uma vez que interdita a ajuda de outros elementos que não o membro da família prestador de cuidados. Este, ao reconhecer a linguagem do corpo da pessoa cuidada, tem em conta o sentimento de vergonha e embaraço, percebendo que ao invadir um espaço privado há necessidade de ajustar as intervenções respeitando os valores, especialmente, a intimidade. Em alguns casos, a negociação à sua presença levou à comparação com os cuidados a uma criança.

A manifestação do sentimento de pudor está presente tanto na pessoa cuidada do sexo feminino como do masculino, o que, por vezes, leva à aceitação tardia da presença do membro da família prestador de cuidados quando este perde a capacidade de autonomia para o autocuidado de higiene e conforto.

Quando a gente começou as duas a dar banho, ela tinha muita vergonha também, a minha mãe chorava e dizia: “Oh filhas, vocês têm que me começar dar banho, mas eu tenho vergonha!” “Não tenha vergonha porque nós temos que a lavar porque você já não pode cuidar de si.” Foi mesmo até à última. Ela nunca precisou de ninguém. Mas depois... tinha também muita vergonha e mais nós éramos as filhas, e ela não aceitava. (Entrev. MFPC 2)

A doença e o tratamento, ao colocarem algumas restrições ou ao diminuírem a capacidade para desenvolver as atividades até aí desempenhadas, tornando-o dependente de outrem, levam à **não-aceitação da situação**, dificuldade de adapta-

ção à nova condição e pouca flexibilidade de ajustamento, em alguns casos, pelo sentimento de inutilidade. Estes factos tornam mais difícil o processo de cuidar e só a confrontação com a incapacidade leva à aceitação.

Só quando ela vir mesmo que não aguenta, é que ela aceita esse tipo de coisas. Ela para já ainda não aceita o salva camas, lá aceitou a fralda porque ela ficou muito magoada quando caiu. Portanto quando caiu, aí viu, foi confrontada com a situação e aceitou. (...) O ela [PC] não aceitar as coisas dificulta muito. (Entrev. MFPC 8)

O membro da família prestador de cuidados tem a perceção do quanto é difícil para o familiar aceitar a doença e a dependência, olhando para a história pessoal da pessoa em quimioterapia, nomeadamente ter sido sempre uma pessoa saudável e nunca ter recorrido aos serviços de saúde.

Na ação/interação com o membro da família prestador de cuidados e consequentemente no processo de cuidados desenvolvido por este elemento à pessoa em quimioterapia, a **reflexão sobre a situação** e a **avaliação dos prós e contras** tornam-se relevantes.

A reflexão sobre a situação (condição clínica, ambiente onde o processo de cuidar decorre, dificuldades que experiencia) conduz à descoberta de soluções que maximizem o processo ou minimizem os efeitos secundários do regime terapêutico.

Quem teve a ideia da cadeira, de colocar a cadeira na banheira foi ele, foi ele que estudou a maneira de poder tomar banho na casa de banho. (Entrev. MFPC 9)

Neste processo de autorreflexão, questionam o futuro, caso o seu familiar cuidador adoeça e não possa cuidar dele, especialmente se a doença é causada por uma intercorrência decorrente do processo de cuidar.

A capacidade da pessoa, em quimioterapia, de analisar a situação e ponderar sobre o que é melhor para si e para o membro da família prestador de cuidados, leva-a à consciência da condição dos seus limites e dos do membro da família.

Esta capacidade de perceber as manifestações de cansaço do cuidador, como uma consequência deste processo, leva a que seja a pessoa, em quimioterapia a tomar a decisão de recorrer ao suporte da rede social, no sentido de mitigar os efeitos do cansaço. A auto perceção sobre a sua condição clínica também conduz à tomada de decisão, no sentido da melhor gestão do acompanhamento, tendo em conta a possibilidade de mais tarde poder vir a necessitar de um maior apoio, e ainda por ser fundamental a manutenção do emprego para a sustentação do agregado familiar.

Inicialmente vinha com o meu marido mas agora pedi para vir com os bombeiros porque percebi que o meu marido estava muito cansado e antes que lhe acontecesse algum acidente o melhor era ele não fazer a viagem. Percebi que ele estava cansado porque deixava passar as saídas da autoestrada, coisa que nunca acontecia. Foi este facto que me alertou para o estado de cansaço do meu marido. (PI 09.10.12)

Hoje decidimos [PQ e MFP] que a minha esposa não vinha porque lá mais para diante posso vir a precisar mais e como hoje estava mais ou menos bem, ela foi trabalhar. (PI 10.04.28)

Como referimos, esta avaliação também permite perceber a importância da presença do membro da família prestador de cuidados no transporte e acompanhamento da pessoa, em quimioterapia, como uma mais-valia.

A companhia da minha cunhada é muito importante, não só porque me ajuda a distrair, mas também porque na viagem de regresso a casa já sinto alguma sintomatologia, nomeadamente, náuseas e visão turva, o que leva a que tenha dificuldade em conduzir. (PI 09.03.06)

As consequências, como o **sofrimento**, a **revolta**, a **culpa**, o **cansaço** e a **agressividade** que experienciam durante o processo de doença, levam à desestabilização emocional com repercussão nas relações entre a pessoa cuidada e cuidador.

Às vezes é assim um bocadinho agressivo, um bocadinho agressivo, porque às vezes ele diz: “Ah, eu não sou um inútil”, ele quer fazer as coisas e fica revoltado comigo. Quando às vezes me esqueço de qualquer coisa na mesa e quando me vou levantar ele diz: “Deixa estar que eu tiro, eu não sou um inútil!” (Entrev. MFPC 3)

Estes sentimentos e comportamentos, decorrentes da situação de doença e dependência, acentuam-se ao longo do processo de doença e são determinantes na interação e na busca de estratégias de gestão da situação.

O **sofrimento** manifesta-se quer do ponto de vista das consequências físicas, quer psicológicas, por perda ou ameaça de identidade, pois a pessoa sente que (...) *está com cara de cancro. Toda a gente identifica que temos cancro (PI 09.06.15)*, e por perda de integridade, o que *provoca um impacto negativo não só na pessoa mas também nos que a rodeiam (PI 09.06.15)*. Mas este sofrimento não só é relativo ao vivido no presente, como também em relação à perspetiva de futuro, levando à dificuldade na gestão desta emoção.

Agora tenho muita dificuldade em adormecer. (...) É só agora porque ponho-me a pensar e não consigo adormecer. É muito difícil cortar a raiz do pensamento. É bom dar conselhos, mas fazer é que é difícil, não consigo deixar de ter pensamentos maus. (PI 09.10.26).

Os sentimentos de **culpabilização** resultam da autorreflexão sobre a situação. Podem ser decorrentes da sobrecarga que causam ao membro da família prestador de cuidados e ao uso de recursos comunitários. Face a este sentimento, e no intuito de não sobrecarregar o familiar, a pessoa opta por se autocuidar o que ainda dificulta mais o processo de cuidar.

Porque depois para além do sentir-se incapaz é: “Estou-te a fazer mal! Estou a fazer-te fazer esforço, estou a fazer-te mal. Hoje vou eu deitar-me. Ela sente-se culpada mas para mim é preferível que seja eu a deitá-la do que ela a deitar-se porque em

termos de esforço este é menor. Se ela se deitar, deita-se mal e eu tenho de fazer mais esforço. (Entrev. MFPC8)

O estado de **cansaço** experienciado é gerador de algumas limitações na mobilidade, no autocuidado, no cuidado doméstico e no contacto social, com consequentes restrições.

Os sentimentos de **revolta e agressividade** são verbalizados pelos membros da família prestadores de cuidados que, não sendo característicos de algumas pessoas em programa de quimioterapia, estão presentes em vários momentos ao longo do tratamento, acentuando-se, com o curso do mesmo, o declínio da situação e a aproximação da morte.

“A minha esposa era uma mulher tão alegre e bem-disposta e agora às vezes até nos maltrata, responde-nos mal.” O filho da Sra. vira-se para o pai e diz: “não é responder, não é que nos queira maltratar só que às vezes como não está bem-disposta é mais agressiva.” (PI 10.02.08)

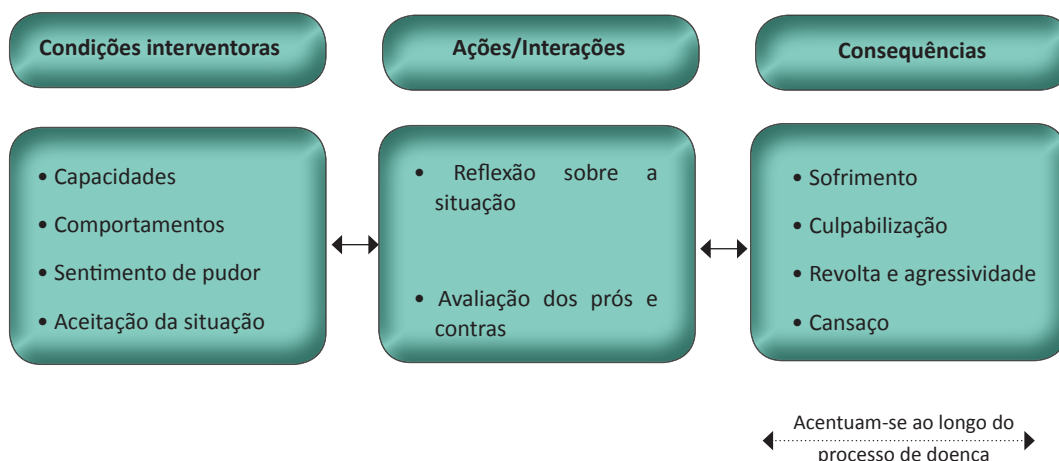
As respostas emocionais, em resultado da vivência do processo de doença e tratamento, tornam a pessoa mais reativa às situações e menos tolerante, dificultando a interação.

Não é fácil muitas vezes lidar com ele porque ele é uma pessoa (...) ele está melindroso com a doença. Se digo alguma coisa, melindra-se.” (Entrev. MFPC 5)

Em síntese (diagrama 4), as capacidades da pessoa em quimioterapia constituíram condicionantes para o envolvimento de outros agentes no autocuidado, como o membro da família prestador de cuidados. Os comportamentos anteriores da pessoa tornaram mais difícil o processo de cuidar, sendo este também dificultado pelo sentimento de pudor, na medida em que a pessoa tende a aceitar tardiamente que a agência do autocuidado se desloque dele para o membro da família prestador de cuidados ou outros agentes sociais. A aceitação da situação é outros dos fatores dificultadores no processo de cuidar.

O autoconhecimento e a reflexão sobre a situação são fatores facilitadores, ao levarem a pessoa a encontrar soluções que potenciem o processo de cuidar e minimizem as consequências deste processo no membro da família prestador de cuidados. Esta capacidade de reflexão e de autoavaliação é relevante na gestão dos cuidados e dos recursos.

Ao longo do tempo, à medida que vivenciam o processo de doença e tratamento, experienciam alterações emocionais que tornam a pessoa em quimioterapia menos tolerante e interferem na interação com o membro da família prestador de cuidados.

Diagrama 4 – Esquema síntese da categoria Respostas da pessoa em quimioterapia

2.3 – PADRÃO DE CUIDADOS

A configuração da natureza do envolvimento entre os elementos da díade (membro da família prestador de cuidados e pessoa em quimioterapia) e entre o membro da família prestador de cuidados e outros membros da família ou outros atores externos ao núcleo familiar, de modo a responder individual e conjuntamente às exigências da situação, foi marcada por aspetos que se prendem direta ou indiretamente com o(s) ator(es) envolvidos no processo de cuidar.

A **(in)disponibilidade** pessoal, quer em termos de tempo ou vontade, quer relativamente aos recursos pessoais para agir afigura-se como uma condição importante para o exercício do papel de prestador de cuidados, por parte do membro da família prestador de cuidados, ou para o assumir de um papel colaborativo, por parte de outro elemento da família ou ator social.

Cuidar do outro implica um envolvimento diário e ao longo do tempo, o que exige que quem cuida tenha de ter, entre outros recursos, disponibilidade de tempo para poder exercer o seu papel de cuidador. Situando-se o membro da família prestador de cuidados, em regra, num tempo do ciclo de vida (idade adulta ou meia-idade) em que se encontra socialmente ativo do ponto de vista laboral, o *não trabalhar fora de casa, estar dedicado ao trabalho “doméstico”, estar desempregado, ter flexibilidade laboral e estar reformado* constituem **condições** que concorrem para que a pessoa usufrua de disponibilidade de tempo para poder cuidar do outro.

O tempo, ao constituir-se como um recurso fundamental para o exercício do papel, leva a que o membro da família prestador de cuidados, quando dele não dispõe, procure encontrar estratégias que lhe permita conciliar a vontade de cuidar com o emprego e as exigências implícitas ao exercício do papel. A solicitação da reforma para alguns dos que estão em período de pré-reforma, e em que as exigências da atividade laboral não se coadunam com as exigências da situação, afigura-se como uma solução.

Agora surgiu isto [doença da mãe] e a escola também não me deixava dar, enfim, o apoio que ela precisava, vi-me forçada a pedir a aposentação. Mas, pronto, com a consciência que era essa a minha vontade (...) estando eu com essa possibilidade, não dormia senão o fizesse. (Entrev. MFPC 8)

Para outros, a solução passa pela integração de outros membros da família, nuclear ou alargada, outros atores sociais, ou ainda pelo recurso aos apoios consignados na lei. O recurso a estas fontes de apoio, por vezes até mais do que uma, é a forma encontrada pelo membro da família para assegurar a cobertura completa dos cuidados ao familiar, a preservação do emprego, a realização pessoal e a manutenção da organização familiar.

(...) desde que a minha filha foi trabalhar [MFPC] é a minha irmã que me faz companhia durante o dia porque a minha filha teve que ir trabalhar. (PI 10.02.08)

A integração de outros atores depende, entre outros aspetos, da idade, capacidade física, disponibilidade de tempo e dos saberes e habilidades específicos de cada agente, pelo que a extensão do papel desenvolvido pela fonte de apoio é variável. Esta pode ser mais abrangente ou circunscrita a determinada atividade, como a vigilância nos períodos de ausência do membro da família prestador de cuidados, apoio na alimentação, nos cuidados de higiene, acompanhamento aos tratamentos ou na realização de procedimentos técnico-instrumentais. O apoio pode ainda ser pontual ou permanente, dependendo dos fatores atrás mencionados e/ou dos conhecimentos do outro e da (in)disponibilidade do membro da família prestador de cuidados na [injeção sc.] mobilização dos recursos necessários à ação. Nas situações em que a ajuda é pontual e incerta, cuidar do familiar representa um esforço individual e solitário. Quando o envolvimento é diário e há articulação entre o membro da família prestador de cuidados e os outros elementos envolvidos, cuidar do familiar torna-se num esforço coletivo.

Sou eu quase sempre sozinha [MFPC], às vezes a minha madrinha [irmã da mãe/PQ] ajuda-me, mas ela só me pode ajudar depois de vir da pastorícia. O meu irmão às vezes também me ajuda, mas ele chega sempre muito tarde a casa (PI 10.03.15)

Agora vamo-nos articular [MFPC e as filhas] para o podermos acompanhar todos os dias e também para que eu possa continuar a trabalhar (PI 10.03.01).

Ontem por acaso foi uma prima minha que me ajudou [ajuda pontual]. Ela trabalha, ela está muito habituada, ela trabalha num lar de idosos, (...) e portanto está muito

habituada a lidar com estas pessoas doentinhas e velhinhas, sabe dar aquele jeitinho. (Entrev. MFPC 10)

Se o envolvimento de outros atores no processo de cuidar, como referimos, se constitui como uma das formas de tornar exequível a conciliação do exercício do papel de cuidador com o emprego, a perda deste, pelas mudanças que produz - maior disponibilidade de tempo e menores recursos económicos pode levar à suspensão do sistema de apoio e ao assumir, a tempo inteiro, do exercício do papel de cuidador. A dispensa do sistema de apoio ocorre, particularmente, quando o mesmo constitui uma fonte de despesa que se torna significativa num orçamento familiar com baixos recursos económicos. Face à situação económica e não tendo outra opção, o membro da família prestador de cuidados assume na integralidade o papel de cuidador. Os aspetos económicos pesam substancialmente na tomada de decisão das famílias, relativamente às alternativas a adotar para assegurar os cuidados ao familiar dependente.

Antes, durante o dia, ela ia para o Centro de dia, agora ela já não vai porque é assim, como estou em casa, como estou com a minha mãe, não tenho emprego, não tenho nada, fico eu em casa com ela, cuido eu dela (...) (Entrev. MFPC 13)

A necessidade do envolvimento de outros agentes no processo de cuidador pode estar ainda associado a **processos de doença** do membro da família prestador de cuidados e/ou de um outro elemento do agregado familiar. Durante o exercício do papel de cuidador, o membro da família pode vivenciar processos de doença que o incapacitam de cuidar do seu familiar, por algum período de tempo, necessitando por isso de ser substituído, total ou parcialmente, no exercício do papel. Esta situação também se coloca quando outro elemento da família nuclear vive um processo de doença, em que também ele está dependente do atendimento do membro da família prestador de cuidados.

Cuidar de mais do que um elemento dependente na família, implica a substituição do membro da família prestador de cuidados no exercício do papel, sempre que um dos elementos dependentes é hospitalizado ou necessita de acompanhamento nas deslocações aos serviços de saúde.

Estou a aguardar que me chamem para ser operada à vesícula (...) Já pedi a uma prima da senhora que me faz a limpeza em casa para ir lá dormir durante o período em que estiver hospitalizada. Durante o dia, fica a senhora que faz limpeza a fazer-lhe companhia e como recentemente contratei um serviço de apoio ao domicílio, as senhoras enfermeiras cuidam da minha mãe. (PI 10.04.07)

A **autonomia da pessoa em quimioterapia** é outra das condições que interfere com a agência de autocuidado e com o envolvimento de outros agentes no processo de cuidar. A vontade da pessoa em manter a sua autonomia e, por sua vez, o reconhecimento e a avaliação, pelo membro da família prestador de cuidados, do direito e da capacidade do outro para agir, privilegiam

em algumas situações a manutenção do processo de autocuidado até que o *status* funcional da pessoa o permita. Noutras situações, a avaliação e o reconhecimento do direito do outro em gerir os seus cuidados, leva à deslocação do processo de cuidar desenvolvido pelo membro da família prestador de cuidados para o doente.

Mas o meu pai dizia: “Então eu não aprendo! Como é que eu aprendo se eu não organizo a medicação.” Tive que o deixar ser ele a tomar conta. Nas primeiras vezes supervisionei o que ele fazia. Como ele conseguia tomar conta e fazia bem, a partir daí foi sempre ele que tomou conta. (Entrev. MFPC 5)

O respeito pela decisão da pessoa em quimioterapia em não envolver no processo de cuidar outros elementos externos à díade conduz a que o membro da família prestador de cuidados, embora reconheça a necessidade de apoio e do direito a ele por parte dos serviços de saúde, não o solicite, por saber que o seu familiar não o deseja. Sabe que o familiar não o deseja e percebe as razões como importantes para a pessoa, particularmente porque envolvem aspetos da esfera privada do indivíduo. Estão intimamente ligadas ao sentimento de pudor, à dificuldade em expor o corpo. A necessidade de privacidade gera, na pessoa, um sentimento de pudor que coloca restrições ao envolvimento de outros elementos, centrando-se o cuidar, exclusivamente, no membro da família. É esta área estritamente pessoal, geradora da barreira do pudor, que leva a que a pessoa, mesmo quando hospitalizada, solicite ao familiar que seja ele a desenvolver as ações que, pela sua natureza, conduzem à “exposição do espaço privado” a outro, nomeadamente nos cuidados de higiene e conforto.

O que eu precisava era que viesse cá a casa uma enfermeira para ajudar a tirar o colete e a dar banho porque a gente tem direito. Ele nunca quis que eu fosse ao centro de saúde pedir ajuda, (...) Nunca fui ao centro de saúde pedir ajuda porque ele nunca quis (...) Em agosto, quando ele [PQ] esteve internado aqui [hospital], caminhei para cá todos os dias para lhe vir dar banho porque ele tinha vergonha das enfermeiras. (Entrev. MFPC 12)

Por isso é que ele [PQ] não vai para casa de ninguém. Não se sente bem em casa de mais ninguém. Esteve em casa de uma irmã minha, que é ali de cima, esteve lá um fim-de-semana e nem conseguiu ir ao bacio, porque diz que tinha vergonha de pedir, porque não se sente à-vontade. (Entrev. MFPC 2)

O respeito pela vontade da pessoa em quimioterapia advém também do conhecimento que o membro da família detém sobre a pessoa, reconhecendo quão significativo é para esta a sua presença, o manter-se na sua casa, com pertences de toda uma vida, isto é, o manter-se no seu território. O conhecimento que detém sobre as preferências do familiar, e que perspectiva serem fundamentais nesta fase de vida da pessoa, leva a que o membro da família prestador de cuidados opte por não solicitar qualquer apoio, ou recorra ao que considera que lhe permite uma melhor resposta às suas necessidades e ao que entende ser a preferência do

seu familiar. Por exemplo, entre a possibilidade de solicitar o apoio consignado no Sistema Nacional de Saúde ao doente oncológico, ao nível do transporte para tratamentos e consultas, e o apoio consignado na Lei relativo ao apoio à família, opta por este mesmo, faltando ao trabalho e vindo em transporte próprio, ainda que a opção penalize o orçamento familiar mas beneficie a gestão do tempo.

É o reconhecimento destes aspetos significativos para a pessoa que conduz a que o membro da família hierarquize as “preferências” da pessoa em quimioterapia num nível superior face às suas necessidades.

Ela não quer vir com mais ninguém, sabe! (...) Nunca pedi ajuda e como a minha tia tem a minha mãe e a outra irmã lá em casa e elas vão ajudando. Nem a minha tia aceitava ajuda de ninguém. Os comeres têm que ser feitos na panelita dela e quando eu estou, tenho que ser eu. (Entrev. MFPC 7)

Pelo exposto, percebemos que a natureza do envolvimento não é regular nas díades, no que respeita aos atores envolvidos no processo de cuidar e ao longo do tempo. O padrão de cuidados modifica-se face às condições de cada contexto e às condições presentes em cada momento. Identificámos quatro padrões: **autocuidado; centrado no prestador de cuidados; colaborativo e em rede.**

O padrão de **autocuidado** traduz o comportamento desenvolvido pela pessoa em quimioterapia, no sentido de assegurar a realização de todas as ações ou atividades direcionadas para o cuidado a si mesmo. Neste padrão o agente dos cuidados é a própria pessoa; ela detém um *status* funcional que lhe permite decidir e agir. Mesmo quando a pessoa apresenta algum comprometimento físico que afete a performance dos comportamentos de autocuidado, a maioria das pessoas manifesta vontade em manter a sua autonomia, o que implica, por vezes, a gestão do momento mais adequado para a realização de determinada ação, particularmente as que exigem esforço físico.

O *status* de saúde leva a que a gestão dos cuidados passe não só pela realização de ações que visam cobrir os requisitos universais e de desenvolvimento, mas também as que visam responder a novas e adicionais necessidades decorrentes do processo de doença e tratamento.

Ele agora já se veste sozinho e já toma banho sozinho. (...) Mesmo na altura dos medicamentos, está sempre a ver se está tudo, para não deixar passar nada. É uma luta! É uma luta! (...) Ele faz a picada todos os dias [avaliação da glicémia capilar]. (Entrev. MFPC 3)

Neste padrão, o envolvimento do membro da família prestador de cuidados é restrito. O seu papel situa-se essencialmente a um nível de acompanhamento e vigilância da pessoa, colocando-se numa posição de apoio sem uma intervenção direta. Em regra, o membro da família reconhece não só a preferência do familiar por realizar as ações de autocuidado, mas também a importância da preservação da autonomia da pessoa.

A modificação no sistema de autocuidado devido à incapacidade da pessoa para satisfazer os requisitos de autocuidado, tornando-se socialmente dependente, conduz a que as ações desenvolvidas pela pessoa tenham de ser asseguradas por um outro agente. Quando o sistema de autocuidado deixa de ser assegurado pela pessoa, passando o atendimento a ser assegurado pelo membro da família prestador de cuidados, estamos perante um padrão de cuidados **centrado no membro da família prestador de cuidados**. É este elemento da díade que assegura a totalidade dos cuidados, é o responsável pelo desenvolvimento das ações que visam satisfazer os requisitos de autocuidado universais, de desenvolvimento e os associados ou derivados do processo de doença e tratamento. Como referem os membros da família, *têm de fazer tudo*, até gestos simples, do dia-a-dia da pessoa, como ir buscar um copo de água ou um café.

A situação de dependência gerada pelo processo de doença e pelos efeitos secundários da terapêutica, afeta não só a capacidade de autocuidado, mas também a capacidade da pessoa para poder realizar as atividades inerentes aos papéis que desempenhava até ao momento. Nos agregados domésticos de famílias simples, as atividades desenvolvidas pela pessoa, em quimioterapia, passam a ser assumidas pelo membro da família prestador de cuidados. Este, para além de realizar os papéis que até aí desenvolvia acrescido do de prestador de cuidados, passa a assumir também as atividades inerentes aos papéis desenvolvidos pela pessoa. A integração e a conciliação destes múltiplos papéis, bem como a consequente expansão das ações desenvolvidos e das responsabilidades assumidas, concorrem para o cansaço do membro da família prestador de cuidados, como veremos mais adiante.

Faço-lhe o comer, lavo-lhe a louça, passo a roupa a ferro, a máquina de lavar lava com as instruções dela, ponho o pó, estendo a roupa, apanho a roupa, faço a cama, deito-a quando ela não pode. Coloco-a na banheira, dou-lhe banho, ajudo-a que ela tem problemas de evacuação. Ajudo-a naquilo que ela precisa, a fazer clisteres, a pôr esses clisteres de litro, faço um chá de umas ervas muito boas e dou-lhe clisteres. (Entrev. MFPC 9)

Nas situações em que, embora haja comprometimento do *status* funcional, a pessoa ainda consegue realizar algumas ações com vista ao cuidado de si mesmo, necessitando de ajuda para a realização de outras, o padrão de cuidados é **colaborativo**. Caracteriza-se pelo envolvimento dos dois elementos da díade no processo de cuidar.

Neste padrão, o envolvimento do membro da família prestador de cuidados pode ir desde a execução da ação até ao assistir a pessoa na realização de ações de autocuidado. A extensão do envolvimento deste com vista à cobertura dos requisitos de autocuidado da pessoa em quimioterapia depende da natureza das limitações da pessoa no autocuidado, das suas preferências e da conceção de cuidar do membro da família prestador de cuidados. A interação entre os dois elementos da díade

concorre no sentido de complementaridade, entre o que um pode e deseja fazer e o que o outro faz e considera significativo realizar.

A filha segura numa taça de arroz doce e dá de comer à mãe. (...) a filha dirige o olhar para a mãe e com um tom de voz baixo e pausado diz-lhe: “Em contrapartida há outros doentes que podem ser mais autónomos mas tornam-se dependentes.” A doente sorri e diz: “A mensagem é para mim”. (PI 10.07.19)

Ela [cunhada] falava isso a querer dizer que nós [MFPC] às vezes dávamos a comida na boca e que ele devia de fazer isso por ele, mantinha a mente ocupada. No fundo, ela não estava a dizer isso por mal, mas na verdade acho que todos os momentos são importantes e todo o miminho que eu lhe poder dar eu dou. (Entrev. MFPC 5)

Como expusemos anteriormente, quando o membro da família prestador de cuidados não consegue assegurar a cobertura integral dos cuidados à pessoa dependente, por uma situação de doença do próprio ou de outro elemento da família, ou por não conseguir conciliar o exercício do papel de cuidador com os papéis desenvolvidos até aí, tem necessidade de envolver outros atores no processo de cuidar. Nesta situação, estamos perante um padrão de cuidados em **rede**. O atendimento à pessoa dependente é assegurado pelo membro da família prestador de cuidados e por outros elementos da família nuclear ou alargada, bem como por elementos da comunidade e dos serviços de saúde.

Caracterizando-se este padrão pelo envolvimento de outros atores no processo de cuidar, a responsabilidade do processo centraliza-se no membro da família prestador de cuidados. É este elemento que gere o envolvimento dos outros atores e consequentemente a organização dos cuidados ao longo do dia.

A participação no processo de cuidar de outros atores, particularmente quando o envolvimento se centra em elementos da família nuclear ou alargada, depende da disponibilidade de tempo, dos recursos pessoais, habilidades e saberes específicos de cada um, da idade e da capacidade física, como referido. Neste processo de envolvimento há um ajustamento entre os recursos, as disponibilidades dos atores envolvidos e as necessidades da díade. O ajustamento também se estende às dinâmicas de cada família envolvida, no sentido da preservação da sua funcionalidade.

Os meus filhos vão todas as semanas ajudar-me. Ainda ontem [domingo] estive lá o meu filho que mora aqui. Foi ele que fez a barba ao pai porque eu não me ajeito e mesmo assim olhe o que ele lhe fez [aponta para o rosto do marido e mostra o hematoma que este tem na face direita do rosto]. O meu filho que não mora cá vem sempre ao fim de semana, ao sábado ou ao domingo. É que ele tem que se articular com a mulher e ajudar as filhas nos estudos. Sabe, as minhas noras também trabalham e esta minha nora daqui também tem a mãe acamada. (PI 10.03.15)

As relações entre o membro da família prestador de cuidados e os elementos da família envolvidos no processo de cuidar constituem um fator que concorre para a organização entre os diferentes elementos envolvidos, de modo a assegurar o

processo de cuidar, tornando-o menos “difícil”. Em algumas díades, a interação gerada com o elemento de apoio é tão forte que a díade evolui para uma tríade.

Uma outra característica evidenciada neste padrão são as ações quase da “exclusiva” responsabilidade do membro da família prestador de cuidados, sobretudo a organização da medicação e as ações que envolvem a exposição do corpo, como os cuidados de higiene e conforto. Este aspeto não se verifica quando algum dos atores envolvidos é um familiar próximo e é detentor de mais habilidades, uma vez que o desempenho desta atividade é inerente ao seu contexto laboral.

Se no padrão de cuidados, centrado no prestador de cuidados, é o membro da família que assume a totalidade dos cuidados e das atividades desenvolvidas pela pessoa dependente, aqui as atividades desenvolvidas pela pessoa dependente, nomeadamente as domésticas, passam a ser desenvolvidas por outros elementos da família; há uma partilha das atividades e das responsabilidades.

Ao longo do processo de recolha de dados constatámos que este foi o padrão que predominava.

A natureza do padrão de cuidados gerado em cada díade, em que se mobilizam diferentes estratégias e se modificam dinâmicas, conduz a diferentes repercussões. Nas situações em que o processo de cuidar se centra exclusivamente no membro da família prestador de cuidados, o **cansaço** é uma manifestação comum. É expresso nos discursos, na expressão facial, no tom de voz com que falam da situação vivida e sobretudo no olhar triste. O cansaço emerge não só do exercício do papel de prestador de cuidados, mas também do acréscimo de atividades e responsabilidades que passam a ser desenvolvidas por este ator ao assumir as atividades desempenhadas pela pessoa dependente.

Este cansaço é também percecionado e reconhecido pela pessoa dependente, o que a leva a tomar a iniciativa de solicitar apoio para algumas áreas de forma a não sobrecarregar o familiar prestador de cuidados, como mencionámos anteriormente.

Os fatores que contribuem para o cansaço não se prendem somente com a concentração de atividades e responsabilidades num único elemento, mas também com a duração do processo. O tempo constitui assim um fator promotor de desgaste pela sua extensão. Os períodos de descanso usufruídos pelo membro da família prestador de cuidados concentram-se nos períodos de hospitalização da pessoa dependente.

O envolvimento de diferentes atores no processo de cuidar gera no membro da família prestador de cuidados uma nova **necessidade: a de articulação** com os restantes elementos, no sentido de assegurar o processo de cuidar e a continuidade dos cuidados.

Particularmente nas situações mais complexas, os elementos envolvidos têm necessidade de comunicar as atividades realizadas, as respostas da pessoa e coordena-

nar as ações a realizar. Asseguram a transmissão de informação, de forma a preparar a entrada do outro ator envolvido no processo de cuidar. Exige a avaliação das capacidades do outro elemento e a avaliação das ações por ele desenvolvidas.

Depois a prima chega e eu digo-lhe: “Olha a mãe já tomou isto, já tomou aquilo, agora vês, agora, ao longo do dia estão aqui estes comprimidos, vai intercalando ao longo do dia, que é o do apetite, é o do enjoo meia hora antes de almoçar e depois há um que tem que tomar ao almoço e depois há outros comprimidos que são o das dores que é para intercalar com o selo. Já tem o selo para as dores. (...) E a mocinha toma conta dessa medicação e quando eu chego à hora do almoço ela diz-me: “Oh prima, olha a prima tomou isto, tomou aquilo, já comeu e esteve bem-disposta!” Quando eu chego à tarde, é a mesma coisa, é como se uma deixa o serviço e entra outra ao serviço, e pronto. (Entrev. MFPC 10)

A articulação entre os diferentes elementos também permite o acompanhamento constante, a preservação do emprego e o descanso, sentimento que não é experienciado quando a responsabilidade do processo de cuidar recai só no membro da família prestador de cuidados, como já referimos.

Na realidade, um padrão em rede favorece a **preservação de hábitos de vida** do membro da família prestador de cuidados e a organização da vida familiar, aspetos relevantes para a realização pessoal e social. Contrariamente, no padrão de cuidados centrado no membro da família, este não tem possibilidades de manter alguns hábitos importantes para o bem-estar físico e mental da pessoa

Precisava de um tempo, uma das coisas por exemplo que me faz muita falta e que eu já não consigo fazer, nunca mais consegui fazer, pronto eu não ia para a escola mas imagine a meio da manhã tomar uma bica e ficar meia hora no café sentada a ler um livro, não dá. (Entrev. MFPC 8)

Em síntese, como se pode constatar no diagrama 5, podemos dizer que a ocorrência de alguns fatores intervenientes no decurso do processo de cuidar influencia o padrão de cuidados. Estes fatores estão relacionados quer com a pessoa dependente, quer com o membro da família prestador de cuidados ou outros atores.

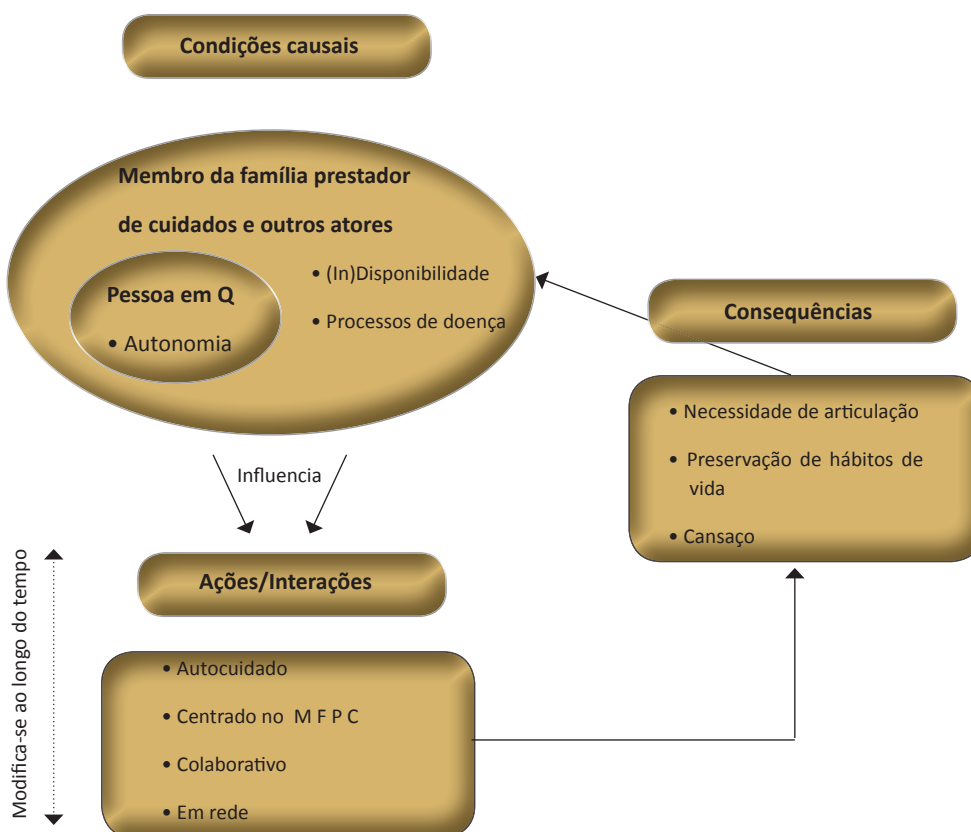
A autonomia da pessoa em quimioterapia constitui uma das forças diretoras na adoção e modificação do padrão de cuidados. Destaca-se, também a disponibilidade relativa ao tempo e aos recursos pessoais, como um fator *major* para o exercício do papel de cuidador. É a indisponibilidade que mobiliza a procura de outro elemento para colaborar no atendimento à pessoa em quimioterapia. Outro dos aspetos que conduz à necessidade do envolvimento de outros atores no processo de cuidar é a ocorrência de um processo de doença, quer no membro da família prestador de cuidados, quer noutro elemento do agregado familiar.

Cada díade responde de forma particular às condições que surgem e que se traduzem em mudanças no envolvimento dos atores, isto é, na determinação do padrão de cuidados ao longo do processo. Podemos dizer que a capacidade eclética

das díades promove a preservação do processo de cuidar, ao ajustar o padrão de cuidados à emergência dos contextos. O padrão de cuidados varia, assim, desde o autocuidado, ao cuidado centrado no membro da família prestador de cuidados, ao colaborativo até ao padrão em rede. Como referimos, o padrão de uma díade, se o contexto se modificar, pode alterar-se ao longo do processo de cuidar.

Consequentemente, o tipo de padrão de cuidados adotado pela díade pode atuar como um fator promotor ou não da preservação de hábitos de vida, contribuindo assim para um estado de cansaço, designadamente quando o padrão se centra exclusivamente no membro da família prestador de cuidados, ou pode gerar neste membro novas necessidades, como a de articulação com os atores envolvidos.

Diagrama 5: Esquema síntese da categoria Padrão de cuidados



2.4 – EXIGÊNCIAS DA SITUAÇÃO

A resposta às necessidades da pessoa em quimioterapia desenrola-se num contexto onde se entrecruzam, ao longo do tempo, diferentes ambientes (**arquitetónico e de equipamento**, no domicílio ou **institucional**) e atores (**familiares e agentes sociais**) que dão corpo e constituem as condições em que se desenrola o processo de cuidar, facilitando ou dificultando a ação e interação da/e com a díade e as consequentes mudanças geradas.

O **ambiente arquitetónico e de equipamento**, isto é, a casa onde a pessoa dependente vive, ao tornar-se o espaço de cuidados, pode não reunir as condições necessárias para que o processo de cuidar aí aconteça. Embora o membro da família prestador de cuidados reconheça que a preservação do familiar no seu território físico e geográfico é fundamental, tal nem sempre é possível. A casa, sendo o espaço onde a pessoa prefere estar, ao ter algumas barreiras arquitetónicas, pode condicionar a sua permanência. As barreiras arquitetónicas que se prendem com o tipo de construção, nomeadamente as condições de ventilação e humidade, aliadas ao estado de vulnerabilidade da pessoa dependente, bem como à dimensão do agregado doméstico, como se pode constatar na caracterização das díades, interferem na decisão da preservação da pessoa no seu domicílio.

A casa dela [PQ] era a casa dos meus pais, já era a casa dos meus avós. A casa não tinha condições, não tem. Tem cada vez menos porque os meus pais já morreram há nove anos e a casa era velha e já não tinha condições. Ela nunca mais quis gastar nada para recuperar aquilo nem pôr abaixo para construir (...) A casa era muito fria e húmida, higiene não tinha nenhuma e portanto começou a ficar connosco. (Entrev. MFPC 16)

Perante a necessidade de mudança de domicílio da pessoa dependente, o membro da família tem a preocupação em manter a pessoa no seu espaço geográfico, de modo a evitar o isolamento social do familiar. Considera que se a pessoa se mantiver na sua área de residência, mais facilmente os amigos a vão visitar. Este facto torna-se mais significativo quando a pessoa é idosa e a rede social de amigos se situa na mesma faixa etária, tendo também, estes, dificuldade em deslocar-se para espaços distantes.

