



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

**CONTINUIDADE EM CUIDADOS
DOMICILIÁRIOS:
O PAPEL DO ENFERMEIRO**

Susana Filomena Cardoso Duarte

DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM

2010



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

Com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa



Continuidade em Cuidados Domiciliários: O Papel do Enfermeiro

(Tese orientada pela Prof. ^a Doutora Maria Arminda Costa)

Susana Filomena Cardoso Duarte

DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM

2010

Agradecimentos

Um processo de investigação é solitário em essência, desgastante e só possível se fundamentado no apoio de um conjunto de pessoas, sem as quais o objectivo proposto dificilmente se concretizaria. É, também ele, um processo de co-construção. Assim sendo, quero expressar o meu reconhecimento a um conjunto de pessoas.

O meu primeiro agradecimento vai para a Professora Doutora Arminda Costa, que, ainda na fase inicial do concurso para o Curso de Doutoramento, aceitou apoiar-me sem me conhecer. Ao longo do percurso, as críticas construtivas, o estímulo e a partilha do conhecimento constituíram o arrimo presente quando necessitado.

Da mesma forma, quero expressar o meu reconhecimento à Instituição de pertença. O trabalho de campo só foi possível com o apoio da Escola, na pessoa da então presidente do Conselho Directivo. Cada um de nós constrói o seu trabalho mas há que contar com as pessoas que nos dão o espaço para tal, nomeadamente através da manifestação da vontade em, dentro dos condicionalismos legais e económicos, proporcionar as condições mínimas à prossecução dos objectivos. Creio poder afirmar que a ESEnfC se constitui um modelo no esforço dispendido para assegurar a formação dos seus docentes.

Para o Enfermeiro Paulo Santos, Coordenador e um dos mentores do Programa de Cuidados Continuados Domiciliários, vai um obrigada muito especial: aceitou facilitar o acesso ao Centro de Saúde, constituindo um incentivo à prossecução do estudo.

Para as enfermeiras do programa e para os utentes, expresse o meu reconhecimento. Incluíram-me na equipa e nas suas casas sem nunca questionarem, aceitando-me apenas. Com eles construí a linha de pensamento, aprendi a dizer enfermagem em cuidados domiciliários, sendo que constituíram o elo facilitador de um percurso difícil. Envio também um agradecimento para a equipa pluridisciplinar e para a autarquia, na pessoa do vereador entrevistado.

Agradeço ainda aos amigos, especialmente à Maria de Lurdes e à Maria da Luz. A primeira, porque me ouviu, a segunda, porque me acolheu.

Não por último, para as pessoas mais necessárias na minha vida e com quem co-construo felicidade: os meus pais, a Inês e a Ana (a minha T.I.A.).

Mais haveria para referir, creio que, pelo valor intrínseco de cada um, entenderão o reconhecimento mudo.

Resumo

O panorama das necessidades de saúde é marcado pela alteração das curvas de transição epidemiológica e demográfica o que, a par da precocidade das altas hospitalares, determina o incremento dos cuidados de saúde domiciliários. A literatura sobre o papel do enfermeiro no domicílio é variada (ainda que escassa), foca os múltiplos contornos neste contexto, considerado como representando novos desafios e reporta-se a realidades diferentes da nacional, não se encontrando referência a intervenções conducentes à manutenção da continuidade de cuidados.

Com este estudo pretendeu-se compreender como é que, no domicílio, é assegurada a continuidade dos cuidados de saúde, tendo por base a questão: Qual o papel singular do enfermeiro na construção da continuidade dos cuidados de saúde no domicílio?

A investigação decorreu sob o referencial teórico do Interaccionismo Simbólico. Foi utilizada, como metodologia de análise, a “Grounded Theory” de Glaser e Strauss (1967). O trabalho de campo foi autorizado e decorreu num Centro de Saúde com um Programa de Cuidados Continuados Domiciliários. Os dados foram colhidos através de entrevistas qualitativas (enfermeiros, equipa, Direcção do Centro de Saúde, autarcas, utentes e cuidadores), observação participante e entrevista de grupo focal (Focus Group).

Os achados elucidam sobre a natureza e o processo de construção da continuidade dos cuidados: em resposta às condições contextuais do domicílio, o enfermeiro Recria o Papel assumindo-se como Mediador entre as necessidades e os recursos e o Apoio Técnico-Científico e Emocional da pessoa e da família. Recriar o Papel, resulta do entrecruzar da Conciliação do Papel do enfermeiro com as expectativas dos intervenientes, adopção de Praxis Crítica como singularidade do fazer e Encontro de Alteridades como a especificidade da relação com a pessoa e família. Da recriação do papel resulta a construção de uma parceria: o enfermeiro constitui-se Parceiro da Família cuidadora. A continuidade dos cuidados resulta de Co-Construção família-enfermeira. Co-Construção é o *constructo* que responde à questão de partida e envolve, além dos anteriores, novos conceitos como “Trabalho sem Rede”, “Ciclo Informação-Acção” e “Lastro Residual de Relação” predicativos da singularidade do fazer enfermagem neste contexto.

Foram identificadas as implicações do estudo para a profissão e para a academia de enfermagem.

Palavras-Chave: Cuidados domiciliários. Continuidade dos cuidados. Papel do enfermeiro. Recriação do papel. Parceria de cuidados. Co-construção.

Abstract

The panorama of health needs is marked by a change in the epidemiological and demographic transition curves which, together with early hospital discharge, lead to an increase in in-home care. The literature on the nurse's role in home health care is diverse (although scarce), focusing on the multiple aspects of this field, considered as representing new challenges, but on situations very different from the Portuguese reality. No references were found on interventions leading to the maintenance of care continuity.

This study aimed to understand how the continuity of care is ensured at home based on the following question: What is the role of the individual nurse in the continuity of health care at home?

This study was based on the theoretical framework of Symbolic Interactionism. The method of analysis used was the Grounded Theory by Glaser and Strauss (1967). The fieldwork was authorized and carried out in a Health Centre with an In-home Continuing Care Program. Data were collected based using qualitative interviews (nurses, team, Health Centre Administration, local politicians, users and carers), participant observation and focus groups.

The findings explain the nature and the process of construction of care continuity: in response to the conditions at home, the nurse Recreates the Role as a Mediator between the needs and resources and the Technical-Scientific and Emotional Support of the person and family. Recreating the Role results from the Conciliation between the nurse's Role and the expectations of the people involved, the adoption of Critical Praxis, as singularity of "doing", and the Meeting of Alterities, as the specificity of the individual-family relationship. The recreation of this role results in the creation of a partnership: the nurse becomes a Partner of the caring Family. The continuity of care results from the family-nurse Co-Construction. This construct is the answer for our starting question and, in addition to these previous concepts, it involves new ones such as "Network", "Information-Action Cycle" and "Relationship Residual Basis", predictors of the singularity of the nursing intervention in this context.

The implications of this study for the nursing profession and nursing science were identified.

Keywords: In-home care. Continuity of care. Nurse's role. Recreation of the role. Care partnership. Co-construction.

Résumé

Le panorama des besoins de santé est marqué par le changement des courbes de transition épidémiologique et démographique que, au pair de la précocité des sorties de l'hôpital, détermine l'accroissement des soins de sante domiciliaires. La littérature sur le rôle de l'infirmier au domicile est variée (même si peu abondante), incide sur les multiples contours dans ce contexte, considère comme représentant nouveaux défis et se réfère a des réalités diverses de la nationale. On ne trouve pas des références sur les interventions conductrices au maintien de la continuité des soins.

Avec cet étude, on a essaye de comprendre comment est-ce que la continuité des soins de santé est assurée, ayant pour base la question: Quel est le rôle singulier de l'infirmier dans la construction de la continuité des soins de santé au domicile?

L'investigation a écoulé par rapport à l'interactionnisme Symbolique. La "Gorounded Theory" de Glasser et Strauss (1967) a été utilisée comme méthodologie d'analyse. Les travaux de terrain furent autorisés et ont été réalisés dans un Centre de Santé (*Centro de Saude*) avec un Programme de Soins Domiciliaires Continues. Les donnés furent recueillis a travers d'entrevues qualitatives (infirmiers, équipe, Direction du Centre de Santé, autarcies, utilisateurs et soigneurs), observation participative et entrevues de groupes de discussion (Focus Group).

Les résultats expliquent la nature et le procès de construction de la continuité des soins: en réponse aux conditions contextuelles du domicile, l'infirmier Recréer le Rôle en devenant un Médiateur entre les besoins et les ressources et l'Appui Technique-Scientifique et Émotionnel de la personne et de la famille. Recréer le Rôle résulte de l'intersection de la Conciliation du Rôle de l'infirmier avec les attentes des intervenants, de l'adoption de la Praxis Critique comme singularité du faire et la Rencontre des Altérités comme la spécificité de la relation avec la personne et la famille. De la recreation du rôle dérive la construction d'un partenariat: l'infirmier devient Partenaire de la Famille soignante. La continuité des soins résulte de la Co-Construction famille-infirmière. Co-Construction est le *constructo* qui répond a la question du départ et enveloppe, au delà des précédents, des nouveaux concepts comme ceux du "Travail sans Réseau", "Cycle Information-Action" et "Lest Résiduel de Relation" attributs de la singularité du travail d'infirmier dans ce contexte.

Les implications de l'étude pour la profession et pour l'académie d'infirmières ont été identifiées.

Mots-Clés: Soins domiciliaires. Continuité des soins. Rôle de l'infirmier. Recréation du Rôle. Partenariat.

Siglas e Abreviaturas

APP – Associação Portuguesa de Psicologia
AVC – Acidente Vascular Cerebral
CC – Cuidados Continuados
CCD – Cuidados Continuados Domiciliários
CD – Cuidados Domiciliários
CL – Curso de Licenciatura em Enfermagem
CS – Centro de Saúde
DGS – Direcção Geral de Saúde
FG – *Focus Grupo*
INE – Instituto Nacional de Estatística
IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
MDA – *Mini Dependence Assessment*
MS – Ministério da Saúde
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
OP – Observação Participante
OPS – Outro Profissional
PCCD – Programa de Cuidados Continuados Domiciliários
PNS – Plano Nacional de Saúde
REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
Sd – sem data
SNS – Sistema Nacional de Saúde
UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados
Vol - Volume
WHO – *World Health Organization*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
I. METODOLOGIA DO ESTUDO	41
1. PARADIGMAS METODOLÓGICOS.....	41
1.1. <i>Opção Metodológica</i>	44
1.2. <i>Grounded Theory</i>	46
1.3. <i>Pressupostos da Grounded Theory: o Interaccionismo Simbólico</i>	48
1.4. <i>Princípios da Grounded Theory</i>	50
2. DESENVOLVIMENTO DO PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO	54
2.1. <i>Considerações éticas</i>	55
2.2. <i>Os primeiros passos no campo</i>	56
2.3. <i>Os participantes no estudo</i>	57
2.4. <i>Técnicas de recolha de informação</i>	60
2.4.1. <i>A observação participante</i>	62
2.4.2. <i>A entrevista</i>	63
2.4.3. <i>Grupo Focal</i>	64
2.5. <i>Análise da informação</i>	66
3. CRITÉRIOS DE RIGOR	72
4. LIMITAÇÕES E DIFICULDADES DO ESTUDO	74
II ENFRENTANDO O DESAFIO: OS ACTORES, AS ESTRATÉGIAS E AS AQUISIÇÕES.....	75
1. MANTER A CONTINUIDADE DOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO: UM DESAFIO.....	75
1.1. <i>O Programa: ambiente e Caracterização Geral</i>	77
1.1.1. <i>Os actores</i>	78
1.2. <i>O Domicílio como o Espaço de Ocorrência dos Cuidados</i>	84
1.2.1. <i>O domicílio como espaço de relação: a enfermeira e a pessoa/família</i>	84
1.2.2. <i>O domicílio como lugar insulado</i>	86
1.2.3. <i>O domicílio espaço cuidativo idealizado</i>	89
1.2.4. <i>O domicílio espaço de conflito</i>	91
1.2.5. <i>A Incerteza do Espaço, do Tempo e do foco de Cuidados</i>	96
1.3. <i>O domicílio: um desafio para os cuidados</i>	98
2. A ESTRATÉGIA: RECRIAR O PAPEL DA ENFERMEIRA.....	101
2.1. <i>Conciliação de papéis</i>	102
2.1.1. <i>Constatando a necessidade de cuidados</i>	103
2.1.2. <i>Interpretando e confirmando a necessidade de cuidados</i>	106
2.1.3. <i>Apropriação do papel da enfermeira em cuidados continuados domiciliários</i>	108
2.2. <i>Praxis crítica</i>	115
2.2.1. <i>Mobilização de competências gerais</i>	118
2.2.2. <i>Mobilização de competências específicas</i>	126
2.3. <i>Encontro de alteridades</i>	135
2.4. <i>Recriar o papel da enfermeira</i>	143
3. CONSEQUÊNCIA: TORNAR-SE PARCEIRA DA FAMÍLIA.....	162
3.1. <i>Percepcionar a pessoa integrada numa família alargada</i>	163
3.1.1. <i>Concepção de família</i>	164
3.1.2. <i>Família como um sistema tendente à entropia</i>	164
3.2. <i>Valorizar o cuidado familiar</i>	166
3.2.1. <i>Reconhecer a família como essencial ao bem-estar da pessoa cuidada</i>	167
3.2.2. <i>Respeitar a individualidade da família</i>	170
3.3. <i>Incluir a família na equipa de saúde</i>	171
3.3.1. <i>Partilhar: significados e cuidados</i>	173
3.3.2. <i>A família recurso e alvo dos cuidados</i>	176
3.4. <i>Parceria enfermeira família</i>	182

III PARTE - AO ENCONTRO DE RESPOSTAS: CONSTRUIR A CONTINUIDADE DOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO	193
1. A CONSTRUÇÃO DA CONTINUIDADE DOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO.....	194
2. CO-CONSTRUIR A CONTINUIDADE: DIMENSÕES	200
2.1. Co-Construir a Continuidade: que inovação ?.....	205
IV. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES	210
1. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO.....	210
1.1 Implicações para o Ensino de Enfermagem	210
1.2 Implicações para a Gestão das organizações.....	212
1.3 Implicações para a profissão	214
1.4 Implicações políticas	216
2. SUGESTÕES: RUMOS DE INVESTIGAÇÃO.....	219
NOTA FINAL.....	222
BIBLIOGRAFIA	
ÍNDICE REMISSIVO	

ANEXOS

- ANEXO 1: ARTIGO . VER DUARTE, S. (2007) "O PAPEL DO ENFERMEIRO EM CONTEXTO DOS CUIDADOS DOMICILIÁRIOS: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA", *REVISTA INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM*. 16:11-23
- Anexo 2: ARTIGO. Ver DUARTE, S.; COSTA, M.A. (2009): Cuidados Continuados Domiciliários: uma mais valia na construção do bem-estar da Pessoa (utente/enfermeiro/família). Porto. ESEP, Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida :229-238
- ANEXO 3: SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO (DOCUMENTOS ENVIADOS A SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE LISBOA E VALE DO TEJO)
- ANEXO 4: RESPOSTA DA SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE LISBOA E VALE DO TEJO
- ANEXO 5: ORGANIZAÇÃO DOS DADOS (FRAGMENTO DA PÁGINA DO EXCEL)
- ANEXO 6: NOTAS DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE
- ANEXO 7: EXEMPLO DE TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA QUALITATIVA
- ANEXO 8: EXTRACTO DE GRUPO FOCAL
- ANEXO 9: NOTAS DE CAMPO
- ANEXO 10: NOTAS DE CAMPO SOBRE A FAMÍLIA
- ANEXO 11: NOTAS ANEXAS À CATEGORIA IMPONDERABILIDADE/INCERTEZA DO ESPAÇO, DO TEMPO E DO FOCO DE CUIDADOS
- ANEXO 12: DIÁRIO DE CAMPO
- ANEXO 13: MEMO PRAXIS
- ANEXO 14: O ENCONTRO

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1: DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO DE CAMPO	60
FIGURA 2: A CONSTRUÇÃO DA CONTINUIDADE EM CUIDADOS DOMICILIÁRIOS	75
FIGURA 3: O DOMICÍLIO: CONDIÇÕES CONTEXTUAIS DESAFIADORAS	76
FIGURA 4: DISTRIBUIÇÃO DOS SERVIÇOS DA RNCCI (FONTE RNCCI, MS, 2009)	99
FIGURA 5: RECRIANDO O PAPEL: CONCILIAÇÃO DE PAPÉIS.....	103
FIGURA 6: PRAXIS CRÍTICA DA ENFERMEIRA	117
FIGURA 7: CICLO INFORMAÇÃO-AÇÃO	120
FIGURA 8: PADRÃO DE INTERVENÇÃO EM CUIDADOS CONTINUADOS DOMICILIÁRIOS.....	128
FIGURA 9: FOCOS DE ATENÇÃO DA ENFERMEIRA	131
FIGURA 10: RECRIAÇÃO DO PAPEL: ENCONTRO DE ALTERIDADES.....	136
FIGURA 11: RECONSTRUÇÃO DO PAPEL DA ENFERMEIRA: MEDIADORA E SUPORTE	143
FIGURA 12: RECRIAÇÃO DO PAPEL DA ENFERMEIRA	162
FIGURA 13: PARCERIA DE CUIDADOS ENFERMEIRA E FAMÍLIA.....	163
FIGURA 14: FASES DE CONSTRUÇÃO DA PARCERIA DE CUIDADOS ENFERMEIRA-FAMÍLIA.....	189
FIGURA 15: CO-CONSTRUÇÃO DA CONTINUIDADE DE CUIDADOS	195

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1: COMPARAÇÃO ENTRE ALIANÇA, CAPACITAÇÃO E CO-CONSTRUÇÃO.....	199
--	-----

INTRODUÇÃO

O aumento da esperança de vida e o acesso a cuidados de saúde atempados e adequados constituem uma aquisição do desenvolvimento socio-económico da sociedade ocidental. Este desenvolvimento acarretou uma conjuntura peculiar, nomeadamente o envelhecimento e a prevalência de doenças crónico degenerativas geradoras de situações de dependência, a médio e a longo prazo. Assim, juntamente com o ímpeto economicista para a precocidade das altas hospitalares, esta alteração das curvas de transição epidemiológica e demográfica determina o incremento da importância dos cuidados de saúde prestados no domicílio.

Em Portugal, a população está a envelhecer. Segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística, em Março de 2001, o grupo de portugueses com mais de 65 anos constituía 16,4% da população do continente, atingindo 20% nos grandes centros urbanos, com um índice de dependência, face à população em idade produtiva, de cerca de 24% e a prevalência da população idosa com idade superior a 85 anos. Este envelhecimento e o aumento das doenças crónicas conduziram ao aumento das situações de dependência funcional da população idosa (INE, 2009).

A par da continuação do envelhecimento demográfico em todas as regiões do país, assiste-se ao decréscimo da população jovem. O INE estima para os próximos 50 anos a manutenção do mesmo número de habitantes (cerca de 10 milhões) e a tendência de envelhecimento demográfico, prevendo que em 2060 residam no território nacional cerca de 3 idosos por cada jovem (INE, 2009).

Nas últimas três décadas aumentaram os ganhos em saúde, mas acentuaram-se os problemas de saúde associados à pobreza e exclusão social. Este “agravamento resulta, em parte, do aumento das desigualdades sociais, do envelhecimento da população, da maior mobilidade das populações e de um número crescente de imigrantes” (PNS 2004/2010, Vol I:43). Assim, a pobreza e a exclusão social levam ao acesso difícil a cuidados de saúde, repercutindo-se na adopção de uma vida menos saudável. Como resultado, tendem a agravar-se os problemas de saúde crónico-degenerativos nas populações mais pobres (PNS 2004/2010).

A saúde caracteriza-se, igualmente, pelo crescimento das despesas, por um nível de saúde insuficiente e desigual, não obstante o esforço, e por pressões quer oriundas do sector da saúde quer externas. No sector da saúde têm particular relevância económica a citada modificação do padrão de doença e a necessidade de disponibilizar cuidados médicos universais, incluindo novas e onerosas tecnologias. A este quadro cumpre ainda adicionar o envelhecimento da população

nacional, o aumento das situações de dependência e as alterações sociais da família (Campos, 2008; Miguel & Bugalho 2002).

A conjuntura acima citada traduz-se na indispensabilidade de encontrar respostas adequadas e atempadas às necessidades de cuidados das pessoas, permitindo quebrar o ciclo: incapacidade, dificuldade de acesso, dependência, recurso ao internamento, aumento das despesas com a saúde, aumento da pobreza. Torna-se premente a implementação de políticas de saúde, nomeadamente cuidados de proximidade, que vão ao encontro das pessoas portadoras de problemas de evolução prolongada e potencialmente incapacitante, idosas, em final de vida e dos seus cuidadores. Um sistema nacional de saúde¹ deve corresponder às necessidades mencionadas.