No entanto, quando os dois elementos da díade não coabitam no mesmo espaço geográfico, a distância entre os fogos habitacionais é significativa, a pessoa dependente pertence a uma família unipessoal onde alguns dos elementos da família, embora vivendo próximo, não querem assumir o papel de cuidador, a opção passa por destacar a pessoa para o domicílio do membro da família prestador de cuidados. Esta situação gera algumas mudanças no ambiente físico e nas dinâmicas familiares, como veremos mais adiante.

Para além das barreiras arquitetónicas mencionadas anteriormente, também a existência de escadas que dificultem e impeçam o acesso à habitação e à circulação no seu interior e que estão presentes na maioria das habitações, interferem com o processo de cuidar, tornando-o mais difícil. Contribuem ainda para a solidão da pessoa dependente, ficando esta prisioneira na sua própria habitação. A exiguidade dos espaços físicos, particularmente em habitações antigas, é outra das condições que dificulta a circulação dentro da casa e faz-se sentir, de forma mais significativa, nos espaços onde o cuidado à pessoa ocorre: o quarto e a casa de banho. Quando esta última divisão não está adaptada às necessidades da pessoa dependente, a banheira e o *poliban* constituem outra das barreiras arquitetónicas. Estes dispositivos não estão ao alcance da pessoa dependente, particularmente quando há alterações no padrão de mobilidade, como a deslocação em cadeira de rodas, ou o estado de astenia que interfere no acesso à banheira ou em manter-se numa posição ereta no *poliban*.

A existência da casa de banho exterior à habitação é outro dos aspetos dificultadores no exercício do papel de prestador de cuidados. A impossibilidade de trazer o familiar à casa de banho, quer porque o processo de transporte exige capacidade física, quer porque a pessoa dependente é submetida a mudanças bruscas de temperatura, levam o membro da família a recriar um espaço dentro da habitação, onde possa prestar os cuidados de higiene e conforto ao seu familiar.

Agora, quando chegar o inverno é que é pior porque a casa de banho fica na rua e temos que lhe dar banho no quarto que é pequeno. Tenho que lhe lavar a parte de cima e depois ele põe-se em pé com uma perna e lavo-lhe a parte de baixo, mas molhamos a roupa toda da cama, o quarto fica todo molhado. Não podemos dar na casa de banho porque como fica no pátio tenho medo que ele apanhe uma pneumonia e temos que ser mesmo as duas a dar-lhe banho numa bacia grande. De verão, é uma maravilha. Mesmo a higiene é outra coisa, mas tem que ser assim! (Entrev. MFPC 2)

O **ambiente institucional** é o lugar privilegiado da interação entre os profissionais de saúde e os elementos da díade. Neste espaço, outras figuras adquirem relevância, designadamente os outros doentes e acompanhantes.

O hospital é acima de tudo visualizado através da natureza das ações e interações dos seus profissionais. A sensibilidade dos gestos, a forma como a informação é transmitida e a afetividade que é colocada na interação com os elementos da díade são muito valorizadas e fazem a distinção entre as instituições de saúde. Estamos num campo em que o que se comunica é muitas vezes uma informação negativa, com um impacto avassalador para a pessoa e família, por isso, a forma delicada e sensível com que o enfermeiro ou o médico transmitem a informação é tão significativamente valorizada.

A informação que é transmitida e o modo como é transmitida continuam a ser das mais complexas e delicadas intervenções dos profissionais. É uma área nebulosa onde nem sempre há consenso. O enfermeiro reconhece que a pessoa tem direito

a saber a verdade sobre a sua situação, mas também sabe que o modo como é transmitida é de extrema importância, numa relação terapêutica. Muitas vezes, ainda que a pessoa procure explicitamente saber se tem cancro, interiormente ela procura obter a não confirmação, pelo que a conciliação entre a verdade e a esperança é tarefa difícil, porque estamos num campo de incerteza(s) (resposta da pessoa à informação, evolução da situação, desenvolvimento do conhecimento). Mas, com a evolução da situação e a presença dos efeitos secundários do tratamento, a verdade autonomiza-se, pelo que o enfermeiro reconhece a importância de acompanhar a informação de uma mensagem de esperança.

Quando me perguntam: “Isto não é cancro, pois não?” Digo que é. Até porque hoje as pessoas começam a juntar as coisas, cai o cabelo... Dou sempre uma mensagem de esperança. Não se pode esgotar a esperança, hoje as coisas estão muitas evoluídas, estão sempre a aparecer novos fármacos. (PI 09.04.15)

A informação expressa lógicas singulares, surgindo como uma das condições geradoras de conflito intrapessoal. A descoberta de que houve um ocultar da verdade gera no membro da família prestador de cuidados um sentimento de revolta, face ao confronto com a verdade, desconstruindo a realidade que tinha edificado.

Os aspetos do contexto hospitalar percebidos por uns, como positivos, e por outros, como negativos, não se circunscrevem, apenas, aos aspetos da informação e da interação, mas também à possibilidade de acompanhar o familiar durante o protocolo terapêutico. A oportunidade de poder observar como está o seu familiar e poder saber que intervenções foram realizadas - ir até junto dele, colocar a mão para lhe transmitir segurança e apoio, isto é, demonstrar que está alguém do seu lado - são aspetos extremamente importantes para os elementos da díade. Estes momentos representam não só a possibilidade de continuar a apoiar o seu familiar fora do contexto domiciliário, mas também a oportunidade de aprender com os enfermeiros. Ao observar os cuidados que são prestados ao familiar e como são realizados, adquire conhecimentos que ajudarão na prestação dos cuidados no domicílio e no apoio que dá aos outros elementos da família na gestão da situação, facultando-lhes informação que lhes permita gerir a interação com o familiar.

Aquela parte da gente poder entrar e ir ver como é que eles estão... Para mim, acho isso muito importante, eu dou valor a essa parte e não sabia que podia ir lá mais vezes porque amanhã vou e entro mais vezes. Eu julguei que só podia ir lá cinco minutos e depois não podia ir lá mais vezes. (...) chegar lá e dar-lhe força. É pôr a mão, já é muito importante e dizer-lhe, eu estou aqui contigo. (...) É fundamental para aprender, para ver. Aprender como é que eu hei-de lidar com a situação em casa, ver como é que ele se comporta lá, para depois eu ir poder dar aquele apoio que acho que nós temos que dar e depois preparar as filhas em casa para elas também darem apoio ao pai. (Entrev. MFPC 4)

O tempo despendido pelo membro da família prestador de cuidados, enquanto aguarda que o seu familiar cumpra o protocolo terapêutico, raramente não infe-

rior a quatro/cinco horas, é um tempo passado na sua maior parte, no exterior da sala de tratamento, num dos *open-space*. O facto de este ser um tempo “morto” é aproveitado, algumas vezes, para fazer alguns trabalhos de croché ou ir às compras mas, acima de tudo, é aproveitado para conversar com outros familiares. Este espaço aberto, em que as cadeiras são contíguas, promove a proximidade e o estabelecimento de relações afetivas entre os acompanhantes, pelo facto de haver um elo comum a todos - a doença oncológica do familiar. A partilha das vivências - o que fazem, as dificuldades que experienciam, como se encontra o familiar - leva-os a construir ao longo do tempo uma relação de proximidade, sentindo-se em família. Aqueles elementos são como que uma família alargada que funciona simultaneamente como um grupo de autoajuda.

Naquele dia que vou ao hospital sinto-me bem porque convivo com aquela gente toda, parece uma família mesmo. A gente conhece pessoas de todo o lado, de longe. Ainda naquele dia estava lá uma senhora de T que também tem lá o marido. É impecável vai sempre ter comigo. Ainda ontem estive lá comigo toda a tarde a falar, fomos as duas, as últimas a sair. As pessoas são humildes e gostam de desabafar, de dizer: “O marido é assim...”, os cuidados que tem com o marido e eu também digo com o meu irmão. Ajuda o partilharmos com os outros. Esse dia para mim distrai, esqueço-me que ele está ali doente. Vejo os outros piores que o meu irmão e penso: “Afinal o meu irmão está ali, está bem.” (Entrev. MFPC 2)

Em contraponto, situam-se os cuidadores que preferem manter-se num local mais distante que lhes permita, simultaneamente, estar em contacto com o serviço, mas distante dos diálogos dos outros, permanecendo de pé o tempo todo, ainda que saibam que o tempo possa ser longo. Estes membros da família prestadores de cuidados não querem estar nos espaços destinados a doentes e acompanhantes, pois entendem que ouvir as “histórias” dos outros, em que a história de cada um é sempre pior do que a do outro, não os ajuda a viver melhor a sua própria história, nem contribui para o seu bem-estar, muito pelo contrário.

A senhora [MFPC] está de pé, junto da mãe que está em cadeira de rodas, encostada à parede do corredor que dá acesso ao primeiro open-space. Cuidadora e doente aguardam que o nome da doente seja anunciado pelo sistema de altifalante para se dirigirem à sala de consulta. Ao longo do tempo encontro sempre a senhora neste local. Esta refere que prefere esperar ali, de pé, encostada à parede, porque aí não ouve as pessoas a contarem as suas histórias. “Os portugueses têm sempre tendência para querer que a sua doença seja pior do que a do outro e isso não me ajuda em nada.” (PI 10.0.20)

O suporte familiar é outra das condições que influencia a vivência do processo de cuidar. Alguns membros da família prestadores de cuidados expressam quanto o apoio dos elementos da família restrita é importante na vivência desta situação. É a convergência das sinergias dos elementos da família que permite ao cuidador ter disponibilidade para poder cuidar do seu familiar. A coesão e a flexibilidade familiar funcionam como um efeito amortecedor. Quando o membro da família presta-

dor de cuidados experiencia alguma dificuldade, a quem recorre em primeiro lugar é aos elementos da família mais restrita, constituindo estes a fonte de apoio de primeira linha. Por exemplo, as tarefas domésticas, anteriormente executadas por si, ao serem agora assumidas por outros elementos, permitem que se mantenha a dinâmica familiar e a disponibilidade para cuidar.

A família é, de facto, uma fonte de apoio fundamental e o seu papel estende-se desde a execução de atividades domésticas, à realização ou colaboração na execução das atividades de autocuidado, partilha de responsabilidades na tomada de decisão, cedência de bens alimentares (preferências da pessoa dependente) até ao apoio nas atividades rurais. Este tipo de suporte permite assegurar a totalidade e a continuidade dos cuidados à pessoa em quimioterapia, tal como referimos quando explorámos o padrão de cuidados em rede.

Porém, esta realidade não é relatada por todos os entrevistados, pois há membros da família prestadores de cuidados que expressam sentir-se sós porque não têm apoio dos familiares no processo de cuidar. Reconhecem que a falta de apoio não se deve ao facto dos familiares não quererem ajudar, mas ao facto destes não reunirem condições, visto residirem numa localidade geograficamente distante e/ou trabalharem por conta de outrem. Estes contextos de vida levam a que não disponham de condições que lhes permitam ajudar.

Há membros da família prestadores de cuidados que interpretam a visita ou o questionamento de alguns familiares, não como uma genuína vontade em ajudar, mas o de assumir uma postura socialmente correta, esperando que o membro da família prestador de cuidados não peça ajuda. A ausência de apoio passa também por não revelar interesse pela pessoa, mas sim curiosidade em saber se a doença do seu familiar é um cancro. O membro da família prestador de cuidados percebe, da parte destes familiares, indisponibilidade intrínseca para ajudar.

O meu irmão é que mora lá, mas o meu irmão tem a vida dele. Os filhos e... a minha cunhada é que podia ajudar. Às vezes vai lá e diz: "Precisas de alguma coisa, passar a roupa, ou isto ou aquilo?" Eu digo: "Anda que eu passo, deixa estar!" É para não dar trabalho e sei que aquilo é dito à boca pequena. (Entrev. MFPC 14)

Porque eles vão lá a casa, é só bom dia, boa tarde e vão-se embora (...) Elas não vão lá a casa, elas só lá vão um dia por festa. Telefonam só e perguntam: "Olha como é que foi? Como é que correu?" (Entrev. MFPC 2)

A falta de apoio familiar ou ausência de uma estrutura familiar de apoio, particularmente em famílias unipessoais, leva a que todas as atividades e responsabilidades inerentes ao exercício do papel de cuidador se centrem no membro da família prestador de cuidados, sentindo este que todo o trabalho recai sobre si.

Tal como o suporte familiar, também o **suporte social** é experienciado como um fator facilitador ou dificultador no processo de cuidados. Enquanto um dos mem-

bro da família prestador de cuidados relata que no início do processo de doença os amigos ligavam diariamente, à medida que o tempo passava estes deixavam de o fazer. Referiu que os verdadeiros amigos eram os da terra natal, pois a vinda para a cidade, na idade adulta, levou à quebra de laços, não tendo o familiar construído, no novo ambiente, laços de proximidade. Esta realidade potencia a solidão da pessoa dependente.

Outro membro da família prestador de cuidados refere, pelo contrário, que o apoio dos amigos chega a ser desgastante. A interpelação constante levou à necessidade de adotar algumas medidas de proteção contra o conseqüente *stress* como, por exemplo, não atender as chamadas telefônicas. Pese embora este facto, considera o apoio emocional dado pelos amigos como muito importante. Também outro dos membros da família prestador de cuidados menciona a interpelação constante dos amigos como um fator dificultador. Leva a um reavivar constante da situação, não acrescentando qualquer aspeto positivo, pois não havia da parte deste tipo de amigos uma atitude empática e de compreensão pela situação. Em contrapartida, valoriza os amigos que a escutam e compreendem a sua situação, revelando como fundamental a escuta ativa desenvolvida. Esta cuidadora adotou como medida de *autodefesa* a fuga ao diálogo e a frequência de locais de maior interação social.

É difícil, é uma das coisas que está a ser muito difícil, é ter que encarar as pessoas. Depois, por vezes, a gente acaba por ser mal-educada sem o querer ser. Mas pronto, ainda vamos tendo umas grandes amigas que nos vão dando um apoio, pelo menos para nos ouvirem estes desabafos e a nível de família também nos unimos, também nos vamos apoiando uns aos outros. Foi bom conversar com a senhora porque a gente tem a sensação que está a falar com alguém que nos entende e a gente aproveita, foi o que eu disse também para a senhora da farmácia, mas é assim. (Entrev. MFPC 5)

A entidade empregadora, ao facultar a possibilidade da utilização de medidas de proteção social, particularmente a possibilidade de faltar ao trabalho para assistência a membros do agregado familiar, permite à pessoa conciliar a vida familiar, profissional e o cuidar do familiar, o que para o cuidador é de extrema importância. Os membros da família prestadores de cuidados, que são trabalhadoras domésticas, valorizam a possibilidade de flexibilidade de trabalho facultada pela entidade patronal, ao permitir a mudança do dia de trabalho sempre que têm necessidade de acompanhar o familiar ao hospital.

O apoio facultado pelas estruturas sociais à pessoa dependente, designadamente os meios de transporte, segundo alguns membros da família, variou ao longo do tempo, consoante o agente social e o tipo de veículo. Para os cuidadores, as condições de transporte são de extrema importância, na medida em que a pessoa, após ser submetida a quimioterapia, experiencia efeitos secundários severos que se agravam pelas deficientes condições térmicas do meio de transporte. Estas dificuldades experienciadas no transporte estendem-se também à ajuda facultada

pelos agentes sociais, na transferência da pessoa, de casa para a ambulância e da ambulância para a unidade de saúde. É uma dificuldade vivenciada sobretudo quando a pessoa dependente se desloca em cadeira de rodas.

Para outros membros da família prestadores de cuidados, os bombeiros são objeto de uma menção especial. Eles são a fonte de apoio disponível, especialmente quando o membro da família prestador de cuidados é idoso, mora sozinho com a pessoa cuidada e não tem outras fontes de apoio próximas. Neste cenário, o apoio destes agentes é sentido como a única ajuda de que dispõem, especialmente porque abrange também a transferência da pessoa do leito para a cadeira e a ajuda no vestir, atividades difíceis de executar para quem é idoso. Mas, não é só nestas situações que o apoio destes elementos sociais é fulcral. Quando a pessoa tem alterações da mobilidade, e a casa tem barreiras arquitetônicas que a impedem de manter os contactos sociais, estes são a única forma de garantir a saída da pessoa do seu habitat para o exterior.

Quem me ajuda são os bombeiros, são eles que vão buscar o meu marido a casa, às vezes até me ajudam a vestir o casaco e a levantá-lo da cama. Ainda hoje, foram eles que lhe vestiram o casaco. (...) Moramos sozinhos num canto, os meus vizinhos morreram. (PI10.03.15)

Durante o período de observação, percebemos que o **estado funcional da pessoa em quimioterapia** variou ao longo do tempo, em resposta à situação de doença e ao tratamento. A mudança no estado funcional, ao nível da performance para a realização das atividades de autocuidado, fez oscilar, não só a natureza da ação desenvolvida pelo membro da família prestador de cuidados (assiste/executa), mas também o envolvimento de outros elementos para além dos da díade, modificando-se o padrão de cuidados.

No início, quando ela estava pior, íamos as duas dar banho, agora vai uma sozinha. (...) A minha mãe agora já consegue tomar banho, devagarinho lá vai fazendo, ajudamos, antes ela não fazia. (Entrev. MFPC 15)

A mudança no estado funcional da pessoa ocorre, por vezes, num curto período de tempo. Após a realização do programa de quimioterapia, e pela severidade dos efeitos secundários, a situação clínica da pessoa agrava-se, tornando-a mais dependente e exigindo do membro da família prestador de cuidados uma resposta para a qual, por vezes, não está preparado.

Um dia, na primeira quimioterapia que fez, chegou a casa e no dia a seguir sentiu-se tão mal que tive que chamar o INEM, tive que ir para as urgências. No dia a seguir telefonei ao Dr. e nessa altura andava de canadianas, telefonei para o Dr. a contar-lhe o que tinha sucedido e ele disse para vir cá e que passava uma medicação mais forte. Foi quando começou a usar os selos. (Entrev. MFPC 14)

À medida que a situação clínica da pessoa se agrava, tornando-a mais dependente, diminui a sua performance no cuidado a si e modificam-se, também, a dimensão

psicológica e os comportamentos. Fecha-se sobre si, o que dificulta a interação entre os elementos da díade. Nestas situações, os cuidados espirituais adquirem, para o membro da família prestador de cuidados, uma importância significativa.

(...) Ele de vez em quando ainda falava, mas lá [hospital] parece que ficou [desde o tratamento anterior] ... A gente pergunta isto ou aquilo e ele só abana com a cabeça para cima e para baixo. Agora é muito difícil, a gente nem tem o que dizer, para estar a inventar, não! (...) Eu às vezes penso que se ele tivesse uma conversa, se o padre conversasse com ele que ele iria perder mais o medo porque eu acho que ele está é com muito medo da morte. (Entrev. MFPC 5)

As ações desenvolvidas pelo membro da família prestador de cuidados dirigem-se a três grandes áreas: **transporte e acompanhamento**, atendimento no **autocuidado terapêutico** e o **cuidado doméstico**. Visam ajudar a pessoa a satisfazer os requisitos de autocuidado terapêutico, de forma a garantir o seu bem-estar, a continuidade do processo terapêutico e a manter a vida doméstica quotidiana.

O **transporte e acompanhamento** da pessoa em quimioterapia são assumidos pelo membro da família prestador de cuidados como uma forma de manifestar o apoio ao seu familiar, para que sinta que não está só. O acompanhamento da pessoa é também entendido como um meio de promover a segurança desta, integrando-a no ambiente físico e no sistema de cuidados, pois o ambiente hospitalar é considerado hostil pelas suas dimensões, pela presença de elevadores, de circuitos a percorrer e de pessoas desconhecidas. A integração da pessoa na unidade de saúde e na organização do sistema de cuidados, especialmente quando esta é idosa, é uma atividade percecionada como importante, pelo membro da família prestador de cuidados.

Acho importante acompanhá-lo [hospital de dia] porque ele já passa tanto tempo sozinho e ainda ter que vir para aqui sozinho. Assim, ao menos venho com ele e ele já não fica tanto tempo só. (Entrev. MFPC 12)

“Hoje tive que vir a acompanhá-lo, ele pediu-me para vir porque não se sentia bem e estava com algum receio de vir só.” (PI 10.04.19)

Contudo, o acompanhamento do familiar ao hospital é uma atividade que consome tempo e altera a dinâmica familiar pelo que, alguns membros da família prestadores de cuidados, após compreenderem o programa terapêutico, fazem a gestão dos dias em que consideram importante acompanhar o seu familiar. Nos dias em que não acompanham o familiar ao hospital de dia, aproveitam para organizar a vida doméstica e descansar para que assim lhe possam dar uma maior atenção.

Eu considero importante. Importante [acompanhamento] à segunda-feira, mas amanhã já não é tão importante, porque amanhã ela vem na cadeira de rodas até à sala de tratamento, entra ali, fica ali o tempo todo, sai dali e vai para a ambulância. Na ambulância, ela vai atrás e eu à frente. E por outro lado, quer dizer, mesmo ela também está de acordo que, para não ser, também, tão pesado para mim a viagem. E também é um bocadito, eu andar por aqui duas ou três horas. Lá sempre descanso

mais um bocadito e não me levanto tão cedo. Sempre vou fazendo alguma coisa, há sempre alguma coisita para fazer. Vou fazendo, vou pondo em ordem isto ou aquilo, para depois lhe poder dar atenção. (Entrev. MFPC 9)

Também a pessoa em quimioterapia menciona que vir acompanhada por um familiar é importante, uma vez que ajuda a distrair-se e lhe permite vir em transporte próprio, o que não seria exequível caso viesse sozinha, na medida em que na viagem de regresso já experiencia alguns efeitos secundários. Outras preferem vir sozinhas, considerando que não têm necessidade de sobrecarregar o familiar, porque estão bem e não experienciam efeitos secundários significativos que as impeçam de vir sozinhas; preservam a sua autonomia.

Os cuidados fornecidos pelo membro da família prestador de cuidados à pessoa dependente, em resposta **à exigência do autocuidado terapêutico**, modificaram-se ao longo do tempo, em função do nível de dependência da pessoa, da sua capacidade para satisfazer os seus próprios *requisitos de autocuidado universais*, de *desenvolvimento* e de *desvio de saúde* e da conceção de cuidados do membro da família prestador de cuidados. A organização dos cuidados desenvolve-se em redor dos tempos da díade.

Relativamente aos requisitos de autocuidado universais, os quais refletem as necessidades humanas básicas, a natureza da ação desenvolvida pelo membro da família prestador de cuidados oscilou entre a ajuda e a execução da ação. Quanto às ações executadas pelo membro da família prestador de cuidados estas foram: alimentar, vestir/despir, dar banho e levantar/deitar.

Alimentar a pessoa torna-se um cuidado difícil, não pela incapacidade da pessoa em autocuidar-se, mas pela diminuição de apetite que a pessoa apresenta. A preocupação em alimentar o familiar, pois sabe que a condição nutricional influencia a realização ou não do protocolo terapêutico, é expressa no ato de dar de comer na boca, pois desta forma garante que há alguma ingestão de alimentos. Esta dificuldade é acrescida quando estão presentes outros focos de atenção, como uma lesão oncológica da face, ou lesões na mucosa oral decorrentes dos efeitos secundários da quimioterapia e que interferem na capacidade em se alimentar.

Vestir/despir e dar banho são também ações complexas porque exigem capacidade física e, à medida que o tempo passa, o cansaço experienciado pelo membro da família prestador de cuidados faz diminuir a sua capacidade física, tornando mais difícil a realização destes autocuidados. As ações são também dificultadas pelas condições do ambiente físico do domicílio. As barreiras arquitetónicas apontadas no início deste capítulo, mormente a presença de escadas, a localização da casa de banho num piso diferente do quarto, a dificuldade no acesso à banheira ou ao *po-libam* e a conseqüente logística mobilizada na (re)criação do espaço/organização do ambiente, associadas ao estado de vulnerabilidade da pessoa dependente e ao

medo em a mobilizar pelo receio em causar dano, modificam a componente da ação, adequando-a ao contexto da situação. Cuidar da higiene da pessoa envolve, da parte do membro da família prestador de cuidados, uma intenção que vai para além da mera limpeza do corpo: visa o seu bem-estar e conforto e é expressa no cuidado diário colocado na realização de cuidados de higiene parciais, à noite.

(...) vesti-lo, despi-lo, só que cada vez é mais difícil porque cada vez, ando mais cansada. Esta situação já se arrasta há muito tempo, há quase um ano. (...) O que mais me custa fazer é calçá-lo porque tenho que me ajoelhar e como me dói muito as costas é muito difícil e depois ele também não dá jeito nenhum para calçar, parece que tem os pés todos partidos, não tem massa muscular para segurar os pés. Depois ainda tenho que lhe massajar os pés. (Entrev. MFPC 12)

Tenho que a lavar no quarto, numa bacia que lá temos da roupa porque ela ainda não consegue descer as escadas. (...) Todos os dias à noite a lavo por baixo, não lhe dou banho todos os dias, mas todos os dias a lavo por baixo para ela dormir melhor (...) Nessa altura ela não se podia virar, não se podia virar por causa do gesso e só lhe passava um pano. (Entrev. MFPC 13)

Quando o estado funcional da pessoa se modifica, tornando-se menos dependente, as ações do membro da família prestador de cuidados visam assistir a pessoa em quimioterapia, na higiene, no comer e beber, erguer-se, transferir-se, posicionar-se e deambular. Na interação que estabelece com o familiar, o membro da família prestador de cuidados observa as respostas da pessoa, tem em conta as suas necessidades em matéria de saúde e as suas preferências, constituindo, estes aspetos, indicadores para o agir. No processo de ajustamento dos cuidados à pessoa, têm ainda em conta o estado funcional desta e a prevenção de complicações. Neste sentido, passam a introduzir pequenas refeições entre as principais, a ter em atenção a hidratação, recorrendo a diferentes estratégias (ingestão de sumo de fruta e chá) e a confeccionar as refeições de acordo com a prescrição e as necessidades da pessoa.

Tem que beber muita água e não pode comer assim comidas com muito sal. Pronto, tem que ser a comida assim moderada (...) a água ela não bebia, ao princípio quando ela foi operada, aí o que nós passámos! Então fazia muito chá, eu fazia sempre muito chá, eu tinha sempre chá quentinho no termo para ela beber. “Beba chá, beba chá!” ela bebia, pouco, porque eu acho que não lhe faz mal, pronto é assim. (Entrev. MFPC 14)

A proteção da pessoa e a promoção do seu bem-estar são uma preocupação constante, manifestada no ajustamento das ações à pessoa e numa atitude de vigilância contínua. O membro da família prestador de cuidados está atento a manifestações de sinais e sintomas, e situações que possam constituir um risco para a saúde da pessoa.

Mesmo de noite eu sinto-o a tossir, a tossir, eu levanto-me da cama, eu vou lá espreitá-lo e tudo. É que uma pessoa anda sempre sobressaltada, é uma coisa. (Entrev. MFPC 2)

Com a mudança do estado de saúde e as medidas terapêuticas instituídas, a díade é confrontada com novos e adicionais cuidados. Os *requisitos de autocuidado de desvio de saúde* estão relacionados com a gestão do regime terapêutico, otimização de cateter e mudança de dispositivos. Dada a complexidade dos esquemas terapêuticos e o comprometimento cognitivo da pessoa, a gestão da terapêutica passa a ser uma atividade da quase exclusiva responsabilidade do membro da família prestador de cuidados. Nas situações em que há o envolvimento de outro elemento externo à díade, no processo de cuidar, a organização da terapêutica é feita semanalmente, socorrendo-se o prestador de cuidados de dispositivos (caixa de comprimidos semanal) que lhe facilitem o controlo da medicação para assegurar o cumprimento do regime terapêutico prescrito e, tornando-o, simultaneamente, mais fácil. A gestão da medicação passa ainda pela gestão dos efeitos secundários da mesma.

A este nível, gestão do regime terapêutico, o membro da família prestador de cuidados assume também o papel de interlocutor junto do médico, no sentido de ajustar os fármacos às necessidades do familiar.

A administração de medicamentos por via injetável é um dos procedimentos difíceis de realizar, pelo medo em causar dano. Nessa situação, outro elemento da família assume a realização do procedimento.

(...) é a D que faz, [administração da fraxiparina], a D até puxa para trás para ver se vem sangue, se apanhou algum vaso, tudo lindamente bem. A D está a cuidar do pai a 100%. (Entrev. MFPC 4)

A doença oncológica, ao constituir um evento de vida adverso, e ao afetar emocionalmente a pessoa, leva a que as ações/interação proporcionadas pelo membro da família prestador de cuidados se situem também ao nível do *autocuidado de desenvolvimento*. A natureza da interação estabelecida visa promover a esperança, a vontade para viver, não deixar o outro desanimar para que não deixe de lutar pela vida.

Os membros da família prestadores de cuidados adotam uma atitude positiva, mobilizando várias estratégias de acordo com a singularidade de cada situação. Estimulam a pessoa a usar as capacidades funcionais que ainda detém, ajudam-na a valorizar os aspetos positivos da situação, minimizando os negativos como os efeitos colaterais da terapêutica. Ajudam-na a encontrar um sentido para a vida, apelando aos objetivos que (o familiar) ainda tem por cumprir. Centralizam os diálogos nos aspetos positivos da vida, como o nascimento de uma criança, ocultam informação que consideram poder ser prejudicial para o familiar, entendendo que a transmissão não acrescenta nenhum benefício para a pessoa, nem interfere positivamente no processo de cuidados. A atitude do membro da família prestador de cuidados pauta-se por transmitir força e segurança, acima de tudo, por expressar que a pessoa não está só na vivência do processo.

Quando ela nascer [Neta da PQ] a gente... Ainda ontem a filha trouxe umas peças de roupa e esteve a mostrar, rimos muito e ela toda satisfeita, toda alegre. Só falamos em coisas que veja que a fazem distrair e a fazem feliz. Na doença, é só vencer! (Entrev. MFPC 1)

A mãe sorri e diz: “Vim para lhe dar força porque está triste por causa do cabelo, mas o que é preciso é que fique boa.” (PI 09.04.20)

O membro da família prestador de cuidados valoriza de, forma significativa, a afetividade, pelo que as ações se revestem de afetos, até porque sabem que o seu familiar poderá viver pouco tempo, pelo que o tempo que lhes resta tem que ser bem aproveitado, isto é, envolto em mimos. Considera que a afetividade que coloca na ação potencia o efeito do cuidado, isto é, potencia o resultado. Como refere um membro da família prestador de cuidados, são os mimos com que presenteia a pessoa que fazem com que esta tenha mais força para viver. A afetividade transmitida pelo membro da família prestador de cuidados, no processo de cuidar, é reconhecida e valorizada pela pessoa cuidada, nos seus discursos. Expressa-se também no tom de voz, suave e pausado, e no sorriso com que falam sobre o assunto, referindo como esses cuidados são importantes para o seu bem-estar.

É as minhas filhas irem para lá e chamá-la e dizerem: “Eu venho levar isto para tu comeres tia! A minha mãe fez um bolo e agora tens que comer uma fatia”. Ela quase que nem engole, mas... lá faz um esforço. Eu acho que todos os mimos que a gente dá a estas pessoas fazem com que elas tenham muito mais força de viver. Se a gente as desprezar morrem num instante.” (Entrev. MFPC 7)

“A minha filha cuida muito bem de mim, ela está sempre preocupada comigo, até quando estou a descansar, a minha filha vai silenciosamente até ao meu quarto, e beija-me. Sabe Sra. enfermeira é tão bom ela vir dar-me beijinhos, ela tem sido incansável!” [sorri] (PI 09.12.07)

O cuidado doméstico é assumido pelo membro da família prestador de cuidados quando a pessoa dependente é do sexo feminino. A impossibilidade desta em realizar o trabalho doméstico leva a que o mesmo seja assegurado pelo membro da família prestador de cuidados, o que resulta em trabalho acrescido, realizado, por vezes, no tempo destinado ao seu descanso. Neste domínio, as ações realizadas pelo membro da família prestador de cuidados vão desde a preparação das refeições, ao tratamento da roupa (lavar e passar a ferro) até à arrumação e limpeza da casa, com vista a manutenção do asseio e da ordem familiar.

Às vezes eu deito-me [marido da PQ, pai do MFPC] lá pelas onze horas da noite e por vezes acordo pelas 2/3horas da manhã e lá está ele a passar a ferro. Nunca me faltou uma roupa para vestir, nunca quis vestir uma camisa e que não tivesse. (PI10.01.25)

A doença e o processo de cuidar têm como consequência a **restrição dos contactos sociais**, a **mudança nas dinâmicas familiares** e a **necessidade de adaptação do ambiente arquitetónico** a um espaço de cuidado.

O papel de cuidador exige do membro da família prestador de cuidados uma atenção e um cuidado constante e, ao constituírem novas exigências para a pessoa, estas têm de as compaginar com os papéis e as atividades que até aí desenvolviam. Ainda que no processo de cuidar ocorra o envolvimento de outros atores, a responsabilidade dos cuidados ao recair sobre o membro da família prestador de cuidados leva a que o seu tempo passe a estar completamente preenchido, ocasionando a **restrição dos contactos sociais**.

A dificuldade experienciada relativamente à disponibilidade de tempo não permite a este ator social preservar os contactos sociais e a vida social que até aí desenvolvia. Esta restrição experienciada estende-se a outros membros da família. A necessidade de um acompanhamento contínuo e a consequente permanência em casa gera, no membro da família prestador de cuidados, o sentimento de estar “preso” no seu domicílio e fomenta o seu isolamento, o que se torna particularmente difícil quando este reconhece que tem necessidade de sair e interagir com outros agentes sociais para preservar a sua saúde mental.

Eu preciso de sair, preciso de espairer, de conversar, de arejar a cabeça não é! Desde aí [agosto] nunca mais fiz nada, tem sido casa trabalho, trabalho casa, nunca mais, nem fins-de-semana, nem nada, para não deixar a mãe sozinha. (Entrev. MFPC 10)

Já no caso da pessoa dependente, a restrição dos contactos sociais ocorre devido às barreiras arquitetónicas presentes no domicílio. Na impossibilidade de sair de casa devido às limitações na mobilidade que o impedem de descer escadas, ou à incapacidade física do membro da família prestador de cuidados para o ajudar a ultrapassar esta barreira, a pessoa sente-se inibida em solicitar ajuda dos agentes sociais para que possa sair de casa e ir passear. Solicita ajuda, unicamente, para se deslocar à instituição de saúde, representando estes momentos, por vezes, os únicos momentos de interação com outros agentes sociais, para além da família restrita.

Nós vivemos num segundo andar sem elevador, para sairmos temos que chamar os bombeiros e quando regressamos telefonamos e os bombeiros vêm e levam-no em peso na cadeira de rodas, pega um bombeiro de cada lado da cadeira, até casa.” Desde que ele está doente, há mais ou menos um ano, ele só saiu duas vezes para passear, não quer incomodar os bombeiros, não é fácil! (PI 10.04.19)

As mudanças geradas com o processo de doença e o assumir do processo de cuidar repercutem-se também ao nível das **dinâmicas familiares**. Num olhar minucioso sobre as trajetórias destas dezasseis díades, registam-se três padrões que conduzem a mudanças diferentes.

Nas díades em que não há coabitação, o membro da família prestador de cuidados, ao despender grande parte do seu tempo em casa da pessoa, passa a organizar a sua vida familiar de forma a conciliar as atividades domésticas do seu agregado familiar com a necessidade de se ausentar deste para poder cuidar do familiar.

Assiste-se à colaboração dos outros elementos do agregado familiar nas tarefas domésticas, especialmente na realização das refeições. O membro da família prestador de cuidados coloca as outras atividades domésticas num segundo plano.

Nas díades em que passa a haver coabitação, as mudanças ocorrem pela inserção da pessoa em quimioterapia no agregado do prestador de cuidados, quando este já se tinha autonomizado. Para além da interferência no espaço físico, há também a interferência na autonomia da pessoa, o que gera, por vezes, um clima de tensão e conflito entre os elementos da díade ou entre o membro da família prestador de cuidados e os outros elementos do agregado familiar.

Depois foi muito difícil [mudança da mãe para casa], porque como lhe digo foi muito tempo a viver sozinha, e isso... (...) Ela sempre mandou, também mandou nela própria e eu não podia e cheguei a zangar-me com ela, tive que impor algumas regras. (...) Depois foi a interferência do espaço, mais a interferência das vontades, (...) efetivamente a minha vida é cuidar dela, é ir às compras, ir para casa cuidar, fazer almoço. (Entrev. MFPC 8)

Nos agregados familiares em que os elementos da díade pertencem ao mesmo agregado, as mudanças na dinâmica familiar ocorrem pela assunção das atividades desempenhadas pela pessoa dependente, ocasionando uma sobrecarga de trabalho para o membro da família prestador de cuidados. As mudanças também ocorrem em virtude da pessoa dependente passar agora a estar em casa permanentemente e querer assumir o papel que foi assumido, ao longo do tempo, por outro elemento do agregado familiar. Estes aspetos são, também eles, geradores de tensão e de conflito intrafamiliar.

Nós só nos víamos ao fim de semana, telefonávamos duas e três vezes ao dia, tudo bem. Ao fim de semana acho que era sempre namoro, não é. (...) as minhas filhas foram praticamente criadas sem pai. (...) A D [filha] diz: “Agora é que eu tenho pai a tempo inteiro”. (Entrev. MFPC 4)

Como vimos no início deste capítulo, uma das condições que interfere com o processo de cuidar são as barreiras arquitetónicas presentes no domicílio. Este facto gera no prestador de cuidados **a necessidade de adaptar o ambiente arquitetónico**, de forma a torná-lo um espaço que lhe permita cuidar do familiar em casa e que torne o processo de cuidar mais fácil e seguro. Algumas das modificações ocorrem aquando da vinda do familiar para o domicílio do prestador de cuidados. Face à necessidade de criar um espaço específico para o familiar, o membro da família modifica o espaço originalmente concebido para uma outra função, facultando, assim, ao familiar, a possibilidade de usufruir de um espaço seu e de o (re)criar com os seus pertences. Estas mudanças excedem a simples mudança arquitetónica; elas representam o início das mudanças das dinâmicas familiares operadas.

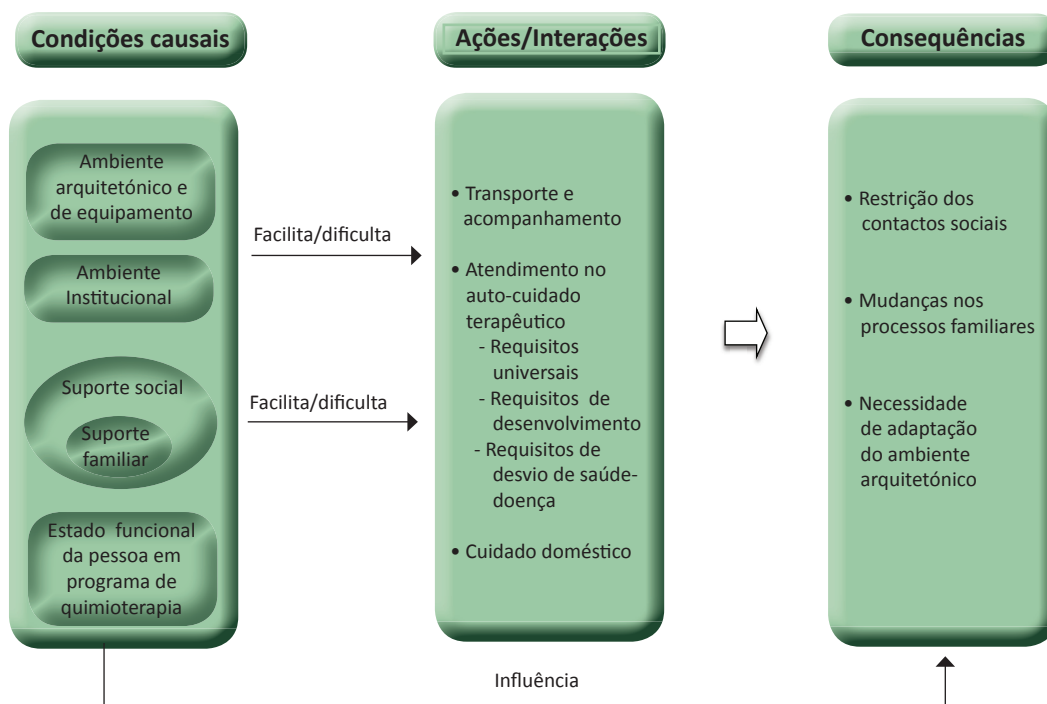
Uma das três casas de banho que tinha, era a casa de banho do chamado quarto da criada, foi desfazer-me dessa parte e alterá-la para um quarto para ela, para ter o seu cantinho, para ter as suas coisinhas e isso pronto esse foi o primeiro embate. (Entrev. MFPC 8)

O processo de adaptação do espaço habitacional a um espaço de cuidar ocorre, sobretudo, nos espaços onde este se desenrola: o quarto e a casa de banho. Se alguns membros da família prestadores de cuidados implementam as transformações à medida que sentem necessidade, outros antecipam as mudanças face à observação das respostas do seu familiar ao processo de doença, perspetivando a introdução de adaptações que respondam às necessidades do seu familiar. Algumas destas mudanças são pontuais, como a colocação de dispositivos para urinar (cadeira sanitária e bacio alto), campainha, luz de presença e a colocação de bacias para os cuidados de higiene. Outras implicam a realização de rampas para acesso aos espaços físicos e a mudança de mobiliário, nomeadamente cama hospitalar com sistema de elevação, grades, mesa de refeições e cadeira de descanso. A colocação de uma cama hospitalar gera outras mudanças, como a separação do casal quando a pessoa dependente é casada. Estes passam a dormir em camas separadas.

Quando as mudanças implicam a realização de obras, os prestadores de cuidados optam pela introdução de algumas adaptações pelos efeitos nefastos que as obras acarretariam para a pessoa dependente. Como referimos, algumas das mudanças têm em vista responder às necessidades do doente, outras às necessidades do membro da família prestador de cuidados, facilitando o cuidado (construção de rampas para acesso e a colocação de campainha) e a realização das atividades domésticas.

Providenciei uma luz de presença. A minha mãe fica com ele, colocámos a cama do hospital e a minha mãe dorme na cama ao lado. Eu estou lá, só que realmente não estou no quarto, eu vou dar-lhe o jantar, vou dar a medicação mas depois tenho a cozinha para arrumar, depois venho para a cozinha e estou ali por pertinho. (Entrev. MFPC 5)

Em resumo, podemos dizer que na trajetória dos cuidados proporcionados pelo membro da família prestador de cuidados à pessoa dependente, diferentes fatores atuam no sentido de facilitar ou dificultar o processo, destacando-se o(s) ambiente(s), o suporte familiar e social e a situação de dependência/independência da pessoa em quimioterapia, como se pode observar no diagrama 6.

Diagrama 6: Esquema síntese da categoria Exigências da situação

O domicílio, ao não estar arquitetonicamente concebido para um espaço de cuidar de uma pessoa em situação de dependência, constitui um fator dificultador do processo, contribuindo também para potencializar a solidão da pessoa dependente. No entanto, este é o lugar reconhecido, pelo membro da família prestador de cuidados, como o espaço da pessoa; daí a preocupação destes elementos na recriação do espaço quando a pessoa é integrada no seu agregado familiar.

O ambiente institucional pode funcionar como um fator amortecedor e promotor do processo de transição situacional vivido pelo membro da família prestador de cuidados, e de saúde/doença vivido pela pessoa em quimioterapia. Isto ocorre pela interação estabelecida entre os elementos da díade, os profissionais de saúde e outros atores sociais. O suporte familiar, ao constituir o ponto de ancoragem da díade, constitui um dos pilares neste processo. Também o suporte social adquire relevância para as díades, particularmente quando o suporte familiar é mais restrito. O estado funcional da pessoa em quimioterapia é um preditor do tipo de atendimento à pessoa dependente, modificando-se ao longo do tempo em resposta ao processo de doença e tratamento, tornando-se a pessoa mais ou menos dependente em função deste.

As ações/interações proporcionadas à pessoa quimioterapia, pelo membro da família prestador de cuidados, dirigem-se a três áreas: transporte e acompanhamen-

to da pessoa em quimioterapia ao hospital de dia, atendimento no autocuidado terapêutico e substituição da pessoa na realização das atividades domésticas. As ações desenvolvidas visam satisfazer as exigências de autocuidado terapêutico da pessoa dependente, promover o bem-estar e prevenir e minimizar complicações. Para alguns membros da família prestadores de cuidados, o seu agir é envolvido em afetividade, por considerarem que os afetos são um nutriente essencial nesta etapa da vida.

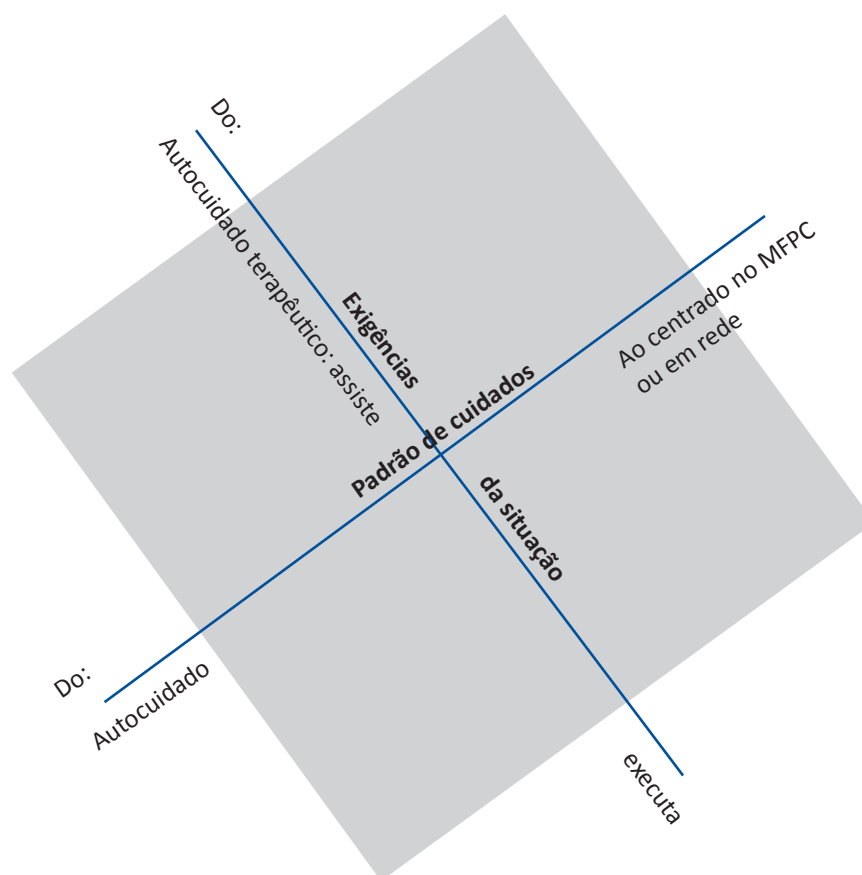
O processo de cuidar traz algumas mudanças resultantes, quer da necessidade de adequar o domicílio ao processo de cuidar e às necessidades da pessoa dependente, quer devido à incorporação da pessoa dependente na estrutura familiar, quando esta já se tinha autonomizado. Mas as mudanças também surgem como resultado da necessidade de conciliação da vida familiar e do processo de cuidar, tendo a pessoa uma menor disponibilidade para si e para os outros elementos do agregado familiar. Em síntese as consequências geradas situam-se ao nível da restrição dos contactos sociais, mudanças nas dinâmicas familiares e necessidade de adaptação do ambiente arquitetónico.

As exigências da situação cruzam-se, dimensionalmente, com o padrão de cuidado (Diagrama 7). Quando o *status* funcional da pessoa em quimioterapia se modifica, interferindo na capacidade deste para cuidar de si, tornando-se socialmente dependente em termos de cuidados, ocorre a transição da agência de autocuidado passando esta a ser assumida pelo membro da família prestador de cuidados. Esta transição pode ocorrer integralmente, ou num sistema de colaboração com a pessoa dependente, de acordo com a sua capacidade funcional, ocorrendo uma complementaridade entre os cuidados proporcionados pelo membro da família prestador de cuidados e a capacidade da pessoa para cuidar de si.

Na passagem da agência de autocuidado para o membro da família prestador de cuidados, este, por vezes, recorre à ajuda de outros atores sociais (padrão em rede) sendo o sistema de cuidados desenvolvido, nesta situação, por duas ou mais pessoas. A passagem de um padrão de autocuidado para um colaborativo ou centrado no membro da família prestador de cuidados ou em rede, é acompanhado também de uma mudança no tipo de ação, o «assiste» para o «executa».

Diagrama 7: Ilustração do cruzamento entre as categorias

– Exigências da situação e Padrão de cuidados.



2.5 – PROCESSOS E SUBPROCESSOS

De modo a responder às exigências da situação, o membro da família, ao longo do exercício do papel de prestador de cuidados, mobiliza um conjunto de estratégias: **faz ajustamentos, trabalha com a pessoa em quimioterapia, gere recursos, navega no sistema de cuidados de saúde, monitoriza, interpreta, toma decisões, implementa e empreende a ação.**

O processo de adaptação à situação leva a que o membro da família prestador de cuidados **faça ajustamentos** no seu dia-a-dia, no projeto de vida, perspetivando a possibilidade de vir a introduzir mudanças e, ainda, no modo como interage com a pessoa cuidada.

Os *reajustamentos no projeto de vida* ocorrem sobretudo ao nível do trabalho. As realidades experienciadas por cada díade, sendo diferentes, fazem emergir

diferentes cenários, de acordo com o contexto que a envolve. Assim, alguns membros da família prestadores de cuidados tiveram necessidade de diminuir as horas de trabalho fora de casa, outros abandonaram temporariamente o trabalho ou não aceitaram um emprego para poderem assumir cuidar do seu familiar, enquanto outros passaram a trabalhar fora de casa quando a pessoa responsável pelo orçamento familiar foi a que adoeceu. Houve ainda aqueles que perspetivaram a possibilidade de recorrerem aos apoios consignados na lei. Os membros da família, que deixaram de trabalhar ou que passaram a trabalhar fora de casa, são os que revelam mais dificuldades em se adaptarem às mudanças, pois, como refere um dos elementos, a sua vida passou a confinar-se ao cuidar.

(...) efetivamente a minha vida é cuidar dela, é ir às compras, ir para casa cuidar, fazer o almoço. Agora sou dona de casa, o que é complicado, é muito complicado, porque eu não era assim. (Entrev. MFPC 8)

O carácter pragmático com que analisam a situação, não diminuindo as dificuldades que experienciam, parece ajudá-los a aceitarem-na.

E se calhar para mim também foi difícil, mas eu sei que tenho ir, tenho que o fazer, porque alguém tem que trabalhar. (Entrev. MFPC 4)

Os reajustamentos ocorrem também ao nível da atenção dispensada aos outros elementos da família. Sendo o tempo diário canalizado na atenção ao familiar em quimioterapia, procuram ajustar a dinâmica familiar de modo a preservar alguns hábitos, como por exemplo, manter um período de férias com as crianças, mesmo indo só um dos elementos conjugais.

Outro dos processos de ajustamento passa por *(re)organizar as atividades* do dia-a-dia. Este processo emerge da autoanálise que o membro da família prestador de cuidados faz sobre todo o contexto. Ao reconhecer que há momentos em que a pessoa em quimioterapia pode estar acompanhada por outros elementos da família ou até mesmo pelos profissionais de saúde, considera que, nesses períodos, não necessita da sua atenção. Assim, nesses espaços temporais organiza as suas atividades domésticas e as atividades que realizava até aí e que considera relevante continuar a desenvolver. Utiliza o fim-de-semana para as realizar uma vez que durante este período a pessoa em quimioterapia tem a companhia dos elementos do seu agregado familiar. Esta realidade nota-se sobretudo quando os elementos da díade não pertencem ao mesmo agregado doméstico.

Outros rentabilizam o tempo da vinda, ao hospital de dia, da pessoa em quimioterapia para fazerem as compras, enquanto esta realiza o protocolo terapêutico. Outros ainda organizam, à noite, o trabalho doméstico de forma a assegurar o dia-a-dia dos elementos do seu agregado doméstico.

À noite, já deixo tudo organizado para o meu marido e ele é uma pessoa que também... pronto, comida e assim, deixo tudo organizado. Como eu deixo tudo organi-

zado ele aquece e depois vou até a casa dela por volta das dez, onze horas, depende.

(Entrev. MFPC 14)

Na organização das atividades, alguns membros da família evidenciam utilizar algumas estratégias de *coping* no sentido da promoção do seu bem-estar. Neste sentido, alguns destes referem, como estratégia, planejar as atividades e o cuidado ao familiar de forma a ter um tempo para si. Por exemplo, à noite, depois do familiar ter jantado, vão ao café ou fazem-no durante o dia quando percebem estarem mais desanimados. Para alguns, a estabilidade emocional é conseguida através da preservação de hábitos anteriores, como visitar pessoas significativas onde podem verbalizar as suas inquietações e fazer a catarse das suas angústias.

Utilizam ainda como estratégia a não realização das compras todas de uma só vez. Repartem a ida às compras para que assim possam sair diariamente de casa. Esta decisão obriga-os a arranjar-se e a proporcionar um tempo para si. Num dos casos, o membro da família ajusta os cuidados ao familiar de forma a poder usufruir do mesmo no final do dia. Este tempo é fundamental para o equilíbrio emocional.

Agora faço uma coisa, que é: todos os dias vou ter que ir às compras, para me arranjar, para sair, para tomar a bica porque de outra maneira não! (Entrev. MFPC 8)

A (re)organização das atividades domésticas e pessoais, e dos cuidados ao familiar, estende-se também aos elementos da família que colaboram no processo de cuidar.

O reajustamento passa ainda por *reorientar as prioridades*. Na hierarquia das prioridades do membro da família prestador de cuidados, o cuidado ao familiar surge como a prioridade major, passando as atividades domésticas e de lazer para segundo plano.

Relativamente ao processo de ajustamento à pessoa, no sentido da facilitação do processo de cuidar, a utilização de estratégias situa-se também ao nível da interação com a pessoa em quimioterapia e passa por mobilizar o *humor e a criatividade*. Esta última aptidão permite a conversão de recursos, em ajudas técnicas, referidas no subcapítulo das respostas do membro da família prestador de cuidados. A criatividade revela o envolvimento e o comprometimento no processo de cuidados, deixando perceber como o prestador de cuidados conhece e valoriza as necessidades da pessoa. As adaptações ocorrem como uma resposta às necessidades experienciadas na ação/interação com o familiar e na não adaptação do domicílio como um espaço de cuidar. O humor é um recurso utilizado com o intuito de suavizar a situação, relativizar os aspetos negativos e evidenciar os positivos; cria uma atmosfera relaxante ao gerar na pessoa o sorriso e o riso, aliviando a dor e os sentimentos negativos decorrentes da situação. Esta estratégia minimiza a tensão e torna a situação menos difícil.

Ela queixa-se de qualquer coisa, eu brinco e ela responde e eu vou buscar outra coisa e pronto. (...) Para ela acaba por não lhe faltar nada porque a falta de paciência, lá está, arranjei a coisa de brincar com a situação. (Entrev. MFPC 8)

A cuidadora diz: “O que vale é que levamos a situação a brincar, senão era difícil. Somos só as duas.” (PI09.10.07)

De maneira a obter os efeitos desejados, o membro da família prestador de cuidados *adequa os cuidados à pessoa*, tendo em conta o seu bem-estar, as necessidades face ao tratamento e as limitações decorrentes da situação clínica. Este processo de ajustamento observa-se ao nível dos cuidados de higiene e conforto, alimentação, atividade física e comunicação. No primeiro caso, modifica os horários dos cuidados em função da temperatura ambiente e da necessidade de repouso, como levantar a pessoa após o almoço por este ser o período do dia mais quente. No segundo, harmoniza o regime alimentar de forma a ajustá-lo às necessidades impostas pelo tratamento, bem como a confeção dos alimentos. Neste domínio, alguns membros referem diminuir a quantidade de hidratos de carbono e aumentar o consumo de vegetais, proteínas e vitaminas. Há ainda um cuidado acrescido ao nível da hidratação, procurando assegurar a ingestão de líquidos sob a forma de chá e sumos. Têm a preocupação de fracionar as refeições, tendo em conta a diminuição do apetite, a tolerância gástrica e a diminuição do período de jejum. Em alguns casos, a adequação envolve também a modificação da consistência dos alimentos.

No que respeita à atividade física, e tendo em conta a sua importância, o membro da família preocupa-se em levar o seu familiar a passear para que deambule, ajustando o ritmo da marcha às condições do mesmo. A integração diária desta atividade resulta em sobrecarga, especialmente quando tem de conciliar com a atividade laboral e doméstica.

(...) é uma pessoa muito parada, é preciso tirá-lo de casa à força Sra. enfermeira. Eu às vezes chego e também venho estoirada e também queria se calhar era sentar-me e não, só poiso as coisas e digo-lhe: ‘Vá veste-te, vamos embora, vamos andar. (Entrev. MFPC 4)

Do ponto de vista da comunicação, adapta a linguagem, o tom de voz e a mensagem de acordo com o conhecimento que detém sobre a pessoa, de forma a potenciá-la e ajustá-la em função do contexto, estendendo-se também à interação da pessoa com os outros. Se nuns casos usa um tom imperativo para que a sua mensagem seja aceite pelo familiar, noutros, a adaptação da comunicação passa pela omissão de informação, quando consideram que esta não traz benefícios, bem pelo contrário, pode perturbar emocionalmente o seu familiar.

Ele sabe que o senhor morreu, só não sabe, é que está a dormir na cama dele, na cama que ele tinha em casa. (...) Disse aos meus irmãos que evitávamos dizer isso, não era mentira, era omitir porque acho que ele tem ..., achei que era mais uma coisita que lhe ia transtornar a cabeça. (Entrev. MFPC 5)

Ainda ao nível dos subprocessos, *equilibra as múltiplas exigências* no sentido da harmonização das suas atividades e do processo de cuidar. Esta conciliação, especialmente para os membros da família que trabalham fora de casa, implica levantar mais cedo para ter tempo de cuidar da pessoa, confeccionar e acondicionar as refeições, e preparar a medicação por forma a assegurar a continuidade dos cuidados e a manter o equilíbrio familiar. No início, este processo de ajustamento é difícil, mas à medida que a pessoa incorpora a organização, torna-se mais fácil.

Tenho que me levantar mais cedo e deixar tudo preparado. Tenho que deixar a comida feita e já nos pratos na banca junto ao micro-ondas que é para depois ele poder aquecer. (...) De manhã tenho que o lavar, vestir e deixar já com o pequeno-almoço tomado. (...) Ao princípio, no início quando o meu marido ficou doente, foi muito difícil cuidar dele e trabalhar mas agora já entrei no esquema, já me organizo. (Entrev. MFPC 12)

O membro da família prestador de cuidados reconhece a importância de **trabalhar com a pessoa em quimioterapia**. Neste sentido, negocia com ela os cuidados, especialmente quando estes se inserem no âmbito da invasão da privacidade, respeitando o seu pudor. Há uma preocupação por respeitar o outro, pelo que a partilha da decisão com a pessoa cuidada é a estratégia usada para poder concretizar os cuidados que implicam a invasão da intimidade, como os cuidados de higiene e conforto e eliminação, em que há exposição e contacto com o corpo da pessoa, especialmente se for de uma geração anterior. Esta postura assenta no reconhecimento do valor ontológico da pessoa.

O processo de negociação abrange também ajuste de hábitos de vida da pessoa com vista à aceitação da mudança.

(...) eu e a minha irmã até queríamos que ela fosse viver connosco mas ela não quer. Ela quer ser independente. Então combinámos com ela que ela ia agora para minha casa e depois quando estivesse melhor ia para casa dela. (PI 10.05.10)

Trabalhar com a pessoa envolve a preservação e a promoção da sua autonomia. Reconhecem que *lá virá o dia...* (Entrev. MFPC 10) em que a pessoa em quimioterapia perderá a sua autonomia, pelo que se preocupam por manter a independência o maior tempo possível, só a ajudando naquilo que ela não consegue fazer, reconhecendo no outro a sua importância.

A senhora conduz a cadeira de rodas até à casa de banho. Deixa o familiar e sai, referindo: “O meu irmão gosta de ser independente, até traz o urinol de casa!” Eu também quero que ele mantenha a sua independência, só o ajudo naquilo que ele não consegue fazer. (PI 09.03.16)

O respeito pelo direito à autodeterminação leva-os a aceitar as decisões da pessoa em quimioterapia, mesmo que discordem delas. Denota-se, a preocupação em respeitar a tomada de decisão da mesma. Consideram que preservar este direito é fundamental para a manutenção da identidade do outro enquanto pessoa.

A enfermeira diz à senhora que é melhor o doente ir de cadeira de rodas. A senhora responde que não, diz: “ele quer vir a andar, demoramos, é muito tempo”. Simultaneamente o doente diz que não quer ir de cadeira de rodas e lentamente vai-se levantando da cadeira. A senhora permanece em pé junto do doente. (PI 09.09.30)

Durante o processo de cuidar, evidencia a **monitorização** da pessoa através da observação das suas respostas verbais e não-verbais, e da vigilância. A atenção contínua dispensada ao familiar é dirigida a todo o contexto. Neste âmbito, procura apreender e descodificar as respostas ao nível das dimensões física, emocional e comportamental da pessoa. Na dimensão física, observa as respostas do familiar aos cuidados e à evolução da doença. No domínio emocional, infere o estado emocional a partir das manifestações físicas observadas.

Às vezes, quando chego, percebo que ele deve ter chorado durante o dia porque tem os olhos inchados. (Entrev. MFPC 12)

A observação das respostas não-verbais do familiar leva o membro da família prestador de cuidados a optar por desenvolver alguns cuidados, particularmente os que implicam a exposição do corpo e a invasão da privacidade pois, como referimos, esta é uma dimensão sensível para algumas pessoas em quimioterapia.

(...) lavá-la, gosto de ser eu a fazer porque ela sente-se mais à vontade, ela não diz, mas eu sinto. Mas claro, se for necessário, ela [a senhora que auxilia nos cuidados] também faz. (Entrev. MFPC 6)

A atenção permanente que dedica ao familiar e o conhecimento que detém sobre ele ajudam-no a compreender as respostas deste à doença, ao tratamento e aos cuidados. Este processo de **interpretação** envolve a avaliação das repostas, a procura de explicações para as mesmas e a adequação das intervenções. Estes aspetos são visíveis no ajuste do regime terapêutico, ao modificar a dosagem da medicação perante a resposta da pessoa à dor, na decisão sobre acompanhamento nas deslocações ao hospital, ou execução de cuidados.

(...) a minha mãe anda a tomar um selo de 62,5 mg mas já não faz grande alívio e eu aumentei. Eu tinha lá um pequenino e aumentei e ela sentiu-se melhor. “Agora, até está a tomar um de 75 mas já é peso a mais para a cabeça, já não se aguenta muito. (Entrev. MFPC 14)

(...) Ainda a outra noite eu ouvia gemer, levantei-me e perguntei-lhe se tinha dores e ela disse-me que sim. E para ela me dizer que tinha dores, é porque tinha mesmo porque ela aguenta muito. (PI 10.07.26)

No domingo, ele passou o dia todo deitado, não se conseguia pôr de pé, nem permanecer sentado porque tinha os membros muito edemaciados. Pela primeira vez, tive que lhe dar banho porque ele não conseguia. (PI 09.04.20)

Baseado na observação e interpretação das situações, o membro da família prestador de cuidados **toma decisões** relativamente ao *planeamento dos cuidados*, tendo em conta o *bem-estar* do seu familiar. Ao decidir sobre os cuidados, atende

às preferências da pessoa e às suas necessidades. Como refere um dos cuidadores *Eu nunca faço o comer sem lhe perguntar o que quer. Outras vezes, chego ao pé dele e digo-lhe: ‘Olha, se eu fizesse isto ou aquilo, achas bem?’ Se não, ele destina o comer e a gente come tudo com ele, que é para ele se sentir mais amparado* (Entrev. MFPC 3).

Na tomada de decisão, *avalia as vantagens e desvantagens das intervenções*, ponderando sobre os respetivos riscos e benefícios. Estas são decididas com base no conhecimento prévio do seu familiar, da sua situação clínica e do contexto.

No início, o meu marido dava-me banho no poliban, mas como eu tinha muita dificuldade em manter-me sentada, ele decidiu que era melhor tomar banho na banheira, uma vez que assim já não corria o risco de cair para o lado.” (PI 09.10.12)

Neste processo de ponderação, as opções podem sobrepor-se às indicações. Como refere um dos membros da família, optou por proporcionar a ingestão de álcool ao seu familiar, por considerar que a mesma era benéfica para o bem-estar da pessoa, uma vez que este era um hábito antigo que interferia na ingestão dos alimentos.

No decurso do processo de cuidados, ao tomar as decisões, o membro da família *reconhece os limites das suas capacidades* físicas, emocionais, económicas e cognitivas. Como referimos no subcapítulo relativo às respostas do membro da família, os elementos femininos admitem que a sua condição física interfere com a capacidade de resposta aos cuidados que exigem esforço físico, o que os leva a ajustá-los à sua capacidade, ou a recorrer à ajuda de outros elementos.

Não lhe dou banho todos os dias, é muito difícil, fico toda suada. Todos os dias lavo-lhe as axilas e os genitais. (Entrev. MFPC 12)

O autoconhecimento de si e a perceção da possibilidade de poder entrar em exaustão, como refere um dos cuidadores, leva-o a recear não conseguir cuidar do seu familiar, nem do seu agregado (...) *dá-me a impressão que vou chegar a um ponto que também me vou abaixo e que vou ficar mal (...)* (Entrev. MFPC 11). Este reconhecimento leva-os a tentar conciliar a atividade laboral para preservar a sua saúde mental e a recorrer ao suporte familiar e social. É também o reconhecimento de que não detém conhecimentos sobre a situação que os conduz à procura dos serviços de saúde.

Ao **empreender a ação**, é perceptível no discurso de alguns membros da família o processo de planeamento da mesma, particularmente quando os cuidados são complexos ou de difícil execução. Quando o cuidado implicava a mobilização de diferentes recursos face ao contexto da pessoa e do ambiente, como os cuidados de higiene, conforto e a terapêutica, o membro da família tinha necessidade de programar cuidadosamente cada etapa. No caso da terapêutica, e com vista à gestão do regime terapêutico, o planeamento passava pelo recurso a dispositivos ou registo em suporte de papel que facilitasse este cuidado ao membro da família e

a todos os elementos envolvidos, garantindo o cuidado terapêutico instituído. A utilização de um sistema de apoio, nomeadamente o recurso ao registo escrito, é particularmente importante no início do exercício do papel quando o membro da família ainda não integrou o conhecimento sobre o esquema terapêutico.

Ao princípio a medicação foi muito difícil, agora já não. Foi difícil por causa das horas, era de manhã, depois era à tarde, depois era à noite. Tinha que ser com um papel. (Entrev. MFPC 2)

Ao **implementar a ação**, *executa os procedimentos com delicadeza, tem em conta o bem-estar da pessoa e usa medidas preventivas*. Evidenciam um cuidar envolto de gestos delicados, pois o estado de debilidade da pessoa leva-os a incorporar estes aspetos na ação. A delicadeza é expressa na utilização de diminutivos para qualificarem os cuidados que realizam.

(...) lavo-a com muito jeitinho.(...) o deitar ou sentar na cama, pego aqui no pescoço e meto os braços na dobra das pernas e pego nela e com muito jeitinho, viro-a, volto-a. (Entrev. MFPC 15)

Depois, aquela parte do peito está muito sensível, há alturas em que uma pessoa não lhe pode tocar, tem que ser com muito jeitinho. (...) Pronto é tudo muito sensível, não se lhe pode tocar tem que ser com muito jeitinho. (Entrev. MFPC 8)

Ao ter em conta o *bem-estar da pessoa*, é visível o carinho que colocam nos cuidados que prestam, ao privilegiarem para além dos cuidados terapêuticos, os cuidados estéticos. Estes são reconhecidos pelo cuidador como importantes para o seu familiar.

(...) Ela até queria pintar o cabelo, ela quer estar sempre bonita, é essa a questão. Ela queria pintar o cabelo mas a gente disse-lhe: “Não, você agora vai fazer o tratamento, não convém fazer essas coisas. Deixe estar assim que está bem”. Mas ela quis e então pintámos. Fui eu até que lhe pinte em casa e ela ficou toda contente. “Ai, agora até já pareço outra pessoa!” Porque ela não se podia ver ao espelho. (Entrev. MFPC 15)

As medidas de conforto mobilizadas, como o colocar de um saco de água quente, lavar a pessoa com a água à temperatura de que ela gosta ou dar banho junto ao fogão de sala, são utilizadas com intencionalidade. Esta intencionalidade denota-se na adaptação dos recursos às situações e na programação das atividades a implementar.

(...) damos-lhe o banhinho na cama com uma bacia com água quentinha, como ela gosta. (Entrev. MFPC 15)

Na ação e na interação com a pessoa em quimioterapia *usam de medidas preventivas* para evitar o aparecimento de complicações, promover o bem-estar da pessoa e facilitar a sua acessibilidade a recursos. Algumas destas medidas traduzem conhecimentos, quer resultantes da observação do familiar, quer de informação transmitida.

No que respeita à prevenção de complicações esta é realizada através do posicionamento, da aplicação de pomadas, da mudança do local onde desenvolvem os cuidados que envolvem a exposição do corpo, a higienização das mãos, a individualização do material doméstico e a utilização de máscara quando o membro da família prestador de cuidados está constipado. A preocupação em colocar as coisas de forma acessível ao familiar, em utilizar recursos e adequar o acesso à alimentação à pessoa traduz a atitude preventiva de alguns membros da família, face a possíveis acidentes.

Gerir os recursos é outro dos processos evidenciados pelo membro da família prestador de cuidados. É a atitude proativa caracterizada na ação, por alguns destes agentes, que os impulsiona a tomar a iniciativa para a procura de recursos. É o membro da família que perante as situações, e face às dificuldades experienciadas, questiona os profissionais de saúde, amigos, vizinhos, outras pessoas a viverem processos semelhantes, ou outros agentes sociais, nomeadamente farmacêuticos e assistentes sociais, no sentido de saber que recursos pode mobilizar na situação e como os pode obter. A procura de recursos estende-se das ajudas técnicas que facilitem e potencializem o processo de cuidar a recursos monetários, como a ajuda para solicitar a reforma por invalidez ou o apoio à terceira pessoa.

Se é face às situações e às dificuldades que experienciam que tomam a iniciativa de procurarem os recursos que consideram essenciais, também é face ao contexto e ao desenrolar da situação que planeiam antecipadamente estratégias que lhe permitam conciliar o exercício do papel de prestador de cuidados com o de outros papéis que desempenham e, simultaneamente assegurar a continuidade dos cuidados. Noutras situações, o planeamento antecipado situa-se ao nível da procura de ajudas técnicas que respondam às exigências da situação. Neste processo de planeamento, evidenciam um pensamento reflexivo e crítico face à situação e aos recursos de que dispõem.

Por último, outra das formas de lidar com a situação expressa pelos membros da família prestador de cuidados, é o estabelecimento de uma interação com vista a saber posicionar-se no sistema de cuidados, obter informação, serviços e equipamentos, isto é, **navegar no sistema de cuidados de saúde**.

Conhecer a estrutura física, a organização e a dinâmica dos cuidados de saúde é considerado pelos membros da família como importante para a sua integração no sistema de saúde. Reconhecem que este processo exige aprendizagem, daí valorizarem de forma significativa o processo de acolhimento. Revelam que (...) *o que custou foi o primeiro dia, foi até aprender os cantos à casa, como se costuma dizer, depois já é mais fácil.* (PI 10.02.01). A importância da integração no sistema de saúde é também visível na atitude de acompanhamento e apresentação da unidade de saúde aos elementos que os substituem quando não podem acompanhar o seu familiar ao hospital, tendo em vista a sua integração.

Até aqui tenho vindo com a prima para ela ir vendo e conhecendo, não é! Alguma vez ela pode ter que vir sozinha. (Entrev. MFPC 10)

Ao usufruir de cuidados em diferentes contextos, quer da área de cuidados de saúde primários, quer diferenciados e, nestes, o atendimento em várias unidades, permite-lhes comparar e *avaliar os cuidados recebidos*, identificando diferentes atitudes e comportamentos dos profissionais e qualificando os cuidados recebidos. Nesta perspetiva, avaliam também *o apoio social recebido*.

(...) senti que ela foi muito bem tratada que lhe deram muito apoio, gostei da maneira como tratam as pessoas, com muito carinho. (Entrev. MFPC 1)

(...) É tudo muito lento, um exame aqui, mais um exame ali, mais uma biopsia acolá!... Uma pessoa...há muita gente que quase que morre antes de começar o tratamento. (Entrev. MFPC 3)

(...) Cada médico tem critérios diferentes, só atrasamos e a doença avança.” (PI 09.09.14)

O envolvimento e o comprometimento no processo de cuidar, levam o membro da família prestador de cuidados a assumir *a coordenação dos cuidados*. Neste sentido, é este elemento que medeia a interlocução com os profissionais de saúde. Este papel de mediação é desenvolvido pelo membro da família sobretudo ao nível do regime terapêutico no sentido da sua otimização. É este elemento que transmite informação à equipa de saúde face à avaliação da resposta do familiar ao regime terapêutico para que o profissional possa ajustar o regime terapêutico, medicamentoso ou o padrão de dieta. A coordenação dos cuidados ao nível da terapêutica também se observa na aquisição dos fármacos nos serviços farmacêuticos. Nesta situação, o membro da família tem o cuidado de transmitir ao familiar que já realizou esta atividade, numa atitude tranquilizadora.

O [MFPC] chega aos pés do cadeirão para e diz: “Já tenho aqui a injeção para tomar. Já fui à farmácia buscá-la.” (PI 09.04.06)

Ao mobilizar-se no sistema de saúde e face à sua atitude proativa, o membro da família toma a iniciativa de procurar informação ou de clarificar a informação que detém, quer no sentido da tomada de decisão, quer de assegurar a continuidade dos cuidados ao familiar, reconhecendo os profissionais como parceiros nos cuidados.

Em síntese, face à complexidade do papel que desenvolve e ao contexto que envolve o seu exercício, o membro da família prestador de cuidados mobiliza um conjunto de processos no sentido de se adaptar/responder à situação e de assegurar os melhores cuidados para o seu familiar. O diagrama 8 esquematiza os processos e subprocessos mobilizados pelo membro da família prestador de cuidados.

Diagrama 8 - Esquema síntese da categoria Processos e subprocessos

2.6 – O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Ao considerarmos de acordo com Schumacher, et al. (2006) o início da quimioterapia como o período de confronto com as exigências do papel de prestador de cuidados, o hospital de dia de quimioterapia constitui-se como lugar privilegiado para o início do processo de preparação para o exercício do papel.

Se a singularidade das experiências e das respostas humanas da pessoa em quimioterapia e do membro da família prestador de cuidados mediou o processo de cuidar, também este foi mediado pelos processos mentais e comportamentais dos enfermeiros, respondendo cada um destes intervenientes de modo diferente de acordo com os seus recursos afetivos, cognitivos e habilidades, muitos deles construídos e (re)construídos na interação com a pessoa.

No início, quando comecei a trabalhar na unidade, explicava tudo ao doente, mas comecei a observar que ficavam stressados. Então agora opto por dar uma informação fracionada, na primeira vez dou uma informação geral sobre os efeitos secundários, estratégias de vida e falo sobre a importância da alimentação. Quando o doente volta, aí, vou esclarecendo as dúvidas que tem.” (PI 09.16.03)

Da observação realizada, percebemos que, se em alguns momentos o foco de atenção dos enfermeiros se centrou exclusivamente na pessoa em quimioterapia,

na maioria das situações direcionou-se para os dois elementos da díade. As situações em que observámos que o enfermeiro se centrava exclusivamente na pessoa em quimioterapia, tinham a ver com o facto de a pessoa não estar acompanhada ou, não estando sozinha, revelava capacidades cognitivas e autonomia para apreender a informação veiculada/facultada.

Primeiro avalio se é a primeira vez que o doente realiza o tratamento, ou não. Se é a primeira vez, um dos aspetos que tenho em conta são os efeitos secundários da medicação, o outro é transmitir a informação ao doente e ao acompanhante. Só não transmito ao doente e ao acompanhante quando a doente é autónoma e capta bem a informação, senão peço sempre para o acompanhante estar presente. Procura que o acompanhante esteja presente, até porque muitas vezes os doentes estão nervosos e não captam a informação. (PI 09.30.03)

Outra das situações em que observámos o enfermeiro centrar o foco de ação na pessoa em quimioterapia foi nos períodos em que o fluxo de trabalho era elevado. Nestes casos, a sua atenção dirigiu-se para a gestão do protocolo terapêutico. Este centrava toda a atenção pelos efeitos deletérios que podia causar à pessoa. Quando este facto acontecia, os enfermeiros evidenciavam sentimentos de insatisfação por não conseguirem dispor de tempo para o estabelecimento de uma relação de ajuda com a díade, o que consideravam fundamental. Mas, como referimos, na maioria dos casos, a atenção dos enfermeiros centrou-se na díade, pois a possibilidade do acompanhamento e da permanência do acompanhante, por períodos de tempo, na sala de tratamento, favorece esta focalização das intervenções de enfermagem.

Durante o processo de observação, registámos que, embora o enfermeiro interagisse com a díade de forma sistemática, as intervenções que visavam capacitar o membro da família para a gestão da doença e dos efeitos secundários da terapêutica, nem sempre foram valorizadas e expressas pelo membro da família prestador de cuidados, como verificámos nos diálogos que mantivemos com estes. Quando procurámos ir mais além e perscrutar o porquê desta realidade, diziam-nos: *Sim, transmitiram-nos informação, achei importante. A Sra. enfermeira explicou-nos tudo, disse-nos tudo* (PI 09.07.20). Contudo, direcionavam a valorização para **as atitudes e os comportamentos dos enfermeiros**, nomeadamente, a simpatia, o encorajamento, a humildade, afetividade e a (in)disponibilidade. Ao explicitarem como significativas algumas das intervenções realizadas, constatámos que a estas estiveram subjacentes a **intencionalidade da ação** e a **sabedoria**. Foi na interligação de todas estas condições que se tornou significativo o cuidado de enfermagem.

Nesta perspetiva, **as atitudes e os comportamentos** dos enfermeiros revestiram-se de acuidades significativas para os membros da família prestadores de cuidados. Na interpretação das atitudes e comportamentos mobilizados e expressos pelo enfermeiro na interação com o membro da família, este valoriza a *simpatia*

e a *humildade* do enfermeiro. Como deixa antever um dos membros da família, o enfermeiro ao acolher a sua solicitação e ao perceber o seu sofrimento, as suas necessidades e a sua vulnerabilidade, atribuindo significado à situação, gera no membro da família capacidade mimética para se identificar com ele. A atitude de simpatia pode resultar num efeito de conforto e força para continuar a desempenhar o papel de cuidador.

Olhe a simpatia das enfermeiras. Acho isso muito importante. Acho que é um bocado de força que a gente traz de lá. (Entrev. MFPC 4)

(...) o importante é sentir que estou a falar para uma pessoa e essa pessoa está a ser sincera e tem uma característica que é muito importante para mim, que é a humildade. (Entrev. MFPC 14)

Da interação emerge também, como significativo para o membro da família, o *encorajamento* no sentido da transmissão de uma mensagem de esperança e de confiança no projeto terapêutico proposto ao familiar. Neste campo, observa-se consentaneidade entre o que o membro da família prestador de cuidados valoriza e os valores que orientam a ação do enfermeiro, nomeadamente a importância da transmissão de uma mensagem de esperança e de encorajamento, de modo a fomentar a segurança no projeto terapêutico, até porque como refere um dos enfermeiros *não se pode esgotar a esperança, hoje as coisas estão muitas evoluídas, estão sempre a aparecer novos fármacos* (PI 09.04.05).