Em Portugal, a reforma do sistema de saúde nacional teve o seu início com a denominada Legislação Gonçalves Ferreira (Reforma do Sistema de Saúde e Assistência, Decretos-Lei N.º 413/71 e N.º 414/71, de 27 de Setembro). O Sistema Nacional de Saúde (SNS) na sua versão actual foi criado em 1979 e nas suas linhas orientadoras surgem a universalidade, a generalidade e a gratuitidade da saúde, esta última depois substituída por “tendencialmente gratuita”. Na década de 90, o sistema de saúde é regulado pela Lei de Bases da Saúde (Lei N.º 48/90, de 24 de Agosto) e pelo Estatuto do Serviço Nacional de Saúde (Lei N.º 11/93, de 15 de Janeiro). Com este último diploma procura-se ultrapassar a dicotomia cuidados de saúde primários/cuidados diferenciados através da criação de unidades compostas por um Hospital Central, Hospitais Concelhios e Centros de Saúde de uma área geográfica específica, articuladas com a Acção Social, os municípios e IPSS.

Na década de 90, o Ministério da Saúde reconheceu a inexistência de cuidados continuados tornados essenciais, quer pela evolução da sociedade portuguesa (transição demográfica e alteração no padrão das famílias) quer pela evolução da curva de transição epidemiológica (prevalência de doenças crónico-degenerativas e situações de dependência), circunstâncias essas comuns à sociedade ocidental (Simões & Barros, 2007).

A cobertura de serviços de cuidados continuados era insuficiente e caracterizada por uma “deficiente distribuição territorial, tanto ao nível dos cuidados primários, como ao nível hospitalar” (Campos, 2008:113). Esta situação foi agudizada pela inoperância dos serviços de saúde,

¹ Considera-se Sistema Nacional de Saúde o conjunto dos elementos que constituem os serviços de cuidados de saúde e os sectores relacionados com a interacção dinâmica numa comunidade definida, activamente integrada, e de cuja relação se espera obter um nível de saúde crescente (Ferreira, 1982a)

nomeadamente hospitais de agudos de menor dimensão e com modestos níveis de diferenciação tecnológica para responderem às prioridades de cuidados da população.

Segundo o Relatório Final da Fase I de Diagnóstico e Situação Actual (2005), o número de altas hospitalares de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos em 2003 era de 337.700 (32,3% do total de altas). Analisando as altas com mais de 7, 20 e 30 dias em relação ao total, verifica-se que as pessoas com mais de 65 anos representam mais de metade das altas. Em relação aos reinternamentos, as pessoas com 65 ou mais anos representam, aproximadamente, metade do total de reinternamentos entre 2000 e 2003.

Estes números (em conjunto com os dados populacionais, as taxas de morbilidade e de mortalidade e a incidência e prevalência das doenças) levam a que se espere um aumento das doenças crónicas e incapacitantes nos próximos anos. Neste sentido, as necessidades em cuidados continuados existentes no país são enunciadas no Plano Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas como sendo “(...) indispensáveis a um sistema de saúde que se quer adequado para responder às necessidades de uma população que está a envelhecer ” (Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2006:6).

É no âmbito desta conjuntura que surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que constitui a operacionalização de aspirações anteriores, mais conformes com a visão de saúde e com o direito universal que lhe é subjacente, expresso em Portugal por Gonçalves Ferreira em 1971, e internacionalmente no relatório Lalonde (1974), na convenção de Alma-Ata (1978), e, em 1986, na Carta de Ottawa (WHO, sd). Nesta última, é reconhecido que a promoção da saúde constitui o processo de capacitação da comunidade para actuar na melhoria da sua qualidade de vida, assumindo, igualmente, que a equidade em saúde é um dos focos da sua promoção, cujas acções visam reduzir as diferenças no estado de saúde da população e no acesso a recursos diversos para uma vida mais saudável. Os cuidados próximos da pessoa (geograficamente próximos e considerando as suas necessidades) são um passo decisivo para a concretização daquela meta.

Ao assegurarem a continuidade dos cuidados de saúde, os cuidados continuados, constituem uma realidade emergente de características comuns aos países ocidentais, com políticas públicas de apoio social e de saúde que se enquadram no conceito definido pelo Conselho da Europa (1998) para a necessidade de atender e de proteger a dependência (Ministério da Saúde, 2008). A prossecução desta aspiração pressupõe a disponibilidade de um modelo de intervenção integrado e/ou articulado de saúde e de segurança social, de natureza

preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o estado, este último como principal incentivador.

Ainda que se encontrem modelos de cuidados em diversos graus de desenvolvimento, nos diferentes países, os novos modelos incorporam, maioritariamente, paradigmas orientados para a prestação de cuidados numa óptica integradora das necessidades das pessoas que apresentam dependência, o que passa por um enquadramento intersectorial e multidisciplinar. Estas iniciativas são consonantes com o projecto de desenvolvimento da RNCCI (Ministério da Saúde, 2008).

As primeiras acções governativas orientadas para esta perspectiva surgem em 1998 com a elaboração, pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social, do Despacho Conjunto N.º 407/98, de 18 de Junho, que aprovou as orientações reguladoras da intervenção articulada entre o apoio social e os cuidados de saúde, dirigidos às pessoas idosas e em situação de dependência através da criação de respostas integradas, como o Apoio Domiciliário Integrado e Unidades de Apoio Integrado (PNS 2004/2010).

Em 2003, foi aprovada a Rede de Cuidados Continuados como estrutura definida por diploma legal (Decreto-Lei N.º 281/2003, de 8 de Novembro) que “visava garantir um regime de complementaridade e estreita articulação entre as redes de cuidados primários e hospitalares” (PNS 2004-2010, II:36). Entretanto, a desejada articulação entre os vários sistemas de cuidados nem sempre se mostrou capaz de responder com eficácia aos objectivos delineados para esta reforma. Tornava-se necessário regulamentar e dar corpo a toda a estrutura de redes de modo a responder às exigências da pressão demográfica e epidemiológica e da eficiência do sistema. Em 2005, foi criada a Comissão para o desenvolvimento dos cuidados de saúde às pessoas idosas e às pessoas em situação de dependência (Resolução do Conselho de Ministros N.º 84/2005, de 27 de Abril). Teve como incumbência propor um modelo em matéria de cuidados continuados integrados destinado a pessoas em situação de dependência, e culmina com a publicação do Decreto-Lei N.º 101/2006, de 6 de Junho, que cria a RNCCI.

Através daquele diploma, o papel dos dispositivos sociais e de saúde é reorientado: o Ministério da Saúde em parceria com o Ministério da Segurança Social e do Trabalho cria um conjunto de serviços que têm como objectivo desenvolver acções mais próximas das pessoas em situação de dependência respondendo às necessidades de convalescença, internamentos de média duração, longa duração, manutenção e cuidados paliativos.

A RNCCI engloba o conjunto das instituições, públicas ou privadas, prestadoras de Cuidados Continuados no local de residência do utente ou em instalações próprias. É um modelo intermédio de cuidados de saúde e de apoio social, situado entre os cuidados de base comunitária e os de internamento hospitalar. São cuidados prestados por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, apoio social, e acções paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, envolvendo hospitais, centros de saúde, serviços distritais e locais da segurança social, a rede de solidariedade e as autarquias locais. Compreendem cuidados de natureza preventiva e recuperadora. O Dec-Lei N.º 101/2006, de 6 de Junho, na página 3857, define cuidados continuados integrados como:

“um conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia, melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”.

Outras definições determinantes que estão na base da RNCCI são a continuidade e a integração do cuidado e a multi/interdisciplinaridade. A continuidade do cuidado é entendida como a sequência das intervenções integradas de saúde e de apoio social, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social. Estas intervenções implicam a união das acções de saúde e apoio social, alicerçadas numa avaliação e planeamento conjuntos. Considerando esta acção concertada, surgem a *multi* e a interdisciplinaridade como modelos de trabalho em equipa. A primeira é entendida como a complementaridade das actuações entre os diferentes profissionais que trabalham na Rede, enquanto a segunda como a definição e a assunção de objectivos comuns, orientadores das intervenções, entre os profissionais da equipa.

A proposta da Rede implica uma mudança de paradigma, originando a criação de um modelo que atenda às particularidades dos cuidados continuados em que se assumem diferentes tipologias de cuidados, a saber: as unidades de internamento, as unidades de ambulatório, as equipas hospitalares e as equipas domiciliárias.

Assim, a Rede introduz uma nova dinâmica em relação à situação actual, criando um sistema com o objectivo de adequar as unidades e as equipas às necessidades das pessoas. Neste sentido, e segundo o Dec-Lei N.º 101/2006, de 6 de Junho, os recursos humanos regem-se por padrões de qualidade consubstanciados na formação inicial e contínua, ainda que a inexistência de referência ao rácio de profissionais/utentes possa originar alguma ambivalência na gestão destes recursos.

Devido à sua complexidade, o processo de implementação da Rede é progressivo, desenvolvendo-se num horizonte temporal que vai desde a data do Dec-Lei N.º 101/2006, de 6 de Junho, até 2016, para alcançar 100% do país coberto pela Rede. Actualmente, a implementação encontra-se na Fase I, de 2006-2009, com cobertura de 30%.

Na fase inicial da implementação da Rede, a UMCCI (2007a) desenvolveu um estudo de monitorização das experiências piloto. Das conclusões deste estudo, destacam-se: o trabalho em equipa e a transdisciplinaridade como valores chaves na RNCCI; o maior investimento na capacitação dos profissionais, face ao paradigma da Rede, as metodologias de trabalho e o cuidado geriátrico; o aperfeiçoamento da avaliação integral da pessoa; a introdução de incentivos nos contratos e sistemas de pagamento, estimulando a eficácia e a qualidade; a insuficiência de profissionais para responder às necessidades e aprofundar e estender o trabalho com as famílias/cuidadores para a promoção do envolvimento afectivo no cuidado.

Em 2008, a UMCCI publica outro relatório de monitorização para o desenvolvimento da RNCCI, no qual evidencia as principais recomendações para este desenvolvimento. De entre as recomendações, surgem a consolidação da filosofia da RNCCI entre os profissionais; a ampliação da participação e o envolvimento do utente e da família/cuidadores no cuidado; a aposta na capacitação contínua em cuidados continuados integrados; a dotação interdisciplinar das equipas e a consolidação do desenvolvimento das metodologias de trabalho interdisciplinar.

Esta perspectiva do Sistema de Saúde em Portugal conduz à reflexão sobre as tentativas políticas de consolidar um sistema que permitisse melhorar a equidade e a acessibilidade, ao mesmo tempo que se firmasse a garantia da continuidade dos cuidados de saúde. Entre aquelas tentativas, o domicílio como espaço de cuidados é objecto de referência, como um local de prestação de Cuidados Continuados, no âmbito da rede. Para que estes cuidados se constituam como realidade, há que assegurar o estímulo à criação de estruturas que permitam a manutenção da pessoa em sua casa, a exemplo do que acontece em países ocidentais e que é reconhecido, em alguns estudos, como desejável pelos utentes, mais barato e gerador de equidade no sistema de saúde (Guedes *et al* 2008; Kouli *et al*, 2008; WHO, 2008; Rehem & Trad, 2005).

A WHO (2004) salienta a importância dos cuidados domiciliários como uma resposta aos desafios epidemiológicos, demográficos, sociais e económicos que o mundo atravessa:

Com a dupla preocupação da incidência das doenças comunicáveis e não comunicáveis e as mudanças demográficas, particularmente o aumento da população idosa, a necessidade de cuidados de longa duração e cuidados de reabilitação aumentou significativamente. Devido à escalada do custo dos cuidados de saúde, os grupos vulneráveis serão ainda mais afectados, donde a premência de os estados membros estenderem os serviços de saúde para além dos hospitais. (WHO, 2004: Preâmbulo).

O domicílio é um lugar estratégico para a prevenção e promoção da saúde, mas, para a pessoa dependente e a necessitar de cuidados de saúde, é o seu espaço, o meio onde se movem, apesar das dificuldades, com maior autonomia e segurança. O domicílio poderá ser cenário de estratégias de coordenação e de integração, mas também é o local onde se manifestam as contradições no modelo de cuidados vigente, por vezes demasiadamente compartimentado (Garrote, 2005).

Cuidados domiciliários são cuidados integrais de saúde proporcionados no domicílio a pessoas dependentes e, por simpatia, às suas famílias, com o propósito de promover a saúde e minorar os efeitos da doença e da incapacidade (Friedman, 2006; Rice, 2006; Garrote, 2005); procuram satisfazer as necessidades sociais e de saúde das pessoas em suas casas, através da provisão de cuidados de saúde de qualidade, por cuidadores formais e informais, com a utilização de tecnologia adequada, mantendo a continuidade dos cuidados (WHO, 2008).

A casa é o espaço de conforto físico e emocional, de memórias e de associações. Os cuidados domiciliários são prestados no espaço onde a pessoa prefere permanecer quando o mal-estar se instala. Permitem que as pessoas permaneçam juntas, unem a família, o que é particularmente importante perante a doença, pois previnem ou adiam a institucionalização, promovem a cura, permitem maior liberdade e, em contraste com a instituição, são cuidados personalizados, adequados às necessidades específicas da pessoa (WHO, 2008; Lopes, 2005).

A resposta a estas necessidades requer um comprometimento público e um ímpeto social e político, conduzindo a mudanças na cultura, atitudes e educação global de todos os profissionais, na comunidade e na instituição, nos sectores da saúde e social, bem como em cuidadores informais envolvidos no cuidado da pessoa. Exige comprometimento humano e organização flexível mais do que medicamentos e intervenções dispendiosas, e deve ser uma preocupação de todos os governos (WHO, 2008).

Transferir os cuidados para o domicílio sem a certeza de existirem estruturas de apoio à pessoa e seus cuidadores pode vir a revelar-se um factor acrescido de iniquidade, o que já tinha sido objecto de alerta por pesquisadores (Duke & Street, 2003). A crescente complexidade das situações patológicas em cuidados domiciliários (doenças do foro psiquiátrico, jovens vítimas de acidentes, pessoas com múltiplos problemas e doentes oncológicos) e o envelhecimento da população resultam no aumento das exigências na comunidade (Sneltvedt, Odland & Sørli, 2009;

Daley & Newfield, 2005; Goodling, 2003). Este quadro pode representar uma sobrecarga adicional para a qual as famílias não dispõem dos recursos adequados (Molina, 2005; DGS, 2004).

A juntar ao envelhecimento, as próximas décadas assistirão à alteração das necessidades das pessoas portadoras de doenças crónico-degenerativas, como a maior causa de morbimortalidade. Uma variedade de pessoas com condições crónicas e doenças mentais poderá permanecer em casa dada a dificuldade na mobilidade, bem como as crianças dependentes, com problemas graves de saúde.

As mudanças socio-demográficas e a mobilidade geográfica populacional afectam igualmente o panorama das necessidades em relação a cuidados. Os novos conceitos de família e a urbanização complicam ainda mais a situação. O grupo familiar permanece quase intacto nas zonas rurais, com várias gerações a coabitarem, com os membros da família a cuidarem dos mais idosos ou dos dependentes. As famílias urbanas são diferentes, com pequenas unidades familiares, vivendo em espaços limitados e as gerações mais jovens a viverem longe, devido a compromissos laborais. Adicionalmente, a inclusão da mulher no mercado de trabalho é uma realidade que veio a diminuir significativamente a disponibilidade para providenciar cuidados informais/familiares, tradicionalmente pertença da população feminina (WHO, 2008).

Estes factores aumentam a probabilidade de as actuais e as próximas gerações necessitarem de cuidados adicionais que os familiares não poderão providenciar, o que coloca uma maior responsabilidade, a todos os níveis, no Estado, seja ele encarado do ponto de vista nacional, regional, concelhio, e, muito especialmente a nível local, onde os cuidados domiciliários serão efectivados (WHO, 2008).

Estas alterações nas necessidades e na estrutura social requerem uma abordagem diferente no sector das políticas sociais e da saúde, uma vez que a abordagem centrada na doença não faz mais sentido e, de acordo com a WHO (2008), a evidência sugere que “as pessoas dependentes e os idosos não desejam os cuidados institucionais” e que “as famílias e os cuidadores informais preferem fortemente continuar a cuidar do membro da família dependente num ambiente familiar”.

No presente e no futuro, as tomadas de decisão devem incluir os cuidados domiciliários como uma aproximação sustentada para prevenir a necessidade de institucionalização desnecessária, em agudos ou em cuidados de longa duração, e manter as pessoas em suas casa e na comunidade tanto tempo quanto possível.

Os desenvolvimentos científico e tecnológico constituem mais um factor para incrementar as alterações e as necessidades de cuidados domiciliários. Os avanços da tecnologia médica, incluindo possibilidades terapêuticas, equipamentos e técnicas cirúrgicas contribuem para o aumento da esperança de vida de muitas pessoas dependentes, idosos e crianças com necessidades de saúde complexas. Algumas modificações na casa e no equipamento tornam possível manter as pessoas no seu espaço, como também o seu acompanhamento constante. Actualmente, os cuidados de saúde domiciliários são marcados pela utilização de tecnologia que, “antes” só era utilizada em unidade de cuidados intensivos (ventiladores, diálise ambulatoria e infusão contínua de medicação) (Friedman, 2006).

De acordo com a WHO (2008), outro elemento de peso na opção pelos cuidados domiciliários assenta nas alterações ocorridas nas atitudes e expectativas dos cidadãos relativamente à organização e prestação de serviços. Nos cuidados de saúde, tem crescido um discurso sobre os direitos do utente em torno da importância da individualização do cuidado e com a ênfase nas escolhas individuais relativamente à localização dos cuidados. No citado relatório, refere-se que, num inquérito realizado em território europeu, quase 90% dos respondentes considerou que os sistemas sociais e de saúde deveriam apoiar as pessoas idosas a permanecer em suas casas durante o maior período de tempo possível (WHO, 2008:5).

As soluções de cuidados centradas na permanência no domicílio são encaradas como beneficiando os utilizadores, as famílias e a sociedade. Assim, em muitos países europeus assiste-se ao encerramento de instituições de internamento em saúde mental. As pessoas com alterações do desenvolvimento psico-motor vivem na comunidade e os idosos são mantidos em suas casas, através de estruturas de apoio ao longo das 24 horas. De uma forma global, parece consensual que os cuidados domiciliários reduzem as despesas com os cuidados de saúde, são mais efectivos e eficientes, comparativamente com os cuidados institucionalizados (WHO, 2008). Por outro lado, é igualmente reconhecido o papel chave dos cuidadores informais (família, amigos, vizinhos) na provisão dos cuidados, o que determina ponderação sobre o apoio que estes, por seu turno, poderão necessitar.

Todos estes desafios deverão ser rapidamente enfrentados pelos enfermeiros, pelo facto de serem o maior grupo profissional dentro dos cuidados de saúde e da preparação inserida nos curricula da Licenciatura: são profissionais comprometidos com a saúde da pessoa e da comunidade, intervindo nas suas múltiplas facetas, de promoção, protecção e recuperação da saúde à reabilitação e retoma das actividades de vida diária.

O Relatório Final da Fase I de Diagnóstico e Situação Actual (2005) evidencia a importância da Enfermagem na Rede, ao alertar para a “necessidade de gerar novos profissionais sobretudo de Enfermagem” (:261). Contudo, se os enfermeiros podem vir a desempenhar um papel fundamental na rede (ainda que este papel seja omissa), será junto das pessoas, em suas próprias casas que o seu desempenho pode ser sujeito aos maiores desafios.

O caminho dos cuidados domiciliários inscreve-se nas práticas de enfermagem. Existem registos da prática de visita domiciliar já no velho testamento. Por volta de 1610 foi fundada a ordem da Virgem Maria por São Francisco Salles, congregação formada por mulheres cuja função era a de visitar diariamente as casas dos doentes onde desenvolviam actividades de higiene, auxílio, alimentação e vestuário.

Na Europa, durante o Iluminismo, as visitas domiciliárias eram apontadas como uma forma de educar e assistir a população, através de práticas educativas de casa em casa, que, epidemiologicamente, surtiram efeito no combate à “...cólera, peste, varíola, tifo, mortalidade infantil e outras tantas epidemias de febres que surgiam” (Reinaldo & Rocha, 2002:36). Estas visitas eram, inicialmente, efectuadas pelas denominadas visitadoras sanitárias (ibidem), isto é, mulheres da comunidade com pouca instrução, treinadas pela Sociedade de Epidemiologia de Londres e que recebiam um salário do Estado para “educar as famílias carentes, quanto aos cuidados de saúde.” (Reinaldo & Rocha, 2002:37).

Em Portugal, a Rainha D. Amélia, fundadora do primeiro Dispensário (Dispensário de Alcântara) em 1883, realizava visitas domiciliárias, principalmente direccionadas para a saúde das crianças, “realizando verdadeiro Serviço Social” (Correia, apud Ferreira 1990:267).

O início institucionalizado dos cuidados domiciliários surgiu em Inglaterra, em meados do século XIX, quando William Rathbone com o auxílio de Florence Nightingale estabelece uma escola de “treino de enfermeiras visitadoras para ajudarem os doentes pobres nas suas casas” (Omizzolo, 2006). Cedo este conceito de enfermagem comunitária se expandiu para outros países.