O reconhecimento por parte do enfermeiro de que não domina todo o conhecimento, de que nunca está na posse de toda a informação, leva-o a adotar para com a pessoa uma postura de orientação e não de prescrição, evitando uma mensagem impositiva. Esta postura de *humildade* é outra das qualidades valorizadas pelo membro da família prestador de cuidados.

(...) nunca sabemos tudo. Nunca digo [enfermeira], faça isto ou aquilo, digo sempre, beneficiava se falasse com alguém, preocupo-me por orientar a pessoa. (PI 10.03.29)

A *afetividade* colocada na interação com os elementos da díade é valorizada pelo membro da família, não só como importante para si, mas igualmente para o seu familiar, reconhecendo, como refere um dos membros da família prestador de cuidados que, na fase final da vida, os cuidados afetivos adquirem um significado extremamente importante. Como mencionámos anteriormente, a dimensão afetiva impregnou a praxis do membro da família prestador de cuidados.

Os médicos e os enfermeiros têm sido excelentes na maneira como a tratam, a maneira como falam para ela e comigo, com carinho, eu acho! Porque nesta fase da vida o carinho é muito importante. (Entrev. MFPC 6)

Com frequência presenciámos manifestações de afetividade entre o enfermeiro e os elementos da díade, expressas estas numa carícia no rosto, num sorriso, num

abraço ou num elogio. Estas manifestações, sendo expressas de forma diferente por cada enfermeiro de acordo com a sua natureza e com a identificação e empatia construída em torno dos elementos da díade, ao longo do período de tratamento, estendiam-se para além término da quimioterapia. Sempre que estes vinham à unidade de saúde, deslocavam-se ao hospital de dia e visitavam a equipa de enfermagem, sendo os encontros marcados pela afetividade construída entre ambos ao longo do tempo.

Outro aspeto fundamental na ação/interação entre o enfermeiro e o membro da família prestador de cuidados é a **(in)disponibilidade**. Esta é revelada pelo enfermeiro no agir, no sentido de presença, de acessibilidade e de investimento de tempo na interação com a pessoa. O modo de agir, expresso pelo enfermeiro na atenção com que escuta/perscruta as necessidades do membro da família prestador de cuidados e as valoriza, é significativo para este, pois como refere um dos membros da família *fui lá dizer o que se estava a passar com a algalia do meu pai e ela disse-me logo que assim que pudesse que vinha lá, e veio* (Entrev. MFPC 5). A disponibilidade é percecionada e valorada quando o enfermeiro atende a pessoa mesmo quando tal não é suposto - *não era dia de fazer domicílios, chovia torrencialmente, a senhora nem sabia onde era a minha casa e ela deslocou-se do posto médico à procura da casa.* (Entrev. MFPC 5)

A atenção para com a pessoa, indo de encontro às suas necessidades, por exemplo durante o acolhimento, percorrendo com ela os serviços de apoio do hospital de dia, explicando o circuito que terá que realizar sempre que acompanhar o familiar, apresentando-o aos profissionais com quem irá contactar, aguardando com este, junto dos profissionais, que a informação sobre o seu familiar chegue via *net* aos serviços, é um indicador de disponibilidade, considerado como fundamental para o membro da família. O *estar com*, constitui mais do que a mera presença física.

A interiorização da importância da disponibilidade na interação com o outro leva o enfermeiro a mobilizar algumas estratégias, como o dar tempo à pessoa *para digerir toda a informação* (PI 09.04.15). O iniciar a interação com a pessoa, recorrendo a questões abertas *para compreender o contexto em que o doente se encontra e criar um clima que favoreça o questionamento* (PI 10.03.02), revela interesse por esta, o qual é manifestado também na atitude de espera - *a enfermeira aguarda que o doente e a cuidadora respondam* (PI 10.03.29) -, reveladora do reconhecimento de que a capacidade de processamento da informação pode estar comprometida pela vulnerabilidade em que os elementos da díade se encontram.

A atenção e o tempo disponibilizados à pessoa são promotores do estabelecimento de laços de confiança, pelo que a não revelação de disponibilidade para escutar o outro compromete este desenvolvimento, sendo percecionado pelo membro da família prestador de cuidados como um desrespeito para com a pessoa.

A enfermeira veio aqui explicar tudo, estava a explicar que a minha tia também ia fazer radioterapia, ela estava a explicar-lhe e a outra colega disse: “Eu não preciso nada disso, não quero saber nada disso, deixa aqui isso [processo da doente]! “ Até nem foi muito agradável com a colega, não foi não! Não foi não! (Entrev. MFPC 7)

Outras das condições percebida durante a observação como um fator subjacente à atribuição de um significado valorativo às intervenções foi a **intencionalidade da ação**. Esta, ao estar intimamente relacionada com os conhecimentos, as atitudes, os valores, a conceção de cuidados do enfermeiro e a própria situação, variou de enfermeiro para enfermeiro e de cenário para cenário (sala de tratamento e gabinete de enfermagem). Na sala de tratamento, a necessidade de dar cumprimento ao protocolo terapêutico da pessoa em quimioterapia, respeitando os passos e o tempo do mesmo, catalisou a atenção do enfermeiro, particularmente nas horas de maior movimento, como já o referimos. No entanto, o reconhecimento da necessidade de capacitar os elementos da díade para a gestão da doença e dos efeitos secundários da terapêutica, no sentido da continuidade dos cuidados e da promoção do bem-estar, leva a que o enfermeiro aproveite o momento, em que vai colocar a terapêutica em curso, para avaliar a situação e transmitir informação. A natureza da postura e dos gestos, reveladores da intencionalidade da ação, como a cabeça inclinada com o olhar dirigido para o local da punção, ou quando erguida, o olhar dirigido para o sistema de perfusão, traduzem a atenção focalizada no procedimento técnico. Somente quando o termina, e quando se assegura que a medicação está a perfundir sem intercorrências, é que o enfermeiro redireciona a atenção para a intervenção autónoma que estabelece em simultâneo com a realização do procedimento técnico. Centra a atenção na pessoa, colocando o seu olhar ao nível dela e estimula a pessoa bem como o acompanhante a verbalizarem as suas preocupações. A focalização no procedimento técnico em detrimento da intervenção autónoma decorre da necessidade de cumprir o protocolo e dos riscos deletérios que o mesmo pode ocasionar.

Aproveito [Enfermeira da sala de tratamento] o momento em que vou colocar o tratamento em curso para avaliar a situação do doente, se tem algum problema, ou se tem alguma dificuldade e transmitir informação ao doente e cuidador caso necessitem, mas a minha atenção vai para o tratamento, sei que raramente olho para o doente enquanto converso com este. Uma vez aconteceu-me um acidente e a partir daí a minha preocupação é o tratamento. Também porque às vezes há muito movimento, temos muitos tratamentos para fazer, e a minha preocupação principal é fazer o tratamento. No entanto, aproveito o momento em que vou colocar o tratamento em curso para transmitir alguma informação. (PI 10.02.08)

Nos momentos em que o fluxo de trabalho era menor, e no primeiro encontro com a pessoa na sala de tratamento, a realização em simultâneo de mais do que uma intervenção raramente se observou. O enfermeiro realizava cada intervenção num tempo específico, como aponta um destes:

Se o serviço estiver calmo, com pouco movimento, a minha preocupação é estabelecer uma relação de ajuda com o doente. Primeiro converso com o doente e depois é que coloco em curso o tratamento para que o doente, que já está ansioso, não fique ainda mais nervoso. Nunca puncio e converso com o doente e o cuidador em simultâneo para não dificultar a comunicação, o importante é estabelecer com estes uma relação de ajuda. (PI 10.03.22)

Nos encontros seguintes, o enfermeiro inicia o contacto com a pessoa, começando por interagir com esta, questionando-a sobre como tem passado, o que tem feito, e em simultâneo vai colocando o sistema de soro no suporte e posicionando o material necessário para a punção. Após a preparação do procedimento reserva uns minutos para o diálogo. À medida que a interação se desenrolava, ia transmitindo informação, incidindo esta sobre *os efeitos secundários da terapêutica, os cuidados a ter com a alimentação e outros cuidados* (PI 10.04.15). Em regra, este diálogo acontece com o enfermeiro sentado num banco próximo do cadeirão do doente. O enfermeiro, durante a interlocução, direciona o olhar para a pessoa, acompanhando-o com gestos de ternura, como o colocar a mão no braço da pessoa, e combinando com um discurso onde o humor é um recurso frequente. Há um clima de alguma informalidade na interação. Estes momentos são, por vezes, perturbados pela solicitação de um doente ou pelo alarme de uma bomba infusora, o que desvia a atenção do enfermeiro, levando ao corte da interação.

Quando o enfermeiro tem de transmitir ao membro da família uma informação que exige treino de habilidades, planeia com a pessoa o momento mais adequado de acordo com a sua disponibilidade e a do membro da família prestador de cuidados. Nesta situação, a intencionalidade do agir é claramente visível no cuidado que coloca na preparação da intervenção. Primeiro, prepara o material necessário, e só depois se dirige à pessoa. A intencionalidade é expressa ainda na forma pausada com que dialoga com a pessoa, no cuidado com que mostra o material e na exemplificação do procedimento, proporcionando no final um tempo para a colocação de dúvidas.

Os focos de perturbação que observámos com frequência na sala de tratamento não se registam na consulta de enfermagem. O encontro entre o enfermeiro e os elementos da díade ocorre num ambiente privado, de acesso reservado. A intencionalidade da interação está centrada na intervenção que realiza. Ao agir deste modo, a enfermeira procura *captar aspetos significativos que o doente não verbaliza (...)* (PI 10.03.29), numa clara mensagem de que a capacidade para compreender o outro integra não apenas o que a pessoa expressa verbalmente, mas também o que revela através das manifestações corporais. Durante a interação, o enfermeiro dialoga com a pessoa num tom de voz pausado e utiliza uma linguagem técnica mas acessível à pessoa. A interação ocorre num ambiente de maior formalidade.

A ação/interação com o membro da família, ao longo do tratamento, leva a que este ator valorize e distinga o modo de estar e de agir do enfermeiro: *as pessoas estão preparadas de outra maneira para falar com as pessoas* (Entrev. MFPC 3). Neste sentido, a **sabedoria** do enfermeiro assume uma ordem elevada na hierarquia do processo de cuidar, revelada não só pelo membro da família, mas também pelo enfermeiro: *para ajudar as pessoas tive que estudar muito e áreas muito diversas. Procuo ler e informar-me para saber* (PI10.03.29), num claro reconhecimento da importância da autoformação e da importância da incursão em outras áreas do conhecimento, no sentido do seu *empowerment* para poder ajudar a pessoa na sua situação específica.

A dimensão que sobressai neste processo de valoração é a relacional: o membro da família reconhece que não detém conhecimentos que lhe permitam fazer uma inferência sobre a dimensão instrumental, associando o exercício da profissão a esta dimensão - *Profissionalmente, não sei. Mas a nível de comportamento, de falar com o doente e conosco, têm ali alguma coisa especial* (Entrev. MFPC 7). Para estes membros da família, interagir com um enfermeiro que reconhecem dispor de um saber diferente, que sabe conjugar o saber experiencial com o saber técnico, que é perito na área, é de extrema importância. O reconhecimento é manifestado, por vezes, em “pequenos” gestos.

No fim da execução do procedimento a enfermeira desdobra a toalha que está colocada no braço do cadeirão e coloca as extremidades em cima do braço do doente. O senhor manda um beijo com a mão e diz: “O saber aliado à técnica é tudo” (PI09.10.29).

As ações/interações desenvolvidas pelo enfermeiro, e que promovem a integração e geram recursos que mais tarde são mobilizados pelo membro da família prestador de cuidados no exercício do papel, têm a ver com o **acolhimento, a avaliação, o ensinar e instruir**.

O **acolhimento** da díade, na unidade, é um processo que acontece nos dois espaços, a consulta de enfermagem e a sala de tratamento, e não há um padrão de **acolhimento**. No entanto, em regra, o primeiro contacto dos elementos da díade com a equipa de enfermagem é estabelecido na consulta de enfermagem. É a enfermeira responsável por esta, que acolhe a pessoa e o acompanhante na véspera ou no dia do início do protocolo terapêutico. É este elemento que, após a apreciação inicial, apresenta o espaço e conduz a díade à sala de tratamento, apresentando-a, assim como os seus pares. Após a apresentação, transmite uma pequena resenha sobre a sua situação clínica e o protocolo instituído. Nesta interação, transmite ainda a informação que foi veiculada à díade de acordo com a sua avaliação inicial para que possam dar continuidade ao plano de ação. Quando a pessoa em quimioterapia vai diretamente da consulta médica para a sala de tratamento, o acolhimento é feito neste espaço, pelo enfermeiro que a recebe.

Nesta situação, é o médico que acompanha a pessoa até à sala de tratamento e a apresenta ao enfermeiro, constituindo este o primeiro contacto com a equipa de enfermagem.

Este primeiro encontro visa a apreciação inicial da pessoa em quimioterapia e do prestador de cuidados e a apresentação da unidade: espaço físico, funcionamento, recursos humanos e circuito do doente.

O processo de acolhimento é valorizado por todos os intervenientes. Para o membro da família prestador de cuidados, a forma calorosa e disponível com que é recebido, atua como um vetor favorável ao questionamento, gera um clima de abertura e segurança, promotor da interação. A apresentação da estrutura física é expressa também como positiva, pois permite conhecer o espaço físico com que irá contactar daí por diante, potenciando a sua autonomia para circular com segurança e, simultaneamente, integrar-se na organização dos cuidados ao familiar. Como refere um dos membros da família, até o conhecimento sobre onde se localiza o serviço de cafetaria é importante, pois necessitam de ingerir alguns alimentos durante o período em que acompanham o seu familiar. Pode dizer-se que é a partir deste encontro inicial que a pessoa vai firmando os laços de confiança construídos na interação com o enfermeiro.

Eu acho que todo este acolhimento é muito importante porque se precisarmos de uma informação já não ficamos, sei lá ... com medo de ser maltratadas ou de nos responderem mal. Assim sei que se a encontrar ali e lhe perguntar alguma coisa, sei que me responde lindamente. (...) Depois disse-me onde era a farmácia, onde era o bar, explicou tudo, eu acho que isso é importante. Para a próxima vez que vier já sei como é, e onde ir. (Entrev. MFPC 7)

Para o enfermeiro, este primeiro encontro também é de crucial importância porque *o primeiro dia é sempre um dia difícil é o dia que custa mais: O doente não sabe como vai ser, o que vai acontecer?* (PI 09.04.15). Neste sentido, o processo de acolhimento reveste-se de um cuidado especial que se inicia com a sua apresentação e a apresentação dos pares, do espaço físico e a transmissão de *uma visão positiva do tratamento* (PI 09.04.15). A transmissão desta visão é concretizada no momento em que a enfermeira o apresenta às pessoas que se encontram a fazer tratamento e diz: *como vê as pessoas estão bem!* (PI 09.04.15) Este momento é seguido de uma pequena pausa em que, em regra, os utentes mais próximos também transmitem uma mensagem de esperança. De seguida, o enfermeiro convida a pessoa a escolher um cadeirão e a sentar-se, e informa os acompanhantes que poderão permanecer junto do seu familiar por períodos de tempo. Só após esta interação inicial, e já depois de a pessoa estar sentada, é que o enfermeiro realiza a apreciação inicial.

Depois, procuro conhecer a pessoa, peço-lhe “Fale-me de si, quem é, quem é que o acompanha?” Procuro mostrar interesse pela pessoa, pela sua vida, pela profissão. Pergunto

sobre o que sabe sobre o tratamento e sobre a doença. (...) Explico ainda a dinâmica, o circuito [Realização da colheita de sangue, consulta médica, farmácia]. (PI 09.04.15)

Quando o processo de acolhimento se desenvolveu na sala de tratamento, por vezes, não integrou todas as dimensões anteriormente focadas, nomeadamente a apresentação de todo o espaço físico. Observámos durante a interação com o enfermeiro que alguns membros da família prestadores de cuidados revelavam desconhecer que tinham que ir levantar a medicação aos serviços farmacêuticos ou não sabiam onde é que estes se situavam. Quando tal ocorria a enfermeira, conforme a sua disponibilidade, acompanhava a pessoa até aos serviços ou explicava a sua localização e como proceder.

O cuidado, ao constituir-se como a atenção particular à pessoa, implica o conhecimento da mesma, pelo que a sua **avaliação** constitui o processo fundamental para a definição dos diagnósticos e das intervenções de enfermagem. A avaliação, sendo um processo contínuo, começava com a apreciação inicial realizada aquando do acolhimento.

Nesta apreciação inicial, a enfermeira orientava a entrevista segundo o padrão de documentação. No que se refere à avaliação do membro da família prestador de cuidados, este padrão incluía como único foco de atenção, o papel de prestador de cuidados. No entanto, este facto não significava que o enfermeiro, na interação com este elemento da díade, não valorizasse outros focos como, por exemplo, o conhecimento não demonstrado sobre o padrão alimentar e não o estendesse a outras áreas como a avaliação dos recursos da pessoa, nomeadamente os materiais.

Enquanto o doente se posiciona, a enfermeira [consulta de enfermagem] diz à enfermeira da sala de tratamento: “no contacto que estabeleci no dia anterior com o doente e a esposa, preocupei-me por transmitir alguma informação relativamente à dieta e não tanto em explicar os efeitos secundários da terapêutica porque percebi que essa era a preocupação da esposa. (PI 09.04.15)

A sequência natural do processo de cuidar, ao mover-se em torno da avaliação para a identificação dos diagnósticos, prescrição das intervenções e avaliação dos resultados, levava a que este processo contínuo se traduzisse quase num ritual, após a chegada da pessoa à sala de tratamento. Assim, os momentos iniciais de interação, estabelecidos após esta estar instalada, destinavam-se a avaliar a resposta da mesma ao tratamento e a validar a eficácia das medidas implementadas. A avaliação decorria com frequência enquanto ocorria a preparação para a colocação da terapêutica. Neste sentido, a enfermeira, após estar sentada junto da pessoa, começava por colocar questões do tipo aberto, dando-lhe liberdade para responder. No entanto, conjugava as questões abertas com fechadas quando necessitava de informação precisa sobre os factos.

A enfermeira pergunta à senhora: o que tem comido nestes últimos dias? A doente responde: Tenho comido pouco, às vezes não tenho vontade de fazer comida só para

mim. A enfermeira pergunta-lhe: Não tem ninguém próximo que a ajude, onde mora não há nenhuma instituição que lhe forneça as refeições? A senhora responde: Vivo completamente sozinha, não há ninguém próximo. No dia em que venho ao tratamento levanto-me muito cedo, às cinco horas. A ambulância vai buscar-me primeiro e depois é que vai buscar os outros doentes. Nesse dia quando regresso a casa, depois do tratamento, é que não me apetece comer, nem fazer nada, só quero é deitar-me. Fico muito cansada, sou a primeira a sair de casa e a última a regressar. (PI 09.03.30)

Embora o questionamento se dirigisse sobretudo à pessoa em quimioterapia, o facto de o acompanhante permanecer junto dele nos momentos iniciais do tratamento, levava a que este participasse na interação. A colocação de questões abertas facilitava o processo de comunicação, tornando-o dinâmico, na medida em que ambos os elementos da díade participavam no diálogo.

A utilização da não diretividade no discurso tinha como finalidade levar a pessoa a expressar-se livremente porque se *perguntar diretamente não especificam o que comem e como confeccionam os alimentos* (PI 09.03.16), não obtendo informação que lhes permita sustentar o planeamento das intervenções, particularmente as autónomas. A partir do momento em que o padrão de documentação passou a estar disponível desde o início do turno, articulavam o questionamento com a informação registada, num processo similar ao anteriormente desenvolvido.

A partir das informações recolhidas durante a avaliação e direcionando-se esta, também, para o membro da família prestador de cuidados, no sentido da promoção do desenvolvimento de conhecimentos e de habilidades, as intervenções **ensinar** e **instruir** traduziam uma focalização no membro da família prestador de cuidados enquanto agente de cuidados.

A transmissão da informação sistemática orientou-se, acima de tudo, para o atendimento do familiar na gestão dos efeitos secundários da terapêutica para a satisfação das necessidades humanas básicas, associadas aos processos de vida e bem-estar geral da pessoa em quimioterapia. Nesta perspetiva, também direcionavam o **ensino** para os aspetos relacionados com a prevenção do risco, a proteção e a segurança do familiar.

A enfermeira dirige-se à doente e à acompanhante e diz à doente: “Pode estar com a sua neta e beijá-la, mas caso ela esteja constipada não deve aproximar-se dela, não porque a sua doença seja contagiosa, mas porque tem as defesas diminuídas e pode mais facilmente contrair uma infeção”. (PI 09.04.06)

Em regra, a intervenção decorria num clima de conversação simples e natural, em que a enfermeira conduzia a transmissão da informação de acordo com o desenrolar da interação, numa alternância de questão-resposta. Abordava o assunto de forma simples, adequando a linguagem à pessoa. A transmissão da informação centrava-se não só no que fazer, mas também no como fazer, sendo visível quando sugeriam estratégias para efetivar as medidas propostas. Utilizava a comparação

para reforçar a mensagem, sendo esta transmitida sempre num sentido positivo. *Eu costumo comparar quem está a fazer este tratamento a um bebé saudável, que sendo saudável necessita de ter cuidado, assim se passa com a senhora* (PI 09.04.06). Outras das estratégias utilizadas era a mobilização das preferências da pessoa, integrando-as no leque de soluções possíveis apresentadas e assim dava à pessoa possibilidade de escolher a solução que melhor se ajustava a si, potenciando a sua autonomia.

A enfermeira dirige-se aos dois [PQ e MFPC] e diz-lhes: “Estes medicamentos são um pouco agressivos para os rins, por isso deve beber muita água, no mínimo um litro e meio. Para controlar melhor a quantidade de água que bebe deve encher uma garrafa e ir bebendo ao longo do dia. Se não conseguir beber tanta água, pode beber chá, sumos ou café de cafeteira, o importante é que beba muita água”. Diz-lhe ainda: “Deve ter cuidado com a alimentação, deve comer de tudo um pouco”. O marido diz: “A minha esposa é muito esquisita com a alimentação, não gosta de leite, queijo, iogurtes”. A enfermeira salienta que se não gostamos de um alimento, nesta fase ainda é mais difícil comê-lo. Deve tentar comer o que gosta. (PI 09.03.30)

As intervenções que visavam o ensino eram curtas e, normalmente, nelas era abordada unicamente um assunto. Sempre que a enfermeira, no decorrer da interação, avaliava o correto desempenho do membro da família prestador de cuidados, recorria ao elogio como uma estratégia para potenciar a sua segurança e a continuação do processo de cuidar, tal como ilustra o discurso de uma das enfermeiras *estão a fazer bem, devem continuar assim* (PI 09.04.06).

Este processo de informação, com vista à capacitação, era complementado com o recurso a panfletos entregues durante a interação com a díade, particularmente quando a enfermeira percecionava que a pessoa estava ansiosa. A complementaridade da informação oral com a escrita permitia o esclarecimento e a mobilização posterior do conhecimento.

A Enfermeira pergunta à doente se lê. A doente diz que o marido sabe ler. A enfermeira dirige-se à secretária, retira um panfleto sobre os cuidados a ter numa situação de obstipação e diz: “Tudo o que lhe disse está neste papel. Assim, se tiver alguma dúvida em casa o marido da senhora pode ler-lhe o que está escrito no panfleto.” (PI09.04.06)

Se as intervenções que visavam o ensino dos elementos da díade se caracterizavam por não ocorrerem num momento específico, eram desenvolvidas em função da avaliação e do questionamento dos elementos da díade, já as que visavam instruir o membro da família numa área específica, ocorriam, em regra, no final do tratamento. A enfermeira planeava um tempo específico para a sua concretização, particularmente quando esta acontecia na sala de tratamento, tal como o referido. O **instruir** englobou o fornecimento de informação sistemática sobre como fazer os procedimentos relacionados com a administração de terapêutica e as possíveis estratégias a utilizar para a adequação dos cuidados com vista à satisfação das necessidades (alimentação e eliminação).

A enfermeira aproxima-se da doente e do MFPC e diz: “Tenho de lhe ensinar a administrar a injeção que a mãe da senhora leva para tomar em casa, duas vezes por dia, de doze em doze horas.” A senhora fica em silêncio. (...) A enfermeira vai até junto da zona onde se realizam as colheitas de sangue para análise e retira uma agulha e uma seringa de insulina e preenche-a com soro fisiológico. Dirige-se à díade e virando-se para o MFPC diz: “Vou exemplificar-lhe como se faz, não vou administrar porque não tenho aqui a injeção que vai dar à sua mãe, mas a seringa é semelhante a esta e tem também uma agulha pequena como esta. (PI 10.01.18)

A enfermeira refere: ‘Questionei o doente e a esposa sobre as preferências alimentares e os recursos que tinham em casa e a partir daí transmiti-lhes algumas estratégias. Expliquei como é que podia tornar os alimentos sólidos em pastosos. Disse para os triturar no 1-2-3, para que o marido possa comer de tudo. (...) Aconselhei a utilizar uma colher de sobremesa em vez de utilizar a colher de sopa pois assim o doente ingere uma menor quantidade de comida e não se engasga tão facilmente. Como a esposa referiu que têm uma máquina de batidos, sugeri experimentar fazer um batido de fruta (...) e ir experimentando o que tolera melhor e qual o sabor de que gosta mais.’ (PI 09.04.15)

Constatámos que as intervenções de enfermagem procuram dar resposta às necessidades da díade e se centraram ao nível dos requisitos de autocuidado universais e do desvio de saúde. Direcionaram-se, predominantemente, para o membro da família prestador de cuidados como agente de cuidados e não para a sua dimensão enquanto pessoa o que conduziu à expressão de **necessidade de apoio** nesta área. No entanto, das ações e interações também resultaram respostas que ajudaram o membro da família prestador de cuidados no exercício do papel pela **aprendizagem** e conferiram **segurança** no desempenho.

A consequente **necessidade de apoio** foi manifestada ao nível do suporte psicológico para a gestão das emoções e sentimentos relacionados com a doença e o sofrimento. Esta dimensão foi mais evidente nos eventos críticos, como a perda do cabelo, o agravamento da situação clínica e a aproximação da morte, revelando as necessidades que a pessoa experiencia neste processo, sendo importante a preparação cognitiva pois minimiza o impacto destas situações. O membro da família prestador de cuidados revela que o apoio de um profissional nestes momentos é crucial, devendo este ser extensível aos outros elementos do agregado familiar. A ausência de suporte e informação nestas áreas pode ser geradora de sofrimento físico e emocional por incapacidade na sua gestão, como referimos anteriormente, pois é em casa que as dificuldades se materializam.

Era importante informarem-nos que era para a gente estar mais preparada [agravamento da situação clínica] porque, quer dizer, a gente está muito habituada e acho que não estou preparada para receber assim uma notícia, assim de repente. Para saber como é que vou cuidar dele, como é que ele vai ficar.” (Entrev. MFPC 5)

A avaliação precisa e factual da díade é fundamental. O membro da família prestador de cuidados, ao não possuir conhecimentos científicos, não pode prever os

acontecimentos nem expressar as suas necessidades. Reconhece não ter capacidades cognitivas para o questionamento, cabendo aos profissionais identificar as áreas de informação relevantes no desempenho deste papel.

Ainda hoje disse à doutora que ele está a tomar três comprimidos de Lasix por dia e ainda esta noite fez 600cc de xixi e eu acho que é pouco. Ele também não bebeu muita água, bebeu a água da sopa. Ele não está inchado. Eu vou passar no posto médico a falar com a senhora enfermeira. É esta informação que não nos dão e que se nos lembrarmos de fazer a pergunta, pois claro que nos respondem, mas há coisas que a gente nem sabe que vão acontecer, nem se lembra de perguntar. (Entrev. MFPC 5)

Todas as ações e intervenções de enfermagem realizadas, seja no âmbito do acolhimento, da avaliação, do ensino e instrução são promotoras da **segurança**. O membro da família prestador de cuidados, ao ser detentor de informação, sente-se mais tranquilo e capaz, o que capitaliza a segurança no agir. A forma como o enfermeiro estabelece a interação com o membro da família prestador de cuidados, construindo laços de confiança sólidos, é também geradora de segurança na relação e cria abertura para o questionamento.

A informação, o que é que se há de fazer quando se sair daqui. Por exemplo: ‘Se vomita, se toma a medicação, quando vomita e deita a medicação fora, será que pode tomar novamente? O que é que devo fazer?’ Há coisas, que só os profissionais é que nos podem dizer, isso foi importante. Uma pessoa sente-se mais segura. (Entrev. MFPC 6)

A segurança, ao ser construída com base na interação e no conhecimento adquirido, é reveladora da aprendizagem para o desempenho do papel, especialmente ao nível dos procedimentos técnicos e relacionais intrafamiliares.

O membro da família atribui significado e relevância à informação, especialmente quando reconhecem a sua utilidade no contexto da prestação dos cuidados em casa, ou responde às suas necessidades. Nestes casos, sendo a aprendizagem um processo de geração de conhecimento, este construiu-se com base nas intervenções que visaram o ensinar e o instruir. A identificação da informação como significativa e a sua transferibilidade para a situação e aplicação prática conduziram à aprendizagem.

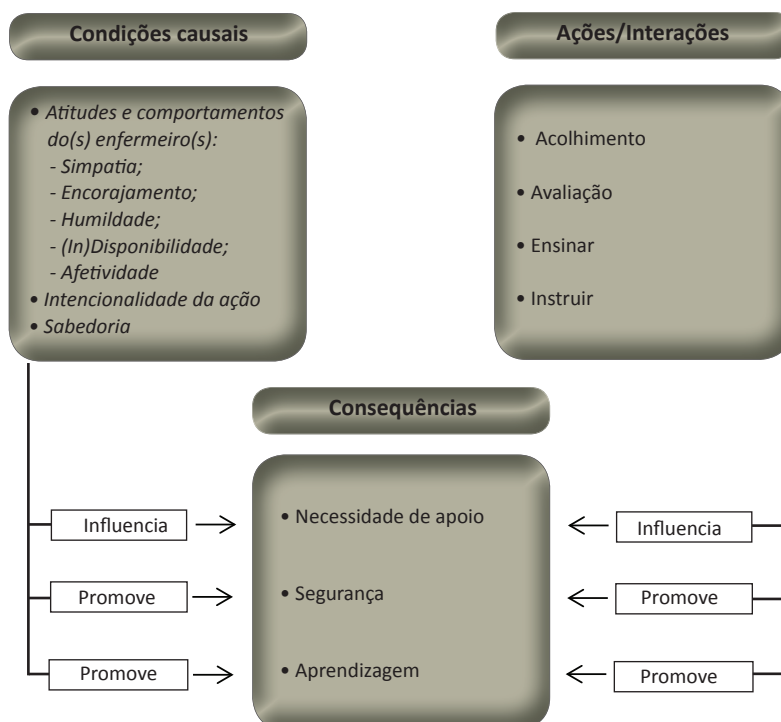
A informação transmitida em resposta às necessidades da díade, elucidando como fazer, que recursos mobilizar na situação, promove o processo de aprendizagem, tornando-o significativo, uma vez que ajuda o membro da família a solucionar o problema. A transmissão do saber procedimental “como se faz” e do condicional “quando se faz”, ao preparar o membro da família para a ação, sendo esta eficaz, leva a que estes atores reconheçam a importância da informação.

(...) aqui [hospital de dia] dão-me informação. A minha mãe fez um tratamento que a boca rebentava muito e disseram-me, aqui, que bochechando a boca com água das pedras, de meia em meia hora que dava resultado e deu. Às vezes dão informação que é boa, ajuda a resolver os problemas. (Entrev. MFPC 14)

A abertura dos enfermeiros para a oportunidade de observação das suas práticas e da escuta dos diálogos desenvolvidos entre si e a pessoa, em quimioterapia constituiu outro elemento promotor da aprendizagem.

Em suma, as atitudes e comportamentos dos enfermeiros (simpatia, encorajamento, humildade, (in)disponibilidade e afetividade) ao gerar um clima de conforto, de abertura, confiança, e segurança, conjugado com a intencionalidade da ação, a sabedoria e a formalização das intervenções criaram um contexto promotor de aprendizagens no membro da família para o desempenho do papel de prestador de cuidados. A ausência de alguns destes elementos, nomeadamente a indisponibilidade para escutar o outro, a dispersão do foco de atenção, a não avaliação das necessidades da pessoa, comprometem a interação com o membro da família e consequentemente o processo de aprendizagem.

Como vimos anteriormente, para a maioria dos membros da família prestadores de cuidados esta é a primeira experiência como cuidadores, pautando-se a mesma pela incerteza e pela vivência de momentos críticos, o que exige do enfermeiro intervenções que promovam o exercício do papel e o bem-estar deste agente social. Neste sentido, o acolhimento revela-se um processo fundamental para a promoção da autonomia da pessoa no ambiente dos cuidados de saúde e de um clima favorecedor do questionamento. A avaliação das necessidades mostrou-se fundamental para o planeamento de intervenções ajustadas às respostas da pessoa. Neste processo de *empowerment*, a dimensão relacional foi tão importante como a dimensão da transmissão da informação. As práticas dos enfermeiros, ao centrarem-se predominantemente no capacitar a pessoa e o membro da família para a gestão da doença e dos efeitos secundários, levaram por um lado, à promoção da segurança no agir do membro da família mas, por outro, geraram a necessidade de apoio afetivo, uma vez que a dimensão pessoal não foi tão valorizada.

Diagrama 9 - Esquema síntese da categoria O cuidado de enfermagem

Cuidar de um familiar em quimioterapia, em casa, é um ato complexo e nele matizam-se múltiplas dimensões e realidades socialmente construídas ao longo do tempo que retratámos nas seis categorias apresentadas. Nas páginas que se seguem descrevemos a associação entre as diferentes categorias olhando para as para as ações e interações que ocorreram num conjunto de condições específicas, num contexto, como elas se desenvolveram e moveram. São estas sequências evolutivas que traduzem “o processo de construção de competências”. Esta narração é sustentada e confrontada com a literatura no sentido de lhe potenciar a validade interna, a capacidade de generalização e o nível teórico da teoria emergente tal como defende Lopes (2003) reportando-se a Eisenhardt.

3 - O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

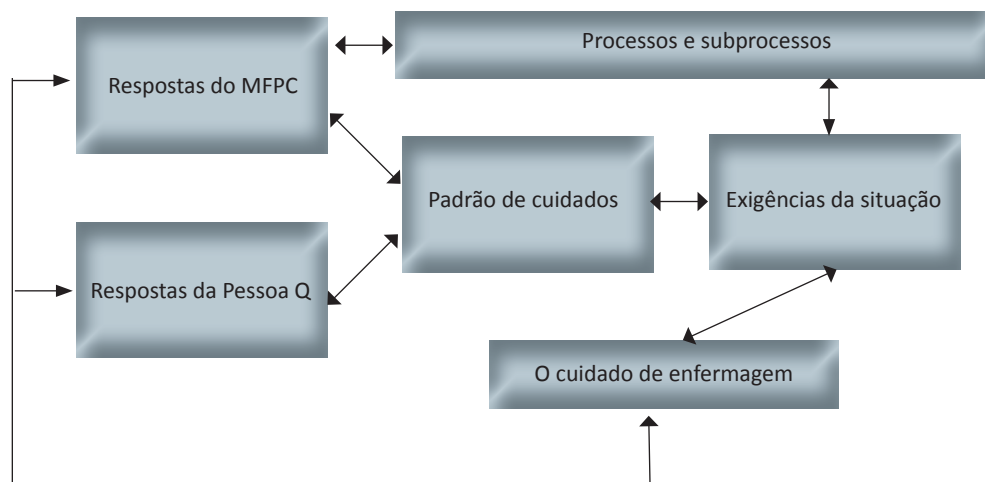
No capítulo anterior, apresentámos o ordenamento conceptual em que descrevemos a interpretação dimensionalizada de cada categoria construída a partir da organização dos dados, o que nos permitiu compreender como responde, às exigências da situação, o membro da família prestador de cuidados. Isto é, que cuidados presta à e com a pessoa em quimioterapia, que conhecimentos e habilidades desenvolve e mobiliza na ação, que outros agentes intervêm no processo de cuidar, qual a natureza da sua intervenção, quando e porque ocorre essa intervenção e quais as suas consequências. Esta realidade, tal como a espelhamos, interpenetrou-se e modificou-se ao longo do tempo pelo que focaremos agora a nossa atenção na relação dinâmica entre a ação/interação, o contexto e as condições.

Neste sentido, iremos examinar o processo “em termos de sequência ou de mudanças na natureza da ação/interação”, em vez de o descrever por fases ou estados, tal como é referido por Strauss e Corbin (2008:164). A seleção da forma depende dos dados e da questão de investigação, pelo que, e atendendo aos pressupostos defendidos pelos autores supra citados, olhámos para o processo de construção de competências como derivado do encadeamento das múltiplas realidades nelas geradas.

Podemos dizer que as respostas do membro da família prestador de cuidados, no exercício do papel de cuidador, ocorreram sob um conjunto de condições ou de um contexto e conduziu ao delineamento de ações que geraram um lastro de factos, também eles geradores de consequências. As respostas do membro da família foram conduzidas pelas exigências da situação e modeladas pelas respostas da pessoa em quimioterapia, criando um envolvimento singular para cada díade, que, por vezes, se modificou ao longo do tempo, em resposta às mudanças das condições dos elementos da díade. Assim sendo, o padrão de cuidados oscilou entre o autocuidado e o centrado no membro da família prestador de cuidados, passando por um padrão colaborativo e em rede. Face às exigências da situação, o membro da família prestador de cuidados desenvolveu, ao longo do tempo, um conjunto de processos e subprocessos que traduzem a forma como este elemento lidou com as situações. No processo de cuidados desenvolvido pelo membro da família, ao longo do programa de quimioterapia, as habilidades e os recursos cognitivos, afetivos e emocionais destes agentes foram modelados pelo cuidado de enfermagem, pelas respostas da pessoa em quimioterapia e pelas exigências da situação.

A articulação de todos estes elementos traduz o processo em torno do qual se configura a construção de competências do membro da família prestador de cuidados (Diagrama 10).

Diagrama 10 – Componentes do processo de construção de competências do membro da família prestador de cuidados



Ao iniciarmos a abordagem sobre o processo e tendo em conta o que referimos anteriormente, focamo-nos, em primeiro lugar, no conjunto de circunstâncias ou situações que constituem as condições em que o fenómeno ocorreu.

O processo de cuidar de um familiar surge ancorado nos significados, nos valores e nos vínculos afetivos que o membro da família atribui à pessoa, à família e ao cuidar. Na assunção do papel, o cuidar intergeracional constitui a retribuição ao cuidado exercido num momento do ciclo vital. A proximidade geográfica, a coabitação, o reconhecimento da necessidade do outro em ser cuidado e a disponibilidade de uns e indisponibilidade de outros para o fazer são outros fatores promotores da assunção do mesmo. Estes resultados estão também patentes nos estudos de Moreira (2001), Nogueira de Sá (2002), Lage (2007) e Castro (2008) em que o reconhecimento ou valorização do cuidar, a obrigação ou dever de o fazer, isto é, a responsabilidade moral em relação ao familiar, a ligação afetiva, a disponibilidade e o respeito pela vontade do doente são razões que impelem o membro da família a cuidar do doente oncológico no domicílio. A disponibilidade de tempo, a vontade ou recursos para agir afiguram-se como condições importantes para a assunção e continuidade do exercício do papel de prestador de cuidados.

Cuidar da pessoa dependente exige um envolvimento diário e ao longo do tempo que é difícil de compatibilizar com outros papéis sociais, pelo que trabalhar em casa, estar desempregado/reformado ou ter flexibilidade de horário laboral constituem circunstâncias facilitadoras do processo. Como refere Gil (2009), se olharmos para o binómio família – trabalho, Portugal não tem ainda uma verdadeira política de apoio à família que cuida da pessoa dependente, especialmente se comparada com as medidas existentes em outros contextos, ao longo do ciclo vital. O aumento da esperança média de vida, com conseqüente acréscimo de problemas associados ao envelhecimento, a doenças crónicas incapacitantes e mudanças nas políticas de saúde levam a necessidades crescentes de cuidados no domicílio e de serviços de apoio. A polarização das responsabilidades das famílias, especialmente das mulheres, a quem culturalmente se continua a imputar o papel de cuidadora em simultâneo com as atividades profissionais, levou o Comité Económico e Social Europeu, em 2007, a alertar para a importância da inclusão da questão da dependência como uma prioridade nas agendas políticas (Gil, 2009).

O exercício do papel de cuidador pode ser comprometido se, durante o processo de cuidar, o membro da família prestador de cuidados for acometido por doença que o incapacite para o desempenho. Esta realidade exige a sua substituição por forma a assegurar os cuidados ao familiar no domicílio e, como consequência, o padrão de cuidados modifica-se.

Cuidar no feminino é uma realidade encontrada neste estudo. À semelhança dos resultados apontados noutros (Moreira, 2001; Farran, 2002; Nogueira, 2003; Proot et al., 2003; Castro, 2008; Robles Silva, 2007; Lage, 2007; Northouse et al., 2010; EUA. NCI, 2012), também neste, predominam as mulheres como prestadoras de cuidados, assumindo o que social e culturalmente é esperado: o desenvolvimento de atividades de cuidados a outrem. A perspetiva expetável da mulher como cuidadora está patente nos estudos de Kim e Carver (2007) e é expressa também por algumas mulheres que integraram este estudo. Para algumas das entrevistadas, o desempenho deste papel foi recorrente, tendo assumido *uma “carreira” de cuidadoras*, facto que também é referido por Lage (2007) e Robles Silva (2007). Segundo Guérin (2005: 37), esta realidade configura “uma certa inclinação feminina à doação de si”. No entanto, a autora chama a atenção que esta suposição não pode ser interpretada à luz de um único fator, pois a preocupação com o outro entrecruza-se com pressões de diversos graus, o que também constatámos no nosso estudo, na medida em que na assunção do papel de cuidador não concorreu exclusivamente um fator. Atendendo a que a idade e o género dos cuidadores são fatores preditores de risco, sendo que os mais novos e as mulheres apresentam um maior risco de depressão (Morse et al., 2012), torna-se importante um olhar mais atento para o cuidar no feminino.

No que concerne às significações atribuídas ao papel de cuidador, elas denotam que o membro da família revela um sentido de inferência mental de antevisão dos

cuidados que poderá ter de vir a desenvolver, relativamente aos processos humanos de vida e de desenvolvimento e aos processos resultantes do tratamento. Segundo Chick e Meleis (2010), esta característica é um preditor das respostas da pessoa aos eventos que ocorrem durante a transição, influenciando os resultados. Ele traduz o conhecimento de uma consciencialização sobre a complexidade do processo que é marcado pela imprevisibilidade, sofrimento e emocionalidade. É esta consciência que determina a identidade do cuidador tal como também é referenciado por Nogueira de Sá (2002).

A associação do cancro à morte, construída pelos membros da família, é responsável por vivências emocionais avassaladoras provocadas pela antevisão da perda e do sofrimento do familiar, o que é igualmente referido por Lewis (2006), Nogueira de Sá (2002) e Diogo (2012).

O lugar de destaque que o cancro ocupa na sociedade veiculado não só pelos *media* mas também pelas relações de proximidade, adquiriu grande relevância, uma vez que vigora não só nos corpos físicos, mas também enquanto realidade com a qual as sociedades têm de conviver (Sena, 2004). Esta visão está patente nos discursos dos participantes no nosso estudo que, em alguns casos, apelou ao reviver de recordações marcantes, adormecidas no tempo. Não é indelével que as pessoas vivem estes processos, pois muito dificilmente se pode lidar com a pessoa com cancro sem se deixar perturbar pelas suas consequências ou pelo espectro da morte (Nogueira de Sá, 2002; Sena, 2004).

A experiência de cuidar, desde o seu início, é marcada pela incerteza. Este sentimento está relacionado com a capacidade do membro da família em garantir o cuidar quando exerce o papel de cuidador em mais do que uma situação, com consequente aumento das exigências e compromisso da sua capacidade de resposta e ainda nas situações de escassez de informação. Está também associado à resposta da pessoa em quimioterapia à doença e ao tratamento, traduzida na imprevisibilidade dos cuidados a prestar e na sua duração temporal. A incerteza tem sido referenciada por diversos autores, aparecendo associada à vulnerabilidade à doença e à resposta ao tratamento, ao prognóstico e à incapacidade da família prever corretamente o curso da doença (Brown & Powell-Cope citados por Schumacher & Meleis, 2010; Lewis, 1986, 2006; Nogueira de Sá, 2002; Kralik & Loon, 2010). No nosso estudo, destacamos o facto da incerteza estar associada não só aos fatores referidos, mas ainda ao questionamento do membro da família prestador de cuidados sobre a sua capacidade para cuidar quando este papel é exercido, em simultâneo, a mais do que um elemento da família dependente. Schumacher e Meleis (2010) referem que a incerteza é um aspeto significativo nos processos de transição, entrelaçando-se com a necessidade da aquisição de novos conhecimentos e desenvolvimento de habilidades.

Como afirma Penrod (2001), a incerteza é sempre vivida no presente, mas é afetada por experiências passadas e está relacionada com as previsões futuras. Esta

autora refere-se à incerteza como um estado dinâmico que pode ser afetado pela reação emotiva ou cognitivo-comportamental.

Neste estudo, os membros da família reconhecem que a singularidade da pessoa não lhes permite comparar a experiência que estão a viver com experiências vividas anteriormente e, assim, poderem controlar o curso dos acontecimentos. Este facto leva-os a viver um dia de cada vez e a aceitar a incerteza como parte integrante da sua vida. Esta estratégia é apontada por Mishel (2010) como uma oportunidade conducente à adaptação.

A teoria da incerteza, desenvolvida por esta autora no final da década de oitenta salienta a importância das intervenções de enfermagem na promoção do ajustamento à incerteza, inerente às situações de doença experienciadas. Neste sentido, a autora defende que os enfermeiros têm de facultar informação e apoiar o cuidador na compreensão e gestão da incerteza (Mishel, 2010). Referindo-se aos resultados de alguns estudos, Drageset et al. (2011) apontam a diminuição da incerteza através do acesso à informação facultada pelos profissionais. A sua redução alivia o *stress* do membro da família prestador de cuidados, o que é reforçado por Given, Sherwood e Given (2008) quando consideram a importância de avaliar os conhecimentos e habilidades dos cuidadores como parte do plano de formação destes elementos visando as melhores práticas.

Este percurso transicional para o papel de cuidador é acompanhado de alguns eventos críticos, como a confrontação com o diagnóstico de cancro, a resposta ineficaz ao tratamento e mudança de protocolo terapêutico, as alterações na imagem corporal e as manifestações de dor. Estes marcos são semelhantes aos identificados por Schumacher em 1994 e citados por Meleis et al. (2010) ao apontar como pontos críticos, o período de diagnóstico, os períodos dos efeitos secundários intensos dos ciclos de quimioterapia, a associação de protocolos terapêuticos e a complexidade do tratamento. Nestes períodos, as pessoas experienciam uma maior vulnerabilidade e dificuldade em cuidarem do seu familiar, pelo que requerem dos enfermeiros uma atenção e conhecimentos diferenciados. É no encontro do cuidado, particularmente dos cuidados de higiene e conforto, onde a confrontação com a degradação física é mais patente, que o membro da família prestador de cuidados experiencia um sentimento emocional de sofrimento excessivo. Florence Nightingale, no seu livro *Notes on Nursing*, (1859/1992) refere que há uma fisionomia da doença, cujo rosto é a parte menos visível do definhamento do corpo humano. Metaforicamente, um dos entrevistados comparou a fisionomia do seu familiar ao das vítimas da guerra.

As capacidades físicas, emocionais, cognitivas e económicas dos membros da família prestadores de cuidados variam de cuidador para cuidador e ao longo do processo de cuidar, interferindo no exercício do papel, tal como nos resultados apresentados por Schumacher et al. (2006). No nosso estudo, os cuidadores do

sexo feminino e os mais idosos são os que revelam maior dificuldade na prestação de cuidados que exigem o uso de força física, como a mobilização e o levantar. O exercício do papel de cuidador de forma contínua, apesar de em algumas situações ter contribuído para o desenvolvimento da destreza manual, é gerador de cansaço, particularmente quando o padrão de cuidados se centra no membro da família prestador de cuidados. Este e a idade são fatores comprometedores das capacidades, que exigem concentração, especialmente em atividades complexas como a administração da terapêutica. Os resultados do estudo de Schumacher et al. (2006) revelam que os cuidadores referenciam um prejuízo cognitivo resultante do *stress* e da privação do sono.

A degradação física, a dor e o sofrimento causado pelo conhecimento da situação são eventos críticos que criaram situações de instabilidade emocional que, por vezes, dificultam a realização dos cuidados. Como evidenciam alguns membros da família prestadores de cuidados são os seus recursos emocionais que em situações específicas (especialmente na primeira realização de um procedimento ou quando este implica dor), embotam a concretização da ação. Quando se sentem emocionalmente mais fragilizados recorrem a estratégias que lhes permitem encontrar o equilíbrio e a força para continuarem envolvidos significativamente no cuidar. Também estes resultados estão em consonância com os encontrados por Schumacher et al. (2006), apontando as autoras que as reações emocionais variaram de cuidador para cuidador e que alguns se sentiram emocionalmente fragilizados, tendo dificuldade em envolver-se na prestação de cuidados. Como referem Le Boterf (2002, 2004) e Jonnaert (2009), perante uma situação, a pessoa coloca em interação diversos recursos, cujas dimensões contextuais, afetivas e sociais constituem elementos fundamentais na concretização da ação. As teorias humanistas da aprendizagem enfatizam a importância das emoções na aprendizagem. Braungart e Braungart (2011) aludem que a aprendizagem motora não é um processo meramente mecânico, pois nela estão envolvidas a cognição e as emoções, particularmente nos estádios iniciais, salientando os autores que as emoções coloram todos os seus aspetos. A respeito das emoções do cuidador, Cullen (2000) salienta que cuidar implica, por vezes, infligir algum dano, o que pode levar o cuidador a ver-se bloqueado pela ambivalência das suas emoções, o querer aliviar o sintoma e saber que vai causar dano.

Para alguns membros da família as capacidades económicas representam um fator dificultador, sobretudo quando a pessoa acometida pela doença oncológica é o elemento da família responsável pelo sustento económico do agregado familiar, o que, aliado aos custos associados ao tratamento e à prestação de cuidados, leva o membro da família prestador de cuidados a procurar trabalho. Os aspetos económicos são ainda reportados como um fator dificultador pelos membros da família quando estes se encontram desempregados ou quando a pessoa em quimioterapia

pia usufrui de uma baixa pensão de reforma. No entanto, para outros, as condições económicas são um fator facilitador, ao permitir à pessoa a suspensão temporária da sua atividade laboral. As diferenças de rendimentos tornam mais vulneráveis as famílias com maiores dificuldades financeiras. Esta realidade é expressa também por Gil (2009) reportando-se às famílias que cuidam de dependentes com doença de Alzheimer e Parkinson.

Também as capacidades físicas e psíquicas da pessoa em quimioterapia interferem no autocuidado. Estas modificam-se ao longo da trajetória de doença e tratamento, comprometendo a agência de autocuidado. A modificação do estado funcional da pessoa, por vezes, acontece de forma abrupta, o que leva a que o padrão de autocuidado se altere. À semelhança dos resultados expressos por Schumacher (1996) e Schumacher et al. (2006), o estado funcional da pessoa é um forte determinante do padrão de cuidados.

Na agência de autocuidado interferem diversos fatores: cognitivos, físicos, demográficos, socioculturais e psicossociais (Sidani, 2011) e, como referimos, se o estado funcional da pessoa conduz à determinação do padrão de cuidados, também os dois últimos fatores interferem no exercício da agência de autocuidado. A atitude dos elementos da díade, em determinadas situações, ilustra este facto. Pese embora a pessoa em quimioterapia seja autónoma na realização dos seus autocuidados, a agência de autocuidado é desenvolvida pelo membro da família prestador de cuidados, particularmente no que diz respeito à alimentação. A substituição da pessoa no padrão de autocuidado ocorre de forma intencional. Com a sua ação, o membro da família visa expressar afeto e apoio ao familiar. Para Abreu (1998) reportando-se a Soares Pacheco, a pessoa, ao ser acometida por uma doença, adota um conjunto de atitudes, como a tendência para a redução dos horizontes temporo-espaciais, o egocentrismo e ensimesmamento e a dependência, o que a leva a reivindicar a presença de outros para satisfazer as suas necessidades mais elementares. McCormack (2003) salienta que são as diferentes crenças e as características individuais da pessoa que influenciam o comportamento de autocuidado. É o cruzar de todos estes fatores que determina, em algumas situações, a flutuação do padrão de cuidados.

Na interação entre os elementos da díade, os comportamentos da pessoa em quimioterapia podem constituir uma dimensão crítica no processo de transição, sendo o mesmo apontado por Meleis (2010a). Os anteriores comportamentos de autoritarismo e agressividade da pessoa em quimioterapia tendem a agravar-se com a situação de doença. Abreu (1998: 102) refere que “o mínimo descuido dos circundantes pode levar à frustração e à agressividade contra as pessoas de quem estão dependentes”. A este respeito, Schumacher et al. (2008) apontam que os resultados de investigações suportam a observação clínica de que o poder da qualidade das relações entre os elementos da díade pode gerar situações difíceis no cuidar.

Outra das dimensões críticas sentidas pelo membro da família prestador de cuidados é a gestão do sentimento de pudor expresso pelo familiar nas situações que envolvem os cuidados de higiene e conforto, cujo contacto com o corpo é próximo. Este sentimento de constrangimento é, segundo Mercadier (2004: 58), “evocado perante a nudez do corpo, e em especial a nudez das partes do corpo que têm uma conotação sexual”. Como ressaltam Taylor e Renpening (2011), o cuidado a dependentes por definição é interpessoal, pelo que se complexifica quando a interação envolve trabalhar com partes do corpo do outro. Para Ribeiro (2003: 247), “é no círculo dos mais próximos que a barreira do pudor mantém as mais rigorosas restrições”. Segundo o autor, na nossa cultura, o resguardar o corpo dos olhares do outro é uma preocupação eminentemente feminina. No nosso estudo, esta preocupação é manifestada pelas pessoas em quimioterapia de ambos os sexos e manifesta-se, acima de tudo, com os elementos da família de sexo oposto ou com os elementos da equipa de saúde. Este aspeto configura-se como relevante no contexto dos cuidados. Os estudos de Mercadier (2004) e Salvado (2010) apontam neste sentido. Esta última autora revela que os sinais de constrangimento dos doentes, no momento dos cuidados de higiene e conforto, são reconhecidos e identificados pelos enfermeiros que, sendo sensíveis a esta manifestação, implementam estratégias minimizadoras da exposição corporal.

O suporte familiar e social é, igualmente, uma das dimensões contextuais que, efetivamente, nem sempre funciona como uma fonte de suporte. Esta realidade é também reportada por Proot et al. (2003) e Rittman et al. (2010). A coesão familiar e o assumir por parte dos outros elementos do agregado familiar, de algumas das tarefas desempenhadas pelo membro da família prestador de cuidados, jogam como um fator amortecedor, facto corroborado por Alves (2011). Relativamente ao suporte social, os membros da família experienciam um distanciamento dos amigos à medida que o tempo passa, o que potencia o isolamento e a solidão dos elementos da díade. Como defende Kim (2010), a informação que a pessoa recebe na interação com o outro pode ser tanto emocional como cognitiva, constituindo ambas uma fonte de apoio, daí que o isolamento e a solidão constituam fatores que contribuem para a diminuição do bem-estar da pessoa (Rittman et al., 2010). Quando o interesse revelado pelo outro não é percebido como genuíno, por parte do membro da família prestador de cuidados, o apoio deste em vez de constituir uma fonte de bem-estar representa um fator dificultador. Se a ausência de suporte constitui um fator potenciador da vulnerabilidade do cuidador familiar, o suporte adequado tem o efeito contrário (Proot et al., 2003).

A prestação de cuidados ao acontecer num terreno não concebido como um espaço de cuidados - exiguidade e barreiras arquitetónicas - torna-se um fator potencialmente dificultador do processo de cuidar e leva ao seu ajustamento em função das necessidades, num processo dinâmico de resposta. As barreiras arquitetónicas

constituem ainda um fator de isolamento para a pessoa em quimioterapia, com alterações na mobilidade. À medida que o membro da família observa as respostas da pessoa à situação, perspetiva a procura de ajudas técnicas e a introdução de algumas modificações de equipamento e arquitetónicas. A opção passa por mudanças que não envolvam alterações estruturais da habitação, mas o reajuste dos espaços de modo a facilitar o exercício do papel e a promover a segurança do familiar. Esta realidade é expressa por alguns autores quando apontam que para melhorar a função e a segurança do doente, o cuidador pode necessitar de modificar o meio ambiente e adquirir ajudas técnicas (Nogueira, 2003; Given Sherwood & Given, 2008) e que as modificações podem ser subtis e quase impercetíveis (Robles Silva, 2007). Como menciona Duarte (2010), o espaço habitacional tem de ser adaptado às exigências do cuidar no domicílio para que se possa assegurar a prossecução dos programas de cuidados continuados domiciliários.

O reconhecimento da inadequação das condições habitacionais, espaços reduzidos e com deficientes condições de ventilação e aquecimento, assim como a dimensão do agregado doméstico da pessoa em quimioterapia, visível no genograma de cada díade, são fatores que concorrem para a mudança da pessoa em quimioterapia para o domicílio do membro da família prestador de cuidados. Neste processo de transferência, o membro da família tem em conta a preservação da pessoa no espaço geográfico da sua residência, de modo a que este possa manter as relações sociais, pois reconhece que é importante a preservação dos laços sociais na qualidade de vida do familiar.

Esta preocupação revela a sensibilidade das famílias, já que, como expõe Sherman (1998), as disrupções sociais, a perda da mobilidade social e o abandono pelos amigos afetam negativamente a qualidade de vida da pessoa. As características do domicílio concorrem, assim, não só para a dificuldade do processo de cuidar, mas também como potenciadoras da solidão da pessoa em quimioterapia, ao não permitir a sua livre circulação e ao restringir os contactos sociais e as relações interpessoais. Registe-se que, em algumas situações, a interação social da pessoa em quimioterapia acontece, quase exclusivamente, com o membro da família prestador de cuidados, os elementos da família restrita e com os profissionais de saúde.

O ambiente físico e relacional do hospital constitui outro dos espaços significativos para os elementos da díade. É aí que ocorre predominantemente a interação entre eles, os profissionais de saúde e os diferentes membros da família prestadores de cuidados. A existência de diferentes *open-spaces*, com as cadeiras distribuídas em U, permite que a maioria dos acompanhantes aguarde sentado pelo seu familiar. Isto propicia um ambiente favorável à interação e partilha de vivências e experiências de cuidar que funcionam para alguns membros da família como um grupo de autoajuda. Este facto também é referido por Northouse et al. (2010) quando apontam que a interação aberta entre os cuidadores, sem

a presença do doente, tem um valor potencial para estes. Esta perspetiva não é extensível a todos os elementos pois, para outros, ouvir estas narrativas, em que cada um considera que a sua “história” é pior do que a do outro, não contribui para o seu bem-estar. Relacionando com as atitudes adotadas pela pessoa doente (Soares Pacheco citado por Abreu, 1998) percebe-se que alguns membros da família adotam uma atitude de egocentrismo, estando demasiado preocupados consigo mesmo e com o seu sofrimento. Na interação revelam pouca disponibilidade interior para olhar para fora de si e centram os seus discursos na história de doença do seu familiar.

Os membros da família prestadores de cuidados ajuízam os cuidados recebidos essencialmente pela natureza das ações e interações dos seus profissionais, atribuindo grande valor à dimensão afetiva da praxis do enfermeiro. É esta dimensão dos cuidados que os leva a distinguir os cuidados recebidos nas diferentes instituições de saúde. As atitudes e os comportamentos dos enfermeiros como a simpatia, o encorajamento, a humildade, a disponibilidade e a afetividade afirmam-se como acuidades significativas para os membros da família prestadores de cuidados. Enunciados similares foram também evidenciados por Lopes (2006: 311) quando menciona fatores de “natureza afetiva percebidos na ação do enfermeiro, tais como a simpatia, o carinho, a alegria e a personalização”, como constitutivos da aproximação doente-enfermeiro.

Travelbee (1966; 1971), no seu modelo de enfermagem de relação pessoa a pessoa, enfatiza a importância da comunicação no alívio do sofrimento através do uso de habilidades comunicacionais nas diferentes fases da relação enfermeiro/doente (Nelson, 2011). Nele, a autora contempla cinco fases:

- o primeiro encontro: nesta fase, o conhecimento emocional colora as impressões e percepções de ambos e tem como objetivo compreender o doente como ser humano e vice versa;
- a emergência das identidades percebidas como únicas por cada um. Nesta fase, a tarefa inclui a separação de cada uma das identidades e as experiências de cada um em relação aos outros, evitando o uso do seu eu como um critério para avaliar os outros;
- o desenvolvimento de sentimentos de empatia. Fase que se caracteriza pela capacidade de prever o comportamento do outro.
- o desenvolvimento dos sentimentos de simpatia. Fase que demonstra o envolvimento emocional e desacredita a objetividade como desumanizante. A função dos enfermeiros é traduzir a simpatia em ações de enfermagem de ajuda.
- o relatório surge como o culminar das fases anteriores e é definido por todas as experiências, sentimentos e atitudes de ambos.

Também para Rich (2003), a simpatia implica um desejo de ajudar o indivíduo. A simpatia, ao ser definida numa perspectiva de solidariedade para com o outro sem que se coloque no lugar dele, não adquire tanta relevância como a empatia; no entanto, esta pode ser vista como similitude no sentir e no pensar (Lopes, 2006). Para o autor, ela “suaviza a intimidação e a fragilidade, cria bom ambiente, facilita a relação” e estimula a autoestima e o bem-estar do doente e família (Lopes, 2006: 312), sendo importante no desenvolvimento da relação pessoa-a-pessoa (Travelbee citada por Nelson, 2011).

Como deixam antever os entrevistados no nosso estudo, este traço afetivo, que acompanha a interação entre os diferentes atores, é relevante pelo sentimento de mimetismo que gera e que se traduz num efeito de conforto e reforço para continuar a desempenhar o papel de cuidador. Também Morse et al. (1992) se referem à simpatia como uma estratégia utilizada pelos enfermeiros. No seu modelo sobre a resposta dos cuidadores perante o foco e a experiência, esta insere-se no primeiro nível, nas respostas reflexivas e comprometidas com o sofrimento emocional, focadas na pessoa. Segundo as autoras, quando a simpatia é expressa de forma genuína e se aproxima dos verdadeiros sentimentos do outro, é uma estratégia que traduz a aceitação do estado de sofrimento e promove o conforto. É neste sentido que os membros da família a valorizaram.

A disponibilidade revelada pelos enfermeiros no agir, no sentido de presença, na acessibilidade e no investimento de tempo na interação com a pessoa, é outro dos traços presentes nos seus enunciados. Ao relacionarmos com o modelo desenvolvido por Morse et al. (1992), em que a disponibilidade e a proximidade são percebidas como a via para o compromisso entre enfermeiro e doente, percebe-se a importância outorgada a esta, pelo membro da família prestador de cuidados.

Também Hesbeen (2000) afirma que a disponibilidade e a humildade, outro dos traços valorizado pelo membro da família, são elementos fundamentais para o tecer de laços de confiança com o beneficiário dos cuidados. A disponibilidade é reveladora de uma atenção particular para com a pessoa, o que também é visível entre os enfermeiros e os membros da família prestadores de cuidados, em que constatámos a interiorização da importância da disponibilidade, por parte dos enfermeiros, na interação. Esta postura é conseguida através da mobilização de estratégias que, segundo Phaneuf (2005), são componentes essenciais da comunicação funcional, como o uso de questões abertas, o dar tempo para o processamento da informação, a escuta atenta e a atitude de espera. É notório que a indisponibilidade é reconhecida como um desrespeito pela pessoa e bloqueador do estabelecimento dos laços de confiança.

Como relatámos anteriormente, a afetividade expressa pelos enfermeiros na forma como interagem com os elementos da díade, é um dos traços que os membros da família prestadores de cuidados valorizam de imediato nos seus discurs-

sos. Estes defendem que, nesta fase de vulnerabilidade, sua e do seu familiar, os afetos são extremamente importantes, por isso, também eles nutrem de afeto os cuidados ao familiar. Este traço, que impregna as palavras e os gestos dos enfermeiros com os elementos da díade, é também referido por Lopes (2006), apontando o autor que os doentes conferem ao carinho um papel importante na relação terapêutica. Diogo (2010) no seu estudo sobre o trabalho com as emoções em enfermagem pediátrica, realça que os enfermeiros investem e acreditam que a dádiva de afeto tem um potencial de aproximação e de estabelecimento de laços de confiança, mesmo que o tempo de contacto com as crianças seja curto. Impregnar os cuidados com afeto é um dos pilares do cuidar em humanidade. O toque suave, terno, guarnecido do olhar e da palavra são reveladores de que estamos a escutar a pessoa e compreendemos o seu sofrimento, trazendo bem-estar e transpondo-a para as suas memórias afetivas (Phaneuf, 2007; Salgueiro, 2009). Na verdade, esta forma de comunicação prevalece nas memórias afetivas dos membros da família. Como salienta Mercadier (2004), para que não ocorra o vazio na relação interpessoal com o doente é necessário que a dimensão afetiva esteja presente no cuidado.

A afetividade, manifestada no cuidar dos enfermeiros, traduz a perspetiva de Watson (2002: 55) quando refere que “cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, ações carinhosas e suas consequências”. Este modo humanizado de interagir com os elementos da díade anuncia-se significativo no momento da transmissão de informação, já que estamos num campo em que as informações comunicadas são, muitas vezes, portadoras de uma má notícia (Antunes, 2002).

Na interação entre o membro da família prestador de cuidados com os profissionais de saúde ao longo da trajetória de doença do familiar, distinguem e valorizam a praxis dos enfermeiros do hospital de dia. A intencionalidade referida por Watson (2002) é um traço revelado nos dados do nosso estudo, patenteando, que a escolha consciente com que o enfermeiro executa as ações, bem como a sabedoria, são condições fulcrais no seu desempenho.

O conceito de intencionalidade envolve o propósito direto e efetivo da ação. É um fenómeno mental consciente, focando-se em algo como crenças, vontade, expectativa, atenção ou ação e tem como finalidade lembrar aos enfermeiros o que é importante e qual deve ser o foco de atenção (Watson citada por Ingersoll & Schaper, 2012). A intencionalidade refere-se às escolhas conscientes e deliberadas, influenciando os resultados da ação. No nosso estudo, a intencionalidade do agir do enfermeiro é visível no cuidar, variando de cenário para cenário e de enfermeiro para enfermeiro. Os resultados estão em conformidade com a premissa de Duffy e Hoskins citados por Duffy (2009), quando mencionam que cuidar é um processo intencional que requiere autoconsciência, escolha, conhecimentos e aptidões específicas e tempo.

Em algumas situações, assistimos à realização de mais do que uma intervenção em simultâneo, na procura de conciliar, temporalmente, os procedimentos relacionados com o protocolo terapêutico, a avaliação das necessidades da díade e a transmissão de informação, facto que não ocorre quando o fluxo de trabalho é menor. A natureza da postura e dos gestos do enfermeiro revela o direcionamento da intencionalidade da ação no procedimento técnico, estando subjacente ao agir a necessidade do cumprimento do mesmo e a consciencialização dos riscos deletérios associados à terapêutica. Este agir é revelador do apontado por Honoré (2004) no sentido que envolve, simultaneamente, a prática do cuidar e a situação. Já na consulta de enfermagem, onde o acesso é reservado, o ambiente é mais formal e as intervenções não estão tão dependentes do cumprimento de um horário, a interação enfermeiro/díade é direcionada para um único foco, patenteando notoriamente a centralização da atenção na intervenção em causa. A realização em simultâneo de mais do que uma intervenção parece poder contribuir para a não valorização das intervenções autónomas direcionadas para a capacitação conducente ao autocuidado.

Na combinação dos diferentes fatores que concorrem para que o cuidar seja significativo para a pessoa, outra das dimensões valorizadas é o conhecimento do enfermeiro, mobilizado e revelado na ação. Os membros da família prestadores de cuidados reconhecem que não detêm conhecimentos científicos que lhes permitam ajuizar sobre a dimensão instrumental das intervenções, contudo, dão relevância à forma como o enfermeiro interage com a pessoa, atribuindo a este um conhecimento diferente daqueles que vivenciaram em outros contextos. Estes resultados vêm de encontro ao que Morrison (2001: 100) aponta no seu estudo, quando menciona que os doentes, durante o período de internamento, avaliam a forma como as pessoas interagem com eles, tornando-se estas o “símbolo vivo dos serviços de saúde”. Na perspetiva de Benner (2001), a enfermagem é relacional e quando o enfermeiro se torna um perito desenvolve um conhecimento que o diferencia e possui um sentido de intuição que o move no encontro com o outro (Stewart, 2011).

Os enfermeiros reconhecem que, para responder às exigências das diferentes situações, têm necessidade de aprofundar continuamente os seus conhecimentos, no sentido do enriquecimento do seu capital intelectual, traduzindo um nível de sabedoria. Rowley (2007), reportando-se ao modelo hierárquico que traduz a relação entre dados, informação, conhecimento e sabedoria, representado sob a forma de uma pirâmide, aponta que no topo da mesma se encontra a sabedoria. A sabedoria é entendida enquanto caudal intelectual obtido a partir da análise das vivências pessoais e profissionais, numa combinação entre conhecimento, experiência e introspeção (Rowley, 2007; Bou Pérez, 2009). A reflexão e a autoformação constituem, para estes enfermeiros, uma ferramenta indissociável do seu exercício profissional. Em consonância, Kim (2010) refere que o desenvolvimento do conhecimento do enfermeiro resulta do entrelaçamento entre o conhecimento privado e público e que

o conhecimento privado é enriquecido pela experiência pessoal, autorreferencial, construção reflexiva e pela aquisição do conhecimento disciplinar.

Promover um ambiente afetuoso, ser simpático, revelar disponibilidade, agir com intencionalidade e ser perito parecem constituir condições que concorrem para o estabelecimento de uma interação que conduza à capacitação dos membros da família para o papel de prestador de cuidados.

É sob as condições que identificámos e discutimos que surgem as ações/interações dos atores que intervêm no exercício do papel de prestador de cuidados. Na perspetiva do encadeamento de todos os elos deste processo, argumentamos agora as ações/interações, à luz das conceções teóricas.

As respostas do membro da família prestador de cuidados caracterizam-se por uma atitude proativa, pela observação das práticas de cuidados, pela mobilização do conhecimento (re)construído e pela reflexão. Esta forma de estar constitui uma ferramenta essencial na efetivação dos cuidados à pessoa em quimioterapia no domicílio. No estudo desenvolvido por Friesen, Pepler e Hunter (2002) as autoras descrevem o processo de aprendizagem dos cuidadores familiares como um processo interativo que passa pela revisitação do passado, pela procura de informação e pela aprendizagem através da experiência. Também os membros da família prestadores de cuidados participantes neste estudo, revelam um processo de aprendizagem similar, o qual ocorre ao longo do exercício do papel de cuidador, de acordo com as situações com que se defrontam e a complexidade destas e impulsionado pelas características do membro da família prestador de cuidados.

À luz do referido por Braungart e Braungart (2011) de que não há uma única abordagem para a aprendizagem, podemos dizer que o processo de aprendizagem desenvolvido por estes atores assenta em alguns dos pressupostos da teoria de aprendizagem experiencial de Kolb (1984). Para o autor, as quatro etapas do processo de aprendizagem fazem-se acompanhar de diferentes estilos, os quais têm a ver com as características do indivíduo e, como salienta, a proatividade é uma característica importante para a pessoa se adaptar a uma situação e criar as suas estruturas.

Os resultados do nosso estudo revelam que esta característica é a força impulsionadora que conduz o membro da família na procura de recursos que o capacitem para o processo de cuidar, o tornem mais seguro e, simultaneamente, contribuam para o bem-estar do familiar. Neste sentido, a proatividade manifesta-se não só na procura e colheita de informação, mas também de recursos técnicos e na conversão dos recursos domésticos em ajudas técnicas, à semelhança dos resultados de Silva-Smith (2007) em que a maioria dos participantes solicitou informação à equipa de saúde no sentido de ir ao encontro das suas necessidades de conhecimentos, de competências e de habilidades para cuidar em casa. De La Cuesta (2006) chama a atenção

para a capacidade dos cuidadores para construir apoios e mobilizar recursos e não somente para os consumir, implicando-se na tarefa contínua de resolver os problemas. Como defendem Conceição et al. (2011) este atributo pessoal, evidenciado por alguns dos membros da família prestadores de cuidados, é revelador do nível de autonomia destes atores na gestão da aprendizagem.

Relativamente à iniciativa pela procura e colheita de informação, esta é igualmente evidenciada nos estudos desenvolvidos por Friesen, Pepler e Hunter (2002), Nogueira (2003) e Castro (2008) em cuidadores informais. Também as fontes a que os membros da família recorrem para a sua obtenção são variadas e similares às apontadas nos estudos anteriores, nomeadamente, os profissionais de saúde como médicos, enfermeiros e farmacêuticos e os meios de comunicação. Acontecem sobretudo com as pessoas com quem estabelecem uma maior interação e têm uma relação de maior proximidade. Fazem-no através dos meios de comunicação com os quais têm maior afinidade, variando de cuidador para cuidador. Stewart et al. citado por Schumacher, Beck e Marren (2006), indicam que os cuidadores mencionam os profissionais de saúde como o recurso primário para a aprendizagem sobre os cuidados físicos.

Centrando-nos no ciclo de aprendizagem de Kolb (1984), o autor concebe o processo de aprendizagem experiencial envolvendo 4 estádios: a experiência concreta, observação reflexiva, conceptualização abstrata e experiência ativa. Segundo o autor, o processo pode iniciar-se num qualquer ponto do ciclo. No nosso estudo, um dos caminhos desenvolvidos pelos cuidadores para apropriação do conhecimento é a observação das práticas de cuidados. Como focam os membros da família a possibilidade de permanecerem junto do familiar, na sala de tratamento, permite-lhes observar a interação entre o enfermeiro e o familiar, facto relevante para si. As práticas dos enfermeiros adquirem, assim, um maior alcance para alguns membros da família prestadores de cuidados, ao permitir-lhes confrontar a informação transmitida oralmente, com o observado na interação enfermeiro/pessoa em quimioterapia. Este processo de observação e reflexão ajuda-os a ajustar a ação/interação ao familiar. Também a observação do cuidar do outro desenvolvido por outros agentes sociais, ao longo do percurso de vida, em contexto domiciliário, conduz a uma aprendizagem social. O estudo de Nogueira (2003) aponta resultados análogos. A autora menciona que os cuidadores aprendem vendo como os outros fazem, reproduzindo o conhecimento adquirido.

A aprendizagem através da reflexão, durante a ação e sobre a ação é outros dos modos de aquisição e ampliação do conhecimento. Perante a necessidade de cuidar do familiar, o membro da família mobiliza os saberes construídos ao longo da vida através da formação, da observação de práticas cuidativas, como referimos anteriormente. A literacia em saúde construída por alguns cuidadores ao longo da trajetória de vida torna-se útil no exercício do papel. É no movimento entre o fazer e o pensar

sobre o que fez e como fez, que este elemento vai ratificando os seus procedimentos de acordo com o que considera ser os melhores cuidados para o familiar. Este exercício reflexivo leva-o a reconstruir as suas práticas de cuidados e a ampliar o conhecimento. Como salientam Valadares e Moreira (2009), o erro pode constituir um elemento potenciador da aprendizagem quando ele é explorado, prática subjacente aos discursos de alguns membros da família prestadores de cuidados. A este propósito, Freire (2012) evoca que é na prática, através da reflexão crítica, que os saberes se confirmam, modificam ou ampliam. Para Johns (2010), a reflexão conduz ao *empowerment* já que ela leva o praticante a atuar na perspetiva da prática desejada. Segundo o autor, a reflexão intencional, posterior à realização de uma situação ou experiência, pode gerar na pessoa subsídios positivos para a prática futura.

O cuidar, pela sua natureza interpessoal, leva a que o exercício de reflexão seja, por vezes, partilhado entre os elementos da díade no sentido de potenciar a eficácia das práticas. É no trabalho conjunto de mobilização do conhecimento de ambos os elementos da díade que a colaboração da pessoa em quimioterapia é fundamental na otimização do processo de cuidar, o que é corroborado por Friesen, Pepler e Hunter (2002). O conhecimento que a pessoa em quimioterapia detém de si e o adquirido na interação com o enfermeiro contribui, assim, para o enriquecimento do conhecimento do membro da família prestador de cuidados. Podemos dizer que a relação de reciprocidade entre os elementos da díade é potenciadora da construção do conhecimento e de práticas ajustadas à situação. Como salientam Paquay et al. (2001: 30), “o saber da prática é construído na ação com a finalidade de ser eficaz” pelo que, nesta ligação, intervem a dimensão da adaptação à situação. A aprendizagem experiencial desenvolvida a partir da situação é para Friesen, Pepler e Hunter (2002), um dos meios para conduzir à perícia e ao sentido de competência, aspetos analogamente revelados por alguns dos entrevistados. À luz da teoria do autocuidado, a aprendizagem é uma componente essencial no desenvolvimento da agência de autocuidado, sendo o cuidado a dependentes uma atividade aprendida à semelhança do autocuidado (Taylor et al., 2001).

Tal como salientámos, a interação entre a díade durante o processo de cuidar é fundamental para a otimização dos cuidados. Podemos dizer que as respostas da pessoa em quimioterapia, nomeadamente a reflexão sobre a situação e a avaliação dos prós e contras, influenciam o processo de cuidar.

A reflexão desenvolvida pela pessoa sobre si, isto é, as suas capacidades, os seus limites e o contexto onde o processo se desenrola, promove o autoconhecimento que se torna fulcral na efetivação dos cuidados. Também Friesen, Pepler e Hunter (2002) salientam a importância que a explicitação do que a pessoa sente e da ajuda que necessita adquire no processo de cuidar. Mas a relevância da ação desenvolvida pela pessoa em quimioterapia não se restringe à reflexão sobre si, ela também visa a avaliação dos “custos” do processo de cuidar para o membro da família.

Este processo facilita o reencontrar de estratégias que minimizem, parcialmente, o cansaço do cuidador e otimizem os recursos da díade e contribui para o reconhecimento da importância do papel desenvolvido pelo familiar, o que parece concorrer para um relacionamento positivo entre os elementos da díade. Este aspeto é particularmente relevante, uma vez que se reconhece que o processo de cuidar é um processo dinâmico, com flutuações no envolvimento do cuidador, que pode ir do compromisso ao distanciamento, pelo que as dimensões do relacionamento, nomeadamente as positivas, destacam-se ao serem geradoras de bem-estar para os elementos da díade (Goodhead & McDonald, 2007).

Pelo que temos vindo a revelar, a interface entre o sistema de autocuidado produzido pela ou para a pessoa não é determinada puramente pelo seu *status* funcional e necessidade de cuidados, mas por fatores que convergem para a mudança no padrão de cuidados como a disponibilidade, a proximidade geográfica, as crenças, as capacidades físicas, cognitivas e emocionais do membro da família prestador de cuidados. Dados similares são apresentados por Schumacher (1996) e Schumacher et al. (2006) nos seus estudos. As autoras apontam para a existência de três padrões de cuidados: autocuidado, centrado no prestador de cuidados e colaborativo. Também a ação desenvolvida pelos diferentes participantes deste estudo variou de díade para díade e ao longo do tempo, em torno de quatro padrões: autocuidado, centrado no prestador de cuidados, colaborativo e em rede, surgindo este último como um novo padrão face aos apresentados pelas autoras supracitadas.

A flutuação do padrão de cuidados com o envolvimento de outros agentes é um dos fatores que permitiu aos membros da família manter o processo de cuidar quando as condições se modificaram. O padrão em rede emerge como uma realidade transversal que ocorreu em algum momento do processo de cuidar, em quase todas as díades. Esta realidade desponta sobretudo em agregados domésticos de pessoas sós, quando o membro da família prestador de cuidados é acometido de uma situação de doença, cuja licença de apoio à terceira pessoa cessa e implica o regresso à atividade laboral, ou nas situações em que a preservação da atividade laboral constitui um fator preditor da manutenção da sua saúde mental.