Em 1894, foi introduzida em Nova Iorque a organização Mulheres do Calvário (originária de França), que realiza visitas no domicílio a doentes do foro oncológico. Ainda nos Estados Unidos, em 1900, foi criada a “Visiting Nurses Association” expandindo-se posteriormente para outros países.

Em 1909, o Conselho Municipal de Londres disciplinou e regulamentou a formação das visitadoras domiciliárias. Também na década de 50, a Fundação Marie Curie, em Inglaterra, prestava apoio domiciliário a doentes com necessidades de cuidados paliativos.

Em Portugal, Ferreira (1982a) menciona os serviços domiciliários de enfermagem como estando inseridos no serviço de saúde, sob a tutela do Ministério da Saúde (cf Ferreira, 1982a:89) e sob a responsabilidade directa das autoridades locais de saúde. As enfermeiras visitadoras são profissionais essenciais na perspectiva da saúde pública, competindo-lhes a acção educativa a nível da higiene e de saneamento ambiental junto “da família, escolas...”, sendo consideradas pessoas que “mantêm contacto com o público e beneficiam da sua estima” (Ferreira 1982b:1120). A visita domiciliária “polivalente” seria da competência da enfermeira de saúde pública (ibidem:1243), que poderia ingressar na carreira sendo detentora do curso auxiliar de enfermagem e de um curso intensivo de saúde pública, ou com o 2º ciclo do Liceu e o curso de auxiliares de saúde pública, ou ainda os diplomados com o curso geral de enfermagem “aprovados num curso adequado de saúde pública” (Ferreira, 1982b:1272).

Ainda de acordo com Ferreira (1990):42, a “*visitadora sanitária* moderna”, baseada no modelo inglês, deve possuir um diploma de enfermagem e “um certificado de parteira completado pelo curso oficial de visitadora sanitária”. São suas tarefas, entre outras, a vigilância domiciliária materno-infantil, tarefas gerais no âmbito social, o levantamento das necessidades, planeamento de cuidados, a visita orientada para problemas de saúde (tuberculose, saúde mental, dependência, doentes em convalescença), visitas domiciliárias às pessoas idosas, identificação de problemas nas crianças e informação “das autoridades escolares das condições das crianças”, prevenção e educação, e, por fim, “agir como enfermeira local ou parteira nas áreas rurais pouco diferenciadas”. O mesmo autor considera a existência da “enfermeira domiciliária” com funções orientadas para o cuidado das pessoas doentes no domicílio, intervenções sob prescrição médica e substituição da visitadora sanitária.

Na segunda década do século XX, a visita voltava-se para o cuidado do doente e os factores relacionados com a doença, sem preocupação com a família enquanto grupo social (Mandú *et al* 2008). Actualmente, a visita é considerada como facilitadora do acesso aos cuidados de saúde, incluindo a componente preventiva e curativa, ainda que possa ser objecto de imposição das práticas profissionais face aos conhecimentos, valores e práticas da família.

Para a WHO (2008), os enfermeiros representam o maior grupo profissional em cuidados domiciliários. Compete-lhes a avaliação, o desenvolvimento de planos de cuidados, a prestação de cuidados e a identificação das necessidades de intervenção de outros profissionais. Igualmente, devem fazer o melhor uso dos recursos disponíveis e prestar informação à pessoa e à família.

Enquanto espaço de cuidados, o ambiente domiciliário determina que as enfermeiras trabalhem de uma forma cada vez mais independente, que exercitem o julgamento autónomo no sentido de coordenarem e gerirem equipas de cuidados, e que implementem intervenções que exigem competências na área técnico-científica (WHO, 2008).

Em alguns países, nomeadamente em Espanha (na Catalunha), são os enfermeiros dos cuidados de saúde primários os responsáveis pelo apoio de saúde domiciliário. Estes programas apoiam de forma proactiva os utentes, incluindo a avaliação das necessidades e o controlo de situações de doença crónica, bem como a dependência na satisfação das actividades de vida diária, a comunicação e outras. A avaliação e o apoio incluem os cuidadores informais. É a enfermeira que serve de referência para outros profissionais de saúde. No sentido de evitar quebras na continuidade dos cuidados, foi criada a figura de “enfermeira de ligação”, a qual contacta com o hospital de referência no sentido de preparar a alta hospitalar e colmatar as necessidades identificadas (Jódar-Solà *et al.* 2005; Rodriguez, 2006).

Noutros programas, as enfermeiras pertencem a agências privadas e desenvolvem cuidados com base na identificação das necessidades (e prescrição de intervenções) realizadas por outros profissionais, nomeadamente a assistente social, o médico ou as próprias seguradoras (nos Estados Unidos, por exemplo).

A enfermeira e a enfermagem não são apenas observadoras da realidade social mas, igualmente, a manifestação dessa mesma evolução, pelo que se mostra de todo necessária uma reflexão relacionada com o momento que a disciplina e a profissão de enfermagem atravessam. A enfermagem necessita de formular uma perspectiva mais compreensiva da sua identidade cognitiva como uma disciplina prática específica, o que significa a necessidade de examinar o estado corrente: a) do significado da prática de enfermagem; b) do conhecimento detido, colectiva e individualmente; e c) dos ideais subjacentes quer na prática de cuidados quer na génese do conhecimento (Kim, 2000:1).

A prática de enfermagem, uma prática baseada na *humanitude*, é orientada para a resolução científica de problemas. Não estando apenas envolvidas na resolução de problemas de saúde, as enfermeiras estão também preocupadas com a forma de apoiar as pessoas na vivência dos problemas de saúde. Isto significa que o corpo de conhecimento requerido para a prática dos cuidados envolve ciências metodologicamente objectivas e outras de componente subjectiva. Significa, igualmente, que a enfermagem como disciplina científica deve delinear a sua natureza

específica como ciência humana da prática, distinta não só das ciências naturais e sociais mas também das denominadas ciências humanas (Kim, 2000:2).

A enfermagem defronta, citando Kim (2000), a necessidade de expor o seu papel nos cuidados de saúde e de repensar a sua definição em face:

- a) da criação e instalação de variados papéis técnicos e de assistência, especialmente em unidades de cuidados agudos;
- b) da alteração da predominância dos grandes campos de cuidados dos hospitais de agudos para os cuidados domiciliários e os cuidados de longa-duração;
- c) da implementação de variadas formas de standardização e normalização da prática de cuidados, nomeadamente através de árvores de decisão, mapas de cuidados e gestão de cuidados.

Nesta linha reflexiva, a visita domiciliar, entendida e desenvolvida como uma prática emancipadora, proporciona aos profissionais um importante espaço para o exercício do diálogo, permite uma proximidade para o acompanhamento, o conhecimento e o reconhecimento das famílias, numa perspectiva de integralidade. É um importante instrumento para a promoção da saúde, da prática de valorização do cuidado da globalidade da pessoa considerando o seu contexto, do trabalho de equipas, sendo ainda facilitadora do estabelecimento de vínculos (Omizzolo, 2006).

Os enfermeiros com os conhecimentos de saúde comunitária e de questões sociais, principalmente aqueles que exercem as suas funções nos cuidados de saúde primários (Centros de Saúde), detêm uma posição privilegiada para promover cuidados de saúde e de readaptação apropriados que reduzam a necessidade de hospitalização e o consumo de terapêuticas e de meios auxiliares de diagnósticos dispendiosos, o que se insere na perspectiva de sinergia de esforços para a poupança de recursos e, igualmente, em tornar o cidadão co-responsável pela sua própria saúde, através de processos de capacitação e de apoio orientados para a singularidade da pessoa.

Contudo, um estudo num Centro de Saúde relatado por Pereira & Costa (2007) ainda aponta, como motor das visitas, somente a prática de cuidados interdependentes (sob prescrição médica), nomeadamente a realização do penso, a mudança de algália e/ou sonda nasogástrica, em utentes confinados ao leito, ainda que, no mesmo estudo, os enfermeiros entrevistados enfatizassem a necessidade de orientar as visitas para uma prática mais próxima das suas aspirações, em particular com o envolvimento da pessoa e da família cuidadora. Achado

semelhante é o de Quaresma (2008) num estudo sobre o significado que os idosos atribuem à visita domiciliária, no qual a autora constata que o enfermeiro “na maioria das vezes, “visita”o doente exclusivamente para executar as suas tarefas e fazer o tratamento” (Quaresma, 2008:121).

A necessidade de cuidados diferenciados no domicílio e o envolvimento da família determinam a mudança do papel do enfermeiro neste contexto. Contudo, a participação nos cuidados pela família pode ser encarada pelo enfermeiro como ameaçadora, sobretudo quando envolve actividades tradicionalmente associadas àqueles profissionais.

Ao invés, mais do que constituírem uma ameaça, o aumento da participação dos familiares pode oferecer a oportunidade para a recriação do papel do enfermeiro e para o desenvolvimento de outras competências interpessoais. O facto de estes programas poderem ser geridos por enfermeiros, que, por exemplo, tomem decisões sobre a admissão, a alta e a gestão do plano de cuidados interdisciplinar, pode ser determinante para o bem-estar profissional.

A formação inicial e continuada deve enfatizar o desenvolvimento de competências necessárias para uma aproximação baseada na igualdade e na perspectiva da parceria de cuidados com a pessoa e a família. Aumentar a consciência das necessidades dos cuidadores também deve fazer parte dos programas de formação, ao mesmo tempo que se deve questionar sobre a localização preferencial dos ensinamentos clínicos, na fase de formação inicial dos enfermeiros, dada a necessidade de prestar cuidados diferenciados no domicílio, sobre o apoio dos cuidadores informais e o eventual papel na liderança de equipas interdisciplinares (Kirk & Glendinning, 1998; Cahil, 1996).

À medida que a enfermagem domiciliária adquire vulto, é vital estar consciente das relações que se estabelecem com a pessoa, do ponto de vista de ambos (enfermeiro e utente). Os enfermeiros constroem duas posições: como visita e como profissionais; e têm de escolher entre ambas, uma vez que é impossível agir como visita e como profissional ao mesmo tempo, o que determina uma maior complexidade na interacção com a pessoa (Muir-Cochrane, 2000).

Os cuidados domiciliários podem ser percebidos como cuidados privados e são muitas vezes usados como sinónimo de esfera doméstica, na qual as decisões e as preocupações sobre questões de intimidade da vida pessoal e familiar decorrem. É comumente aceite que um espaço privado é um local do qual a pessoa é possuidora e sobre o qual detém o poder. Alguns estudos apontam o domicílio como o local ideal de cuidados (Smith-Stoner, 2002), enquanto vozes críticas questionam o domicílio como o local ideal para manter a autonomia e a equidade dos cuidados (Duke & Street, 2003).

Em síntese, o domicílio é o local de pertença que a pessoa domina e onde determina as leis; é, pela mesma razão, onde a pessoa se sente em segurança e onde quer ser percebida como indivíduo, e não como uma doença.

A precocidade das altas determina a transferência para o domicílio de situações cada vez mais complexas e com um risco acrescido de complicações pelo que, adicionalmente, se coloca a questão de como assegurar a continuação dos cuidados em doentes graves num ambiente fora da segurança tecnológica dos hospitais.

Além disso, o domicílio requer do enfermeiro: a ênfase na educação da pessoa e da família; a avaliação do ambiente da casa; a compreensão dos recursos da comunidade; a utilização da evidência para se adaptar aos cuidados em casa; a assumpção de um papel de *advogado* para capacitar a pessoa e a família; e que seja uma influência no sistema de cuidados de saúde. Requer, igualmente, a integração de tecnologias que possibilitem a “expansão da presença” (a presença virtual em casa quando o enfermeiro não pode estar fisicamente). Deve, ainda, o enfermeiro incorporar técnicas de defesa interpessoal e de defesa contra erros e condições inseguras de trabalho (Muldoon, 2007).

Assim, a disciplina de enfermagem agrupa, nos seus múltiplos princípios, perspectivas que se poderão tornar mais-valias fundamentais para assegurar a vitalidade da profissão perante os desafios da actualidade dos cuidados de saúde e das suas diversas localizações. Os cuidados domiciliários (ainda que cuidados multidisciplinares) colocam os enfermeiros numa posição privilegiada, junto da pessoa e da sua família, ao determinarem intervenções individuais, familiares e sociais, o que permite, portanto, uma aproximação à pessoa na sua globalidade.

No entender de Bolander (1998):494, “a enfermagem no domicílio não pode ser apenas descrita como cuidados prestados em casa (...) é de âmbito global, isto é, centrada no indivíduo que requer cuidado e na família ou no sistema de suporte”. É uma abordagem na qual os cuidados “não se reduzem a honorários em troca da administração de cuidados, mas representam tudo o que o utente deseja ser” (Rice, 2006:15) e, igualmente, uma forma de intervenção que concilia em si a essência da própria profissão.

Segundo Queiroz, 2001:29, “a enfermagem tem vindo a sofrer mudanças, o modelo biomédico tem sido ultrapassado por uma visão contemporânea que coloca o utente no centro, é ele o alvo da atenção”. Estas mudanças estão relacionadas com as perspectivas de saúde oriundas da Organização Mundial de Saúde na década de 70 e com a perspectiva de pessoa enquanto

projecto de saúde, modelo rapidamente incorporado pela disciplina de enfermagem, que procura a autonomização do seu objecto singular enquanto profissão.

Pensar o utente dos cuidados “como referente central da acção profissional já não só no quadro da doença, mas também no âmbito da promoção da saúde e da prevenção da doença” (D’Espiney 2008:10) permitiu reequacionar a finalidade dos cuidados e recriar a profissão a partir do aprofundamento da relação da “pessoa do profissional com os utentes e famílias”(ibidem:12).

Prestar cuidados no domicílio pode constituir uma prática emancipadora da disciplina de enfermagem, ao possibilitar o acompanhamento do processo de saúde, só possível no quadro de uma relação singular com a pessoa e a família. Contudo, na comunidade, e face à emergência de necessidades tecnológicas complexas, pode manter-se a adesão ao modelo bio-médico: D’Espiney (2008):14 alerta para a possibilidade de o enfermeiro se tornar num “mini-médico mais barato”(sic) ao afirmar-se profissionalmente através da aproximação às funções do médico e da cura, sendo socialmente objecto de reconhecimento e prestígio.

A RNCCI pode constituir um veículo importante para a valorização social do contributo singular da profissão de enfermagem, ao distinguir as diversas necessidades das pessoas em função de níveis de dependência, operacionalizando a necessidade de localizar os cuidados na proximidade da comunidade de origem da pessoa. A aposta profissional pode passar por reequacionar a disciplina, procurando a afirmação profissional, profundamente alicerçada nos seus fundamentos. A singularidade da relação pessoa/pessoa que se estabelece em cada acto de cuidar (em torno de um processo individual de saúde) pode constituir, de novo citando D’Espiney (2008), a possibilidade de o enfermeiro se legitimar através da sua capacidade de intervir e de se relacionar com o outro em situação.

A enfermagem alinha-se entre as profissões que têm como razão de ser o cuidar do ser humano em contextos definidos de saúde e doença, bem como as diversas localizações possíveis dos cuidados. Cuidando, o enfermeiro interage com uma pessoa (indivíduo, família, comunidade) numa situação de saúde/doença (cliente dos cuidados), e é, por essa razão, uma parte integrante de um contexto sociocultural, encontrando-se num momento de transição (ou antecipando uma transição). A interacção entre enfermeiro e cliente organiza-se em torno de um objectivo, para o qual o profissional implementa intervenções procurando manter, melhorar ou facilitar a saúde (Meleis, 1991).

Em contexto de doença, cuidar consiste em manter a esperança face à situação e, ao mesmo tempo, auxiliar a deixar partir as expectativas irrealistas. Cuidar assume-se como uma

forma de ser, inerente ao ser humano, que deve ser compreendida, preservada e estimulada em cuidados de saúde e pela enfermagem enquanto prática profissional de cuidar (Dreyfus, 1994). Alicerçado no carácter daquele que cuida, está o modo humano de ser que é cuidar. É, afinal, ajudar o outro a ser, e implica ser com o outro no seu mundo. É uma relação profissional que pode adoptar várias formas. Cuidar implica relação profissional, substituir o que a pessoa não tem, implica aceder ao mundo do outro (interpretação) e devolver a compreensão (validação).

Enfermagem é uma forma especial de transacção intersubjectiva entre pessoas, que ocorre em resposta a uma necessidade relacionada com a saúde e a doença, inerentes à condição humana. A diferença entre os outros profissionais reside no facto de a enfermagem estar orientada para o objectivo de desenvolver o potencial humano (Paterson & Zderad, 1976:26), o que faz com que cada um dos elementos envolvidos no processo sejam interdependentes (ibidem:13). A noção de interdependência determina uma dimensão essencial aos elementos técnicos, processuais ou interaccionais do cuidado, por conseguinte, ser enfermeiro/cuidador é uma qualidade de ser, expresso no fazer, com a ontologia do cuidado a ser captada na prática: na forma como comunica, implementa cuidados e dispõe-se a assumir um papel profissional, ainda que o mesmo seja sujeito a normatividade.

Cada acto de enfermagem está relacionado com a qualidade de vida ou da morte de uma pessoa, mas esta dimensão pessoal inerente ao cuidado fazem do enfermeiro o profissional dotado de ferramentas propícias ao cuidado domiciliário. De acordo com Paterson & Zderad (1976):12, existencialmente, o homem é um ser incarnado sempre em relação com o homem e os objectos, num mundo de espaço e tempo. Em cuidados domiciliários, o enfermeiro “invade” a intimidade do lar e passa a fazer parte integrante desse mundo, o que vai em concordância com o que Rice (2006):129 preconiza ao afirmar que “ao entrarmos no mundo do utente, decidimos conjuntamente com ele o quê e como ensinar”.

A relação constitui a essência dos cuidados de enfermagem. Os enfermeiros desenvolvem o saber-ser, a capacidade de perceber o que sente o objecto do seu trabalho, sendo, por isso, seres humanos complexamente socioculturais e psicossociais (Lopes, 1998; Kukkala & Munnukka, 1994; Gândara & Lopes 1994; Dunlop, 1994; Gândara & Lopes, 1993; Collière, 1990; Collière, 1989).

Centrar o exercício profissional na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa ou um grupo de pessoas (família, comunidades) implica a percepção de que os envolvidos no processo possuem quadros de valores, crenças e desejos de natureza individual, fruto das

diferentes condições ambientais em que vivem e se desenvolvem. No âmbito do exercício profissional, o enfermeiro utiliza as suas competências e qualidades enquanto profissional, que lhe permitem compreender e respeitar os outros numa perspectiva multicultural, num quadro em que se procura abster de juízos de valor relativamente à pessoa cliente dos cuidados, quando intervém numa situação específica. (Ordem dos Enfermeiros, 2004; Hesbeen, 2000). O processo de cuidados de enfermagem que se estabelece procede de um encontro entre duas (ou mais) pessoas, no qual cada uma detém elementos do processo de cuidados (Collière, 1989).

A forma de cuidar do enfermeiro contraria as posições positivistas ao negar a articulação equilibrada entre “os aspectos biológicos e os aspectos sociais da pessoa humana. A prática de enfermagem – o cuidado – aproxima-nos do conceito humano, único e que não fragmenta, apresentado por Edgar Morin (1984)” (Costa, 2002).

O foco de atenção do enfermeiro é o diagnóstico das respostas humanas à doença e aos processos de vida, a partir do qual se viabiliza a produção de um processo de cuidados profissional em parceria com a pessoa cliente. O cliente dos cuidados de enfermagem é um ser humano em contexto de transição (antecipando, vivenciando ou completando o acto de transição), contexto este que envolve a inclusão de um novo conhecimento, uma alteração de comportamentos e uma apreensão de novos papéis sociais (Kükkala & Munnukka, 1994; Meleis, 1991).

A situação de doença determina uma etapa no ciclo de vida do indivíduo e da família (processo de transição saúde-doença, transição de papéis), sendo, ainda, geradora de múltiplos processos de conflito, capaz de suscitar respostas que poderão resultar em pressupostos de novos papéis, novas relações, novos auto-conceitos. Assim sendo, o enfermeiro pode intervir de forma autónoma, antecipando a mudança, preparando-se para a transmutação de papéis, prevenindo efeitos negativos (para os quais necessita de conhecer as respostas dos indivíduos e da família a estes processos) (Meleis, 1991). As respostas humanas aos processos de transição são individuais e devem ser compreendidas a partir da perspectiva de quem as vivencia, o que vem ao encontro das concepções da teoria e da prática da enfermagem.

A pessoa é um ser para quem os acontecimentos têm significado e valor (Dreyfus, 1994). Perceber o mundo, as vivências de determinado fenómeno e o significado atribuído por quem o vive, isto é, aceder ao mundo do ser humano, compreender as necessidades vividas pelos doentes, de forma a responder a essas necessidades de forma efectiva, constitui o núcleo central da razão de ser da profissão (Cohen et al, Omery, cit por Loureiro, 2002).

Em cuidados domiciliários, a transição pode ser identificada na pessoa e no cuidador, pelo que é fundamental perceber o momento em que a pessoa e a família se encontram e a forma como o enfermeiro avalia e implementa as intervenções, com a pessoa que vive, antecipa ou completa a transição. Estas intervenções incluem o apoio na aquisição de conhecimento, a alteração de comportamentos e a mudança “do self em contexto social” (Meleis, 1991:103)

O enfermeiro lida com a transição de uma pessoa, família ou comunidade considerando-as inseridas no seu contexto, pelo que as interacções pessoa/ambiente se tornam, igualmente, o foco de atenção do profissional, bem evidente em cuidados domiciliários, dada a manutenção da pessoa no seu meio comunitário. Desta forma, o foco do enfermeiro direcciona-se, também, para maximizar as forças da pessoa (as existentes ou as potenciais) que contribuem para a reposição dos níveis óptimos (possíveis) de saúde, função, conforto e auto-realização (Meleis, 1991:104). Esta perspectiva insere-se, cabalmente, na linha dos cuidados continuados integrados, nomeadamente na afirmação de que estes visam a reabilitação e a reinserção da pessoa na comunidade, utilizando os recursos pessoais e comunitários, e em que se responsabiliza a pessoa pela evolução do seu estado de saúde.

A literatura sobre o papel do enfermeiro no domicílio é unânime no reconhecimento de um contexto, globalmente considerado como estando em mudança, e a representar novos desafios, incluindo a especificidade das competências e conhecimentos que o enfermeiro necessita mobilizar para cuidar de pessoas. Esta multiplicidade de perspectivas é oriunda de académicos, administradores e enfermeiros. Contudo, os estudos referem-se a realidades diferentes da realidade nacional, partindo, principalmente, de países nos quais os cuidados domiciliários são prestados por enfermeiros contratados por agências, na sua maioria, privadas.

Também não há referência clara à necessidade de manutenção da continuidade de cuidados, muito embora fique claro que o utente dos cuidados domiciliários pode necessitar do apoio de uma equipa interdisciplinar. Entretanto, a literatura indica que resultam consequências disfuncionais na pessoa e na organização devido a conflitos e à ambiguidade de papel em organizações complexas, as quais mobilizam um elevado leque de profissionais, como ocorre na generalidade dos serviços de saúde (Berkowitz, Blank & Powell, 2005; Haggerty *et al*, 2003).

Os modelos de cuidados propostos e identificados na Revisão Sistemática da Literatura efectuada (Anexo 1), enfatizam os diversos elementos essenciais da prática de cuidados em enfermagem, nomeadamente nos conhecimentos que são utilizados em contexto e na dinâmica das relações que é estabelecida, mas sente-se a lacuna da equipa, da família, e, principalmente, a

de um quadro harmonioso que permita entender como é que o enfermeiro contribui para que o cuidado se mantenha de uma forma contínua e atempada, isto é, a natureza do papel do enfermeiro neste desiderato (a essência) e o processo (como).

Além disso, aqueles modelos descrevem componentes e inter-relações entre variáveis, ainda que se revelem insuficientes como quadros conceptuais para identificar a realidade da prática de cuidados. Falta a voz dos enfermeiros e falta a adequação a uma realidade que será o futuro. No quadro em que a filosofia de cuidados continuados se insere, parece corresponder ao enfermeiro o papel de coordenador deste tipo de equipas, por, aparentemente, ser o profissional preparado para tal papel, uma vez que a sua formação académica e o quadro filosófico da profissão permitem a identificação das respostas das pessoas aos problemas de saúde, considerando a pessoa na sua globalidade e inserida no seu meio ambiente.

Nos modelos estudados, também o utente parece estar afastado do processo, não ficando claro o seu papel no processo de cuidados de enfermagem. Aparentemente, a construção dos modelos ignora a especificidade das pessoas cuidadas e o seu envolvimento familiar e comunitário. Por outro lado, o próprio contexto é inaparente, a especificidade de cuidar no domicílio não aparece como determinante das alterações que é necessário introduzir na construção da prática de cuidados em enfermagem.

Parece, assim, essencial identificar a forma como os enfermeiros constroem a continuidade dos cuidados, visando a independência da pessoa cuidada e aferindo o resultado dessa construção, em termos micro e macro, isto é, reconhecer a importância deste processo de construção da continuidade na perspectiva do profissional, e do ponto de vista social, envolvendo os utentes e as equipas de cuidados domiciliários no estudo, e identificando as mais-valias que esta construção determina no bem-estar do grupo e da sociedade.

As variadas teorias de enfermagem demonstram a sua relevância a propósito da prática de cuidados nos múltiplos locais de prestação, incluindo os princípios teóricos propostos, não limitados, por F. Nightingale, V. Henderson, D. Orem, J. Paterson e L. Zderad, M. Leininger, J. Watson, e A. Meleis, assim como as directivas da Ordem dos Enfermeiros e o Regulamento do Exercício Profissional. Na sua actual dinâmica de maior complexidade e exigência, os cuidados domiciliários requerem a operacionalização da forma como aqueles princípios se aplicam directamente à prática de cuidados de enfermagem, envolvendo o contexto em que actualmente ocorrem, as exigências e a filosofia da sua continuidade, bem como o testemunho dessa prática.

Constitui um imperativo os enfermeiros disporem de uma base teórica para a prestação de cuidados, minimamente derivada das suas experiências cuidativas no terreno e por estas validadas como ilustrativas da sua prática. Desenvolver conceitos pertinentes e teorias válidas, conhecer o que se passa actualmente na prática contextual dos cuidados remove a subjectividade da prestação de cuidados, providencia sistemas organizados e ainda paradigmas que se traduzem em aproximações eficientes, efectivas e coesas aos utentes, a famílias, comunidades, organizações ou populações (Morse, 2004). Assim, o significado deste estudo é a sua contribuição para a compreensão do corpo de conhecimentos relativo à prática em cuidados domiciliários e para o referencial teórico para a mesma prática que origina.

Em Portugal, a legislação é claramente favorável à inclusão de diversas instituições na saúde, nomeadamente oriundas do sector privado, como Instituições de solidariedade social e outras organizações, estruturas públicas, tais como as autarquias e, ainda, da população em geral sob a forma de grupos de voluntários. Como é a quem poderá competir ser o articulador destes esforços, sempre numa perspectiva de manutenção da continuidade dos cuidados de saúde? Na óptica desta investigação, é o enfermeiro o profissional mais bem posicionado para ser o articulador e/ou o mediador entre a pessoa e os recursos da comunidade. Mas que estratégias devem ser implementadas num contexto de cuidados em que a pessoa cuidada se encontra inserida no seu meio, e/ou na sua família? Como procede o enfermeiro para assegurar a continuidade dos cuidados de saúde a utentes não institucionalizados, para que vivam em sua própria casa e recebam cuidados de um vasto leque de cuidadores, principalmente de cuidadores informais?

Da prática no acompanhamento de estudantes e da pesquisa sobre as concepções de saúde e doença em que foi identificada a necessidade de cuidados de proximidade, ficou sempre a percepção de que, a curto prazo, teria de se procurar perceber o seguimento dos cuidados prestados no hospital. Com efeito, fui percebendo que as altas eram cada vez mais precoces, com as pessoas a abandonarem o hospital (quando não conseguiam protelar a decisão) ainda em condições de dependência elevada e com necessidades de cuidados de saúde, cuja ausência determinaria a evolução desfavorável do estado de saúde. Este sentimento agudizou quando fui confrontada com uma situação idêntica, de um familiar, que me obrigou a pensar sobre a forma como a continuidade dos cuidados deveria ser assegurada, por quem e em que condições.

A perspectiva veiculada pela criação da Rede de Cuidados Continuados veio dar corpo a essa interrogação, principalmente ao prever que os cuidados de saúde poderiam (e deveriam) ser

concretizados no local onde a pessoa doente almeja ser cuidada: em regra, o domicílio. Contudo, a consciência das profundas transformações sociais a que se assistem e a dificuldade de a família cuidar dos seus membros doentes, implicou que se procurasse compreender como é que seria possível manter e alargar um projecto desta índole. Soube que, em alguns locais do país, este projecto era uma realidade e que o mesmo (a curto prazo) teria que ser estendido a todo o território nacional, pelo que quis entender como é que os enfermeiros asseguravam a continuidade, e qual a especificidade do seu papel (se a havia) neste contexto em mudança.

Dessa forma, a minha inquietação direccionou-se, de forma mais concreta, para os enfermeiros, enquanto profissionais mencionados nas equipas de Cuidados Continuados Domiciliários Integrados: como é que os enfermeiros no exercício das suas funções poderiam assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio, uma vez que a sua presença junto da pessoa é esporádica e de duração limitada?

A minha pergunta direccionada para o papel do enfermeiro prende-se com o facto de ser o corpo profissional maioritário neste contexto. Para além disso, o meu conhecimento dos currícula do curso de enfermagem (quer a nível da licenciatura, quer a nível das especialidades) fez-me acreditar que seriam estes os profissionais adequados para manter e assegurar a continuidade dos cuidados, dada a sua vocação para identificar as necessidades e as respostas em termos de saúde de uma pessoa ou comunidade, ao mesmo tempo que, historicamente, o enfermeiro se mantém como o profissional de saúde mais próximo das pessoas e aquele que é referenciado como educador, o apoio e o profissional que privilegia a relação. Igualmente, as directivas profissionais apontam para a necessidade de se articular com os recursos da comunidade e de se assumir como o *advogado* do utente, num contexto político em que a tónica é colocada na sinergia de esforços para otimizar os recursos, patente na legislação que aponta para a conjugação da saúde e dos assuntos sociais e para a inclusão da pessoa cuidada como sujeito activo na gestão da sua própria saúde.

Os cuidados domiciliários poderão constituir uma área a desenvolver pelos enfermeiros com novas oportunidades criadas pela rede. Aliás, de acordo com a APP 2009, citando Guerreiro, “(...) é outra das intenções, bem como o reforço da parceria entre os centros de saúde e a segurança social, «para que seja efectivo o acompanhamento e a manutenção das pessoas nas suas casas»”.

Num contexto em mudança e onde se cruzam múltiplas perspectivas, necessidades, vontades e interesses no âmbito da saúde, veiculados pelos profissionais de diversas áreas

disciplinares, por conveniências políticas e económicas, pelos meios de comunicação social e pelos intervenientes directos (a pessoa e a sua rede familiar e comunitária), como assegurar a continuidade dos cuidados de saúde no ambiente contingente do domicílio? Qual a natureza do papel do enfermeiro no sentido de manter a continuidade dos cuidados de saúde no domicílio?

As questões colocadas visam, desta forma, perceber a natureza e a componente processual da construção da continuidade dos cuidados no domicílio, assegurando que os mesmos se mantenham num *continuum*, prevenindo os reinternamentos e melhorando a qualidade de vida das pessoas com necessidades de cuidados.

Este documento constitui o relatório do estudo desenvolvido e está organizado em quatro Partes: a primeira contém a opção metodológica, com alusão ao paradigma qualitativo no qual o estudo se insere. A metodologia é apresentada e ilustrada com exemplos do percurso efectuado.

A segunda parte contém os achados da investigação e segue a lógica própria da *Grounded Theory*: Condições contextuais, Estratégias e Consequências.

Na terceira parte surge um capítulo de síntese da relevância teórica dos achados e discussão dos mesmos.

Na quarta e última parte, são mencionadas as implicações do estudo. Como é próprio da metodologia implementada, toda a construção advém da utilização das categorias identificadas, procurando “contar” e discutir uma “história” que corporize o contexto estudado.

Procurando que o leitor acompanhe a linha de pensamento seguida, entre cada capítulo haverá parte de um diagrama o qual será finalizado no último capítulo da segunda parte. Desta forma gráfica, creio que é possível acompanhar a sequência explicativa dos achados. Igualmente surgem, ao longo do texto, alguns diagramas com que se procura explicitar, de forma sintética, alguns achados, cuja explicitação sob a forma de texto se tornaria complexa e mais densa.

Dada a necessidade de tornar o relatório um documento objectivo e que sintetizasse o percurso desenvolvido, optei por anexar dois artigos publicados, ao longo do referido percurso. O primeiro refere o “Estado da Arte”, isto é, enquadra a investigação já efectuada sob a forma de Revisão Sistemática da Literatura. Como mencionado, foi com base na análise de fontes primárias (relatos de investigações efectivadas) que se salientaram as lacunas neste campo e se estabeleceram as questões de partida e os objectivos da presente investigação.

Outra publicação (Capítulo de Livro) corporiza um achado da investigação, objecto de enquadramento e reflexão (Anexo 2). Constitui um subsídio para a compreensão das implicações

dos Cuidados Domiciliários para os intervenientes no processo: pessoas, utentes, famílias e enfermeiros.

I. METODOLOGIA DO ESTUDO

Este capítulo aborda a opção metodológica realizada, apresentada com exemplos elucidativos do percurso metodológico desenvolvido. Alguns excertos encontram-se em Anexos e são, devidamente, mencionados.

1. PARADIGMAS METODOLÓGICOS

O percurso da humanidade encontra-se repleto de tentativas para explicar a verdade e a realidade do mundo. Os investigadores partilham estas questões e a curiosidade que os faz procurar a explicação para o que nos rodeia, questionando: “o que é o mundo? Como podemos aceder ao conhecimento sobre o mundo? Como o controlar em nosso benefício? Qual é, afinal, a verdade sobre estes assuntos?” (Lincoln & Guba, 1985: 14). A resposta a estas questões encontra-se ancorada num sistema de crenças ou num *sistema de ideias* (ibidem), o qual (em conjunto com os métodos para alcançar respostas) é denominado de paradigma.

Um paradigma de pesquisa ou quadro teórico interpretativo é um sistema de crenças que conduz o investigador nas opções metodológicas e nas questões ontológicas e epistemológicas fundamentais (Lincoln & Guba, 1985:15), ou um conjunto básico de crenças que guia a acção (Denzin & Lincoln, 2000:185). Inserido numa perspectiva científica, um paradigma científico designa uma teoria pré-estabelecida orientadora e uma garantia da existência de uma solução consolidada de problemas, partilhada, durante um determinado período de tempo, pelos membros de uma dada comunidade científica (Kuhn, 1970).

Dentro das taxinomias da ciência, a mais comum é a de ciências empíricas e de ciências não empíricas, e, no âmbito dos fenómenos sociais e da saúde, a controvérsia é sobre a direcção a adoptar pela investigação, orientada para a indagação da dimensão qualitativa (o modo de ser) ou para a quantitativa, privilegiando a magnitude (Silva & Aragón, 1998; Lessard-Hèbert *et al*, 1990).

A história recente da ciência e da investigação científica foi marcada pela dualidade entre dois paradigmas, aparentemente antagónicos: o paradigma quantitativo ou positivista e o paradigma interpretativo, ou qualitativo, mais conforme ao desenvolvimento das ciências sociais.

René Descartes (1596-1650), pensador francês, físico e matemático, foi considerado o fundador da filosofia moderna. Propôs um sistema de pensamento baseado nas leis da

matemática que permitia controlar, medir, manipular e quantificar a “realidade”. Santos (1987) destaca duas consequências da hegemonia das leis matemáticas na era moderna: “conhecer significa quantificar através do rigor das medições, uma vez que o que não é quantificável é cientificamente irrelevante”(15) e “o método científico assenta na redução da complexidade... conhecer significa dividir e classificar para depois poder determinar relações sistemáticas entre o que se separou.” Ainda para o mesmo autor, as leis da ciência moderna privilegiavam o funcionamento das coisas em detrimento do agente ou da sua finalidade.

Este paradigma permaneceu em posição hegemónica até ao século XX, com as ciências naturais consideradas como modelo de racionalidade, institucionalizado pelos cientistas. Esta racionalidade comportava uma lógica positivista que reduzia os factos sociais e humanos à componente comportamental (observável), implicando uma tomada de posição epistemológica privilegiando conceitos de objectivismo, empirismo, nomotetismo e previsionismo.

O reducionismo positivista resultava em obstáculos para as ciências sociais que não se adequavam aos critérios de cientificidade das ciências naturais, isto é,

“As ciências sociais não podem estabelecer leis universais porque os fenómenos sociais são historicamente condicionados e culturalmente determinados... são de natureza subjectiva e como tal não se deixam captar pela objectividade do comportamento... o cientista social não pode libertar-se no acto de observação, dos valores que informam a sua prática em geral e, portanto, também a sua prática de cientista” (Santos, 1987:20-21).

Em meados do século XIX, com Marx e Freud, instala-se a percepção da insuficiência dos métodos científicos das Ciências da Natureza para explicar e predizer todas as áreas do ser humano, nomeadamente “...os mecanismos da Ideologia atuante nos grupos da sociedade e (...) os mecanismos do Inconsciente atuante no mundo psíquico dos indivíduos” (Turato, 2005:508).

A física moderna de Heisenberg e Einstein (entre outros) estabelece a noção de mundo como um todo uno e inseparável, uma complexa teia de relações em que os fenómenos são determinados por conexões com a totalidade. Estas conexões, locais ou não, instantâneas e imprevisíveis, conduzem a uma noção de causalidade que supera e transcende a concepção clássica e linear de causa e efeito. Não havendo realidade observada, independentemente da mente do observador, a dualidade cartesiana, mente e matéria, deixa de ter sentido (Capra, 1991). O ideal de objectividade é abatido perante a evidência de que a singularidade subjectiva e os valores do observador intervêm na percepção da realidade: toda a descrição do mundo é auto-descrição e toda a teoria científica se revela, igualmente, auto-reconhecimento.

A abordagem pós-positivista pode ser vista como um esforço para identificar padrões e uma regularidade para descrever, explicar e prever os fenómenos, em que a verdade apenas pode ser descoberta de forma imperfeita e probabilística, adoptando uma postura filosófica dualista (materialista e espiritualista), dando particular relevo ao indivíduo. Este, isolado ou em situação, é um construtor de significado que reflecte, nos seus actos, a dinâmica entre o espiritual e o material. A compreensão do significado das acções permite ao investigador descodificar as relações individual/social/cultural. Não tem como objectivo a criação de leis gerais mas a compreensão, em profundidade, dos fenómenos individuais, isolados ou em situação (Lincoln & Guba, 1985).

Na perspectiva de Lincoln & Guba (1985), a crença que define esta forma de investigação pode ser sumariada pela resposta a três questões: (1) qual a natureza e forma da realidade? (questão ontológica); (2) Qual a natureza da relação entre o conhecedor e o que pode ser conhecido? (questão epistemológica); e (3) como pode o pesquisador descobrir o que acredita poder ser conhecido? (questão metodológica).

No paradigma pós-positivista, a questão ontológica é respondida considerando a realidade como existente mas apenas apreendida de forma imperfeita, dada a deficiência dos mecanismos intelectuais humanos e a natureza fundamentalmente intratável do fenómeno. A questão epistemológica pode ser definida como dualismo/objectivismo modificado, no qual o dualismo é abandonado enquanto não passível de se manter, mas a objectividade permanece como um ideal regulamentador. E, finalmente, surge a crença metodológica de multiplicidade crítica, uma forma de falsificar hipóteses mais do que de as verificar (Lincoln & Guba, 1985: 36-38).

Como aqueles autores afirmam, a metodologia procura realizar pesquisa em locais naturais, colher informação de carácter situacional, contextual, reintroduzindo a descoberta como elemento no inquérito e, nas ciências sociais, particularmente, solicitando pontos de vista émicos para ajudar a determinar o significado e o propósito que as pessoas atribuem às suas acções.

O pesquisador torna-se componente da pesquisa qualitativa, mantendo um comportamento participante que possibilita captar o universo das percepções, emoções e interpretações dos sujeitos no seu contexto social. Todos os participantes da acção são reconhecidos como sujeitos que elaboram conhecimento e produzem práticas adequadas para a solução dos problemas que identificam. Desta forma, produz-se uma relação de intersubjectividade entre o pesquisador e os participantes na pesquisa que é indispensável, por possibilitar a apreensão dos significados que emergem dos sujeitos da investigação (Flick, 2002).

Assim, mais do que duas metodologias, são duas construções mentais do mundo: uma algorítmica (na busca de fórmulas que traduzam e prevejam o real) e outra hermenêutica, que procura o sentido dos acontecimentos complexos, descritos na globalidade e meio natural. O investigador não conceptualiza o homem como objecto de investigação mas estuda “a realidade” no contexto natural, procurando captar o sentido ou interpretar os fenómenos de acordo com os significados que estes têm para as pessoas envolvidas (Gómez *et al*, 1999: 72).

1.1.OPÇÃO METODOLÓGICA

Encarando os métodos como uma via facilitadora da descoberta “de conhecimentos seguros e confiáveis para solucionar os problemas” (Miguelé, 1999:79) e, a exemplo de Lopes (2005), visando identificar o método adequado para o problema de pesquisa, procurei responder às questões colocadas por Miguelé (1999) que são critérios da opção metodológica a considerar:

1) Com o estudo, pretende-se a amplitude ou a natureza do fenómeno? No estudo proposto, o tecido de ocorrência do fenómeno é essencial. Ao ter como objecto compreender um fenómeno particular, a decorrer num determinado contexto, a opção é por uma metodologia que privilegie a compreensão da natureza do fenómeno, ainda que em detrimento da extensão.