Da análise da situação sobressai o envolvimento não só da pessoa como agente do autocuidado, mas também de outros elementos na agência do autocuidado, sempre que as condições se alteram. Como refere De La Cuesta (2006), o cuidar do doente é em verdade um assunto de família, sendo muitas vezes produto de um trabalho coletivo em rede, e não individual. A conceptualização do autocuidado e do cuidado ao outro, como uma parte da função familiar de suporte, é corroborada pelos trabalhos de Strauss e Corbin (1984, 1989) in Schumacher (1996), na medida em os autores conceptualizam a gestão da doença crónica como um envolvimento conjunto dos cônjuges. A este respeito, Hagag (1999) realça que a mudança de

padrão de autocuidado para o cuidado desenvolvido por outro agente é frequente durante a quimioterapia, sobressaindo a natureza diádica da família como um foco central do fenómeno. Centrando-nos nas teorias de enfermagem, também Taylor et al. (2001) destacam a noção de que as ações de cuidados a dependentes são uma manifestação da relação entre o exercício de agência de cuidados a dependentes e o exercício de agência de autocuidado.

A transição de um padrão de cuidados para outro ocorre em algumas situações de forma gradual, à medida que a situação clínica da pessoa em quimioterapia se agrava e esta se torna dependente no autocuidado. Noutras, a mudança dá-se de forma abrupta, mormente quando a situação clínica se agudiza subitamente, por exemplo, após um ciclo de quimioterapia. As mudanças ocorrem tanto no sentido de um padrão de autocuidado para um colaborativo, centrado no prestador de cuidados ou em rede, como no sentido inverso. Podemos dizer que as exigências da situação se cruzam dimensionalmente com o padrão de cuidados.

As respostas da pessoa aos processos de saúde/doença ao longo da trajetória de tratamento modificam-se em função do aparecimento de sintomas, da intensidade destes, das comorbidades e do estado psicológico da pessoa, pelo que as exigências da situação, definidas como necessidades de cuidados da pessoa em quimioterapia, também se alteram. Tal como aludem Yabro, Wujcik e Goble (2011), a quimioterapia tem um impacto significativo na qualidade de vida da pessoa com cancro e no seu bem-estar físico e mental. Segundo os autores, a vivência dos efeitos secundários não é linear, sucedendo mudanças ao longo da trajetória de tratamento que se repercutem nos processos de autocuidado. Schumacher et al. (2006) salientam precisamente a variação dos processos de cuidados, de díade para díade, em função das exigências de situação, o que também é uma realidade constatada no nosso estudo.

Relativamente às necessidades de cuidados de doentes com cancro avançado, Given, Given e Kozachik (2001) referem que estão relacionadas com a idade, o número de condições de comorbidade, a disposição psicológica, as tradições culturais, o estágio do cancro e fase do tratamento. Os autores classificam os cuidados à pessoa como cuidados diretos e indiretos, dependendo do foco de atenção. Enquanto os diretos estão relacionados com a gestão dos sintomas, o suporte emocional, a assistência na mobilidade ou o banho e a administração de terapêutica, os indiretos incluem as atividades relacionadas com a obtenção dos medicamentos, o transporte e a coordenação dos recursos. Por sua vez, Given, Given e Sherwood (2012: 58) apontam que as exigências de cuidados incluem áreas como “cuidados físicos, de nutrição, suporte espiritual, gestão de sintomas, cuidados domésticos, transporte e suporte financeiro”. Podem ainda incluir atividades como a administração de terapêutica endovenosa, cuidados aos cateteres ou a feridas e a garantia do cumprimento do plano de cuidados.

Também no nosso estudo, os cuidados desenvolvidos pelos membros da família se relacionam com estas áreas, embora os tenhamos agrupado de acordo com a natureza do cuidado desenvolvido, em transporte e acompanhamento, atendimento no autocuidado terapêutico (ao nível dos requisitos universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde) e cuidados domésticos. A este respeito, Feinberg et al. (2011) proferem que os cuidadores familiares desenvolvem numerosos papéis que vão desde o acompanhamento e apoio emocional, ajudas nas tarefas domésticas, cuidados pessoais, transporte, coordenação dos cuidados do hospital para casa, até à realização de procedimentos de enfermagem (administração de terapêutica).

À semelhança do referido por Given, Sherwood e Given (2008) e Given, Given e Sherwood (2012), os nossos cuidadores experienciam dificuldades na execução dos cuidados, justificadas pela sua complexidade (exigência de habilidades físicas e conhecimentos que vão para além da sua capacidade, falta de recursos no domicílio que existem em contexto hospitalar e mudanças abruptas da situação clínica), pela envolvimento de dor ou outro dano (por exemplo, a administração da terapêutica) e ainda a percepção da perda e vontade de viver por parte do familiar, o que emocionalmente se torna complexo de gerir. Para Antunes (2002), estes últimos são os mais difíceis de serem aceites pelos cuidadores. Já o cuidado doméstico e o transporte e acompanhamento do familiar revelam-se atividades consumidoras de tempo com implicação na gestão das atividades quotidianas, resultado que foi igualmente apontado no estudo desenvolvido por Given, Sherwood e Given (2008).

O processo de cuidar exige que o membro da família seja um intérprete hábil e, para o ser, este elemento desenvolve um raciocínio processual que visa a compreensão das respostas da pessoa aos processos de saúde/doença, às alterações no seu padrão normal e à capacidade de atribuir à alteração uma causa (Kearney & Richardson, 2006). Os nossos resultados validam a complexidade deste processo, realçando ainda que o mesmo implica que este ator tenha a capacidade de analisar e mobilizar os seus recursos pessoais e os do contexto. Esta configuração está patente nos processos e subprocessos desenvolvidos pelo membro da família na efetivação dos cuidados, o que inclui: fazer ajustamentos, trabalhar com a pessoa, gerir recursos, navegar no sistema de saúde, monitorizar, interpretar, tomar decisões, implementar e empreender a ação, os quais vêm confirmar os descritos por Schumacher (2000).

A integração do papel de cuidador gera no membro da família a necessidade de introduzir mudanças no seu projeto de vida, hábitos e prioridades. A incorporação da organização dos cuidados na sua vida pessoal, familiar e social, é complexa e vivenciada até à estabilização dos hábitos, o que é compatível com a opinião de Reinhard et al. (2008) e os resultados de Silva-Smith (2007). Estas aludem que a estabilização só surge quando os cuidadores são capazes de acomodar a vida familiar, as atividades diárias e a situação laboral às exigências do novo papel. Re-

ferem que sempre que surge alguma complicação há a necessidade de reorganizar novamente o processo de forma a ajustar todas as atividades, facto que também é salientado pelos nossos cuidadores.

Nesta perspetiva de reajustamento, há a necessidade de mobilizar algumas estratégias, como o humor e a criatividade, de modo a aliviar e a relativizar a situação. Para Hesbeen (2000), o humor é um dos elementos importantes no estabelecimento dos laços de confiança na relação interpessoal. Também Hardin (2012) considera o humor como uma das estratégias que pode ser usada com sucesso no desempenho do papel de *coaching* que é desenvolvido pela família através do incentivo e apoio ao doente.

Na teia de cuidados em que se veem envolvidos, dispensam uma atenção contínua ao familiar, sendo o conhecimento que detém sobre este, que lhes permite adequar as intervenções às respostas da pessoa, no sentido da prevenção de complicações e garantia da sua segurança. A intencionalidade expressa nos processos desenvolvidos está em conformidade com o que Hagag (1999) apresenta, reportando-se a Strauss e Corbin, ao explicitar que os autores, num estudo desenvolvido em cuidadores intergeracionais, identificaram cinco categorias de cuidados de acordo com a sua finalidade: em antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e de proteção.

Em suma, a extensão e a complexidade do processo de cuidar, evidenciado neste estudo, vem reforçar o defendido por Given, Sherwood e Given (2008), Schumacher, Stewart e Archbold (1998) e Schumacher et al. (2000) de que o papel de cuidador não pode ser definido somente em termos das tarefas ou procedimentos, dado que ele envolve um complexo processo de raciocínio, de habilidade e comportamentos em que a mobilização dos recursos internos e externos do membro da família prestador de cuidados se torna crucial.

Durante a vivência deste processo de transição, doente e família necessitam de um cuidado competente e especializado (Meleis, 2010a). Também as díades participantes no nosso estudo atribuem ao cuidado de enfermagem no hospital de dia, uma relevância significativa. O acolhimento, a avaliação e as intervenções no domínio do ensinar e do instruir são fatores potenciadores na capacitação do membro da família prestador de cuidados.

O início da relação entre os elementos da díade e o enfermeiro do hospital de dia acontece com o acolhimento. Na perspetiva de quem acolhe, o processo move-se no sentido da integração da pessoa no espaço físico, na organização dos cuidados e na avaliação da díade. Na perspetiva de quem é acolhido, a valorização é outorgada à forma calorosa e disponível com que a pessoa é recebida. Como refere Lopes (2006: 315) o início da relação enfermeiro/doente caracteriza-se por “um misto de elementos de natureza afetiva, com outros de natureza clínica”, que constituem um todo. Tal como mencionámos, para os membros da família prestadores de cuidados são os

elementos de natureza afetiva e a disponibilidade revelada na interação que criam um ambiente aberto e securizante, isto é, de confiança, o que é particularmente importante para o desenvolvimento ulterior da relação (Lopes, 2006). É este clima que abre as portas ao questionamento, tão relevante para o membro da família. Este facto é valorizado por Hesbeen (2000), ao salientar que quando o doente e a família não beneficiam de um processo de acolhimento em que se sintam apoiados e tranquilos, a construção de um clima de confiança pode ser comprometida.

À luz das teorias centradas na relação interpessoal, nomeadamente de Peplau, o processo de relação entre o enfermeiro e o cliente é um processo interativo que ocorre em diferentes estádios, em que a natureza, a duração e a eficácia são determinadas pelas habilidades do enfermeiro e do cliente e pela motivação deste último, no movimento de construção da relação (Kim, 2010). Segundo a autora, um dos aspetos mais significativos das ideias de Peplau é o reconhecimento de que o crescimento do processo interativo depende dos atores envolvidos na relação enfermeiro/cliente.

Como apontámos, durante o processo de acolhimento, a avaliação constitui um dos elementos centrais do foco de atenção do enfermeiro. Este é um processo recorrente ao longo da trajetória de cuidar. À semelhança do mencionado por Lopes (2006), é um processo dinâmico, isto é, sistematicamente em construção e em que as fontes de dados e a forma da sua obtenção são variadas. Em cada retorno da díade para cumprimento de mais um ciclo de quimioterapia, a interação inicial centra-se sempre na obtenção de dados para a formulação dos diagnósticos e resultados e implementação das intervenções, num processo em que se torna difícil distinguir entre as diferentes etapas. Este aspeto é relatado também por Lopes (2006).

Perante isto, poderemos dizer que o processo de capacitação do membro da família prestador de cuidados desenvolve-se ao longo da trajetória de internamento da pessoa em quimioterapia, de acordo com o diagnóstico de enfermagem construído pelo enfermeiro na interação com os elementos da díade. A permissão da presença do acompanhante em todo o processo de tratamento permite que as intervenções de enfermagem se dirijam a ambos, tal como foi identificado na meta-análise desenvolvida por Northouse et al. (2010), sobre as intervenções com cuidadores familiares de doentes com cancro. Os autores concluíram que, nos estudos analisados, a maioria das intervenções se direcionou, em conjunto, ao doente e ao cuidador.

As intervenções de enfermagem do domínio do ensinar, centram-se na gestão dos efeitos secundários da terapêutica para a satisfação das necessidades humanas básicas, a prevenção do risco e a proteção e segurança do familiar. Instruir visa o fornecimento de informação sobre a realização dos procedimentos relacionados com a administração de terapêutica, o uso de estratégias para a adequação dos cuidados, especialmente no âmbito da alimentação e eliminação. Os tipos de in-

tervenção realizados são semelhantes aos enunciados por Reinhard et al. (2008) e Northouse et al. (2010), cujos resultados evidenciaram terem sido situados nos domínios psicoeducacional, em que a informação se dirigiu à gestão dos sintomas e outros aspetos físicos, psicossociais e emocionais do doente, treino de habilidades e aconselhamento terapêutico.

Northouse et al. (2010) referem ainda que foram identificadas poucas intervenções cujo foco estivesse relacionado com o autocuidado do cuidador, situação similar à que identificámos no nosso estudo, em que as intervenções se direccionaram sobretudo para o membro da família prestador de cuidados enquanto agente dos mesmos e não para a sua dimensão enquanto pessoa. Porém, os cuidadores e a pessoa dependente devem beneficiar de uma política de cuidados que contemple o cuidador como recetor de cuidados, como recurso e simultaneamente, como parceiro (Duarte, 2010 repostando-se a Appelin, Broaback & Bertero, 2005; DGS, 2004; Given, Given & Kozachik, 2001).

À semelhança de Mendes, Bastos e Paiva (2010) constatámos, pelos enunciados dos membros da família prestadores de cuidados, que a informação transmitida pelos enfermeiros no hospital de dia, feita de forma sistemática, com vista à capacitação deste elemento, nem sempre está presente nos discursos aquando das entrevistas. Contudo, quando esta é enunciada, valorizam a informação que integra estratégias que os ajudem na efetivação dos cuidados. De acordo com os pressupostos de Knowles referidos por Broussard, McEwen e Wills (2009), na aprendizagem dos adultos é importante criar um clima de conforto e respeito mútuo, onde as experiências passadas sejam mobilizadas e seja destacado o “como fazer” em detrimento “do que fazer”. Estes aspetos estão em conformidade com a relevância atribuída pelos membros da família à informação que integra a explicitação do “como fazer” e “quando fazer,” desenvolvida numa relação de afetividade e que responde às suas necessidades. Pode também estar associado ao facto das atividades que incluem a educação do doente se enquadrarem em intervenções de enfermagem complexas que implicam uma combinação de vários fatores que influenciam a resposta do doente/família e que requerem um conhecimento sustentado na evidência científica (Richards & Borglin, 2011).

Nourthouse et al. (2010) apontam estudos que indicam quando as intervenções se focam no cuidador, nas suas necessidades e permitem a oportunidade de uma melhor reflexão sobre o significado e a importância do mesmo, aumentam a sua confiança no exercício do papel. Este aspeto positivo (a confiança) é também salientado pelos participantes do nosso estudo quando apontam que as intervenções de enfermagem são promotoras de segurança e reforçam a importância que as estratégias usadas pelos enfermeiros, na sua capacitação, adquirem no desenvolvimento de conhecimentos e habilidades necessários para a competência na ação.

Destacamos agora o resultado das ações/interações, que ocorrem ao longo do processo de cuidar desenvolvido pelo membro da família prestador de cuidados à pessoa em quimioterapia, expresso no entrecruzamento dos seis subprocessos que retratam o fenómeno na globalidade. As consequências do processo de cuidar são visíveis para estes dois elementos tendo em conta a natureza diádica deste processo.

Relativamente aos resultados expressos pelo membro da família, podemos dizer que, no exercício do papel de cuidador, este elemento encontra efeitos positivos, tal como a satisfação gerada na perceção obtida do bem-estar que os seus cuidados proporcionam ao familiar. Reconhecem que a interação com este gera aprendizagens e leva ao seu desenvolvimento. Os estudos, nesta área, têm evidenciado que cuidar pode levar ao enriquecimento e a experiências positivas (Goodhead & McDonald, 2007). Reportando-se aos processos de transição, Meleis (2010a) refere que estes podem ter resultados positivos e conduzir a um estado de bem-estar subjetivo. A abordagem socio-interacionista defende que o desenvolvimento humano ocorre através dos processos de interação e mediação (Vygotsky, 1991). Neste sentido, cada um dos atores sociais constrói o seu próprio desenvolvimento na relação com o outro.

Como consequências negativas, estes participantes expressam sentir dificuldades, sofrimento, conflitos intra e interpessoais e restrição dos contactos sociais. As dificuldades relatadas estão associadas ao reconhecimento da falta de preparação para o desempenho do papel, particularmente se este é vivido pela primeira vez. Também a incapacidade em gerir as emoções perante o sofrimento do familiar e o seu, face à execução dos procedimentos invasivos, se constitui como um obstáculo com impacto nos resultados percecionados pelos elementos da díade. No seu conjunto, estas dificuldades são demonstrativas da inter-relação entre as condições, as ações e as consequências do cuidar, tal como referimos anteriormente. Kim (2010) enfatiza que o conhecimento do papel das emoções na aprendizagem e nos comportamentos é crucial no campo da saúde. A autora, reportando-se a Goleman e Maier, Roberts e Barsade, sustenta que, no sucesso, é mais importante a inteligência emocional do que a inteligência cognitiva e que naquela se incluem atributos como a auto motivação, a gestão de sentimentos, a capacidade de fazer julgamentos, de perceber os sentimentos dos outros e de construir relações interpessoais.

Sendo o sofrimento uma experiência emocional vivida em situações de doença e perda (Morse, 2010), o sofrimento pessoal é uma resposta reportada pelo membro da família nesta cadeia processual. As respostas são individuais e variam ao longo da trajetória do processo de cuidar, em função dos contextos, o que está em consonância com o defendido pela autora. À luz da teoria do sofrimento, este pode ou não ser observado nos comportamentos das pessoas e dependente das estratégias individuais, do contexto, das normas sociais e culturais e do valor atribuído à privacidade. No entanto, sendo o sofrimento uma emoção com caráter

negativo é percebido também como uma dimensão positiva, na medida em que os torna mais tolerantes, leva a um crescimento interior e à valorização da vida. Para Wright (2005), o sofrimento modifica as pessoas para melhor, tornando-as mais meigas, menos críticas e mais altruístas.

A interação entre os elementos da díade é uma dimensão crítica experienciada no processo de cuidar, quer pela percepção do sofrimento do familiar, como vimos, quer porque a mesma conduziu à vivência de conflitos intra e interpessoais. Estes integram-se nos stressores secundários mencionados no modelo do processo de stress e cuidados em fim de vida (Waldrop et al., 2005) e, anteriormente apresentados, no modelo do processo de stress dos cuidadores de Pearlin et al. (1990). As primeiras autoras conceitualizam o processo de *stress* dos cuidadores como resultante de quatro áreas: antecedentes e contexto; stressores primários relacionados com as tarefas do cuidador; stressores secundários associados aos conflitos familiares, conflitos laborais e a tensões económicas; e resultados, sendo mediado pelos recursos (suporte social e práticas religiosas). Os impactos deletérios das relações familiares conflituosas, no cuidador, são também referidos por Scharlach, Li e Dalvi (2006). O processo de cuidar torna-se mais difícil e leva a ressentimentos e desavenças quando as interações são conflituosas antes da doença e a harmonia familiar é formal ou distante (Silveira, Caldas & Carneiro, 2006).

O padrão de cuidados modela também as consequências resultantes do exercício do papel de cuidador. A este parece estar associada a manutenção ou não da funcionalidade familiar, já que os membros da família cujo padrão de cuidados está centrado em si e em que os dois elementos da díade integram um agregado familiar de ninho vazio, referem mudanças nas suas dinâmicas familiares. Os estudos de Moreira (2001), Pinto (2007) e Castro (2008) são reveladores da dificuldade que o cuidador principal experiencia na procura da conciliação entre o cuidado ao familiar e a atenção aos outros elementos da família, quando o processo se centra exclusivamente em si. Confirma também a proposição enunciada por Castro (2008) de que a assessoria ao cuidador principal permite a este elemento usufruir de uma maior liberdade e, consequentemente a possibilidade de preservar a dinâmica familiar, como se registou nas díades com um padrão de cuidados em rede. Deste modo, os membros da família prestadores de cuidados expressam a necessidade de articulação entre os diferentes atores envolvidos, no sentido de assegurar o processo de cuidar e a continuidade dos cuidados.

O padrão de cuidados centrado no membro da família prestador de cuidados também conduz ao cansaço acumulado ao longo do tempo. O estado de fadiga sentido pelos cuidadores constitui um fator preditor de vulnerabilidade ao contribuir para o *stress* emocional e físico, comprometendo o bem-estar destes atores (Jones, Zhang & Meleis, 2003).

As repercussões do processo de cuidar fazem-se ainda sentir pelas exigências da situação. Como resultado destas, emergem as restrições dos contactos sociais, as mudanças nos processos familiares, pela incorporação da pessoa em quimioterapia no agregado doméstico do cuidador ou pela deslocação deste, e pela adaptação do ambiente arquitetónico por ausência ou limitação das condições habitacionais. Estas evidências são também mencionadas por Duarte (2010) e Robles Silva (2007).

As repercussões acontecem também pela ausência de intervenções de enfermagem que os ajudem na gestão de sentimentos associados à doença e ao sofrimento, sendo estes mais visíveis nos eventos críticos, o que é corroborado pelos resultados apresentados por Schumacher, Beck e Marren (2006), ao indicarem que os cuidadores referem ter aprendido pouco sobre como trabalhar com as emoções e o *stress* de cuidar. Neste sentido, revelam a necessidade de apoio da equipa de saúde, sendo esta alicerçada também pelo facto de reconhecerem que não possuem conhecimentos na área da saúde que os ajudem a identificar e a prever os cuidados a desenvolver. Este é um aspeto sensível pois, como salientam Reinhard et al. (2008), quando o cuidador não possui conhecimentos e habilidades pode causar dano de forma não intencional. Para as autoras, o risco está diretamente relacionado com os conhecimentos e a competência do cuidador.

A intervenção de enfermagem, no sentido da capacitação, tem resultados positivos pois, como reconhecem os membros da família prestadores de cuidados, a informação, o ensino e a instrução conduzem a aprendizagens e promovem a sua segurança na ação. Nele estão implicadas as suas necessidades e as exigências da situação. A importância atribuída aos aspetos mencionados estão em consonância com o aludido por Bastable (2008), quando salienta que no processo de aprendizagem que envolve membros da família cuidadores, a grande mudança para estes é o desenvolvimento da confiança na sua habilidade para fazer o que é correto para o doente. Para Bevan e Pecchioni (2008), a extensão da compreensão da informação de saúde recebida pelo cuidador é crucial para o sucesso dos resultados.

Neste processo de desenvolvimento cognitivo e psicomotor, o ambiente afetivo e securizante, encontrado em contexto institucional, é promotor não só do bem-estar, como também do questionamento, tão importante na capacitação para a ação. O desenvolvimento da aprendizagem individual é mediado por esta dimensão afetiva. Como referem Valadares e Moreira (2009), numa perspetiva do construtivismo humano, o encontro educativo envolve a partilha de pensamentos, sentimentos e ações e leva à transformação do conhecimento e à aprendizagem significativa.

No que concerne às respostas da pessoa em quimioterapia ao nível das consequências manifestadas como resultado do processo da doença oncológica, são patentes o cansaço e as alterações emocionais como sofrimento, revolta,

culpa e agressividade. Estas funcionam como um sistema circular que envolve o membro da família, com repercussões neste, nas relações interpessoais da díade e nos outros elementos do agregado familiar. Como salientam Schumacher et al. (2008), a reciprocidade (*mutuality*) na interação entre cuidador e doente tem um efeito penetrante nos resultados da qualidade da relação interpessoal. As autoras referem que é particularmente notável a forte associação entre reciprocidade e raiva do cuidador. Este sentimento não é expresso pelos nossos entrevistados, embora a pessoa em quimioterapia revele revolta e agressividade, sentimentos negativos que são desculpabilizados pelo cuidador, entendendo-os num contexto de fim-de-vida, uma vez que estas características não faziam parte do perfil da personalidade do familiar.

Em suma, cuidar da pessoa com cancro, ao longo da trajetória de doença e tratamento, afigura-se um papel complexo para o membro da família prestador de cuidados. Este é um processo dinâmico que implica reajustes pessoais, familiares e do espaço doméstico, de modo a responder às necessidades da pessoa e do processo de cuidar. Nele interferem as características individuais da díade, o suporte dos pares e agentes sociais, as condições e o *status* funcional da pessoa e a complexidade dos cuidados. É singular a cada contexto e marcado pela incerteza e pelo sofrimento.

Neste contexto, veem-se impulsionados a procurar informação e recursos que sustentem as suas atividades com o objetivo de responder às necessidades dos seus familiares.

O resultado é um processo de desenvolvimento de conhecimentos e habilidades que levam à construção de competências cognitivas, psicomotoras e relacionais. Este percurso revela a combinação entre o processo de aprendizagem auto dirigido dos membros da família prestadores de cuidados e o mediado pelo enfermeiro.

4 – MODELO EXPLICATIVO DA CONSTRUÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

Esta pesquisa empírica tem como propósito apresentar um modelo explicativo acerca da construção de competências, por parte do membro da família prestador de cuidados, na sua transição para o papel de cuidador.

Assumimos, tal como explicitámos no início do trabalho, partir do modelo desenvolvido por Schumacher et al. (2006), uma vez que este traduzia a existência de conhecimento na área do fenómeno em estudo e, de acordo com o preconizado por Strauss e Corbin (2008), o pesquisador pode começar a pesquisa com uma teoria preconcebida, se o seu objetivo for expandir a mesma. As categorias que apresentámos derivam dos dados reunidos e analisados, sistematicamente, por um processo de raciocínio predominantemente indutivo, relativamente ao processo de examinação e comparação, no sentido da sua redução analítica, e recorrendo às categorias do modelo de Schumacher et al. (2006), como fonte de conceitos, uma vez que estes adquiriram relevância para o presente estudo e surgiram dos dados, aspeto contemplado na *Grounded Theory* (Strauss e Corbin, 2008).

Ao interrelacionarmos as diferentes categorias para explicarmos o fenómeno em estudo e construirmos um modelo, o primeiro passo centrou-se na compreensão da categoria que reunia todas as outras, formando um todo explanatório. Denominámo-la **construção de competências**. Esta constitui o ponto central explicativo dos dados emergentes da realidade estudada. Trata-se do termo que traduz a natureza e o processo desenvolvido pelo membro da família prestador de cuidados, na interação com o seu familiar e outros agentes sociais, nos diferentes contextos de cuidados.

Na construção do modelo, seguimos as orientações de Strauss e Corbin (2008) e Gibbs (2009), no sentido de que este deve integrar como elementos, o fenómeno, as condições, as estratégias, o contexto, as ações/interações e as consequências. A partir da categoria central, e num processo de refinamento, procedemos a uma nova configuração teórica, situando-a no conjunto das categorias. A configuração resultou da reorganização das dimensões das categorias. Ao relacionarmos as propriedades de cada categoria, englobámos subcategorias, redimensionando as condições. Integrámos os factos ou acontecimentos que criaram situações, alocando-os aos atores envolvidos (MFPC/PQ), de acordo com a natureza da relação. O resultado das ações/interações, traduzido nas consequências, ao fazer-se sentir sobre os elementos da

díade também foi situado ao nível destes dois atores. Com esta nova configuração, os dados convergem numa explicação coerente do fenómeno em estudo.

A construção de competências como fenómeno central acontece entre os contextos domicílio e hospital de dia, tendo estes um papel determinante no desenvolvimento das ações, e é influenciada pelas condições que estão relacionadas com o membro da família prestador de cuidados e a pessoa em quimioterapia, sendo mediada pelo cuidado de enfermagem. Nesta interfere ainda o suporte familiar e o social. Perante as condições vividas em cada momento e que se modificam ao longo do tempo, os diferentes atores produzem ações/interações, no sentido de responder às exigências da situação, modificando-se ao longo do tempo em função das condições inerentes à díade. Neste processo, o membro da família prestador de cuidados mobiliza um conjunto de estratégias determinadas pelo contexto e pelas condições. As consequências das ações/interações de todos os atores envolvidos, emergem como resultado sobre o membro da família prestador de cuidados e a pessoa em quimioterapia.

A **construção de competências** afigura-se, assim, como um processo interativo e contextual que ocorre ao longo da trajetória do processo de cuidar, sendo mediada por múltiplos aspetos (Diagrama 11).

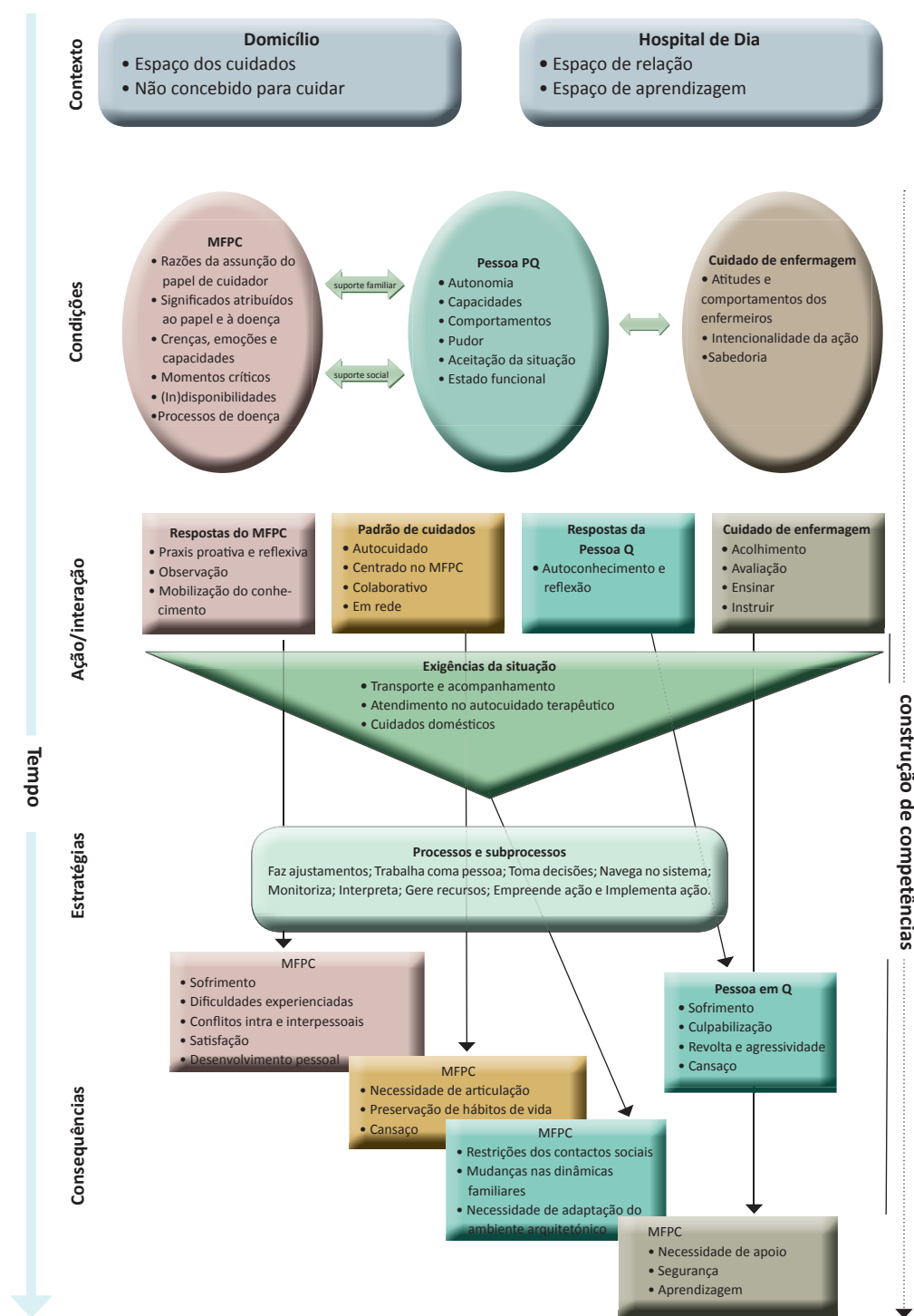
Numa primeira análise, podemos dizer que o processo de construção de competências não é linear. O tecido onde o cuidado à pessoa em quimioterapia acontece assume um estatuto determinante no contexto da ação. O ambiente do domicílio, não sendo concebido como um espaço de cuidados, é desafiador no sentido do seu ajustamento às novas exigências. Já o hospitalar constitui um ambiente favorecedor da aprendizagem ao ser inclusivo. Ele propicia a oportunidade de observação e favorece a interação entre pares, o que leva à apropriação de informação. Jonnaert (2009) salienta a dimensão social como fundamental para a construção do conhecimento e, conseqüentemente, para alguns membros da família a interação social com os seus pares constitui uma componente do processo de construção do conhecimento. Esta perspetiva interativa também vai ao encontro dos pressupostos do modelo bio-ecológico de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (2005), na medida em que a aprendizagem e o desenvolvimento ocorrem na interação da pessoa com os contextos e ao longo do tempo. Os contextos emergem como um dado novo que concorre para a expansão do modelo.

O processo de construção de competências está ainda dependente do estado funcional da pessoa em quimioterapia, da sua vontade e da sua capacidade para agir em prol do seu autocuidado e da conceção de cuidados, crenças, emoções e capacidades do membro da família prestador de cuidados. Nas situações em que as condições clínicas da pessoa se modificam de forma abrupta e em que as necessidades e a complexidade de cuidados aumentam, as exigências para o membro da família alteram-se num processo que implica a mobilização rápida de

conhecimentos, habilidades e recursos. Nas situações em que o declínio da pessoa é progressivo, a construção de competências ocorre de forma gradual, num processo de antevisão das necessidades de resposta, à medida que as exigências da situação aumentam e se tornam complexas. Schumacher et al. (2008) também evidenciam que é a variação nas exigências da situação de doença que influencia os processos de prestação de cuidados usados como resposta. No nosso estudo, sobressai que esta variação sucede não só entre as díades, mas também em cada díade na trajetória da doença, podendo ocorrer pelo aumento da complexidade e intensidade dos cuidados ou no sentido inverso.

No entanto, o processo de construção de competências não depende somente das exigências da situação clínica da pessoa em quimioterapia; os seus comportamentos também imbricam neste processo, gerando no membro da família prestador de cuidados a necessidade de aprender a gerir os conflitos interpessoais. Apesar de no modelo proposto por Schumacher et al. (2006), por vezes, as respostas emocionais do doente levarem à transformação de um padrão de cuidados noutro, este tipo de relação não foi encontrada no nosso estudo.

Diagrama 11 – Construção de competências



O envolvimento de mais agentes no processo de cuidar - padrão em rede - é outro dos fatores que interfere de forma indireta na construção de competências. A repartição do trabalho pelos elementos envolvidos no processo de cuidar acontece por diferentes fatores, nomeadamente os saberes e habilidades específicos dos

agentes envolvidos na situação, numa procura de conciliação entre as necessidades de cuidados, a disponibilidade de tempo, os recursos de cada elemento e as preferências da pessoa em quimioterapia. Se por um lado, os resultados desta investigação vêm reforçar o defendido por Schumacher et al. (2006), de que as competências dos cuidadores familiares estão intimamente ligados às exigências da situação de doença, aos padrões de cuidados das díades e são influenciadas pelas capacidades dos cuidadores e dos doentes, por outro, no que concerne ao padrão de cuidados, emerge uma nova dimensão - padrão em rede. Este, tornou visível novas relações que permitem perceber como o envolvimento de outros atores acontece e porque acontece. Esta informação leva à expansão do modelo de Schumacher et al. (2006).

O cuidado de enfermagem também medeia este processo. As atitudes e comportamentos dos enfermeiros, onde se destaca a simpatia, o encorajamento, a humildade e a disponibilidade, promovem laços de confiança alicerçados num clima afetivo que fomenta a interação com a díade e é promotor do questionamento. A dimensão afetiva do cuidar tem uma valoração significativa no processo, já que os membros da família reconhecem a sua importância no contexto da sua vulnerabilidade e da do seu familiar. No domínio das condições em que se desenvolve o cuidado de enfermagem, outros fatores que concorrem para a atribuição de significado à informação veiculada, são a intencionalidade da ação e a sabedoria, reveladas no agir do enfermeiro. Evidência que não é expressa no modelo de Schumacher et al. (2006), mas cujo dado concorre para a expansão do mesmo.

Apesar das ações/interações se dirigirem a três áreas - transporte e acompanhamento, atendimento no autocuidado terapêutico e cuidados domésticos - é no atendimento do autocuidado terapêutico que o membro da família prestador de cuidados mobiliza um conjunto de comportamentos e atitudes, reveladores de um comprometimento com o processo de aprendizagem e com a situação vivida, assumindo para si a responsabilidade da sua construção. Destaca-se a atitude proativa patenteada na procura de recursos que facilitem o processo de cuidar e o bem-estar do familiar, na indagação de informação e/ou validação da que possui. A atitude proativa é reveladora dum exercício reflexivo antecipatório que, desenvolvido durante e após a ação, conduz à construção do conhecimento que é (re)construído na ação. A reflexão assume-se como uma atividade dialética entre a ação e a construção do conhecimento para o agir.

A mobilização do aprendido, ao longo das experiências de vida através da formação, da observação de práticas cuidativas intergeracionais ou da de agentes sociais, bem como do apropriado em contexto hospitalar durante o acompanhamento do familiar na trajetória de doença/tratamento, é outro dos processos desenvolvido pelo membro da família e que se revela importante na ação.

Em toda esta arquitetura de construção de competências, outro dos vetores que se revela significativo é o exercício reflexivo realizado pela pessoa em quimioterapia. O “olhar” deste elemento sobre si e sobre os recursos do domicílio e a partilha deste exercício com o membro da família prestador de cuidados leva-os a encontrar estratégias que tornam mais eficaz o processo de cuidar. Podemos dizer que a interação estabelecida entre os elementos da díade e o conhecimento mútuo mobilizado é de grande importância, pois potenciam o cuidar. A evidência da importância do exercício reflexivo desenvolvido pelos elementos da díade, e que conduz a uma maior eficácia do processo de cuidar, constitui um dado que concorre para a expansão do modelo.

Na confluência de todos os vetores que contribuem para o aumento da literacia do membro da família prestador de cuidados, ao nível dos cuidados de saúde, as intervenções desenvolvidas pelo enfermeiro junto da díade (o acolhimento, a avaliação, o ensinar e instruir) são reconhecidas como importantes tanto para estes agentes, como para os enfermeiros. O processo de capacitação ocorre particularmente quando as intervenções se desenvolvem sob as condições acima mencionadas e quando se centram no “que fazer” e no “como fazer”, o que se coaduna com os pressupostos enunciados por Damron-Rodriguez (2008), de que a aprendizagem deve ser centrada no aprendiz, interativa, cooperativa e orientada para a resolução de problemas.

Sendo o processo de construção de competências único e singular, em que as exigências da situação diferem de díade para díade e ao longo do curso da doença, os reportórios específicos de cada membro e o contexto social e domiciliário também ele particular, torna-se patente que o mesmo está ancorado numa dimensão pessoal (auto desenvolvimento) e numa educacional, mediada pelo enfermeiro. Esta configuração constitui mais uma das evidências que contribui para a expansão do modelo subjacente ao nosso estudo.

A arquitetura das competências que temos vindo a revelar coaduna-se com a apresentada por Jonnaert (2009) que defende ser em função de uma situação que a pessoa apela a uma série de recursos, capacidades, habilidades e conteúdos disciplinares. É o conhecimento que fornece a matriz primária de sustentação das habilidades e capacidades do sujeito. O autor salienta que a construção de competências se faz na situação, em interação com os recursos e as estratégias mobilizadas, num processo de vai e vem que é experimentado pelo sujeito para tratar com eficácia a situação.

Também os membros da família revelam mobilizar um conjunto de estratégias no sentido de responder eficazmente às exigências da situação, as quais envolvem diferentes processos e subprocessos. Alguns estão diretamente relacionados com o facto deste elemento, ao assumir o papel de cuidador, o fazer em simultâneo com outros papéis, como o familiar e o social, e com outras responsabilidades, o que implica um processo de ajustamento no sentido da sua conciliação, realidade

igualmente referenciada por Given, Given e Scherwood (2012). Mas o ajustamento também se traduz na mobilização de estratégias pessoais – humor e criatividade - que facilitem a interação com a pessoa e o processo de cuidar. Outras estão diretamente relacionadas com o cuidado ao familiar e são mobilizadas no sentido da otimização dos cuidados, pelo que trabalhar com a pessoa, gerir recursos, navegar no sistema de cuidados de saúde, tomar decisões, monitorizar e interpretar as respostas da pessoa e implementar e empreender a ação constituem processos desenvolvidos pelo membro da família visando assegurar melhores cuidados. A importância outorgada a estes processos e subprocessos pelos membros da família prestadores de cuidados, levam-nos a considerá-los como aspetos relevantes na prestação de cuidados, integrando-os no modelo.