2) Deseja-se conhecer uma média ou uma estrutura dinâmica? O fenómeno em estudo insere-se na perspectiva qualitativa, na medida em que se pretende captar uma estrutura social humana que ocorre num contexto peculiar – procurar entender como é que o enfermeiro constrói a continuidade dos cuidados, pressupõe que o estudo decorra num contexto próprio (onde um programa de cuidados continuados domiciliários se encontre em execução) e apreende as características dinâmicas de um acto social que é a prática de cuidados de enfermagem.

3) Procura-se a extensão nomotética ou a compreensão idiográfica? O estudo pretende captar a natureza de um processo de ocorrência específica, procurando assimilar a sua dinâmica, relação e inter-relação, isto é, pretende-se a compreensão mais do que a extensão, daí se inferir a clara opção por uma metodologia qualitativa.

4) Privilegia-se a descoberta de leis ou a compreensão de fenómenos humanos? A natureza do problema em análise insere-se numa perspectiva de compreensão mais do que de explicação com formulação de leis (Denzin & Lincoln, 2006; Dilthey, 1991; Wintch, 1958), uma vez que se procura o fenómeno inserido no contexto humano das relações entre o profissional de enfermagem e o utente, pretendendo identificar a forma como o enfermeiro participa na

construção da continuidade de cuidados (a continuidade não surge num vazio existencial, é fruto de um processo de cuidados que envolve seres humanos e um contexto específico de ocorrência).

5) Nível de adequação do modelo teórico com a estrutura da realidade. No estudo realizado, a componente processual inerente dificulta a utilização de uma lógica dedutiva, pelo que também esta questão orienta para uma metodologia qualitativa.

6) Nível de generalização pretendido. Neste estudo pretende-se compreender um processo local, captar a essência das inter-relações inerentes à prática de cuidados e não generalizar os resultados. O esforço será direccionado para a identificação do padrão estrutural que caracteriza o objecto de estudo, o que permite a transferibilidade em função da semelhança entre contextos de estudo.

7) A integração dos métodos qualitativos e quantitativos. Por último, não sendo exactamente uma questão, Miguélez (1999) a exemplo de outros autores (Broussard, 2006; Farmer *et al*, 2006; Cox & Hassard, 2005; Flick, 2002; Miles e Huberman, 1994) conduz para a importância da triangulação. Triangulação é o processo de utilização de vários métodos, fontes de dados, teorias ou investigadores no estudo de um fenómeno. Também tem sido usado na investigação em enfermagem como um método para revelar as variadas dimensões na disciplina (Broussard, 2006).

A triangulação é usada como uma estratégia que adiciona rigor, capacidade explicativa, validade e profundidade a qualquer investigação (Denzin & Lincoln, 1998:4). Estes autores identificam quatro tipos de triangulação: de dados ou a utilização de várias fontes; triangulação metodológica ou a utilização de múltiplos métodos para estudar um problema; teórica ou a utilização de múltiplas perspectivas para interpretar um conjunto de dados; e triangulação de investigadores ou a utilização de múltiplos observadores, investigadores ou avaliadores. Miguélez (1999) acrescenta a triangulação interdisciplinar como um quinto tipo de triangulação para designar a utilização de outras disciplinas – arte, sociologia, história ou antropologia – para fornecer informação para a pesquisa. O investigador deve ter um propósito claro para a triangulação, de forma a minimizar a inconsistência e a confusão (Farmer *et al* 2006).

Na investigação realizada sobre o papel da enfermeira na construção da continuidade dos cuidados, utilizei triangulação de dados. Estes resultaram de Entrevistas Qualitativas (enfermeiras, utentes e cuidadores, responsáveis do Centro de Saúde e autarcas locais), da Observação Participante (visitas domiciliárias, reuniões das várias equipas onde a enfermeira participa) e, ainda, de técnica de grupo focal (*Focus Group*) (enfermeiras e equipa do Programa de Cuidados

Continuados Domiciliários). A triangulação foi utilizada com a expectativa de que contribuiria para a compreensão mais profunda do fenómeno, sendo que cada uma das fontes concorreria com um elemento para o quadro final.

Em síntese, o objectivo da investigação qualitativa não é a reprodução da realidade de forma descritiva mas adicionar compreensão e originar teoria que proporcione explicação, não desnaturalizando o fenómeno do seu contexto de ocorrência, reconhecendo a relevância do sujeito, dos valores dos significados e intenções da pesquisa, afirmando a interdependência entre a teoria e a prática, a importância da invenção criadora, do contexto dos dados e da inclusão da voz dos actores sociais, suas acções e interacções, nas quais os significados e a realidade são objecto de construção (Chizzotti, 2003).

1.2 GROUNDED THEORY

Ainda que algumas estratégias analíticas pareçam comuns para a maioria dos métodos qualitativos, a chave para a diferenciação reside na forma como o pesquisador pensa e conceptualiza com base nos dados, o que significa que, técnicas similares possam ser usadas, a forma como as diferentes estratégias são aplicadas produzirá um produto diferente de forma a espelhar o método utilizado e as questões colocadas.

Optei por um estudo de desenho qualitativo porque procurava perceber os contextos social e interpessoal da prestação de cuidados que constroem o papel do enfermeiro enfatizando a intencionalidade e a construção consciente de significado.

Por considerar ser uma área com detalhes complexos envolvendo acção e interacção, sentimentos e emoções, uma esfera de ocorrência peculiar, dotada de um processo e de uma estrutura, optei, a exemplo de De la Cuesta (2003) e de Lopes (2003) pela *Grounded Theory*.

A pergunta inicial é: “o que se passa aqui?”; o que faz da *Grounded Theory* um método apropriado para os investigadores que desejam aprender, com os participantes, a forma de perceber um processo ou uma situação. Os estudos ocorrem, geralmente, em situações em que a mudança é esperada, tornando-se o método dominante de investigação em áreas em que a compreensão da mudança e do processo é central, como estudos na área da saúde e negócios (Morse & Richards, 2002), que permitem a teorização do não conhecido ou do já conhecido e carecido de novas abordagens (De la Cuesta, 2003, Lopes, 2003).

Utilizar o método de comparação constante faz com que seja provável a aquisição de uma teoria complexa que corresponde, aproximadamente, aos dados (Glaser e Strauss, 1977:114).

Se o domicílio, como ambiente de cuidados, se insere nas práticas dos cuidados de enfermagem, impõe-se abordar o fenómeno, na sua vertente actual, no contexto de cuidados continuados, dadas as modificações que esta arquitectura do serviço de saúde aplica. Assim, pretende-se compreender o processo de construção da continuidade e a estrutura do papel do enfermeiro neste contexto, considerando que o mundo social é objecto de construção por parte dos intervenientes e que os papéis são construídos no tempo e no processo dinâmico, constituído pelas práticas de interacção (os cuidados). A utilização desta metodologia vai permitir investigar o papel do enfermeiro e compreender o processo de construção da continuidade, a partir das perspectivas dos actores envolvidos no processo: enfermeiros, equipa, utentes e seus cuidadores.

O papel do enfermeiro constrói-se no mundo social, na experiência das pessoas envolvidas e nos significados atribuídos à experiência. Este profissional é um agente activo, implicado no processo dinâmico de dar forma ao ambiente, actuando em interacção com os outros, com base no significado que as situações têm para si. Logo, pretende-se compreender as condições e o contexto em que os cuidados de enfermagem ocorrem, as estratégias de acção e interacção (seleccionadas em função das situações), as variáveis determinantes para a opção das intervenções e as consequências, na perspectiva dos actores. Interessa apreender a forma como as pessoas constroem e manuseiam os seus papéis, as relações que estabelecem na prática dos cuidados, e descobrir a teoria implícita na realidade vivida, por via da colheita de informação.

A continuidade dos cuidados é um processo dinâmico envolvendo prestadores e utentes em interacção. É um processo em construção, pelo que importa conhecer a participação do enfermeiro. A teorização ocorre a partir de dados sistematicamente recolhidos, analisados e comparados, através do processo de investigação (Strauss & Corbin, 1998).

Porque foram desenhadas a partir da realidade da prática de cuidados, as teorias construídas da forma referida poderão aumentar a base de conhecimento em enfermagem e providenciar um guia com maior significado para a acção. Nos seus trabalhos pioneiros, Peplau (1990) enfatizava a necessidade de produção de teoria de enfermagem baseada na prática, bem como em práticas de enfermagem baseadas em teoria.

Analisando o contexto do estudo, optei pelo paradigma interpretativo de forma a entender o quadro referencial dentro do qual os enfermeiros se movem e orientam as práticas de cuidados. Nesta perspectiva, utilizei o Interaccionismo Simbólico (dentro do paradigma

interpretativo), permitindo que a pesquisa cumpra o objectivo de investigar o sentido que os actores sociais dão a objectos, pessoas e símbolos com os quais traçam o mundo social.

1.3.PRESSUPOSTOS DA GROUNDED THEORY: O INTERACCIONISMO SIMBÓLICO

O Interaccionismo Simbólico é uma das formas de interpretação do que é apreendido pela pessoa, do significado atribuído às coisas e da relação dos relatos com a experiência. É uma metodologia empírica que proporciona uma visão do homem e da sua interacção no processo de definir, responder, interagir e raciocinar (Charon, 1989). No Interaccionismo Simbólico a natureza da interacção entre a pessoa e a sociedade desempenha um papel fundamental.

Este movimento emergiu como uma perspectiva teórica autónoma na sociologia americana no início do século 20 (Herman & Reynolds, 1994). Inspirado por vários movimentos intelectuais, assume a crítica ao paradigma positivista dominante no início do século 20, nomeadamente a redução da vida do grupo a variáveis e suas relações, modelo comum das ciências sociais (Blumer, 1956). Esta perspectiva sociológica foi baseada na obra de William James, John Dewey, Charles Horton Cooley, W. I. Thomas e George Herbert Mead, entre outros, e, posteriormente desenvolvida e assim denominada por um dos discípulos de Mead, Herbert Blumer (Herman & Reynolds, 1994; Meltzer *et al*, 1975). Mead foi considerado aquele que lançou as fundações da teoria do Interaccionismo Simbólico (Herman & Reynolds, 1994:25).

Mead fundamentou a sua teoria na descrição do comportamento humano cujo principal aspecto é o acto social, definido como comportamento exterior, observável, e também como as actividades dissimuladas no acto, significativas para quem actua (Mead, 1925:253). Todo o comportamento é interacção entre a natureza humana e o ambiente – natural e social – o que faz da vida social um processo de interacção entre o indivíduo e o seu meio ambiente. Do mundo social emergem a consciência, a mente e o *self*. O mundo que existe para os seres humanos e para os seus grupos é constituído por coisas/objectos – físicos, sociais (normas) e abstractos (conceitos, ideias) – que são produto da interacção (ibidem: 257).

Blumer denominou a teoria de Interaccionismo Simbólico e equacionou os seus pressupostos básicos: 1) o ser humano age em relação às coisas com base no significado que lhes atribui; 2) o significado atribuído deriva da interacção social entre os indivíduos e a sociedade; e 3) estes significados são trabalhados e modificados através de um processo interpretativo que a pessoa utiliza ao lidar com as coisas que contacta (Blumer, 1969).

Foi desenvolvido um esquema analítico da sociedade e do comportamento humano que envolve: mente, *self*, objectos/coisas, símbolos, linguagem, sociedade, interacção, acção humana e inter-relação das linhas de acção (Blumer, 1986). Um dos contributos do Interaccionismo Simbólico assenta na ênfase da intersubjectividade que salienta a plasticidade das interacções e a capacidade de criação simbólica, criando as bases para a perspectiva dinâmica da comunicação (Carvalho, 2004).

Mente é “acção que usa símbolos e dirige esses símbolos em relação ao *self*. É a pessoa a tentar agir no seu mundo, transformado num universo de definições delimitadas pela mente; a acção não é uma resposta a objectos, mas a uma interpretação activa do indivíduo a esses objectos” (Blumer, 1986:61).

O indivíduo tem, portanto, um *self*, e organiza a resposta orientando-se pela dos outros que respondem ao seu acto (Mead, 1925:267). Assim, o *self* recria-se, define-se e redefine-se no processo interactivo, como qualquer objecto social. Origina-se na infância e é constantemente alterado com a vivência de novas experiências de interacção (Blumer, 1986:12). Por outras palavras a condição do *self* é a capacidade dos indivíduos saírem de si para se poderem avaliar e se converterem em objectos. As pessoas não se experimentam a si mesmas, só o conseguem colocando-se no lugar do outro e contemplando-se desse ponto de vista: “só assumindo o papel de outros somos capazes de voltar a nós mesmos” 1959:184-185). Ocorre um *role taking* que é “o *sine qua non* (sic) da comunicação e a interacção simbólica efectiva” (Blumer, 1986:10).

Já o símbolo constitui o elemento central do Interaccionismo Simbólico por permitir a comunicação e por, consequentemente, ser um objecto social utilizado pelos actores para interagirem entre si.

A linguagem é composta por instrumentos usados por indivíduos para ordenar a experiência, generalizá-la” e fazer a distinção no ambiente. Assim, o mundo é literalmente dividido por significados que usamos através da linguagem. Esta modela o comportamento.

A interacção social é construída a partir da acção social, e processa-se através do simbolismo que atribuímos aos objectos sociais utilizados para representar o que nos rodeia e a interacção simbólica envolve interpretação e definição, ocorrendo entre as pessoas envolvidas no processo (Blumer, 1966:537).

A sociedade é considerada uma actividade de grupo que se baseia no comportamento cooperativo. O comportamento humano envolve uma resposta às intenções dos outros, transmitidas por gestos simbólicos e passíveis de ser interpretadas. Por essa razão, a essência da

sociedade assenta no constante processo de acção e não numa estrutura estática de relações. “As acções são causadas por um processo activo de tomada de decisão pelo sujeito, o qual envolve a definição da situação, enquanto esta envolve interacção consigo e com os outros. É a definição da situação feita pelo actor que é central para o decurso da acção” (Blumer, 1986).

O referencial teórico do Interaccionismo Simbólico permite criar uma imagem activa do ser humano, rejeitando a imagem deste como um organismo passivo e pré-determinado.

Em síntese, o Interaccionismo Simbólico é uma ferramenta teórica que possibilita a compreensão do fenómeno de uma forma mais abrangente, além de revelar o significado das relações que se estabelecem no acto social que é a prática de cuidados. Permite compreender a origem do significado (da filosofia institucional, da vontade dos actores envolvidos ou do processo de interacção inerente à prática dos cuidados entre os intervenientes) e o próprio processo em si, ou seja, a natureza do papel dos enfermeiros, a sua construção, e a continuidade dos cuidados.

1.4 PRINCÍPIOS DA GROUNDED THEORY

A *Grounded Theory* está intrinsecamente relacionada com o Interaccionismo Simbólico (Milliken & Schreiber, 2001) e foi originalmente desenvolvida pelos sociólogos Glaser e Strauss em 1967 e articulada no texto “A descoberta da *Grounded Theory*”. Emergiu como estratégia alternativa aos enfoques tradicionalistas de pesquisa científica, fortemente ancorados no teste de hipóteses, técnicas de verificação e formas de análise quantitativa.

Na perspectiva metodológica da *Grounded Theory*, a realidade é negociada entre pessoas em mudança e em evolução (Blumer, 1969, 1986). As perguntas de investigação reflectem o interesse no processo e na mudança ao longo do tempo, identificando estágios e fases, e os métodos de colheita e análise dos dados reflectem o compromisso com a compreensão da construção social da realidade. Glaser e Strauss desenvolveram uma proposta radical: a teoria deveria ser desenvolvida em íntima relação com os dados, com os investigadores conscientes de si enquanto instrumentos para o desenvolvimento da teoria (Morse & Richards, 2002).

A teoria é, usualmente, focalizada e as técnicas enfatizam a constante interligação entre a análise e a colheita de dados (Strauss & Corbin, 1998) até que uma teoria que envolve os dados esteja consolidada. Este processo envolve um desenho orientado pelos dados (a amostra teórica) e os principais objectivos são a criação de novos conceitos teóricos derivados dos dados e a procura de conceitos centrais do processo psicossocial básico (Morse & Richards, 2002:54).

Entretanto, Glaser e Strauss diferiram na filosofia e nas tradições de pesquisa o que determinou a cisão entre ambos, explicita na publicação de “Basics of Qualitative Research” de Strauss & Corbin em 1990. Glaser construiu uma versão da *Grounded Theory* em “Basics of *Grounded Theory Analysis*”, em 1992. Esta divergência teve origem em diferenças epistemológicas e metodológicas, nomeadamente na forma de definir a pergunta de investigação e o foco, na análise de dados e utilização da codificação, reflectindo diferenças entre teoria substantiva e teoria formal, ainda que alguns autores considerem a controvérsia como insignificante (O'Connor *et al*, 2008).

Charmaz (2006) introduziu uma reviravolta interpretativa na *Grounded Theory* para desenvolver a colheita e a análise de dados. A colheita de dados e a análise apoiam-se mais em estratégias heurísticas abertas do que nos procedimentos formais da concepção original. Foi, portanto, desenvolvida uma metodologia menos rígida e prescritiva com grande foco na procura de significado adicional (compreensão interpretativa), mais do que na testabilidade dos resultados. O processo de recolha e análise de informação permanece em simultâneo.

Assumindo o risco de ser mais prescritiva, a versão de Strauss & Corbin fornece orientações para uma primeira incursão na metodologia. A *Grounded Theory* não é uma metodologia facilmente perceptível, pelo que a existência de algumas orientações poderá facilitar os primeiros passos. Além desse aspecto, a maior parte das fontes primárias acedidas utilizou a versão mais próxima de Strauss & Corbin, e nos seminários da fase curricular do doutoramento, a primeira abordagem ao método foi efectuada por um investigador que usou a versão mencionada (Lopes, 2003) Assim sendo, optei por Strauss (ou *Grounded Theory* Strausseriana), com adopção dos textos publicados que cimentam esta versão: Glaser e Strauss, inicialmente, e Strauss e Corbin, em seguida. Contudo, as leituras incluíram alguns textos de Glaser e de Charmaz, que forneceram contributos para a aprendizagem da metodologia de investigação, pelo que são citados na definição de alguns conceitos.

Vários autores afirmam que a *Grounded Theory* é uma aproximação teórica útil para qualquer disciplina quando o objectivo é conceptualizar o comportamento em situações complexas (Chenitz & Swanson, 1986, Creswell, 1998, Strauss & Corbin, 1998). Em particular, Chenitz & Swanson (1986):7 afirmam que ao se utilizar esta metodologia um estudo será útil na conceptualização do impacto da mudança no sistema de cuidados de saúde, comunidade e cliente. As recomendações destes autores para a utilização da *Grounded Theory* são congruentes com os objectivos deste estudo, uma vez que a continuidade dos cuidados é um processo que

ocorre na complexidade actual dos cuidados de saúde, na vertente dos cuidados domiciliários, o que pode determinar mudança com impacto na saúde e no bem-estar das pessoas e das famílias.

Este método segue um raciocínio indutivo e focaliza-se na génese de uma explicação sobre o fenómeno em estudo. O pesquisador descobre, desenvolve e, provisoriamente, verifica a teoria através de colheita e análise sistemáticas de informação (Strauss & Corbin, 1998). Estes autores escrevem que “não se inicia uma investigação com uma teoria formada no sentido de a comprovar. Pelo contrário, inicia-se com uma área de estudo e permite-se a emergência do que é relevante para a área em estudo” (:23).

São características elementares da *Grounded Theory*: a imersão nos dados, a abordagem sistemática, a abordagem global e a valorização da experiência da pessoa, seja ela de índole emocional, social, profissional ou outra. Oferece verosimilhança da relevância ao proteger contra ideias preconcebidas e enviesamentos (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 2004), oferecendo uma abordagem sistemática (Urquhart, 2001). Assenta em sensibilidade teórica e na recusa em aceitar o padronizado, fundamental para a inquietação metodológica, que conduz a procurar características, condições, causas, antecedentes, e consequências de acontecimentos ou respostas como forma de os juntar numa teoria integradora (Milles & Huberman, 1994:56).

Strauss e Corbin (1998) e Creswell (1998) descrevem quatro áreas da *Grounded Theory* que a distinguem de outras formas de investigação qualitativa: foco ou objectivo da pesquisa, colheita de informação, análise da informação e natureza final do estudo.

O propósito da metodologia é corporalizar uma teoria que, de uma forma aproximada, relate o contexto do fenómeno em estudo. A colheita de dados consiste em entrevistas e deslocações ao terreno para obter informação até que a saturação seja alcançada. Strauss e Corbin (1998) definem saturação da seguinte forma: o momento de parar a colheita de dados quando o pesquisador “verifica que não há emergência de novos dados ou que os novos dados pouco ou nenhuma variação acrescentam ao padrão principal” (:292).

Creswell (1998) descreve a relação da colheita de dados e a análise de dados como um método de comparação constante ou um processo de pesquisa que alterna entre actividades no campo obtendo informação com a análise dos mesmos até que as categorias de informação se tornem saturadas. A análise de dados na *Grounded Theory* é sistemática e, geralmente, segue um formato previsto (Strauss & Corbin, 1998).

A análise dos dados inicia-se com a transcrição das primeiras entrevistas e dados de observação (Strauss & Corbin, 1998). No processo de codificação aberta, a nomeação e

categorização ocorrem através da análise dos dados. “Durante a codificação aberta os dados são fracturados em partes discretas, analisados e comparados nas suas semelhanças e diferenças” (ibid: 102). A conceptualização é o primeiro passo da análise e inclui o processo analítico através do qual os conceitos são identificados e desenvolvidos em termos das propriedades e dimensões (Strauss & Corbin, 1998). Durante a codificação o investigador compara incidente com incidente para identificar semelhanças e diferenças (Schreiber, 2001).

Para explicar o que o investigador faz em cada estágio da codificação e análise, Strauss e Corbin utilizam vários termos: conceitos, categorias, subcategorias, propriedades e dimensões. Na *Grounded Theory* os conceitos são considerados blocos que irão construir a teoria. Uma das chaves na codificação aberta é descobrir conceitos, porque “para destapar, nomear e desenvolver conceitos devemos abrir o texto e expor os pensamentos, ideias e significados contidos” (Strauss & Corbin, 1998:102). Um conceito é um fenómeno etiquetado, uma representação abstracta de um acontecimento, objecto ou acção/interacção. “O propósito de nomear fenómenos é permitir agrupar eventos similares, acontecimentos e objectos sob uma classificação comum” (Strauss & Corbin, 1998: 103). Ocorre desenvolvimento de categorias quando “acontecimentos, objectos e acções/interacções que parecem ser conceptualmente similares, ou relacionados no significado, são agrupados sob conceitos mais abstractos, denominados de categorias. As categorias respondem à pergunta: O que se passa aqui?” (Strauss & Corbin, 1998).

No processo de codificação axial, os dados são reorganizados de novas formas para estabelecer conexões entre as categorias (Strauss & Corbin, 1998), utilizando um paradigma de codificação ou especificando uma categoria que envolve condições que originam o fenómeno, o contexto em que se insere, as estratégias de acção ou de interacção pelas quais é manuseado e as consequências destas estratégias (Strauss & Corbin, 1998).

No processo de codificação selectiva os dados obtidos na fase de codificação axial são integrados para conformar uma teoria (Strauss & Corbin, 1998). Como parte do processo de integração, as categorias são seleccionadas em torno de uma ideia central e sistematicamente relacionadas com outras categorias através de afirmações sobre as suas relações (Strauss & Corbin, 1998). É nesta fase que uma teoria de nível substantivo tem origem nos dados.

Apesar da apresentação do processo de progressão, desde codificação aberta para a axial e selectiva, este processo não ocorre de uma forma estritamente consecutiva (Pandit, 1996; Schreiber, 2001; Strauss & Corbin, 1998).

2. DESENVOLVIMENTO DO PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO

Identificada a opção metodológica, passo a explicitar os passos efectuados no terreno, desde a preparação, implementação de técnicas de colheita de informação e análise dos achados.

A opção pelo local onde o estudo decorreu obedeceu a critérios. A opção metodológica pressupõe o estudo do fenómeno de interesse junto de uma população de “peritos”, isto é, de pessoas com experiência comprovada na área em estudo. Foi realizada uma pesquisa intensiva e, através de e-mail e telefone, foram contactados enfermeiros responsáveis de unidades onde aqueles cuidados eram prestados.

Assim, a opção por este Centro de Saúde foi determinada pela implementação consolidada do programa (desde 2003) e pela abrangência de uma população utente do Centro de Saúde (em média por semana, 200 utentes activos no programa) que assegurava a variabilidade da população (utentes e equipa de enfermagem).

A afabilidade da recepção e o interesse manifestado na realização do estudo foram aspectos decisivos para a opção, ao considerar que cada deslocação ao terreno significava um percurso de 440 km (ida e volta), a decorrer durante um período longo (mínimo de 2 anos), a qual, necessariamente, seria facilitada por um grupo acolhedor como o que foi encontrado. Como critério de aceitação, foi manifestada a necessidade de solicitar autorização à Administração Regional de Saúde local e o consentimento da Direcção do Centro de Saúde em causa.

Foi acordado entre mim e a coordenação do programa o ritmo das deslocações. As mesmas realizaram-se a cada 15 dias, reportando-se à permanência no terreno durante uma semana, o que permitiu acompanhar todo o movimento das enfermeiras, desde o planeamento, implementação e avaliação das visitas domiciliárias. Sempre que ocorreram reuniões extraordinárias, como a avaliação do programa, fui contactada no sentido de estar presente. Inicialmente previsto para cerca de 18 meses, o trabalho de campo decorreu de Novembro de 2006 a Fevereiro de 2009, integrando uma fase de estudo exploratório com a duração de cerca de quatro meses (Novembro de 2006 a Março de 2007).

Em cada dia de permanência, iniciava o trabalho às 8,30, hora de entrada das enfermeiras, ficando no Centro até ao final da actividade das mesmas, por volta das 17 horas. Após esta hora, quando era possível, o tempo foi utilizado no reconhecimento das diversas localidades onde o estudo decorreu. Como em parte do trabalho de campo estive em casa de uma das enfermeiras

do programa, foi possível perceber a dinâmica de acompanhamento que estas realizam, sobretudo a forma como actuam quando se encontram “de prevenção”.

2.1 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Imediatamente após o primeiro contacto exploratório e informal com o Coordenador do PCCD, foi solicitada à, então, Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo a autorização para a prossecução do mesmo. A aprovação do estudo foi rápida, tendo sido, apenas, solicitado o Guião de Entrevista (Anexos 3 e 4).

Para todas as enfermeiras foi elaborado um documento com os princípios subjacentes ao estudo, os objectivos e a previsão da forma como o estudo decorreria. Antes da entrevista a cada uma das enfermeiras, foi solicitado o consentimento formal, que inclui a adesão e a garantia da liberdade de opção e do anonimato. Previamente, havia sugerido que cada enfermeira assinasse um consentimento formal para participação no estudo, mas os responsáveis da Direcção do Centro de Saúde e o coordenador do programa consideraram que, havendo informado a equipa, tendo esta dado o aval e manifestado interesse em colaborar, não seria necessário esse procedimento formal.

O autarca e os profissionais pertencentes à equipa manifestaram a sua concordância na colaboração e na gravação da entrevista, sempre sob a garantia do anonimato. Relativamente aos utentes, a minha presença foi sempre objecto de explicação – uma professora da Escola de Enfermagem de Coimbra a realizar um estudo. Após a explicação, era solicitada a autorização para assistir aos cuidados. Quando ocorreram entrevistas, a explicação foi, constantemente, reforçada, sendo, portanto, solicitado o consentimento para proceder a gravação áudio.

Em algumas situações desliguei o gravador e retirei-me de forma a permitir a intimidade entre a pessoa/família e a enfermeira, quando se verificaram situações em que, manifestamente, esta intimidade era desejada. Sem justificações, apenas abandonava o espaço. Por essa razão, o registo destes momentos contemplou: *a enfermeira e a pessoa desejam estar sozinhos* ou *a cuidadora quer conversar com a enfermeira a sós*. Longe de impedir o desenvolvimento da investigação, esse respeito pelos direitos e liberdade dos intervenientes cimentou a relação que se estabeleceu entre ambas as partes, sendo, por conseguinte, facilitador do decurso da investigação.

A cada enfermeira foi atribuída uma sigla de identificação formada por letras maiúsculas. Aos utentes foi, igualmente, atribuído um código identificativo de género e idade (e parentesco no

caso de cuidadores). Aos restantes actores envolvidos foi atribuída a sigla genérica de OPS, para obstar à sua identificação.

2.2 OS PRIMEIROS PASSOS NO CAMPO

Os primeiros passos no terreno consistiram em reuniões com os responsáveis do Centro de Saúde e com o coordenador do programa. Seguidamente, iniciei o trabalho exploratório que me permitiu ser conhecida e aceite pela equipa de enfermagem, e, assim, adequar técnicas para a colheita de informação e as estratégias de deslocação ao terreno.

Os métodos da *Grounded Theory* consistem em guias sistemáticos mas flexíveis para colher e analisar dados qualitativos, os quais possibilitam a construção de teorias emergentes desses mesmos dados. Os dados são colhidos para se desenvolver análise teórica desde o início do projecto, tentando compreender o que se passa no local (Charmaz, 2006), isto é, como acontecem as situações de cuidados.

Ciente destes princípios, ao entrar no campo, procurei identificar as características do local, a forma como o programa se encontrava inserido no Centro de Saúde, as perspectivas dos intervenientes directos (equipa, enfermeiros, utentes) e dos responsáveis pelo Centro de Saúde (Director e Enfermeira Chefe).

Outra preocupação foi ser aceite pelo grupo e perceber as suas expectativas e as dos utentes, conhecer o programa e a sua implementação na comunidade – organização e curso dos cuidados, rotinas e dificuldades. Foi necessário entender como me sentia a entrar em casa das pessoas, a percorrer os mesmos caminhos, a ouvir as histórias de vida, a experimentar a dor e a alegria e a ser reconhecida pelas famílias. As observações e as notas que fui tomando, permitiram a caracterização dos intervenientes, da organização, dos princípios e implantação local do programa.

A organização dos dias em campo obedeceu ao mesmo critério. Dispondo de algum tempo, depois das 17 horas, percorri as ruas locais de cada uma das extensões onde a colheita de informação prosseguiu. Este deambular permitiu conhecer o espaço, observar as pessoas, inquirir sobre a vida do concelho, migração, economia, organização e, até, sobre questões de índole política. Os cuidados de enfermagem ocorrem no local onde enfermeiros e utentes interagem e o contexto é de reconhecida importância, quer na génese dos actos sociais quer nas implicações que detêm sobre áreas da vida, como a saúde das pessoas.

Estar atenta ao ritmo pendular do tráfego possibilitou reconhecer as características de uma zona/dormitório da capital e dos problemas daí decorrentes. A observação das obras nas vias públicas, a organização local de serviços (por pólos delimitados e bem inseridos nas características locais) e as novas extensões do Centro de Saúde de dimensões espaçosas levaram-me a questionar sobre o bem-estar local, a acessibilidade dos serviços, o custo de vida, que, em conjunto, tornaram possível um retrato do local onde o estudo decorreu (assumindo alguma subjectividade, uma vez que não obtive dados recentes sobre o concelho, apesar do périplo pela câmara e biblioteca municipal local).

2.3 OS PARTICIPANTES NO ESTUDO

A metodologia da *Grounded Theory* requer que os participantes sejam escolhidos através de uma amostra teórica e em função da progressão da análise, para que na teoria resultante sejam consideradas: a variação e a semelhança dos participantes.

A selecção dos participantes foi realizada com base na opção por um grupo de pessoas com experiência de utilização de um programa de Cuidados Continuados Domiciliários (Strauss & Corbin, 1998). Todos os elementos da equipa do PCCD fizeram parte da amostra, incluindo a enfermeira-chefe e a vogal da direcção. No decurso do trabalho de campo ocorreu uma substituição na coordenação do programa e ambos os coordenadores foram entrevistados.

Os utentes e os cuidadores participaram igualmente no estudo (observação participante e entrevistas qualitativas). Atendendo a que, neste contexto, a pessoa constitui uma unidade com a família em que se insere, ao longo do relatório, serão comuns as referências indistintas à pessoa, a pessoa/família ou famílias. A distinção entre a pessoa utente dos cuidados e a sua família será feita quando necessário.

As famílias foram entrevistadas em função dos seguintes critérios: ter vontade em participar, ter capacidade para tal e ser utente do programa. Com a prossecução da investigação, foram estabelecidos critérios no sentido de focalizar uma ou outra categoria, como por exemplo, entrevistar utentes e famílias que se encontravam em diversos momentos cronológicos do contacto com o programa (uma primeira visita ou no programa há mais de meio ano, por exemplo). Seguidamente, procurei famílias integradas (que as enfermeiras consideravam como bem inseridas no programa) e famílias com manifesta dificuldade na integração (que as enfermeiras consideravam como famílias problemáticas). O contacto com as famílias revelou-se

indispensável para perceber as diferenças e, dado que a proximidade com o campo se desenrolou por um período de dois anos e meio, permitiu-me identificar o percurso da pessoa e da família para a independência. As entrevistas qualitativas a utentes e cuidadores decorreram durante a deslocação ou posteriormente, em alguns casos por indicação das enfermeiras perante a minha procura de peritos.

As famílias visitadas apresentaram variabilidade, decorrente da população abrangida pelo programa: utentes de ambos os géneros, desde crianças a idosos, portadores de diversas condições clínicas, de ambiente urbano a profundamente rural, com uma excelente rede familiar ou em profunda solidão (não apenas idosos), ou seja, foram englobados no estudo toda a população abrangida pelo programa, nos diversos momentos em que ali me desloquei.

Strauss & Corbin (1998):202 denominam esta amostra propositada de teórica, uma vez que evolui ao longo do processo de recolha de informação, sendo baseada em conceitos que resultam da análise e que parecem ser relevantes para a teoria em emergência. O objectivo é colocar na amostra ocorrências ou pessoas que podem ser indicativo de categorias, propriedades e dimensões que poderão ser relacionadas. Esta forma de amostragem possibilita ao investigador acompanhar o processo e obter mais informação sobre dados interessantes e relevantes que emergem da colheita de informação (Charmaz, 2006).

A amostra estendeu-se desde a procura em identificar um grande número de categorias, para, em seguida, se focalizar no desenvolvimento e saturação das categorias (Strauss & Corbin, 1998), até ao incidir na identificação das propriedades e dimensões específicas de cada categoria. A amostra teórica iniciou-se com as enfermeiras do Centro de Saúde/Sede?, para depois prosseguir nas restantes extensões², já com o objectivo de saturar categorias, as suas propriedades e dimensões.

O primeiro local do estudo foi aquele onde estabeleci o primeiro contacto, o local de teste de competências como investigadora, e o espaço onde foi possível encontrar um grande número de categorias, passando, posteriormente, a focalizar as questões e a observar em função da análise de notas, entrevistas, memorandos e diários de campo da primeira “fase”. Passados quase dois anos, regressei ao mesmo Centro de Saúde para testar a validade do meu constructo e aferir alguns aspectos que demonstravam alguma fragilidade ou falta de densidade, como por exemplo, compreender o que determinava a procura dos cuidados pelas famílias.

² O processo de colheita de informação decorreu nas quatro extensões existentes no início do estudo. Quando terminei a colheita de informação, restava uma única equipa centrada numa das extensões.

Esta forma de amostragem permitiu-me ser mais aberta a conceitos que provaram ser teoricamente relevantes. Cada pessoa conta uma parte da história e o quadro final obtém-se através da colaboração de todas as partes envolvidas. De outra forma, com o progredir da análise da informação e a construção de novas formulações teóricas, e em função da categoria, focalizava a entrevista e recorria a algum informante específico, previamente seleccionado.

Fui movendo a amostra teórica para a fase de descoberta e validação das relações entre categorias (e a focalização da observação). Questões e comparações guiaram a busca sistemática das propriedades de cada categoria. O objectivo desta fase foi encontrar tantas variações quanto possível (Strauss & Corbin, 1998). Os participantes foram questionados e escolhidos, com base em indicações de que providenciariam variação para os dados. Por exemplo, as famílias a visitar começaram a ser selectivamente entrevistadas em função de um dos objectivos: perceber a participação da família nos cuidados. Tendo observado que em algumas situações não ocorria participação, quis saber mais sobre as eventuais variações face a outras famílias, o que determinou que procurasse, especialmente, entrar em contacto com estas.

Foram ainda entrevistados um vereador da câmara (que acedeu, após pedido formulado à Câmara Municipal) e todos os profissionais da equipa multidisciplinar.

A fase final foi direccionada e deliberada (Strauss & Corbin, 1998), sendo denominada de amostra discriminada. Na etapa final do trabalho de campo, regressei ao Centro de Saúde/Sede com o intuito de aferir as relações conceptuais que evoluíram, através dos dados; foram realizadas reuniões com o grupo das enfermeiras e entrevistas, na extensão onde o programa teve o seu início, o que mostrava, em algumas das enfermeiras, uma maior experiência do mesmo.

A Figura 1 esquematiza as fases de desenvolvimento do trabalho de campo e a relação entre as fases, os participantes e os objectivos intermédios da colheita de informação.

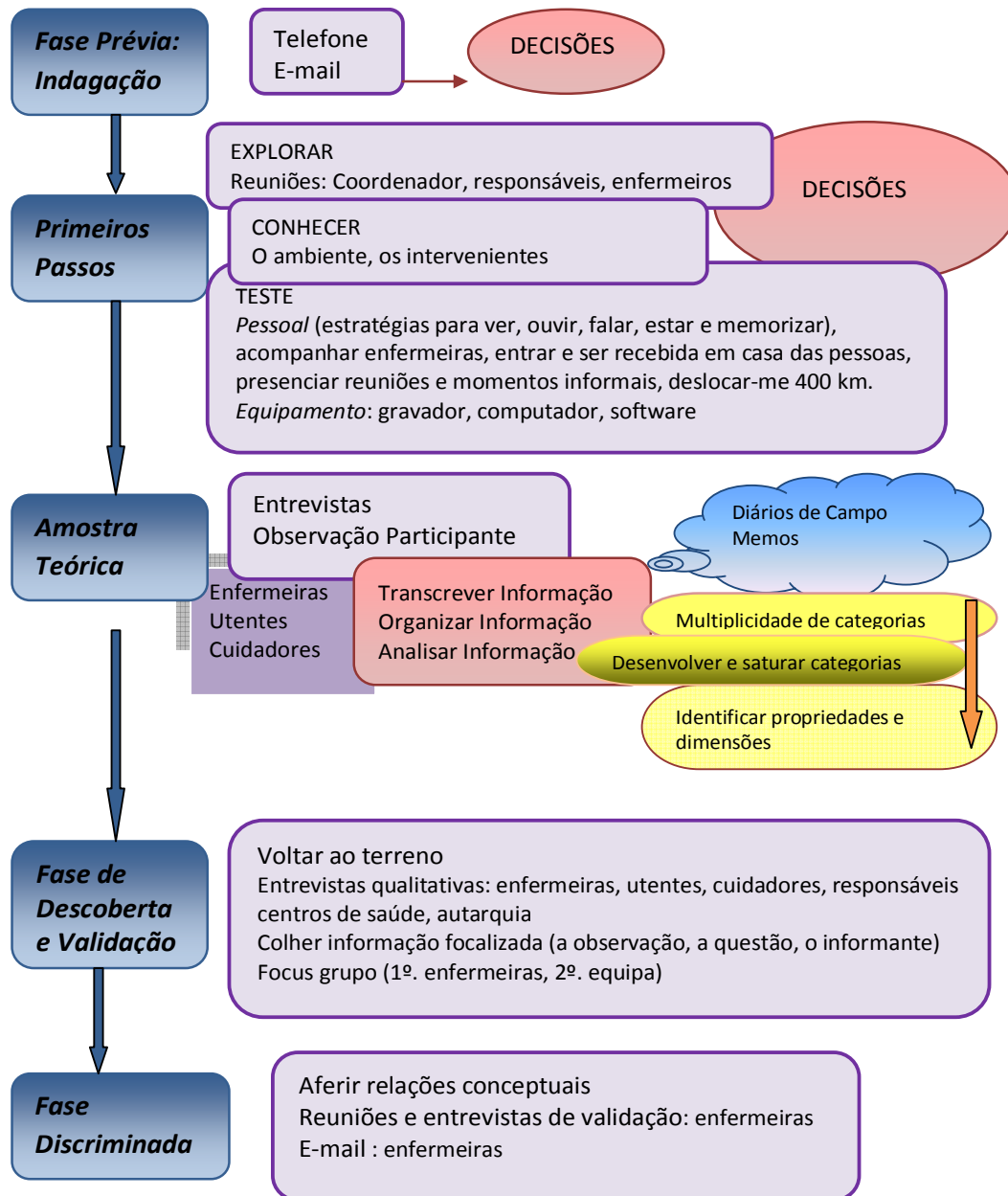


FIGURA 1: DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO DE CAMPO

2.4 TÉCNICAS DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO

Como forma de colheita de dados, a *Grounded Theory* aponta a observação, interação e entrevistas, bem como o estudo dos acontecimentos empíricos e experiências, perseguindo as ideias potencialmente analíticas sobre eles. As expressões ou referências intrigantes dos primeiros entrevistados podem servir como pontos de partida para a análise e posterior recolha de dados. Nas entrevistas seguintes surgirão novos dados que obrigam a explorar as diferenças e semelhanças e a colocar novas questões, identificando o que contribui para as diferentes

perspectivas. Assim, as questões colocadas emanam do processo de raciocínio sobre os dados colhidos e da tentativa de dar forma aos dados que queremos obter (Strauss & Corbin, 1998).

As técnicas de colheita de informação inicialmente adoptadas foram a observação participante, as entrevistas qualitativas e, por fim, a técnica de Grupo Focal (realizado com o guião baseado nas entrevistas e nos dados da observação participante).