Cuidar da pessoa com doença oncológica, representa sofrimento para o membro da família prestador de cuidados, e é no encontro entre os elementos da díade que os conflitos intra e interpessoais se fazem sentir, já que é na dimensão do “estar” que os comportamentos são expressos. A não preparação para o exercício do papel, principalmente quando ele é vivido pela primeira vez, pode potenciar as dificuldades sentidas no agir, sendo que estas são expressas de forma significativa quando o cuidado ao familiar envolve a realização de procedimentos invasivos. Este é um campo particularmente crítico no processo de construção de competências pois, ainda que mobilizem os recursos cognitivos necessários ao agir, são os aspetos emocionais que os impedem de concretizar a ação e, quando esta é concretizada, lhes gera sofrimento. Este é um dado novo que emerge do nosso estudo e que ajuda a compreender o processo de construção de competências.

Cuidar tem também, para o membro da família, uma dimensão positiva já que considera que o desempenho do papel leva ao desenvolvimento pessoal e contribui para a sua satisfação.

As repercussões do exercício do papel de cuidador estão ainda associadas ao tipo de padrão de cuidados. Num padrão em rede, onde há a participação de mais elementos no processo de cuidar para além do membro da família prestador de cuidados, os elementos envolvidos têm necessidade de se articular para assegurar o processo de cuidar e a continuidade dos cuidados. Este tipo de padrão favorece, no entanto, a preservação de hábitos de vida fundamentais para o membro da família, como a manutenção do emprego e alguns períodos de descanso. No sentido oposto, o padrão de cuidados centrado no membro da família leva ao cansaço pelo desempenho contínuo do papel. Esta relação entre o tipo de padrão de cuidados, a preservação de hábitos de vida que concorrem para o bem-estar do membro da família prestador de cuidados ou a sua exaustão, não é retratada por Schumacher et al. (2006), uma vez que no seu estudo não emerge o padrão em rede, mas o cansaço é, contudo, referenciado como um aspeto comprometedor do exercício do papel.

As exigências da situação, por sua vez, concorrem para as restrições dos contactos sociais, mudanças nos processos familiares e para a necessidade de adaptação do ambiente arquitetónico, facto também constatado por Duarte (2010).

Para cuidar do familiar, o membro da família necessita de ser alvo e foco de cuidados e quando tal não acontece, expressa a necessidade de apoio. Quando é alvo de intervenções que visam a sua capacitação para o cuidar do familiar, reconhece que aprende e que o processo lhe fornece segurança para agir.

Já a doença e o tratamento geram na pessoa em quimioterapia sofrimento, revolta, agressividade, desânimo e cansaço, assim como comportamentos que são percebidos pelo membro da família e que interferem na interação, obrigando à mobilização de recursos. A sobrecarga e os problemas físicos que reconhecem ser consequência do processo de cuidar geram, neste, um sentimento de culpa.

Podemos dizer que a construção de competências acontece na trajetória do processo de cuidar da pessoa em quimioterapia, enquadrando-se, por isso, no modelo da trajetória da doença crónica de Corbin e Strauss (1991) apud Hickman e George (2010). Neste modelo, a doença crónica desenrola-se ao longo do tempo, passando por vários estádios ou fases em que o grau de independência/dependência da pessoa varia ao longo do seu curso e determina a extensão das intervenções de enfermagem e o envolvimento do próprio e da família.

O caminho que percorremos, desde a recolha dos dados até à sua redução teórica e que culminou no conceito central que encerra o fenómeno em estudo, traduzido na explicação teórica apresentada, responde à questão de investigação de partida para esta pesquisa: **Como é que o membro da família, na transição para o papel de prestador de cuidados, constrói as competências para cuidar da pessoa com doença oncológica em quimioterapia?**

Da análise comparativa entre o modelo transaccional proposto por Shumacher et al. (2006) e o construído a partir dos dados obtidos no nosso estudo, podemos dizer que numa perspetiva expansionista do modelo anterior, na construção de competências do membro da família prestador de cuidados, sobressai a mediação do cuidado de enfermagem, uma vez que é pela observação da ação/interação do enfermeiro com o familiar em contexto da prática clínica e pela capacitação conferida por este agente, que também se dá o processo de construção de competências. Neste estudo, o ambiente afetivo do contexto hospitalar tem ainda um papel relevante, já que é promotor de um clima favorável à interação entre os atores e indiretamente promove a construção de competências. Neste processo, os aspetos referentes ao contexto domiciliário afigura-se como significativo.

Uma vez que a realidade social estudada se situa noutra contexto cultural, novos dados emergiram, levando-nos a uma nova configuração das categorias. Neste cenário, está patente um novo padrão de cuidados – padrão em rede – que repre-

senta o modo como a pessoa em quimioterapia e o membro da família prestador de cuidados respondem, individual e coletivamente, às exigências da situação. Neste padrão em rede, outros elementos da família, nuclear ou alargada, e outros agentes sociais interagem em resposta às exigências. É de notar a variabilidade do padrão de cuidados ao longo do tempo, modificando-se em função das condições inerentes ao membro da família prestador de cuidados e restantes agentes e à pessoa em quimioterapia. A plasticidade para o ajustamento às mudanças constitui um fator promotor da preservação do cuidado no domicílio.

No decurso da construção teórica do modelo, redefinimos os processos e sub-processos como estratégias mobilizadas pelos membros da família prestadores de cuidados para a efetivação dos cuidados. Estes evidenciam processos de negociação que, em algumas situações, são sustentados pelo conhecimento intuitivo do membro da família prestador de cuidados.

Os nossos resultados reforçam o conceito de Shumacher et al. (2006: 284) de que as exigências são “necessidade de cuidados”, no entanto, alargam a investigação ao fornecer a visão de que as exigências da situação não se restringem somente às resultantes da doença, como é apontado pelas autoras, mas integram também as exigências resultantes dos contextos domiciliário e de vida que exigem uma resposta competente. Ressalta também que, na trajetória de doença, ao longo do tempo as exigências da situação variam, por vezes de forma abrupta e repentina, exigindo cuidados mais intensos e complexos e novas aprendizagens.

Em síntese, podemos dizer que o membro da família prestador de cuidados constrói as competências para cuidar da pessoa com doença oncológica em quimioterapia, num processo dinâmico e complexo que envolve uma relação transacional entre múltiplos processos cognitivos, comportamentais, interpessoais e contextuais (Shumacher et al., 2006), ancorado numa dimensão pessoal (auto desenvolvimento) e numa educacional (mediada pelo enfermeiro) em que as componentes emocional e afetiva, são significativas.

CAPÍTULO IV

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

Esta última parte do relatório é consignada à apresentação das conclusões finais do estudo e das implicações que perspetivamos para a prática de enfermagem, para a formação em enfermagem e para a investigação, expondo, neste espaço, as sugestões conducentes a futuras pesquisas. Neste balanço final, tecemos ainda um olhar retrospectivo sobre o percurso e as opções metodológicas adotadas. Este exercício passa sobretudo por percebermos a relevância da sua utilização, os pontos fortes e as fragilidades do trabalho.

O percurso que fomos construindo na área dos cuidados proporcionados pela família aos seus familiares, em situação de dependência devido a doença oncológica, a pesquisa que fomos continuamente realizando nas leituras e a reflexão, entre outros aspetos, foram-nos ajudando a encontrar o caminho metodológico. Consideramos que a abordagem qualitativa seguida foi a opção correta face à natureza do problema. Ela permitiu-nos aprofundar e compreender o fenómeno em estudo, reconstruir e expandir o modelo com base nas experiências reais do membro da família prestador de cuidados e da pessoa em quimioterapia, situando-as no contexto micro e macrossocial, no qual se inscrevem as suas ações.

A utilização de uma abordagem de natureza qualitativa, proporcionou a possibilidade de obtermos uma riqueza de dados, quer pela informação que os mesmos detinham, quer pela sua extensão. Não temos dúvidas que este foi um aspeto positivo. No entanto, o facto de ser a primeira vez que utilizávamos a observação como uma ferramenta de colheita de dados, levou a que, inicialmente, esta estratégia constituísse uma limitação pela dificuldade sentida em nos centrarmos no foco da observação. A nossa pouca experiência, neste campo, aliada ao ruído e ao movimento constante existente no cenário onde a mesma se desenrolava constituíram focos de perturbação/dispersão da nossa atenção. À medida que fomos partilhando as nossas dificuldades com outros investigadores, documentando-nos sobre esta realidade e realizando, diariamente, um exercício reflexivo sobre o nosso papel, desenvolvemos uma consciência crítica face ao objeto a observar, conse-

guindo minimizar as nossas dificuldades iniciais, revertendo a limitação inicial num enriquecimento pessoal.

Consideramos que outra das limitações do nosso estudo foi uma menor participação da pessoa em quimioterapia, particularmente quando o seu estado clínico se agravava ou permanecia de olhos fechados, durante todo o tratamento, aparentemente a dormir. Atendendo a que, considerámos que deveríamos respeitar o seu descanso, por vezes, tivemos dificuldade em aprofundar os dados e em cruzar informação. Este aspeto foi também referenciado por Schumacher et al. (2006) nos percursos de investigação realizados.

Outra das limitações experienciadas foi a dificuldade em acompanhar mais do que uma díade ao longo da trajetória de tratamento, devido quer às mudanças de protocolo terapêutico e consequente alteração dos dias de tratamento, quer à não comparência no hospital de dia na data previamente marcada por estarem internados. Destes factos, resultava, por vezes, a vinda ao hospital de dia, de mais de uma díade em simultâneo, com consequente dificuldade em observá-las e em coordenar o nosso trabalho.

Tecidas estas considerações, consideramos importante, neste momento, revisitar a informação explanada. Assim iniciaremos esta incursão pelos pontos capitais de cada uma das seis categorias que tecem a teia onde o fenómeno se desenvolveu e que traduzem a natureza do mesmo: 1) Respostas do membro da família prestador de cuidados; 2) Respostas da pessoa em quimioterapia; 3) Padrão de cuidados; 4) Exigências da situação; 5) Processos e subprocessos e 6) Cuidado de enfermagem. Nesta sinopse, seguiremos a lógica adotada na explanação de cada categoria, pelo que integraremos as condições, ações/interações e consequências das mesmas.

Na configuração das **respostas do membro da família prestador de cuidados** sobressaem, em primeiro lugar, as razões que conduziram à assunção do papel de cuidador: proximidade geográfica, reconhecimento da necessidade do outro em ser cuidado, valores e vínculos afetivos. A inferência mental, que constroi do processo, revela a consciência de que este é um processo complexo, marcado pela incerteza, antevendo a possibilidade de vir a prestar cuidados inerentes aos processos humanos de vida e de desenvolvimento e aos resultantes do tratamento. Estes elementos encontram nas crenças a força anímica para o desempenho do papel. Experienciam emoções negativas e de mal-estar, sendo a ocultação dos sentimentos uma das vivências mais difíceis de gerir. As capacidades físicas, emocionais, económicas e cognitivas são outra das condições que interferem no exercício do papel de prestador de cuidados. Este processo é marcado por momentos/eventos críticos, aos quais estão associados períodos de maior sofrimento e a necessidade de uma maior mobilização dos recursos pessoais para a gestão da situação.

O membro da família prestador de cuidados revela ser proativo na indagação de soluções que respondam às necessidades do familiar e às suas. Procurando proporcionar os melhores cuidados ao seu familiar, observa as práticas desenvolvidas pelos enfermeiros, com o intuito de aprender a cuidar e poder proporcionar a continuidade dos cuidados no domicílio. A observação acontece também em contexto domiciliário junto de outros agentes sociais, proporcionando uma aprendizagem social que se revela importante no cuidar. Na ação/interação, o membro da família põe ainda em prática os conhecimentos, construídos pelas aprendizagens realizadas ao longo da vida, refletindo sobre o seu agir e sobre os resultados da ação/interação.

No decorrer da ação e interação com a pessoa em quimioterapia, o membro da família experiencia algumas dificuldades perante o sofrimento físico e emocional e a degradação do familiar. Revela, por vezes, dificuldade em controlar as suas emoções, particularmente quando o seu agir implica causar dano, como é o caso de procedimentos invasivos. Sofre com o sofrimento do familiar. Também os conflitos intrapessoais e interpessoais são percebidas como consequências menos positivas. Apesar de tudo, este processo de cuidar também conduz a consequências positivas, na medida em que leva à satisfação e ao desenvolvimento pessoal.

As respostas da pessoa em quimioterapia constituíram-se como um elemento facilitador e/ou dificultador no cuidado desenvolvido pelo membro da família prestador de cuidados. Neste sentido, cuidar implica o estabelecimento de uma relação de proximidade que é influenciada pelas capacidades físicas e psíquicas, pelos comportamentos da pessoa em quimioterapia, pelo sentimento de pudor e pela aceitação da situação. Do ponto de vista da ação/interação com o membro da família prestador de cuidados e, conseqüentemente, no processo de cuidados desenvolvido por este elemento à pessoa em quimioterapia, a reflexão sobre a situação e a avaliação dos prós e contras tornam-se relevantes. Por outro lado, as consequências, como o sofrimento, a revolta, a culpa, o cansaço e a agressividade experienciados durante o processo de doença, levaram à desestabilização emocional com repercussão nas relações interpessoais.

A natureza do **padrão de cuidados**, gerado em cada díade, variou em função de alguns fatores que estiveram relacionados quer com a pessoa dependente, quer com o membro da família prestador de cuidados ou mesmo com outros atores envolvidos no processo de cuidar. A autonomia da pessoa dependente, a (in)disponibilidade de tempo e de recursos pessoais do membro da família e a ocorrência de um processo de doença constituíram forças diretoras na adoção e modificação no envolvimento dos atores, isto é, na determinação do padrão de cuidados. Cada díade responde de forma particular às condições presentes ao longo da trajetória do processo de cuidar. Podemos dizer que a capacidade eclética das díades promove a preservação do processo de cuidar, ao ajustar o padrão de cuidados à emergência dos contextos. Assim, o padrão de cuidados varia desde o autocuidado, ao

cuidado centrado no membro da família prestador de cuidados, ao colaborativo até ao padrão em rede. Consequentemente, o tipo de padrão de cuidados adotado pela díade pode atuar como um fator promotor ou não da preservação de hábitos de vida, contribuindo deste modo para um estado de cansaço, designadamente quando o padrão se centra exclusivamente no membro da família prestador de cuidados, ou então, pode gerar neste membro novas necessidades, como a de articulação com os atores envolvidos quando estamos perante um padrão em rede.

As respostas às necessidades de cuidados da pessoa em quimioterapia expressas como as **exigências da situação** desenrolaram-se num contexto onde, ao longo do tempo, diferentes fatores atuaram no sentido de facilitar ou dificultar o processo de cuidar, destacando-se os ambientes (domicílio e institucional), o suporte familiar e social e o estado funcional da pessoa em quimioterapia. A casa onde os cuidados se desenrolam constitui um fator dificultador do processo ao não estar arquitetonicamente concebida como um espaço de cuidados, podendo ainda potenciar a solidão da pessoa dependente. Já o ambiente institucional foi o lugar privilegiado da interação entre os profissionais de saúde e os elementos da díade, e também entre outros doentes e acompanhantes. O ambiente hospitalar, ao ser inclusivo, permitiu ao membro da família a apropriação de informação através da observação da praxis do enfermeiro. Mas, os suportes familiar e social constituíram-se também como condições que facilitaram e/ou dificultaram a vivência do processo de cuidar. No entanto, o estado funcional da pessoa em quimioterapia foi a condição determinante das exigências da situação. A mudança ao nível da performance para a realização das atividades de autocuidado fez oscilar, não só a natureza da ação desenvolvida pelo membro da família prestador de cuidados (assiste/executa), mas também o envolvimento de outros elementos para além dos da díade, levando à modificação do padrão de cuidados.

As ações/interações proporcionadas à pessoa em quimioterapia pelo membro da família prestador de cuidados direcionam-se para três áreas: transporte e acompanhamento, atendimento no autocuidado terapêutico e substituição da pessoa na realização das atividades domésticas. O transporte e acompanhamento do familiar ao hospital de dia e os cuidados domésticos representam atividades que consomem tempo, com prejuízo do bem-estar da díade. O atendimento no autocuidado terapêutico situa-se ao nível dos requisitos de autocuidado universais, oscilando a natureza da ação entre a ajuda e a execução, de desenvolvimento, visando a promoção da esperança e de desvio de saúde relacionado com a gestão do regime terapêutico e a otimização de dispositivos.

O processo de cuidar traz algumas mudanças resultantes, quer da necessidade de adequar o domicílio ao processo de cuidar e às necessidades da pessoa dependente, quer devido à incorporação da pessoa dependente na estrutura familiar, quando esta já se tinha autonomizado. As mudanças também surgem como resultado

da necessidade de conciliação da vida familiar e do processo de cuidar, tendo a pessoa uma menor disponibilidade para si e para os outros elementos do agregado familiar. Em síntese, as consequências geradas situam-se ao nível da restrição dos contactos sociais, das mudanças nos processos familiares e da necessidade de adaptação do ambiente arquitetónico.

De modo a responder às exigências da situação, o membro da família, ao longo do exercício do papel de prestador de cuidados, mobiliza um conjunto de **processos e subprocessos** - faz ajustamentos, trabalha com a pessoa em quimioterapia, gere recursos, navega no sistema de cuidados de saúde, monitoriza, interpreta, toma decisões, implementa e empreende a ação – no sentido de se adaptar/responder à situação e de assegurar os melhores cuidados para o seu familiar e que traduzem a forma como este elemento lidou com as situações.

É na interligação de atitudes e comportamentos dos enfermeiros (simpatia, encorajamento, humildade, afetividade e disponibilidade), intencionalidade da ação e sabedoria, condições valorizadas pelas díades, que o **cuidado de enfermagem** se torna significativo, pois cria um contexto promotor de aprendizagens. Em contrapartida, a ausência de alguns destes elementos, nomeadamente a indisponibilidade para escutar o outro, a dispersão do foco de atenção e a não avaliação das necessidades da pessoa comprometem a interação e, conseqüentemente, o processo de aprendizagem.

Ações/interações como o acolhimento, a avaliação, o ensinar e instruir, desenvolvidas pelo enfermeiro, promovem a integração e geram recursos posteriormente mobilizados pelo membro da família enquanto agente de cuidados. As intervenções do enfermeiro são essenciais para a promoção da autonomia, do questionamento e do bem-estar deste agente social. Neste processo de *empowerment*, a dimensão relacional é tão importante quanto a dimensão cognitiva. No entanto, se por um lado as práticas dos enfermeiros, ao centrarem-se predominantemente no capacitar a pessoa e o membro da família para a gestão da doença e dos efeitos secundários, levam à promoção da segurança no agir do membro da família, por outro geram a necessidade de apoio afetivo, uma vez que a dimensão pessoal não é tão trabalhada.

Após a interpretação dos dados, conducente à elaboração das categorias em termos das suas propriedades e dimensões e no percurso para a teorização, centrámo-nos nas declarações relacionais entre estas e que constituíram o processo.

Cuidar da pessoa com cancro ao longo da trajetória de doença e tratamento afigura-se um papel complexo para o membro da família prestador de cuidados. É um processo dinâmico que implica reajustes pessoais, familiares e do espaço doméstico, de modo a responder às necessidades da pessoa e do processo de cuidar. Nele interferem as características individuais da díade, o suporte dos pares e agentes

sociais, as condições e o *status* funcional da pessoa e a complexidade dos cuidados. É singular a cada contexto e marcado pela incerteza e pelo sofrimento. Neste curso, veem-se impulsionados a procurar informação e recursos que sustentem as suas atividades com o objetivo de responder às necessidades dos seus familiares. O resultado é um processo de desenvolvimento de conhecimentos e habilidades que levam à construção de competências cognitivas, psicomotoras e relacionais. Este percurso revela a combinação entre o processo de aprendizagem autodirigido dos membros da família prestadores de cuidados e o conduzido pelo enfermeiro.

A articulação de todos estes elementos traduz o processo em torno do qual se configura a **construção de competências** do membro da família prestador de cuidados, conceito central emergente.

Implicações para a Clínica de Enfermagem

O percurso para a construção de competências do membro da família prestador de cuidados evidenciou um processo dinâmico e complexo, ancorado numa dimensão pessoal de auto desenvolvimento e numa educacional mediada pelo enfermeiro, deixando patente que o processo de auto desenvolvimento ocorre também pela observação das práticas dos enfermeiros. A abertura do espaço de cuidados aos cuidadores pode constituir um veículo de alfabetização em saúde para estes agentes sociais e promover a representação social da enfermagem.

Os resultados revelam que continuamos a assistir a uma deficiente articulação entre os cuidados de saúde hospitalares e os primários, não facilitando o processo de transição dos cuidados de saúde hospitalares para o domicílio e não promovendo a continuidade dos cuidados. É premente que os enfermeiros assumam como desafio a referenciação das famílias que têm a seu cargo o cuidado de familiares dependentes, de modo a que se estabeleça um fluxo de informação e comunicação contínuo entre os dois subsistemas de saúde, e que o cuidador seja acompanhado no provimento dos cuidados ao familiar e no seu autocuidado desde o início do processo.

Desvenda ainda a importância do papel desempenhado por estes agentes que de forma regular e caritativa, constituem um elemento chave nas políticas de saúde do país. Assim, é necessário continuar a trabalhar com o membro da família prestador de cuidados no sentido da promoção das suas competências, pois isso traduzir-se-á certamente em ganhos em saúde, quer para a díade, quer para a sociedade, especialmente atendendo às mudanças na organização dos cuidados de saúde (períodos de hospitalização cada vez mais curtos e crescente tendência para o tratamento em ambulatório da pessoa com doença crónica) e à atual crise económica que atravessamos.

Implicações para a Formação em Enfermagem

A relevância outorgada, pelo membro da família prestador de cuidados, à sabedoria revelada pelo enfermeiro na interação e o reconhecimento por parte do enfermeiro da necessidade em investir na formação em diferentes áreas coloca em evidência a importância desta ao longo do percurso profissional. Este facto pode representar, para as escolas, uma oportunidade de oferta formativa de curta duração em diferentes áreas como a oncologia, a família, a doença crónica, a saúde mental e a didática. Capacitar as pessoas para cuidar numa situação de incerteza e de vulnerabilidade exige a implementação de intervenções complexas e profissionais dotados de um *background* diversificado de conhecimentos.

Este estudo deixa ainda subjacente a necessidade de se trabalhar com o estudante, em contexto de prática clínica, a continuidade dos cuidados numa perspetiva de enfermagem de família. Defendemos que a criação e implementação de projetos que apoiem os cuidadores, sob a tutela das escolas, pode constituir um campo privilegiado para a prática dos estudantes, contribuindo assim a comunidade académica para a missão social que lhe é inerente.

Implicações para a Investigação

Da reflexão que fomos desenvolvendo ao longo do trabalho questionando os resultados obtidos, brotaram um conjunto de interrogações que deixam em aberto um campo de possibilidades de investigação.

Consideramos importante expandir o modelo apresentado, pelo desenvolvimento de investigação com membros da família que cuidem de familiares com outras doenças crónicas e em outras fases do ciclo de vida (crianças, adolescentes e idosos).

A constatação de diferentes níveis de literacia, por parte dos membros da família prestador de cuidados, e a flutuação das exigências de cuidados ao longo da trajetória de cuidar, leva-nos a considerar a necessidade de implementar programas de intervenção com recurso a diferentes metodologias, incluindo o uso de programas em plataformas informáticas que permitam uma interação constante com a equipa de saúde, funcionando como um sistema de *coaching*, com avaliação da sua eficácia. Como salienta a Direção Geral de Saúde (2011: 33) no Plano Nacional de Saúde 2011-2016, “A Internet é um recurso para a informação e educação para a saúde, do qual, em 2010, quase metade da população portuguesa era utilizadora (...).”

Emergindo dos dados que a interação entre os elementos da díade é pautada por conflitos intra e interpessoais, torna-se importante estudar a reciprocidade das relações, na perspetiva destes atores, e o efeito da qualidade da relação, nos resultados dos cuidados.

A observação da praxis dos enfermeiros e os enunciados dos membros da família prestadores de cuidados permitiram-nos perceber que o processo de capacitação para o desempenho do papel se desenvolvia ao longo do tempo e que, nem sempre, o membro da família fazia alusão a este processo, pelo que consideramos importante continuar a explorar esta dimensão.

Tendo em conta a dificuldade expressa pelo membro da família prestador de cuidados em gerir as emoções perante o sofrimento, constituindo isso um obstáculo à efetivação das ações. É crucial desenvolver o conhecimento sobre o papel das emoções na aprendizagem dos cuidadores no campo da saúde.

Entendemos que, pese embora a crescente investigação que se tem realizado nesta área, particularmente nas duas últimas décadas, este estudo evidenciou que o membro da família, na transição para o papel de cuidador, teve necessidade de adquirir conhecimentos e habilidades para se tornar um cuidador efetivo. Como defende o CIE (2011: 159), “o trabalho de um cuidador geralmente baseia-se na generosidade e na ligação afetiva, atributos importantes, mas que não são suficientes. (...) precisa de aprender (...)”

As evidências que resultaram do nosso estudo e que permitiram a expansão do modelo de Schumacher contribuem para o desenvolvimento do conhecimento em saúde, particularmente no domínio da enfermagem, pois permitem compreender como é que o membro da família constrói as competências no exercício do papel de cuidador. As mesmas evidências permitem ainda conhecer e compreender que fatores interferem na sua construção, podendo abrir caminhos para o desenvolvimento do conhecimento na área da literacia em saúde e constituir um guia para a clínica, norteando o processo de *empowerment* do membro da família prestador de cuidados.

“A gente às vezes vê-se realmente num barco à deriva...”

Membro da família prestador de cuidados (2009)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABOIM, Sofia – Evolução das estruturas domésticas. **Sociologia, Problemas e Práticas**. Lisboa. ISSN 0873-6529. Nº 4 (2003), p. 13-30.

ABOIM, Sofia - **Conjugalidades em mudança: percursos e dinâmicas da vida a dois**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2006. 391 p. ISBN 972-671-170-3.

ABREU, José Luís Pio – **Comunicação e medicina**. Coimbra: Virtualidade, 1998. 188 p. ISBN 972-97547-0-5.

ALVES, Emília Maria Rito - **Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio**. Lisboa: [s.n.], 2011. Dissertação de mestrado.

ANDERSON, Ruth A. [et al.] – Case study research: The View from complexity science. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol. 15, nº 5 (2005), p.669-682.

ANTUNES, João Lobo - **Memória de Nova Iorque e outros ensaios**. 2ª ed. Lisboa: Gradiva. 2002. 265 p. ISBN 972-662-868-7.

ARTINIAN, Barbara M.; GISKE, Tove; CONE, Pamela H. - **Glaserian grounded theory in nursing research: trusting emergence**. New York: Springer, 2009. 365 p. ISBN 978-082610538-7.

BASTABLE, Susan B. – **Nurse as Educator: principles of teaching and learning for nursing practice**. 3ª th. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers. 2008. 667 p. ISBN 978-0-7637-4643-8.

BENNER, Patricia - **De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem**. Coimbra: Quarteto, 2001. 294 p. ISBN 972 8535-97-X.

BENZIES, K. M.; ALLEN, M. N. - Symbolic interactionism as theoretical perspective for multiple method research. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 33, nº 4 (2001), p. 541-547.

BEVAN, Jennifer L.; PECCHIONI, Loretta L. – Understanding the impact of family caregivers cancer literacy on patient health outcomes. **Paciente Education and Counseling**. Philadelphia. ISSN 0738-3991. Vol. 71, Issue 3 (2008), p. 356-364.

BIDARRA, Maria da Graça Amaro; FESTAS, Maria Isabel Ferraz – Construtivismo(s): implicações e interpretações educativas. **Revista Portuguesa de Pedagogia**. Coimbra. ISSN 0870-418X. Ano 39, nº 2 (2005), p. 175-195.

BLUMER, Herbert - **Symbolic interactionism: perspective and method**. California: University of California, 1986. 208 p. ISBN 0-520-05675-2.

BOGDAN, Robert ; BIKLEN, Sari - **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, 1994. 336 p. ISBN 972-0-34112-2.

BOU PÉREZ, Juan Fernando - **Coaching para docentes: motivar para o sucesso**. Porto: Porto Editora, 2009. 128 p. ISBN 978-972-0-06060-0.

BOUTIN, Gérald— L`approche par compétence en éducation: un amalgame paradigmatique. **Connexions**. Canada. ISSN 0337-3126. Vol. 81, nº 1 (2004), p. 25-41.

BRAUNGART, Margaret; BRAUNGART, Richard - Educational and learning theories. In BUTTS, Janie B.; RICH, Karen L. - **Philosophies and theories for advanced nursing practice**. Sudbury: Jones & Bartlett, 2011. ISBN 978-0-7637-7986-3.p. 481- 506.

BRONFENBRENNER, Urie – **Making Human Beings Human: bioecological perspectives on human development**. Thousand Oaks: Sage Publications, 306 p. 2005. ISBN 0-7619-2712-3.

BROUSSARD, Paula; McEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn – Teorias do aprendizado. In McEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn – **Bases teóricas para enfermagem**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. ISBN 8536317884. p. 405-434.

BROWN, Marie Annette; POWELL-COPE, Gail M. - AIDS family caregiving: transitions through uncertainty. **Nursing Research**. Hagerstown. ISSN 1538-9847. Vol. 40, nº 6 (1991), p. 338-345.

BURKHALTER, Jack E.; BROMBERG, Stacey R. - Family-oncologist communication in cancer patient care. **Cancer Investigation**. London. ISSN 0735-7907. Vol. 21, nº 6 (2003), p. 919-927.

CARPENTER, Dona R. – Grounded theory as method. In STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. - **Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative**. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2011. 496 p. ISBN 978-0-7817-9600-2.

CARTER, Betty; McGOLDRIK, Monica – **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª ed.. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995 p. 510.

CASTRO, Susana Cristina Pereira de - **Como aprende o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio**. Porto: [s.n.], 2008. Dissertação de mestrado.

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO EM CIENCIAS E TECNOLOGIAS DA SAUDE - **Plano nacional de saúde 2011-2016: cuidados continuados integrados: analisando o presente, perspectivando o futuro**. Évora: CICTS, 2010.

CHARMAZ, Kathy - **Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis**. London: Sage, 2006. 206 p. ISBN 0761973532.

CHICK, Norma; MELEIS, Afaf Ibrahim – Transitions: a nursing concern. In MELEIS, Afaf I. -**Transitions theory: midle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer, 2010. ISBN 978-0-8261-0535-6. p. 24-38.

CHIZZOTTI, António - A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**. Braga. ISSN 0871-9187. Vol. 16, nº 2 (2003), p. 221-236.

COBEN, Deborah J.; CRABTREE, Benjamin F. _ Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. **Annals of Family Medicine**. [s.l.]. ISSN 1544-1709. Vol. 6, nº 4 (2008), p.331-339.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS – **Notas sobre Enfermagem: um guia para os cuidadores na actualidade**. Loures: Lusociência. 2011. SBN978-972-8930-66-0.

- CONCEIÇÃO, Simone C. O. [et al.] – Curriculum design in health education. **New Directions for Adult and Continuing Education**. San Francisco. ISSN 1052-2891. Nº 130 (2011), p. 17-28.
- COUTINHO, Clara Pereira - A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. **Educação Unisinos**. São Leopoldo. ISSN 2177-210. Vol. 12, nº 1 (2008), p. 5-15.
- COUTINHO, Clara Pereira; CHAVES, José Henrique – O estudo de caso na investigação em tecnologia educativa em Portugal. **Revista Portuguesa de Educação**. Braga. ISSN 0871-9187. Vol. 15, nº 1 (2002), p. 221-243.
- CRESWELL, John W. - **Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions**. London: Sage, 1998. 403 p. ISBN 0-7619-0144-2.
- CULLEN, Kathleen – El síndrome de burn-out: cómo cuidar al cuidador. In LÓPEZ IMEDIO, Eulalia – **Enfermería en cuidados paliativos**. Madrid: Panamericana, 2000. 414 p. ISBN 84-7903-391-6.
- DAMRON-RODRIGUEZ, J. A. - Developing competence for nurses and social workers: evidence-based approaches to education. **Journal of Social Work Education**. Washington. ISSN 1043-7797. Vol. 44, nº 3 (2008), p. 27-37.
- DE LA CUESTA, Carmen - Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidade versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes com demência avanzada. **Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research**. Berlin. ISSN 1438-5627. Vol.7, nº 4 (2006). p. ver páginas
- DE LA CUESTA, Carmen – El cuidado del otro: desafios y posibilidades. **Investigación y Educación en Enfermería**. Medellín. ISSN 0120-5307. Vol. 25, nº 1 (2007), p. 106-112.
- DENYES, Mary J.; OREM, Dorothea E.; SOZWISS, Gerd Bekel – Self-care: a foundational science. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburgh. ISSN 0894-3184. Vol. 14, nº 1 (2001), p. 48-54.
- DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna - **O planeamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2ª ed. São Paulo: Artmed, 2003. 432 p. ISBN 85-363-0663-7.
- DIOGO, Paula - **Trabalho com as emoções em enfermagem pediátrica: um processo de metamorfose da experiência emocional no acto de cuidar**. Loures: Lusociência. 2012. 266 p. ISBN 978-972-8930-75-2.
- DRAGESET, Sigrunn [et al.] - Being in suspense: women’s experience awaiting breast cancer surgery. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 67, nº 9 (2011), p. 1941-1951.
- DUARTE, Susana Filomena C. – **Continuidade de cuidados domiciliários: o papel do enfermeiro**. Lisboa: [s.n.], 2010. Tese de doutoramento.
- DUFFY, Joanne R. - **Quality caring in nursing: applying theory to clinical practice, education, and leadership**. New York: Springer, 2009. 250 p. ISBN 978-0-8261-2129-5.
- TAMAYO, [et al.] Caring for the Caregiver. **Oncology Nursing Forum**. New York. ISSN 0190-535X. Vol. 37, nº 1 (2010), p. E50-57.

ESTEVES, Manuela – Construção e desenvolvimento das competências profissionais dos professores. **Sísifo: Revista de Ciências da Educação**. Lisboa. ISSN 1646-4990. Nº 8, (2009) p. 37-48.

EUA. NATIONAL CANCER INSTITUTE – **Family caregivers in cancer: roles and challenges (PDQ®)**. [Em linha] [Consult. 20 set. 2012]. Disponível em <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/healthprofessional/page1>

FARRAN, Carol J. - Family caregivers: a critical resource in today's changing healthcare climate. **Chart** July/August 2002, p. 4-6.

FARRAN, Carol J. [et al.] – Developing a measurement strategy for assessing family skills: conceptual issues. **Alzheimers care today**. Florida. ISSN 1936-3001. Vol. 10, nº 3 (2009), p. 129-139.

FAWCETT, Jacqueline – The nurse theorists: 21st-century updates – Dorothea E Orem. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburgh. ISSN 0894-3184, Vol 14 nº 1 (2001) p. 34-38.

FEINBERG, Lynn [et al] – **Valuing the invaluable: 2011 Update. The growing contributions and costs of family caregiving**. [Em linha] Washington, DC: AAPR, PUBLIC POLICY INSTITUTE [Consult. 20 set. 2012]. Disponível em <http://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/ltc/i51-caregiving.pdf>

FLICK, Uwe - **Métodos qualitativos na investigação científica**. Lisboa: Monitor, 2005. 305 p. ISBN 972-9413-67-3.

FORMARIER, Monique; JOVIC, Ljiljana - **Les concepts en sciences Infirmières**. Lyon: Mallet Conseil, 2009. 291 p. ISBN 978-2-9533311-0-3.

FOSTER, Peggy Coldwell – Self-care deficit nursing theory: Dorothea E. Orem. In GEORGE, Julia B. **Nursing theories. The base for professional nursing practice**. 6ª ed. New jersey: Pearson, 2011. ISBN 978-0-13-513583-9. p. 113-144.

FREIRE, Paulo – **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Mangualde : Edições Pedagogo, 2012. 121 p. ISBN 978-989-8449-10-8.

FRIESEN, Patricia ; PEPLER, Carolyn ; HUNTER, Patricia – Interactive family learning following a cancer diagnosis. **Oncology Nursing Forum**. Montreal. ISSN 0190-535X Vol. 29, nº 6 (2002), p. 981-987.

GIBBS, Graham - **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 198 p. ISBN 978-85-363-2055-7.

GIL, Ana - **Conciliação entre vida profissional e vida familiar: o caso da dependência**. Lisboa: Instituto de Segurança Social, Gabinete de Planeamento, 2009.

GIVEN, Barbara A.; GIVEN Charles W.; KOZACHIK, Sharon - Family suport in advanced cancer. **Cancer Journal for Clinicians**. New York. ISSN 0007-09235. Vol. 51, nº 4 (2001), p. 213-231.

GIVEN, Barbara A.; GIVEN, Charles W.; SHERWOOD, Paula R. - Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. **Journal of Supportive Oncology**. Morristown. ISSN 1544-6794. Vol. 10, nº 2 (2012), p. 57-64.

GIVEN, Barbara A.; SHERWOOD, Paula R.; GIVEN, Charles W. - What knowledge and skills do caregivers need? **American Journal of Nursing**. New York. ISSN 0002-936X. Vol. 108, nº 9 (2008), p. 28–34.

GODFREY, Christina M [et al.] – Care of self-care by other-care of other: the meaning of self-care from research, practice, policy and industry perspectives. **International Journal of Evidence-Based Healthcare**. [s.l.]ISSN 1744-1595. Vol.9, nº 1 (2011), p.3-24.

GOODHEAD, Anne; McDONALD, Janet – **Informal caregivers literature review. A report prepared for the National Health Committee**, 2007. [Em linha] [Consult. 15 mar. 2012]. Disponível em [http://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/fb327285c9043995cc25734500069193/\\$FILE/informal-caregivers-literature-review.pdf](http://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/fb327285c9043995cc25734500069193/$FILE/informal-caregivers-literature-review.pdf)

GUBA, Egon G.; LINCOLN, Yvonna S. - Competing paradigms in qualitative research. In DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. - **Handbook of qualitative research**. 4ª th. Thousand Oaks: Sage, 1994. ISBN 0803946791. p. 105-117.

GUÉRIN, Isabelle – **As mulheres e a economia solidária**. São Paulo: Loyola, 2005. 239 p. ISBN 85-15-03052-7.

HAGAG, Nabil G. - **When cancer strikes: a tribute to the family caregiver**. New York: Nova Science, 1999. 272 p. ISBN 1-56072-540-0.

HARDIN, Sonya R. - Engaging families to participate in care of older critical care patients. **Critical Care Nurse**. Columbia. ISSN 0279-5442. Vol. 32, nº 3 (2012), p. 35-40.

HESBEEN, Walter - **Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar**. Loures: Lusociência, 2000. 220 p. ISBN 972-8383-20-7.

HICKMAN, Janet; GEORGE, Julia B. – Other nursing theories from the 1990s: chronic illness trajectory framework. In GEORGE, Julia B. – **Nursing Theories: the base for professional nursing practice**. 6ª th. New jersey: Pearson, 2010. ISBN 978-0-13-513583-9. p. 113-144.

HONORÉ, Bernard – **Cuidar : persistir em conjunto na existência**. Loures: Lusociência. 2004. 290 p. ISBN: 972-8383-58-4.

HORSBURGH, Dorothy - Evaluation of qualitative research. **Journal of Clinical Nursing**. Oxford. ISSN 0962-1067. Vol. 12, nº 2 (2003), p. 307-312.

HOUSER, Ari ; GIBSON, Mary Jo - **Valuing the invaluable: the economic value of family caregiving, 2008 Update**. [Em linha] Washington, DC: AARP, PUBLIC POLICI INSTITUTE. [Consult. 20 set. 2012]. Disponível em http://assets.aarp.org/rgcenter/il/i13_caregiving.pdf

HUANG, Hsiu-Mei – Toward constructivism for adult learners in online learning environments. **British Journal of Educational Technology**. Oxford. ISSN 0007-1013. Vol. 33, nº1 (2002), p. 27-37.