Foram realizados 285 registos de observação participante (interacção entre enfermeira e famílias, reuniões, momentos informais) com duração de menos de um minuto a 2,30 horas.

As entrevistas envolveram utentes e cuidadores familiares, familiares de antigos utentes do programa, enfermeiras, profissionais da equipa multidisciplinar e um autarca, e tiveram, igualmente, duração variada. Foram realizadas duas entrevistas de Grupo Focal, uma envolvendo as enfermeiras do programa (estiveram presentes 11) e outra os profissionais da equipa (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicóloga e médico).

A organização de todo este manancial de informação foi realizada através da elaboração de uma folha em Excel na qual constava o tipo de informação colhida, o número de registo (por ordem de ocorrência) e uma hiperligação para o registo escrito e áudio, guardado no computador, como exemplificado no excerto (Anexo 5). A utilização de um gravador com ligação USB facilitou o processo de armazenamento da informação e o seu acesso.

A possibilidade de obter complementaridade da informação (observação, entrevistas e Grupo Focal) através de diversos participantes permitiu perceber a realidade vivida sob a óptica dos diferentes pontos de vista, quer a nível da riqueza dos processos de interacção entre os intervenientes a nível da comunicação verbal e não verbal e em variados contextos.

A observação participante possibilitou alcançar a teia de relações que se estabelece, os aspectos invisíveis da intervenção e apreciação mútua dos diversos participantes, a forma como o contexto influencia os cuidados e como se desenvolve a interacção entre os diversos actores, em função daqueles que se encontram presentes (Mulhall, 2003).

As entrevistas às famílias ocorreram sempre em suas casas já que era solicitado um espaço mais isolado, sempre que possível. Este espaço poderia ser a cozinha (com muita frequência), a sala ou mesmo o corredor. De novo experimentei a necessidade que já havia percebido antes, relativamente à vontade de que as pessoas sentem em opinar sobre a sua vida e os sentimentos significativos decorrentes da situação vivida. Muitas vezes, ainda que houvesse a preocupação do cuidador pelo estado do familiar, foi notória a vontade de conversar, de manifestar as suas próprias angústias e a sua necessidade de apoio.

Relativamente às enfermeiras, as entrevistas decorreram no centro de saúde ou em outros espaços. A apreciação das situações observadas foi obtida no percurso entre as diversas deslocações, no Centro de Saúde, durante as refeições ou em qualquer espaço informal onde se proporcionasse. Souberam sempre que eu procedia a gravações, de tal forma que uma das auxiliares de acção médica tinha o cuidado de me questionar se eu estava a gravar. Tornou-se uma regra do jogo a presença do gravador, e penso que toda a equipa o aceitou com muita naturalidade. Terá concorrido para isso a minha explicação sobre os objectivos do trabalho, a sua importância relativa para o programa e para a profissão, e a concordância de todas com estes objectivos e pressupostos do estudo. Todas as enfermeiras foram entrevistadas, algumas delas duas vezes, sendo-lhes ainda solicitada a opinião via e-mail. A decisão de realizar uma ou mais entrevistas foi determinada pelo processo de amostragem teórica, dada a necessidade de aceder a conhecimentos, discussão dos conceitos e a teoria, que poderiam ser levados em conta a partir da experiência que alguns participantes têm no programa.

Em síntese, a informação foi colhida no entrecruzar da observação participante e da entrevista qualitativa, sendo a investigação seguidamente desenvolvida em função da análise concomitante dos achados.

2.4.1 A OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

Goetz e LeCompte (1984) sugerem que o planeamento de uma observação (participante) pode basear-se na recolha dos elementos necessários para contar uma história (quem, o quê, quando, onde, porquê e como). É um processo intensivo (mais do que extensivo), de conhecimento do real, e, habitualmente, completada pelo questionamento dos actores da situação social, a fim de se poder determinar o sentido das suas acções através de processos documentais ou outros. As significações que os actores sociais atribuem aos seus actos tornam-se um elemento essencial da descrição adequada de uma situação (Waddington, 2005).

No decurso do processo de observação houve a preocupação de seguir um esquema que facilitasse a sistematização da recolha de informação. Optei pela Grelha de Observação de Spradley (1980) como orientação. Desta forma, a focalização incidiu sobre o espaço, os actores envolvidos, as actividades desenvolvidas, os objectos, os actos/acções realizadas pelos actores. Também me focalizei em acontecimentos, com especial atenção para as sequências de actividades que envolviam os intervenientes, nas sequências temporais, nas finalidades pressentidas ou verbalizadas e nos sentimentos ou emoções expressas ou pressentidas (Anexo 6).

A modalidade de observação de opção foi a de participante-observador, a par de observador-participante, entre as modalidades definidas por Burgess apud Waddington (2005): participante completo (que faz parte do terreno); participante-observador (que constrói relações e participa nas actividades não escondendo a intenção de observar os acontecimentos); observador-participante (que mantém apenas contacto superficial com as pessoas estudadas); por fim, o observador completo (aquele sem relação com o terreno em estudo).

Já a colheita de informação foi efectuada passando por fases de observação geral e de observação centrada e selectiva (Waddington, 2005; Spradley 1980), em função do processo de análise da informação que decorreu em paralelo. No sentido de me concentrar no que observava (técnica de ver), optei pelo registo em áudio dos momentos de observação. Assim, poderia centrar a minha atenção no que ocorria, com a certeza de que os diálogos seriam gravados. Posteriormente, ao reproduzir estes mesmos diálogos, tornou-se mais fácil a reprodução dos acontecimentos. Como havia referido, todo este material foi guardado no computador, de forma a lhe poder aceder sempre que necessário.

No relatório, os extractos da observação participante terão a sigla OP

2.4.2.A ENTREVISTA

A entrevista utilizada foi a entrevista qualitativa (Kvale, 2006:481), isto é, aquela cujo propósito é a obtenção da descrição do mundo e da vida do entrevistado no que se refere à sua interpretação do significado do fenómeno descrito. O objectivo é obter o tópico de pesquisa sob a perspectiva do entrevistado, que obedece a características: baixo grau de estruturação, preponderância de questões abertas e foco na situação específica e sequência das suas acções (Kvale, 2006; King, 2005; Scheele & Groeben, 1988). O entrevistado tem um conjunto complexo de conhecimentos sobre o assunto em estudo que pode expressar espontaneamente ao responder a uma pergunta aberta (Flick, 2004).

A entrevista qualitativa permite compreender o sentido de um fenómeno em estudo tal como é percebido pelos participantes, utilizando a dinâmica da co-construção de sentido que se estabelece entre o investigador e os participantes, visando um objectivo específico: o de chegar à compreensão de uma realidade, de um fenómeno, sendo esta a intenção do investigador (Pauzé, 1984). Esta técnica de colheita de informação é adaptada ao propósito e desenho do meu estudo.

Nas primeiras entrevistas, foram utilizadas questões abertas de âmbito geral para iniciar o diálogo sobre uma área em particular (Anexo 7). O Guião inicial foi construído para limitar o foco e

as áreas de discussão, tendo sido sujeito a alterações em função da apropriação de novos dados e de novas reflexões que implicavam a necessidade de apropriação de novos temas, tornando as entrevistas, gradualmente, mais focalizadas.

Na descrição de um guião de entrevista, Kvale (1996):129 considera-o “um guia que pode conter apenas alguns tópicos para serem focados ou uma sequência detalhada de questões cuidadosamente ordenadas”. O guião de entrevista utilizado neste estudo situou-se entre estes dois extremos: a inclusão de linhas gerais em função da reflexão realizada sobre os dados e a focalização nos acontecimentos vividos (durante a deslocação a casa da pessoa) ou sobre aspectos que necessitava esclarecer, inclusive categorias entretanto definidas (nas suas propriedades e dimensões).

A informação obtida dos participantes foi audiogravada e depois transcrita de forma a iniciar o processo de análise. Esta imersão precoce na colheita e análise dos dados permitiu redefinir e focalizar a colheita e sua discussão com os participantes. Mais tarde, a amostra teórica mostrou-se essencial para a colheita de dados e processo de análise.

As entrevistas qualitativas deixaram que a pessoa orientasse a informação, ainda que, da minha parte, houvesse a preocupação de focar alguns temas previamente considerados fundamentais, já que numa investigação com a metodologia da *Grounded Theory* o investigador inicia as entrevistas com questões abertas gerais, avançando depois para questões mais específicas que envolvem estratégias, processos e consequências, ou seja, os conceitos centrais para gerar uma teoria fundada nos dados (Hutchinson & Wilson, 1994).

2.4.3.GRUPO FOCAL

As entrevistas de Focus Group decorreram no Centro de Saúde, nas instalações de duas das suas extensões (Anexo 8).

A Entrevista por grupo de discussão ou focal (Focus Group) é uma técnica de entrevista que reúne entre seis a doze participantes e um animador, no quadro de uma discussão estruturada sobre um assunto particular (Geoffrion, 2003) que assenta na comunicação entre os participantes da pesquisa de forma a gerar informação. A interação gerada entre os participantes revela-se uma fonte de dados além do próprio conteúdo. Os participantes são encorajados a falar entre si, a colocar questões, a trocar anedotas e comentários, experiências e pontos de vista. Este método é útil para explorar o conhecimento e a experiência individuais e para identificar o que as pessoas pensam, como e porque pensam de uma determinada forma sobre um assunto.

A ideia subjacente é a de que o processo de interacção entre o grupo pode ajudar as pessoas a explorar e a clarificar as suas perspectivas, de uma forma facilitada, relativamente a uma entrevista formal. Mostra-se particularmente útil quando o entrevistador dispõe de perguntas abertas e pretende encorajar os participantes a explorar os aspectos que lhes são importantes, gerando as suas questões e perspectivando as suas prioridades. As respostas não surgem circunscritas por respostas razoáveis às perguntas directas do investigador mas sim de forma espontânea, na linguagem corrente, a qual poderá traduzir o significado que as pessoas conferem aos seus actos, as suas experiências e formas de pensar (Geoffrion, 2003).

A entrevista por grupo de discussão pode, então, elucidar sobre os valores ou normas do grupo. Através da análise da comunicação entre os participantes, do consenso e da dissidência, e examinando as formas de narrativa utilizadas entre o grupo, o investigador identifica o conhecimento partilhado. Relativamente à composição, as opiniões dos autores consultados apontam vantagens a grupos homogéneos, no sentido de identificar as experiências partilhadas, e a heterogéneos (por exemplo diferentes profissionais), com o objectivo de identificar as diferentes perspectivas (Lhopiteau & Leplège, 2002; Holloway & Wheeler, 2002; Kitinger, 1995). As sessões devem decorrer em ambiente confortável, em volta de uma mesa redonda e deverão durar entre uma a duas horas. Recomenda-se que o objectivo da reunião seja explicitado por um elemento “facilitador” da mesma, sendo que deverá ser explicado aos participantes que deverão conversar mais entre si mais do que se dirigirem ao entrevistador. Este, numa primeira fase deve manter-se num lugar discreto, e, com a prossecução da reunião, poderá adoptar uma atitude mais participativa.

Relativamente à forma como decorreram as entrevistas de grupo de discussão, estas ocorreram em dois dias diferentes, previamente acordadas entre todos, sendo que, na primeira, estiveram presentes onze enfermeiras e, na segunda, participaram os diversos profissionais que constituem a equipa.

Solicitei à enfermeira coordenadora do programa que assumisse o papel de facilitador (ou moderador), por conseguinte, enviei-lhe os objectivos das reuniões e o guião das mesmas. No dia marcado para a reunião com as enfermeiras, escusou-se e fez o mesmo na segunda reunião, sem que me fosse transmitida qualquer explicação. Por isso, acabei por assumir o papel de moderador, de forma não planeada, mas como haveria grande dificuldade em ter, de novo, presentes todos os elementos do grupo, optei por prosseguir com as reuniões.

Comecei, então, por explicar o objectivo e a finalidade da reunião: pretendia que, em grupo, discutíssemos o significado da enfermagem e do seu contributo original para a equipa, além daquele que é o papel do enfermeiro. Referi que a reunião seria sujeita a gravação.

Na reunião com as enfermeiras, como tinha havido uma reunião prévia, algo desgastante, propus ser breve e ofereci chá e biscoitos. Saí durante alguns minutos para dar espaço à iniciação da conversa. A reunião decorreu com animação e fui introduzindo áreas identificadas nas entrevistas qualitativas e observação participante. Não foi necessário um esforço para que as pessoas falassem, não se verificando tempos de silêncio, para além dos três segundos. Fiquei com a sensação de que foi muito gratificante para a equipa dispor desta oportunidade para conversarem.

Daí ressaltaram várias dimensões, nomeadamente de carácter humano, relacional, técnico, científico, na definição do papel do enfermeiro. Nos dois dias seguintes, as enfermeiras vieram perguntar-me se eu estava satisfeita com a reunião e manifestaram agrado pelo seu decurso. Todas referiram ter sido importante, ter sido uma forma de as fazer pensar sobre as questões, e manifestaram que gostariam que se realizassem próximos encontros.

No que toca ao grupo de discussão com os outros profissionais da equipa, foi delineado o que consideram ser o papel da enfermeira e o seu contributo para a prossecução dos objectivos do programa. Esta reunião teve a duração de 70 minutos. Talvez por terem sido envolvidos diversos profissionais e o tema ter sido o papel da enfermeira, não foi tão participativa como a das enfermeiras, contudo, alguns profissionais aderiram com grande entusiasmo.

Na transcrição atribuí nomes aleatórios a cada participante e a interacção entre todos foi, igualmente, sujeita a análise. Nos extractos FG1, identifica o a entrevista de grupo focal com as enfermeiras e FG2 aquela com outros profissionais.

2.5 ANÁLISE DA INFORMAÇÃO

Como referido, os dados para análise são constituídos de entrevistas audiogravadas, notas e memorandos decorrentes da observação participante e técnica de Grupo Focal.

Nas 24 horas seguintes às entrevistas, antes do regresso ao campo, as mesmas foram transcritas, tendo sido tomadas notas sobre desenvolvimento, informação sobre o processo, movimentos expressivos ou algum pormenor significativo. Após cada dia de observação, as notas e as gravações foram, também, transcritas para o computador (Anexo 9). O armazenamento de

toda a informação no computador e a organização na folha Excel permitiram ter uma listagem e acesso rápido às gravações para, a qualquer momento, poder voltar a ouvi-las, principalmente para descortinar as inflexões da voz, as pausas ou outros aspectos do diálogo.

As transcrições em formato Word foram relidas ouvindo, de novo, as gravações, o que possibilitou rever pormenores. Ainda que se revelasse moroso e muito cansativo (cada meia hora de gravação poderia representar duas horas de transcrição), este processo foi importante para tomar consciência dos aspectos relevantes e iniciar o processo de codificação aberta.

Posteriormente, os textos foram convertidos em *Rich Format Text* e passados para o *InVivo 6* para realizar a primeira codificação aberta. Este passo permitiu obter *códigos in vivo* e orientar as próximas entrevistas. Frequentemente, ao reler uma nota ou ao ouvir uma gravação, eram tomadas notas para clarificar uma afirmação ou seguir uma pista que parecia conter algum aspecto interessante e revelador da realidade local. A adopção inicial do *In Vivo 6* como local de “armazenamento” da informação revelou-se profícua. O texto (notas de observação, entrevistas e notas de campo) foi fraccionado nas primeiras categorias. Ao mesmo tempo, para cada uma destas categorias ia sendo elaborada uma descrição, completada à medida que novos fragmentos eram adicionados, sob a forma de propriedades e de dimensões. Esta descrição fez com que se acompanhasse o processo de consolidação das categorias e se vislumbrasse as possibilidades de uma explicação para o que ocorria, isto é, as relações entre as diversas categorias (codificação axial). A cada categoria identificada foi acrescentada uma nota.

Gravar os momentos de observação facilitou ainda a tomada posterior de notas e a percepção de aspectos que o olhar não fixou, principalmente nas primeiras visitas, enquanto a atenção não estava treinada. Deste modo, ao escrever as notas ou ao realizar uma leitura posterior das mesmas, foi possível captar pormenores interessantes, nomeadamente uma gargalhada inesperada, a tonalidade da voz dos interlocutores, a sequência dos diálogos, os silêncios, o que enriqueceu as observações e possibilitou algumas conclusões. Por exemplo, nas visitas em conjunto, entre a enfermeira e outro profissional, ficou claro quem apresentava a pessoa, a escuta do outro profissional, as questões colocadas à enfermeira, o que se repetia nas reuniões da equipa multidisciplinar, em que era a enfermeira a assumir a liderança do processo de apresentação dos utentes e quem questionava sobre as intervenções. Esta percepção determinou que me centrasse neste aspecto, procurando identificar a forma como a enfermeira conhece a pessoa cuidada, a fonte de conhecimento sobre a pessoa e a utilização que é dada a este conhecimento.

Após as entrevistas e notas de observação, os achados foram sendo comparados e contrastados com dados anteriormente colhidos (Strauss & Corbin, 1998). As categorias comuns, subcategorias, propriedades e dimensões foram examinados e as entrevistas e observações posteriores focalizaram-se em questões mais detalhadas relacionadas com as categorias e temas emergentes. Eventualmente, as entrevistas dos participantes focalizaram-se na categoria central e nas dimensões e propriedades desta categoria principal. A colheita de dados e análise continuaram até que a categoria central foi desenvolvida numa teoria substantiva (Strauss & Corbin, 1998). Este aspecto de “entrelaçamento” entre a colheita e a análise forma o núcleo do método de comparação constante (Charmaz, 2006; Morse 2001; Strauss & Corbin 1998).

A teoria em desenvolvimento encontrada nas relações conceptuais foi testada e modificada, sendo baseada na colheita de informação durante esta fase. Quando encontrava variação ou um caso negativo, perseguia a alteração, de forma a capturar o significado e a sua relevância. Em contínuo, observação participante, entrevistas e análise sucederam-se, em função da análise dos dados. Como exemplo, o extracto das notas no Anexo 10 ilustra uma linha seguida, em sequência da observação de uma reunião de equipa prestadora para uma avaliação da semana e preparação da semana seguinte. No decurso desta reunião, a menção à família implicou que se procurasse entender qual o seu lugar nos cuidados e o papel da enfermeira diante da família. Não havendo nenhuma ideia prévia sobre este assunto, a forma como a família foi mencionada suscitou curiosidade e conduziu a reflexão. Questionei-me se estaria perante uma perspectiva da enfermeira de família e sobre o papel de ambas neste processo. A pesquisa foi orientada colocando perguntas direccionadas para a concepção de família às enfermeiras e, ao mesmo tempo, procurando centrar a observação na forma como a família era enquadrada no processo de cuidados.

A análise em *Grounded Theory* usa sistemas de codificação de três tipos: codificação aberta, codificação axial e codificação selectiva (Strauss & Corbin, 1998). Usualmente, fui-me movendo de um para outro tipo, durante a análise. Durante a codificação aberta ocorreram a nomeação e a tentativa de categorizar o que parecia ocorrer nos dados. Estes foram sendo fragmentados e examinados na procura de aspectos comuns e de variações. Este processo facilitou compreender o fenómeno que se manifesta nos dados (Strauss & Corbin, 1998). No sentido de atribuir uma “etiqueta”, esteve presente o questionamento constante sobre o que os mesmos representavam e a forma como se comparavam entre si.

Durante a codificação axial, foram utilizadas nomeações provisórias que procuravam descrever o que se passava, as suas relações intrínsecas e as relações entre categorias. Na codificação axial, o pesquisador procura ligar os dados fragmentados durante o processo de codificação, o que ajuda a compreender cada categoria de forma mais perspicaz ou com maior profundidade. O investigador examina também o contexto em que o fenómeno ocorre, as condições que devem estar presentes para a sua ocorrência, as estratégias e consequências. Estes elementos da categoria são denominados de subcategorias e providenciam densidade à análise dos dados. Cada uma das categorias tem dimensões ou localizações ao longo de um *continuum* (Strauss & Corbin, 1998). Já uma dimensão é essencialmente um aspecto específico de uma propriedade particular. Assim, as categorias, propriedades e dimensões ligam os dados e proporcionam ligações conceptuais, das quais a teoria substantiva deriva. Tipicamente, o investigador move-se para trás e para diante entre a codificação aberta e a axial até que os dados estejam colhidos (Strauss & Corbin, 1998).

Desde as primeiras observações, comecei a questionar-me sobre o que se constituiria espaço de cuidados do utente. Neste contexto o espaço de cuidados parecia assumir contornos físicos dificilmente delimitados. Quando questionei as enfermeiras, estas referiram o espaço da pessoa como aquele onde ele deseja estar e necessita de ser cuidado. Persegui esta ideia até definir espaço de cuidados, a saber: *O espaço onde o utente é cuidado, mencionado, tratado, em presença ou ausência*. Da conjugação de tempo, espaço e objecto difíceis de precisar e inerentes à prática de cuidados, levou-me a constituir uma categoria em que o elemento central seria a integração do imponderável ou do imprevisto. Deste processo surgiu a categoria – Incerteza dos espaço foco e tempo de cuidados (Anexo 11).