HUBERMAN, A. Michael; MILES, Matthew B. - **Analyse des données qualitatives: recueil de nouvelles méthodes**. Bruxelles: De Boeck-Wesmael, 1991. 480 p. ISBN 2-8041-1486-4.

INGERSOLL, Shannon S. Spies; SCHAPER, Ana - Music: as a caring, healing modality. In DOSSEY, Barbara Montgomery; KEEGAN, Lynn – **Holistic nursing: a handbook for practice**. 6th ed. New York: Jones & Bartlett, 2012. ISBN 987-1-4496-5175-6. p. 397- 416.

Interaccionismo Simbólico. In RITZER, George - **Teoria sociológica moderna**. 5ª ed. Madrid: McGraw-Hill, 2001. 742 p. ISBN 8448132246. p.247-300.

JOHNS, Christopher .- **Becoming a reflective practitioner**. 3rd ed. Chester: Wiley-Blackwell. 2010. ISBN978-1-4051-1457-8.

JONES, Patricia S.; ZHANG, Xinwei E.; MELEIS, Afaf I. - Transforming vulnerability. **Western Journal of Nursing Research**. ISSN 0193-9459. Vol. 25, nº 7 (2003), p. 835-853.

JONNAERT, Philippe – **Compétences et socioconstructivisme. Un cadre théorique**. 2ª ed. Bruxelles: De Boeck, 2009. 100 p. ISBN 782804134587.

KEARNEY, Nora; RICHARDSON, Alison – **Nursing patients with cancer: principles and practice**. Philadelphia: Elsevier, 2006. 861 p. ISBN 0 443 07288 4

KÉROUAC, Suzanne, [et al.] – **El pensamiento enfermero**. Barcelona: Masson. 2001. 167 p. ISBN – 84-450-0365-4.

KIM, Hesook Suzie - **The nature of theoretical thinking in nursing**. 3rd ed. New York: Springer, 2010. 340 p. ISBN 978-082610587-5.

KIM, Youngmee; CARVER, Charles – Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: effects of adult attachment and gender. **Psycho –Oncology**. New York. ISSN 1099-1611.Vol. 16, nº 8 (2007), p. 714-723.

KOLB, Alice, Y.; KOLB, David A. - **The Kolb learning style inventory-Version 3.1: Technical specifications. Experience based learning systems, Inc. All rights reserved. Hay Group**. [Em linha]. 2005. [Consult. 12 jul. 2011]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.whitewater-rescue.com/.../lsitechmanual.pdf>>.

KOLB, David, A. - **Experiential learning: experience as the source of learning and development**. New Jersey: Prentice Hall, 1984. 256 p. ISBN 0-13-295261-0.

KOLLAK, Ingrid – **Nursing theories. Conceptual & philosophical foundations**. 2ª ed. New York: Springer, 2006. 309 p. ISBN 0-8261-4005-X.

KOLMOS, Anette; KOFOED, Lise – Development of process competencies by reflection and experimentation. In: GIL, Victor M. S.; ALARÇÃO, Isabel; HOOGHOFF, Hans – **Challenges in teaching e learning in higher education**. Aveiro: University of Aveiro. 2004. ISBN 972-789-108-X. p. 77-90.

KRALIK, Debbie [et al.] – Transition: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 55, nº 3 (2006), p.320-329.

KRALIK, Debbie; LOON, Antonia Van – Transitional process and chronic illness. In KRALIK, Debbie; PATERSON, Barbara; COATES, Vivien – **Translating chronic illness research into practice**. Oxford: Wiley-Blackell, 2010. ISBN 978-1-4051-5965-4. p. 17-36.

KRALIK, Debbie; PATERSON, Barbara; COATES, Vivien – **Translating chronic illness research into practice**. Oxford: Wiley-Blackell, 2010. 224 p. ISBN 978-1-4051-5965-4.

LAGE, Maria Isabel Gomes de Sousa – **Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal**. Porto: [s.n.], 2007. Tese de doutoramento.

LE BOTERF, Guy – **Construire les compétences individuelles et collectives**. 3ª ed. Paris: Éditions d'Organisation, 2004. 244 p. ISBN 2-7081-3046-3.

LE BOTERF, Guy – De quel concept de compétence avons-nous besoin? **Soins Cadres**. Paris. ISSN 0183-2980. Nº 42 (2002), p. 1-3.

LEWIS, Frances Marcus - The effects of cancer survivorship on families and caregivers. **American Journal of Nursing**. New York. ISSN 0002-936X. Vol. 106, nº 3 Supplement (2006), p. 20-25.

- LEWIS, Frances Marcus - The impact of cancer on the family: a critical analysis of the research literature. **Patient Education and Counseling**. [s.l.]. ISSN 0738-3991. Vol. 8, nº 3 (1986), p. 269-289.
- LIPSON, Juliene G. – Aspectos éticos na etnografia. In In MORSE, Janice M. – **Metodologia de investigação qualitativa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-89-4. p. 325-346.
- LOCKE, Karen D. - **Grounded theory in management research**. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2003. ISBN 0 7619 6428 2.
- LOPES, Manuel José - **A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica**. Coimbra: Formasau, 2006. 368 p. ISBN 972-8485-6-X.
- LOPES, Manuel José - A metodologia da *grounded theory*. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. **Revista de Investigação em Enfermagem**. Coimbra. ISSN 0874-7695. Nº 8 (2003), p. 63-74.
- McCORMACK, Dianne - An examination of the self-care concept uncovers a new direction for healthcare reforme. **Nursing Leadership**, Toronto. ISSN 1481-9643. Vol. 16, nº 4 (2003) p. 48-65.
- McEWEN, M.; WILLS, E. – **Bases teóricas para enfermagem**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 576 p. ISBN 9788536317885.
- MELEIS, Afaf Ibrahim – **Theoretical nursing: development and progress**. 5ª ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 2012. 672 p. ISBN- 978-1-60547-211-9.
- MELEIS, Afaf Ibrahim – Transition theory. In ALLIGOOD, Martha Raile; TOMEY, Ann Marriner – **Nursing theorists and their Work**. 7ª ed. Missouri: Mosby, 2010b. ISBN 978-0-323-05641-0. p. 416-433.
- MELEIS, Afaf Ibrahim – **Transition theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer, 2010a. 641 p. ISBN 978-0-8261-0535-6.
- MELEIS, Afaf Ibrahim [et al.] -Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In MELEIS, Afaf I. - **Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer, (2010). ISBN 978-0-8261-0535-6. p. 52-65.
- MELEIS, Alfaf Ibrahin – **On developing transitions: the history of a concept and the future of nursing science**. In Conference Portugal Nurses Association, October 18, 2006.
- MELEIS, Alfaf Ibrahin [et al.] – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advances Nursing Science**. Frederick. ISSN 0161-9268. Vol. 23, nº 1 (2000), p. 12-28.
- MENDES, Anabela Pereira ; BASTOS, Fernanda ; PAIVA, Abel – A pessoa com insuficiência cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. **Referência**. Coimbra. ISSN: 0874-0283. Nº 2 (2010), p. 7-16.
- MERCADIER, Catherine - **O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar**. Loures: Lusociência, 2004. 350 p. ISBN 972-8383-82-7.
- MESSERI, Peter; SILVERSTEIN, Merrill; LITWAK, Eugene - Choosing optimal support groups: a review and reformulation. **Journal of Health and Social Behavior**. Austin. ISSN 0022-1465. Vol. 34, nº 2 (1993), p. 122-137.

MESTHENEOS, Elizabeth; TRIANTAFILOU, Judith – La parole est aux aidants. Dublin: Fondation Européene 34, nº 2 (1993), p. 122-137.pour l’amélioration des conditions de vie et de travail, 1994. ISBN 92-26-6571-2.

MISHEL, Merler H. - Uncertainty in illness theory. In ALLIGOOD, Martha Raile; TOMEY, Ann Marriner (eds) – **Nursing theory and their work**. 7th ed. USA: Mosby, 2010. ISBN 978-0-323-05641-0. p. 599-617.

MOREIRA, Isabel M. P. Borges – **O doente terminal em contexto familiar** : uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau, 2001. 156 p. ISBN 972-8485-22-0.

MORSE, Janice M. [et al.] - Beyond empathy: expanding expressions of caring. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 17, nº 7 (1992), p. 809-821.

MORSE, Janice M. - “Emergindo dos dados”: os processos cognitivos de análise na investigação qualitativa. In MORSE, Janice M. – **Metodologia de investigação qualitativa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-89-4. p. 33-51.

MORSE, Janice M - The praxis theory of suffering. In BUTTS, Janie B.; RICH Karen L. - **Philosophies and theories for advanced nursing practice**. Sudbury: Jones & Bartlett Learning, 2010. ISBN 978-0-7637-7986-3. p. 569- 597.

MORSE, Jennifer Q. [et al.] - Models of self and others and their relation to positive and negative caregiving responses. **Psychology and aging**. Eugene. ISSN 0882-7974. Vol. 27, nº 1 (2012), p.211-218.

MORRISON, Paul – **Para compreender os doentes**. Lisboa: Climepsi, 2001. 180 p. ISBN 972-8449-97-6.

MURPHY, Shirley A. – Human response to transitions: a holistic nursing perspective. **Holistic Nursing Practice**. [s.l.] ISSN 0887-9311. Vol.4, nº 3 (1990), p. 1-7.

NELSON, Sandra – Theories focused on interpersonal relationships. In BUTTS, Janie B.; RICH, Karen L. - **Philosophies and theories for advanced nursing practice**. Ontario: Jones & Bartlett, 2011. ISBN: 978-0-7637-7986-3. p. 271-312.

NIGHTINGALE, Florence - **Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é**. Loures: Lusociência, 2005. 174 p. ISBN 972-8383-92-4.

NOGUEIRA DE SÁ, Maria Clara - Um estudo sobre cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. **PSIC, Revista de Psicologia da Vetor Editora**. São Paulo. ISSN 1676-7314. Vol. 3, nº 1 (2002), p. 124-141.

NOGUEIRA, M^a Assunção - **Necessidades da família no cuidar: papel do enfermeiro**. Porto: [s.n.], 2003. Dissertação de mestrado.

NORTHHOUSE, Laurel L. [et al.] - Intervention with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. **Cancer Journal for Clinicians**. ISSN 1542-4863. Vol. 60, nº 5 (2010), p. 317-339.

OLABUÉNAGA, J. - **Metodología de la investigación cualitativa**. 4^a ed. Bilbao: Universidad Deusto, 2007. 341 p. ISBN 978-84-7485-423-7.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos**. Lisboa: OE, 2005. 454p. ISBN 972-99646-0-2

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem – **Competências do enfermeiro de cuidados gerais**. Divulgar. Lisboa: OE, 2003.

OREM, Dorothea E. – **Soins infirmiers: les concepts et la pratique**. Paris: Maloine, 1987. 359 p. ISBN 2-89137-083-X.

OREM, Dorothea E. – **Nursing: concepts of practice**. 6ª ed. St. Louis: Mosby, 2001. 542 p. ISBN 0-323-00864-X.

OREM, Dorothea E. – Teoria do deficit de autocuidado de enfermagem. In TOMEY, Ann Marriner ; ALLIGOOD, Martha Raile – **Teóricas de enfermagem e a sua obra (Modelos e teorias de enfermagem)**. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2002. 766 p. ISBN 972-8383-74-6.

PAQUAY, Léopold [et al.] – **Formando professores profissionais. Quais estratégias? Quais competências?** 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001. 224 p. ISBN 85-7307-774-3.

PEARLIN, Leonard I. [et al.] – Caregiving and the stress process : an overview of concepts and their measures. **The Gerontologist**. Washington. ISSN 0016-9013. Vol 30, nº 5 (1990), p. 583-594.

PENROD, Janice - Refinement of the concept of uncertainty. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 34, nº 2 (2001), p. 238-245.

PEREIRA, Filipe - **Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros**. Coimbra: Formasau, 2009. 209 p. ISBN 978-989-8269-06-5.

PHANEUF, Margot – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Loures: Lusociência, 2005. 633 p. ISBN 972-8383-84-3.

PHANEUF, Margot – Le concept d’humanité: une application aux soins infirmiers généraux. [Consult. 13 mar. 2011]. Disponível em WWW:<URL:http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Le_concept_d_humanitude_application_aux_soins_infirmiers_generaux.pdf>

PINTO, Cristina - **Cuidados prestados pelo cuidador informal. Como promover a sua proficiência?** Porto: [s.n.], 2007. Dissertação de mestrado.

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Censos 2011- resultados provisórios**. Lisboa: INE, 2011a. ISBN 978-989-25-0148-2.

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Classificação portuguesa das profissões 2010**. Lisboa: INE, 2011b. ISBN 978-989-25-0010-2.

PORTUGAL. Ministério da saúde. Direção Geral de Saúde – **Plano nacional de saúde 2004/2010 – Orientações Estratégicas**. Lisboa: DGS, 2004. Vol II

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral de Saúde - **Plano nacional de saúde 2012-2016: 3.1. eixo estratégico: cidadania em saúde**. Lisboa: DGS, 2012.

POUPART, Jean [et al.] - **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 464 p. ISBN 978-85-326-3681-2.

PROOT, Ireen M. [et al.] - Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. **Scandinavian Journal Caring Sciences**. Malden. ISSN 1471-6712. Vol. 17, nº 2 (2003), p. 113-121.

PYETT, Priscilla M. – Validation of qualitative research in the «real world». **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol. 13, nº 8 (2003), p. 1170-1179.

RESOLUÇÃO DO CONSELHO DE MINISTROS nº84/2005, DR I Série. 81 (05.04.27) 3200-3201.

RHEINHARD, Susan C. [et al.] - Supporting family caregivers in providing care. In HUGHES, Ronda G. (Ed.) - **Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses**. [Em linha]. Rockville: AHRQ, 2008. p. 1-19. [Consultado 20.05.2010]. Disponível em WWW:<URL: http://www.ahrq.gov/qual/nursesfdbk/docs/ReinhardS_FCCA.pdf>.

RIBEIRO, Agostinho - **O corpo que somos: aparência, sensualidade, comunicação**. Lisboa: Notícias, 2003. 303 p. ISBN 972-46-1434-4.

RIBEIRO, José Luís Pais - **Metodologia de investigação em psicologia de saúde**. 2ª ed. Porto: Legis, 2008. 170 p. ISBN 978-9898-148162.

RICHARDS, David A.; BORGLIN, Gunilla – Complex interventions and nursing: looking through a new lens at nursing research. **International Journal of Nursing Studies**. Cidade. ISSN 0020-7489. Vol. 48 (2011), p. 531-533.

RICH, I. C. - Revisiting Joyce Travelbee's question: What's wrong with sympathy? **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, Rochester. ISSN 1078-3903. Vol 9, nº 6 (2003), p. 202-203.

RITTMAN, Maude [et al.] - Transition experiences of stroke survivors following discharge home. In MELEIS, Afaf I. - **Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer, 2010. ISBN 978-0-8261-0535-6. p. 52-65.

ROBLES SILVA, Letícia - **La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos**. México: Universidad de Guadalajara, 2007. 392 p. ISBN 10 970 27 0963-6.

ROWLEY, Jennifer – The Wisdom hierarchy: representations of the DIKW hierarchy. **Journal of Information Science**. London. ISSN 0165-5515. Vol. 33, nº 163 (2007), p.163-180.

RUIZ OLABUÉNAGA, José Ignacio. - **Metodología de la investigación cualitativa**. 4ª ed. Bilbao: Universidad Deusto, 2007. 341 p. ISBN 978-84-7485-423-7.

SÁ-CHAVES, Idália - **Portfolios reflexivos: estratégia de formação e de supervisão**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2000. 57 p. ISBN 972-789-006-7.

SALGUEIRO, Nídia Rodrigues Mendes - **Formação teórica e prática sobre a metodologia de cuidados de Gineste e Marescotti**. Coimbra: [s.e.], 2009.

SALVADO, Maria Manuela G. G. Janeiro – **O exercício do poder nos cuidados de enfermagem: os cuidados de higiene**. Lisboa: [s.n.], 2010. Tese de doutoramento

SCHARLACH, Andrew; LI, Wei; DALVI, Tapashi B. - Family conflict as a mediator of caregiver strain. **Family Relations**. Malden. ISSN 1471-3729. Vol. 55, nº 5 (2006), p. 625-635.

SCHOBER, Madrean; AFFARA, Fadwa – **International Council of Nurses. Advanced Nursing Practice**. Oxford: Blackwell Publishing, 2009. 248 p. ISBN 978-1-4051-2533-8.

SCHREIBER, Sara; STERN, Phyllis Noerager - **Using grounded theory in nursing**. New York: Springer, 2001. 254 p. ISBN 0-8261-1306-0.

SCHUMACHER, Karen L.; MELEIS, Alfaf Ibrahim - Transition: a central concept in nursing. **Journal of Nursing Scholarship**. USA. ISSN 1527-6546. Vol. 26, nº 2 (1994), p. 119-127.

SCHUMACHER, Karen L. - Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. **Research in Nursing & Health**. Portland. ISSN 1098-240X. Vol. 19, nº 4 (1996), p. 261-271.

SCHUMACHER, Karen L.; STEWART, Barbara J.; ARCHBOLD, Patricia G. – Conceptualization and measuring of doing family caregiving well. **The Journal of Nursing Scholarship**. Malden. ISSN 1547-5069. Vol.30, nº 1 (1998), p.63-67.

SCHUMACHER, Karen L. - Family caregiving skill: development of the concept. **Research in Nursing & Health**. Portland. ISSN 1098-240X. Vol. 23, nº 3 (2000), p. 191-203.

SCHUMACHER, Karen L. [et al.] - A transactional model of cancer family caregiving skill. **Advances in Nursing Science**. Oxford. ISSN 0161-9268. Vol. 29, nº 3 (2006), p. 271-286.

SCHUMACHER, Karen L.; BECK, Claudia A.; MARREN, Joan M. – Family caregivers. Caring for adults, working with their families. **American Journal of Nursing**. New York. ISSN 0002-936X. Vol. 106, nº 8 (2008), p. 40-49.

SCHUMACHER, Karen L. [et al.] – Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. **Oncology Nursing Forum**. ISSN 1538-0688. Vol. 35, nº 1 (2008), p. 49-56.

SCHUMACHER, Karen L.; MELEIS, Afaf Ibrahim - Transitions: a central concept in nursing. In MELEIS, Afaf I. - **Transitions theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer, 2010. ISBN 978-0-8261-0535-6. p. 38-51.

SENA, Bruno – A queda de ícaro ou a solidão no sofrimento. In I Congresso multidisciplinar de oncologia – Diferentes profissionais... Diferentes saberes... Um objectivo comum: o doente oncológico. In **1º Congresso multidisciplinar de oncologia**. Coimbra: I Curso de Pós Graduação em Enfermagem Oncológica, 2004. ISBN 972-9071-83-7. p. 31-36.

SHERMAN, Deborah Witt - Reciprocal suffering: the need to improve family caregivers' quality of life through palliative care. **Journal of Palliative Medicine**. San Diego. ISSN 1096-6218. Vol. 1, nº 4 (1998), p. 357-366.

SIDANI, Souraya - Self-care. In DORAN, Diane M. Ed. lit – **Nursing outcomes: the state of the science**. 2ª ed. Sudbury: Jones & Bartlett Learning, 2011. 522 p. ISBN 978-0-7637-8325-9.

SILVA-SMITH Amy L. – restructuring life: preparing for and beginning a new caregiving role. **Journal of Family Nursing**. [s.l.]. ISSN 1074-8407. Vol. 13, nº 1 (2007), p. 98-115.

SILVEIRA, Teresinha Mello; CALDAS, Célia Pereira; CARNEIRO, Terezinha Féres – Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. ISSN 0102-311X. Vol. 22, nº 8 (2006), p. 1629-1638.

SODERHAMN, Olle – Self-care activity as a structure: a phenomenological approach. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**. Stockholm. ISSN: 1103-8128. Vol.7, nº 4 (2000), p.183-189.

SPRADLEY, James - **Participant observation**. United Kingdom: Wadsworth Thomson Learning, 1980. 195 p. ISBN 0-03-044501-9.

STANHOPE, Lancaster – **Enfermagem Comunitário: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4ª ed. Loures: Lusociência, 1999. 1225p. ISBN 972-8383-05-3.

STARKS, Helene; TRINIDAD, Susan Brown – Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis and grounded theory. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol.17, nº 10 (2007), p. 1372-1380.

STEWART, Mary W. – Models and theories focused on competencies and skills. In BUTTS, Janie B.; RICH, Karen L. - **Philosophies and theories for advanced nursing practice**. Ontario: Jones & Bartlett Learning, 2011. ISBN: 978-0-7637-7986-3. p. 481- 506.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet – **Basics of qualitative research**. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 1998. 312 p. ISBN 0-8039-5940-0.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet – **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288 p. ISBN 978-85-363-1043-5.

SWANSON, Richard ; HOLTON, Elwood – **Foundations of human resource development**. 2ª ed. California: Berrett Koehler, 2001. 376 p. ISBN 978-1-57675-496-2.

TAYLOR, S. J.; BOGDAN, R. - **Introducción a los métodos cualitativos de investigación**. Barcelona: Paidós, 1996. 343 p. ISBN 84-7509-816-9.

TAYLOR, Susan Gebhardt – Orem`s general theory of nursing and families. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburg. ISSN 0894-3184. Vol. 14, nº 1 (2001), p.7-9.

TAYLOR, Susan Gebhardt [et al.] – A theory of dependent-care : a corollary theory to Orem`s theory of self-care. **Nursing Science Quarterly**. Pittsburg. ISSN 0894-3184. Vol. 14, nº 1 (2001), p. 39-47.

TAYLOR, Susan Gebhardt; RENPNNING, Katherine – **Self-care science, nursing theory, and evidence-based practice**. New York: Springer, 2011 242 p. ISBN 978-0-8261-0778-7.

TOBIN, Gerard A.; BEGLEY, Cecily M. - Methodological rigour within a qualitative framework. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402. Vol. 48, nº 4 (2004), p. 388–396.

UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization – **Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**. Paris, 2006.

VALADARES, Jorge António; MOREIRA, Marco António – **A teoria da aprendizagem significativa: sua fundamentação e implementação**. Coimbra: Almedina, 2009. 132 p. ISBN 978-972-40-4040-0.

VYGOTSKY, L. S. – **Pensamento e linguagem**. São Paulo : Martins Fontes, 1991. 135 p.

WALDROP, Deborah P. [et al.] – Final transitions: family caregiving at the end of life. **Journal of Palliative Medicine**. San Diego. ISSN 1096-6218. Vol. 8, nº 5 (2005), p.623-638.

WALKER, Diane; MYRICK, Florence - Grounded theory: an exploration of process and procedure. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks. ISSN 1049-7323. Vol. 16, nº 4, (2006), p. 547-559.

WATSON, Jean – **Enfermagem: ciência humana e cuidar: uma teoria de enfermagem**. Loures: Lusociência, 2002. 182 p. ISBN 972-8383-33-9.

WITTORSKI, R. – Le développement des compétences individuelles, partagées et collectives. **Soins Cadres**. Paris. ISSN 0183-2980. N° 41 (2001), p.38-42.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. - **Self-care in the context of primary health care: report of the regional consultation, Bangkok, Thailand**. Health Organization – Asia: WHO, 2009.

WRIGHT, Lorraine M. – **Espiritualidade, sofrimento e doença**. Coimbra: Ariadne, 2005. 127 p. ISBN 972-8838-19-0.

YABRO, Connie; WUJCIK, Debra; GOBLE, Barbara Holmes - **Cancer nursing: principles and practice**. 7 th. Boston: Jones and Bartlett, 2011. ISBN 978-0-7637-6357-7. 2011

YIN, Robert K. – **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2005. 212 p. ISBN 85-363-0462-6.

ANEXOS

ANEXO 1- Fotocópia da autorização do Conselho de Administração e da Comissão de Ética para a Saúde da Instituição Hospitalar, para a realização da investigação



Hospitais da Universidade de Coimbra
Conselho de Administração

AUTORIZAÇÃO DE PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

HUC	42	08
-----	----	----

NOME DO PROJECTO:

CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA: A TRANSIÇÃO DO MEMBRO DA
FAMÍLIA PARA O PAPEL DE PRESTADOR DE CUIDADOS. UMA TEORIA EXPLICATIVA

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Isabel Marla Pinheiro Moreira

De acordo com a Legislação em vigor, é autorizada a realização, nos Hospitais da
Universidade de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado.

DATA: 20/11/2014

Presidente do Conselho de Administração

(Prof. Doutor Fernando de Jesus Regateiro)



HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA, E.P.E.
COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Presidente: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Vice-Presidente:
Dr. David Amador Rocha; Vogais: Dra. Maria Odete Isabel; Prof. Doutor
Carlos Alberto Fontes Ribeiro; Enfermeiro: Adélio Tinoco Mendes;
Jurista: Dra. Alexandra Vilela;
Padre: José António Afonso Pais

Francisco Parente
Diretor Clínico
H.U.C. - EPE

Visto / Ao G.A.I.
para difusão
06/11/08

Exmo. Senhor:
Director Clínico dos
HUC

N/Ref^a
CES

Ofício N^o
367

Data
06.11.2008

ASSUNTO: [HUC-42-08] - *Estudo Observacional "Cuidar da pessoa com doença oncológica: A transição do membro da família para o papel de prestador de cuidados. Uma teoria explicativa sobre o desenvolvimento de competências."* - Dra. Isabel Maria Pinheiro Moreira - Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (projecto no âmbito do Doutoramento em Enfermagem a ser realizado no Hospital de Dia de Oncologia dos H.U.C.)

Cumpre-me informar Vossa Ex.^a que a Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra reunida em 4 de Novembro de 2008, com a presença da maioria dos seus membros, após análise pormenorizada do estudo mencionado em epígrafe, emitiu parecer favorável à sua realização. Deliberação aprovada por unanimidade.

Com os melhores cumprimentos,

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DOS H.U.C., EPE

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Presidente da CES

H. U. C., E. P. E.
Comissão de Ética para a Saúde

ANEXO 2 - ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) Performance Status



ECOG Performance Status

These scales and criteria are used by doctors and researchers to assess how a patient's disease is progressing, assess how the disease affects the daily living abilities of the patient, and determine appropriate treatment and prognosis. They are included here for health care professionals to access.

ECOG PERFORMANCE STATUS*	
Grade	ECOG
0	Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction
1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
2	Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
3	Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
5	Dead

* As published in Am. J. Clin. Oncol.:

Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 5:649-655, 1982.

The ECOG Performance Status is in the public domain therefore available for public use. To duplicate the scale, please cite the reference above and credit the Eastern Cooperative Oncology Group, Robert Comis M.D., Group Chair.

Status de Performance ECOG *

Estas escalas e critérios são utilizados por médicos e investigadores para avaliar a progressão da doença no doente, avaliar como a doença afeta a capacidade de realizar as atividades de vida diária, e determinar o tratamento adequado e prognóstico. Encontram-se aqui incluídos para serem utilizados por profissionais de saúde.

Escala	ECOG
0	Completamente ativo, capaz de desenvolver sem restrições todas as atividades que realizava antes da doença.
1	Com restrição em atividades fisicamente extenuantes mas capaz de deambular e realizar trabalho de natureza leve ou sedentário ex. trabalho doméstico leve, trabalho de escritório.
2	Capaz de deambular e de se autocuidar mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho. Levante em mais de 50% do tempo em que está acordado.
3	Capaz de se autocuidar de forma limitada, confinado à cama ou cadeira em mais de 50% do tempo em que está acordado.
4	Completamente incapacitado. Incapaz de se autocuidar. Totalmente confinado à cama ou à cadeira.
5	Morto

O Score ECOG (publicado por Oken et al em 1982), também designado por Score WHO ou Zubrod varia entre 0 e 5, em que o 0 representa a saúde perfeita e o 5 a morte:

- 0 - Assintomático
- 1 – Sintomático, mas capaz de deambular
- 2 - Sintomático, deitado em <50% do dia
- 3 - Sintomático, deitado em > 50% do dia mas não acamado
- 4 - Acamado
- 5 - Morto

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - Guia de observação

Contextos a desenvolver a observação	<ul style="list-style-type: none"> - Sala de espera - Sala de quimioterapia
Postura durante a observação	<ul style="list-style-type: none"> - Compreensão das atividades desenvolvidas e não de avaliação
Aspetos a observar	<ul style="list-style-type: none"> - Interação entre o enfermeiro e a díade (doente/ membro da família prestador de cuidados) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quando o doente chega à sala de tratamentos, entra só ou acompanhado? ▪ Em que momento(s)/situações é que a enfermeira se dirige ao membro da família prestador de cuidados? ▪ Qual a finalidade da intervenção? ▪ Que elementos recolhe ou transmite? ▪ Quando é que o cuidador toma a iniciativa de se dirigir ao enfermeiro? ▪ O que o leva a tomar a iniciativa? - Interação entre os elementos da díade <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quando é que ocorre interação entre os elementos da díade? ▪ Quem é que toma a iniciativa? O que a leva a tomar a iniciativa? ▪ Sobre o que é que falam? ▪ O que faz o membro da família cuidador durante o tratamento do seu familiar? ▪ Quem interage com o enfermeiro <p>Aspetos de comunicação não-verbal entre doente/ membro da família prestador de cuidados</p>
Estratégias	<ul style="list-style-type: none"> - Negociar com o enfermeiro o período de observação - Em cada período de observação acompanhar preferencialmente um enfermeiro

APÊNDICE 2 - Guia de entrevista

CUIDADOS

Introdução		
Motivos e intenções do investigador	<ol style="list-style-type: none"> 1- Apresentação do trabalho 2- Explicação da entrevista: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Objetivos ▪ O que se espera do entrevistado e a razão da sua escolha ▪ Função da entrevistadora ▪ Tempo de duração previsto ▪ Gravação dos dados ▪ Análise dos dados/negociar estratégias para validação da análise dos dados 3- Solicitação de autorização escrita para a realização da entrevista 4- Informar sobre o modo de assegurar o anonimato do entrevistado 5- Informar sobre a possibilidade de interromper a entrevista 	<p>Observações</p> <p>Combinar estratégia para validação da informação</p>
Caracterização da díade	<ol style="list-style-type: none"> 1- Caracterização do membro da família prestador de cuidados <ul style="list-style-type: none"> ▪ Idade ▪ Sexo ▪ Estado civil ▪ Habilitações literárias ▪ Atividade profissional ▪ Grau de parentesco com o familiar doente ▪ Atividades executadas pelo membro da família prestador de cuidados 2- Caracterização do doente <ul style="list-style-type: none"> ▪ Idade ▪ Sexo ▪ Estado civil ▪ Situação clínica: Doença/estádio; tipo de tratamento ▪ Atividades executadas pelo doente 	
Fase Narrativa	<p>Objetivos:</p> <p>- Obter informação sobre os processos de transição, para o papel de prestador de cuidados, vividos pelo membro da família prestador de cuidados</p> <p>Questões:</p> <p>- O que o levou a assumir o papel de prestador de cuidados?</p> <p>Pontos a explorar: nível de consciência face ao</p>	<p>Observações</p> <p>- Adotar uma postura de atenção e uma atitude de sensibilidade favorável à narração:</p>

	<p>processo de transição, envolvimento, predisposição para o desempenho do papel, procura de informação, conhecimentos sobre o processo</p> <p>- O que mudou na sua vida? O que contribuiu para as mudanças? <i>Pontos a explorar:</i> mudanças: individuais, sociais, no trabalho e familiares, efeitos e significados das mudanças, eventos críticos e desestabilizadores.</p> <p>- Como vê a sua experiência como cuidador? <i>Pontos a explorar:</i> os significados atribuídos ao papel e à doença do seu familiar.</p> <p>- O que pensa sobre que os cuidados que irá prestar ao seu familiar? <i>Pontos a explorar:</i> expectativas face ao papel e à doença do seu familiar; estratégias mobilizadas para gerir a situação.</p> <p>- Que cuidados presta ao seu familiar? - Como se sente a viver este papel? <i>Pontos a explorar:</i> como se sente nesta experiência</p> <p>- Que aspetos têm facilitado e dificultado o desempenho do seu papel de cuidador? - Que aspetos acha que o ajudavam no desempenho do papel? <i>Pontos a explorar:</i> recursos individuais, familiares e rede de apoio: identificados e mobilizados.</p> <p>- Que intervenções de enfermagem o têm ajudado no desempenho do papel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Olhar o rosto do entrevistado de forma natural e direta ▪ Respeitar os silêncios do entrevistado <p>-Solicitar esclarecimentos relacionados com a narração</p> <p>- Solicitar exemplos</p>
Fase de Balanço		
	<p>Objetivos:</p> <p>- Compreender os processos de transição vividos pelo membro da família prestador de cuidados e o desenvolvimento de competências.</p> <p>Questões:</p> <p>- Durante o processo de cuidar do seu familiar, que momentos são (foram) particularmente importantes para si?</p> <p>- No processo de aprendizagem que viveu para o exercício do papel desempenhado o que contribuiu favoravelmente e o que dificultou a sua aprendizagem? <i>Pontos a explorar:</i> competências desenvolvidas.</p> <p>- Que aspetos pensa que deveriam ser implementadas nos cuidados de saúde para ajudar/facilitar as pessoas em situações idênticas?</p>	

APÊNDICE 3 – Documento de informação ao membro da família prestador de cuidados e termo de consentimento informado

Caro membro da família prestador de cuidados

Estou a efetuar um estudo sobre a transição para o papel de prestador de cuidados por parte de um membro da família e a construção de competências na assunção do papel de cuidador. O estudo insere-se na área dos cuidados desenvolvidos pela família à pessoa com doença oncológica a realizar quimioterapia.

Tem como objetivos compreender os processos de transição vividos pelo membro da família prestador de cuidados e o desenvolvimento de competências, assim como compreender que relações se estabelecem entre as intervenções de enfermagem, as transições e a construção de competências para o papel de prestador de cuidados.

Dado que pretendo estudar o processo de transição para o papel de prestador considere o início da quimioterapia como um período crítico na experiência da pessoa com cancro e que requer mudanças significativas na vida familiar. Este período pode exigir cuidados que ultrapassem o reportório da família. Por este facto, estou a solicitar a sua participação e a considerá-la como fundamental para o desenvolvimento do estudo.

O processo de recolha de informação será realizado através da observação da sua interação, na qualidade de membro da família prestador de cuidados, com o seu familiar e o enfermeiro, no Hospital de Dia de Oncologia e de entrevista a qual será efetuada em local e horário a combinar.

Se por qualquer razão não quiser participar, tem todo o direito de o fazer, podendo desistir em qualquer momento do percurso do estudo.

Este trabalho está a ser efetuado no âmbito do Curso de Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica.

Grata pela sua atenção,

A investigadora,

Isabel Maria Pinheiro Borges Moreira

CONSENTIMENTO INFORMADO

Estou a solicitar a sua participação no estudo "*Competências do familiar cuidador da pessoa com doença oncológica em quimioterapia*". Gostaria de saber se aceita participar neste estudo permitindo que observe a interação que estabelece com o seu familiar e os enfermeiros e que responda a algumas questões.

A sua participação é muito importante para saber como se processa a transição para o papel de prestador de cuidados, que condições estão presentes, que fatores são facilitadores ou dificultadores deste processo e que competências adquire e desenvolve o membro da família ao cuidar do seu familiar.

As suas informações são anónimas, sendo-lhe atribuído um nome fictício de modo a assegurar esta condição. No relatório, serão omitidos todos os dados que o permitam identificar. A informação será utilizada apenas no âmbito do estudo.

A sua participação é voluntária pelo que poderá interrompê-la a qualquer momento.

Data ____/____/____

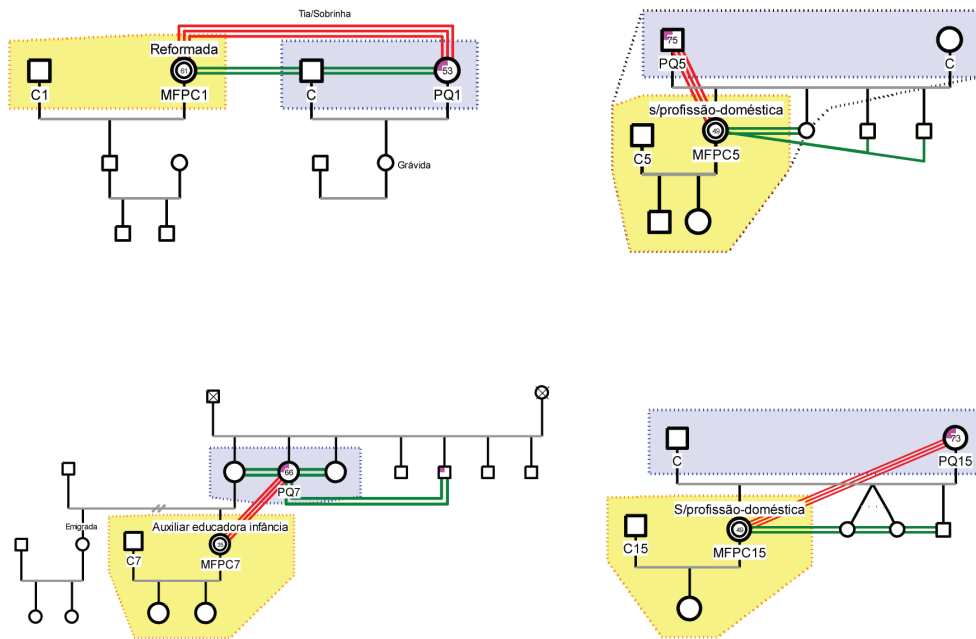
Data ____/____/____

Assinatura do Investigador

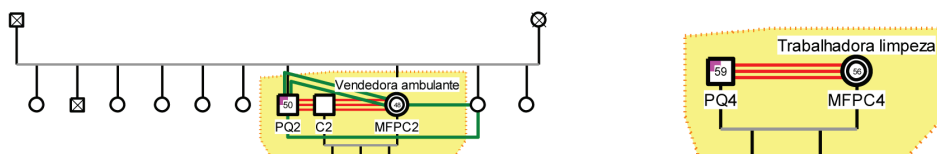
Assinatura do Participante

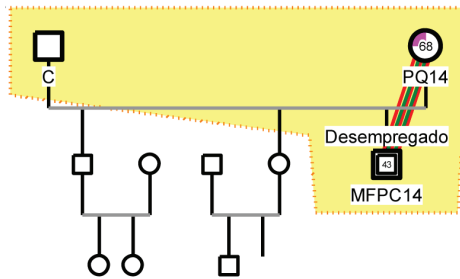
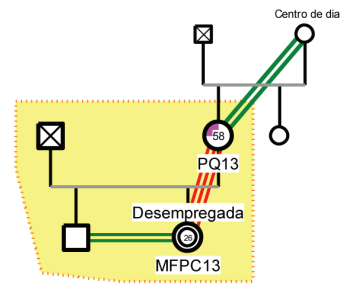
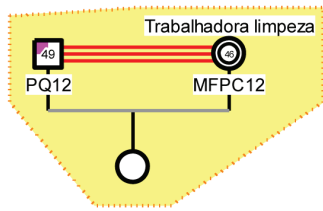
APÊNDICE 4 - Genograma das díades

I - Díades com agregados domésticos distintos - (MFPC e PPC) – a residirem próximo

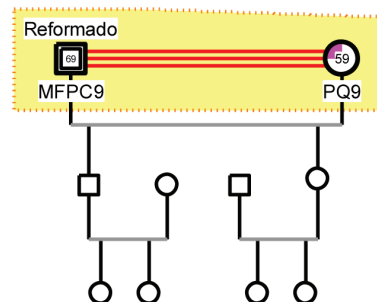
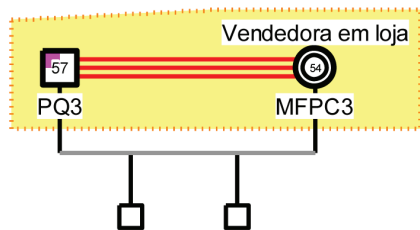


II – Díades que integram o mesmo agregado doméstico, composto por dois subsistemas: parental/conjugal e fraternal





III - Díades que integram o mesmo agregado doméstico, ninho vazio



IV – Díades em que a pessoa em quimioterapia pertence a um núcleo familiar unipessoal.