A codificação selectiva é o processo pelo qual o investigador selecciona a categoria central e a relaciona com as outras categorias. A categoria central é o fenómeno central à volta do qual todas as outras categorias são integradas (Strauss & Corbin, 1998). A seguir à colheita de dados e análise, procurei escrever uma história, integrando todos os conceitos que surgiam, para assim atribuir um significado aos dados. Esta história foi objecto de diversas modificações ao longo do processo de análise dos dados e reescrita com a continuação da colheita de dados em curso. Algumas destas histórias foram enviadas à orientadora, para dar conta do trabalho em curso, bem como das dúvidas. Segui, assim, um processo de análise procurando o fio condutor da história ou a categoria central que envolvesse o que ia sendo descrito. Percebi que, durante o processo de codificação selectiva, fui corporizando propriedades e dimensões da categoria central, pelo que

procurei estabelecer as relações entre a categoria central e as subcategorias. A categoria central e as subcategorias foram, então, utilizadas para construir uma teoria passível de explicar o fenómeno.

No estudo realizado, desde cedo começou a ficar claro que todo o processo de continuidade implicava um trabalho em conjunto. Não me parecia haver forma de construir a continuidade sem parceria; a dificuldade não foi a identificação dos parceiros, (precocemente reconhecidos como a enfermeira e a pessoa/família), mas entender como é que esta colaboração se iniciava, continuava, se mantinha e, ainda, os seus resultados. Ressaltou o termo parceria, como característica aglutinadora das diferenças vislumbradas entre as diversas famílias, e a história recomeçou a ser escrita em torno do conceito, conduzindo à co-construção da continuidade. A colheita de dados continuou, entretanto, até que a categoria central e as subcategorias foram identificadas e os dados contraditórios não foram localizados. A existência de famílias colaborantes e não colaborantes (na concepção das enfermeiras) levou-me a identificar as fases do processo de construção da parceria.

Neste processo, o recurso a diagramas foi importante. Inicialmente simples, foram tornando-se mais densos e complexos com o avanço da colheita de informação, mas permitiram ir compreendendo as relações entre categorias, denominar estas relações e atribuir características (propriedades diferenciadoras). Os diagramas apresentados na parte Achados são resultado do processo de simplificação e depuração, determinados pelo entendimento do fenómeno, entretanto alcançado.

Foram utilizadas notas de campo para registar as observações e reflexões sobre as entrevistas e as visitas e para registar o processo analítico. As notas de campo incluíram observações sobre os contactos com o terreno e reacções dos participantes a eles e às entrevistas. Contiveram ainda decisões tomadas durante o processo de transcrição das entrevistas e observação. Já as notas comuns incluíram observações sobre tópicos (uma primeira visita em particular, atitudes percebidas, comportamentos e comparações com outras visitas, por exemplo).

Assim, foi mantido um diário reflexivo para registar os pensamentos, os pressupostos e as especulações. O registo de perspectivas, preconcepções, ideias teóricas e opiniões sobre o contexto, os comportamentos e as intenções foi uma forma de me distanciar do que se passava e de rever o assunto, encarando os acontecimentos sob uma nova óptica, mais crítica (do que quando foram escritos). Esse registo revelou, assim, uma forma de compreender como eu, pessoa, profissional e investigadora, interagi com os dados, bem como minha interpretação dessa

interacção (Anexo 12). O exemplo ilustra algumas questões que surgiram ao longo das observações e que foram adoptadas como novas perguntas das entrevistas ou como novos focos de observação. O mesmo exemplo mostrou, ainda, a consciência de que a estranheza do ambiente, somada a outros factores, determinava algum cansaço, o qual conduziria, inevitavelmente, a lapsos de atenção com a consequente eventual perda de informação valiosa. Por essa razão, foi preferível aceitar que o trabalho de campo se prolongaria por mais tempo, mas que a observação seria mais incisiva e que, quando ocorresse cansaço, desistiria.

A redacção de memos (Anexo 13) foi um processo crucial: providenciou um registo do desenvolvimento da teoria, do ambiente contextual dos dados, da evolução dos achados e do desenvolvimento das minhas reacções face a dados, percepções e interpretações. A mesma redacção orientou a pesquisa bibliográfica e permitiu a prossecução de ideias que se delineavam, às quais era difícil atribuir uma forma concreta. Como exemplo, a atribuição da denominação de praxis crítica à prática da enfermeira adveio da leitura de artigos sobre a construção da competência profissional. Procurando nas referências bibliográficas dos artigos, encontrei autores que consideravam a praxis uma forma de exercício profissional próxima do que me parece ser o desempenho da enfermeira neste contexto. Assim, os memos, aliados à sensibilidade teórica, revelaram-se cruciais para o avanço do trabalho de dar forma aos achados, sobretudo nas fases em que semelhavam assoberbar-me, com a consequente angústia de não encontrar um rumo.

Uma etapa sequencial foi a formulação de conceitos. A fonte foi a literatura, havendo, evidentemente, a preocupação de aferir se os mesmos se adaptavam aos dados encontrados, precisando o significado atribuído na investigação (Strauss & Corbin, 1989). Outras fontes foram os códigos *in vivo* (Strauss & Corbin, 1998; Glaser & Strauss, 1967). A forma de trabalhar da enfermeira, neste contexto, foi descrita como um trabalho "sem rede". Esta expressão parece descrever com exactidão o que sentem as enfermeiras quando trabalham em casa das pessoas. A enfermeira tem a consciência da sua solidão e da importância de estar segura das resoluções, uma vez que está sozinha perante o doente e a família, sabendo que estes confiam nas suas decisões. Dada a clareza da expressão acima referida, e o facto de esta ser partilhada por toda a equipa, a opção foi a sua manutenção, pelo que se transformou numa categoria com propriedades e dimensões.

Atribuir uma denominação ao fenómeno foi tarefa complicada. Se ficou claramente delineada a relação entre as diversas categorias e o modo como se conjugavam entre si de forma a

criar um fenómeno consistente, e que respondesse ao paradigma (Strauss & Corbin, 1998), já muito mais complexo foi a denominação a atribuir.

Neste processo de identificação da categoria central, a utilização do Paradigma (Strauss & Corbin, 1998:123 e seguintes) foi uma mais-valia importante, ao implicar a consideração do fenómeno, as inter-relações e a consequência das acções e interacções estabelecidas.

As entrevistas com a orientadora revelaram-se um factor catalisador, ao ser-me imposta a reflexão e a sistematização das ideias. Um trabalho desta índole é solitário, e a obrigação de expor (de forma perceptível o que nebulosamente começa a tomar forma) constitui um meio de os próprios dados falarem por si, num processo de co-construção investigador e investigação.

Também a elaboração de comunicações orais e escritas obrigou ao mesmo trabalho de sistematização, possibilitando momentos de partilha de ideias e de debate sobre o que observava, as dúvidas e o trajecto.

Saliento a importância destes momentos, até porque ocorreu, num seminário a que assisti, uma situação decisiva para o rumo que a denominação da categoria central tomou. Neste seminário sobre *Grounded Theory*, expunha os meus receios a uma investigadora que ali se encontrava. Uma pergunta que me colocou fez-me constatar que a ordem das palavras não é arbitrária e uma pequena frase revelou-se de uma importância fulcral na orientação da investigação.

3.CRITÉRIOS DE RIGOR

A exemplo de Davies & Dodd (2002), Chiovotti & Piran (2003) e Charmaz (2006), os critérios de rigor utilizados foram : credibilidade, transferibilidade e confiabilidade.

Neste estudo, a credibilidade advém de as interpretações assentarem nos dados empíricos e não em presunções ou interpretações extemporâneas. Desde o início, a preocupação de juntar a colheita de informação com a análise conduziu a que procurasse validar, de forma sistemática, o que ia encontrando e as interpretações entretanto realizadas. A par do tempo de permanência, o constante contacto via e-mail (com enfermeiras consideradas peritos na área dos cuidados domiciliários, que estão no programa desde o seu início, e as coordenadoras das equipas locais) permitiu o critério de credibilidade. Os excertos da observação participante e de entrevistas que pontuam o capítulo seguinte permite reforçar aquele critério.

A transferibilidade consiste na possibilidade de transferir os resultados para contextos com características similares. Este critério foi conseguido de duas formas, considerando que o investigador constrói o seu estudo através das interações observadas e vividas (Charmaz, 2006) enquanto pessoa. Uma forma foi a validação da interpretação com as enfermeiras da equipa. Como exemplo, num encontro de Investigação em Enfermagem em Maio de 2007, expus um achado preliminar. Quando me desloquei ao terreno, apresentei a comunicação no grupo de enfermeiras. Foram unânimes em considerar que havia retratado a sua prática, com especial incidência em alguns gráficos que elaborara para apresentação.

A outra forma ocorreu fora do contexto nacional. Nas deslocações que realizei para a apresentação de comunicações livres, fui abordada por enfermeiras que expressaram a semelhança com as práticas locais de cuidados, e consideraram que a apresentação havia “nomeado” o trabalho desenvolvido em cuidados domiciliários. Esta mesma situação ocorreu em Metz, França, quando ali realizei uma deslocação ao abrigo do projecto Erasmus de mobilidade de docentes. Tendo sido informada de que havia em curso um projecto-piloto de hospitalização no domicílio, quis conversar com as enfermeiras, e foi com muito agrado que constatei a semelhança entre os resultados e o que estas enfermeiras consideravam boas práticas de cuidados, ainda que, neste caso concreto, a enfermeira não tenha a autonomia que encontrei no caso em estudo.

A confiabilidade advém de ir apresentando os passos seguidos, recorrendo a exemplos elucidativos do caminho percorrido. A fiabilidade dos achados é baseada na consistência e no cuidado na aplicação das práticas de pesquisa, as quais são visíveis ao longo do relatório, pelos exemplos que apresento na análise e interpretação dos achados em anexo, ainda que esteja consciente da parcialidade e limite dos mesmos (Davies & Dodd, 2002).

Todo o processo foi pautado pela tentativa de me cingir ao que ia encontrando, não elaborando categorias *a priori* ou com base na literatura. Deparei-me com a dúvida sistemática, de tal forma que, a título de exemplo, a primeira comunicação que efectuei teve como título a parceria entre a enfermeira e a família. Tratando-se de um achado constatado desde o início do trabalho de campo, não me permiti seguir apenas esta linha de análise. Ao longo do percurso, procurei outras orientações, duvidando, trocando impressões com a orientadora, apresentando resultados preliminares, também, em ambientes académicos (Unidades de Investigação em Enfermagem), até consolidar aquela primeira constatação.

4. LIMITAÇÕES E DIFICULDADES DO ESTUDO

Este estudo deparou-se com algumas limitações e dificuldades as quais passo a identificar.

Uma limitação refere-se à possibilidade de generalização dos achados. O propósito da *Grounded Theory* é produzir teoria substantiva que providencie explicações mais do que generalizações (Strauss & Corbin 1998). Assim, os achados originam explicações para a forma como a enfermeira constrói a continuidade dos cuidados neste contexto específico e nas condições apresentadas. O seu poder advém da habilidade para expressar especificamente o que ocorre no espaço onde nasceu, pelo que deve ser equacionado em relação a estas circunstâncias. Nas várias apresentações realizadas, algumas das quais em contextos internacionais, a resposta de enfermeiras cuja prática decorre em ambiente de cuidados domiciliários foi a de que sentiam revistas as suas práticas de cuidados, o que permite consolidar a pretensão de que a co-construção da continuidade dos cuidados (envolvendo recriação do papel e construção de uma parceria de cuidados) é passível de explicar a vivência da prática de cuidados domiciliários em outros contextos.

Outra limitação do estudo, ainda que calculada, prendeu-se com as condições em que o mesmo ocorreu. A necessidade de deslocação quinzenal, dados os 400 km a percorrer, poderá ter determinado situações de cansaço, falhanço nas estratégias implementadas para ver e ouvir e, por certo, envolvimento com os intervenientes no programa (profissionais e utentes).

A proximidade com os utentes foi eficaz ao fazer-me perceber que são estes a causa última dos cuidados de enfermagem e de toda a evolução que um trabalho de investigação proporciona. Da mesma forma, também me fez constatar a importância da afectividade e de possuir competências singulares na área da comunicação, reequacionando a importância de instrumentos de enfermagem como a observação, a escuta activa e a relação terapêutica.

O envolvimento nas situações poderá ter sido a causa para não prolongar as entrevistas além do tempo estritamente necessário, tentando não sobrecarregar, emocionalmente, os cuidadores, ao mesmo tempo que acabei a ser considerada como um elemento adicional da equipa prestadora de cuidados, objecto de apreço, de confidências e de apoio para escutar as queixas, principalmente dos cuidadores familiares.

II ENFRENTANDO O DESAFIO: OS ACTORES, AS ESTRATÉGIAS E AS AQUISIÇÕES

Nesta parte serão apresentados os achados da investigação realizada. A apresentação decorre em torno dos três eixos paradigmáticos referidos por Strauss & Corbin, 1998, ou seja, Contexto, Estratégias: Acções e Interações e Consequências.

Considerando a metodologia da *Grounded Theory*, optei por incluir em cada um dos capítulos a discussão dos achados confrontando-os com estudos realizados e conceitos existentes que confirmem ou infirmem as minhas interpretações.

A figura 2 esquematiza o desenvolvimento da apresentação.

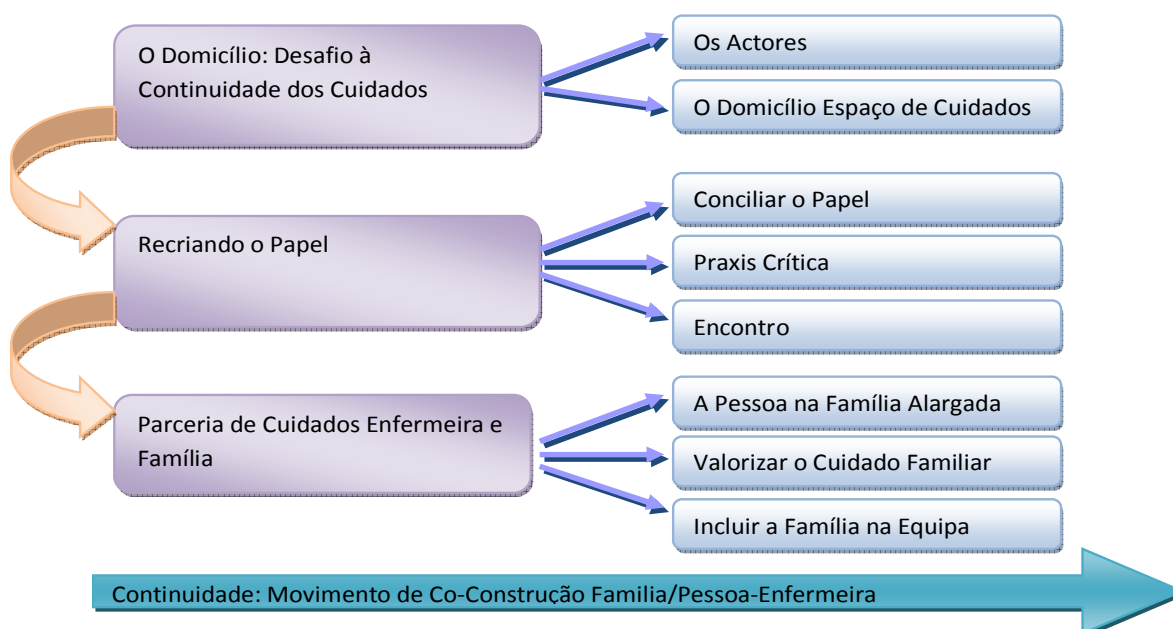


FIGURA 2: A CONSTRUÇÃO DA CONTINUIDADE EM CUIDADOS DOMICILIÁRIOS

1. MANTER A CONTINUIDADE DOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO: UM DESAFIO

Este capítulo tem, no título, o termo desafio. É o desafio que traduz a especificidade do estudo, é nele que reside a essência do fenómeno: como ultrapassar a situação da não presença de um profissional de saúde junto da pessoa a necessitar de cuidados? Como assumir a responsabilidade?

A primeira secção explica que, de acordo com os princípios orientadores do PCCD, essa responsabilidade cabe à enfermeira. Na segunda secção serão identificadas as condições contextuais específicas decorrentes da localização dos cuidados, as quais determinam as estratégias depois identificadas.

Condições contextuais constituem um conjunto específico de condições que se intersectam no tempo e no espaço para criar um conjunto de circunstâncias ou problemas a que as pessoas respondem através de acções e interacções. São as circunstâncias ou situações que formam a estrutura do fenómeno estudado. Procuram dar resposta ao porquê, onde, como e quando (Strauss & Corbin, 2002:145). A Figura 3 esquematiza as condições contextuais que são consideradas um desafio ao cuidado e que são organizadas em torno de dois eixos: os actores e as especificidades do domicílio.

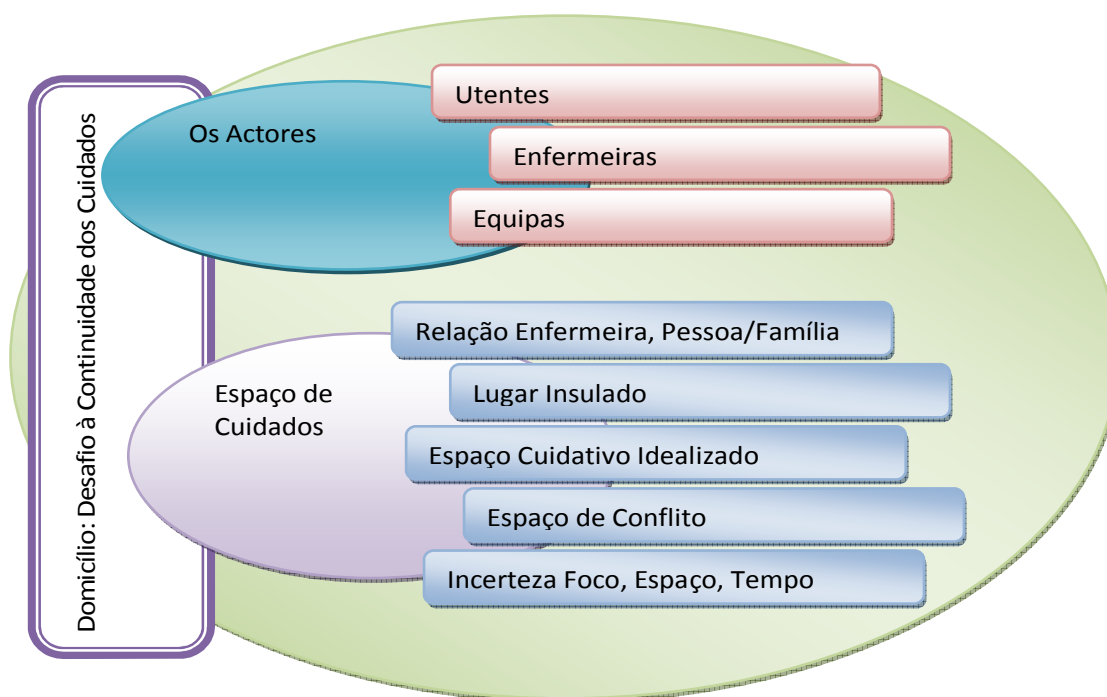


FIGURA 3: O DOMICÍLIO: CONDIÇÕES CONTEXTUAIS DESAFIADORAS

Começo por apresentar o Programa de Cuidados Continuados do centro de Saúde, a sua história e inserção comunitária. Ao longo do texto, serão igualmente apresentadas as diversas categorias encontradas que permitem a apreensão do “porquê, onde, como e quando” do fenómeno da continuidade dos cuidados: o espaço geográfico; a comunidade que abrange; os princípios do Programa de Cuidados Continuados Domiciliários (PCCD); a constituição; finalidades

e forma de intervenção; os actores intervenientes, com especial referência para os utentes, as enfermeiras (e as funções que lhe são distribuídas no âmbito do Programa); e uma breve abordagem à equipa de saúde.

1.1 O PROGRAMA: AMBIENTE E CARACTERIZAÇÃO GERAL

O Concelho em que se insere o Centro de Saúde é composto por 17 freguesias. Estende-se por uma área de 300 km² numa zona de transição entre a Área Metropolitana de Lisboa e a Região Oeste, com freguesias dormitório da capital e três pólos de desenvolvimento urbano, a par de uma população rural. Possui uma rede viária de difícil acesso, em processo de melhoramento, com um troço de auto-estrada ligando a A8 a várias vilas de maior densidade populacional, o que (traduzido na rapidez de acesso à capital) tenderá a acentuar a característica de zona dormitório.

De acordo com o *Census 2001*, a população residente do concelho era de 54285 indivíduos, com um índice de envelhecimento de 100,2% (INE, 2001). Verifica-se a existência de uma concentração crescente de imigrantes, principalmente de países de leste, assim como comunidades de brasileiros, concentrados, principalmente, numa das zonas de maior desenvolvimento turístico. Os dados relativos a estas comunidades são escassos.

O Centro de Saúde é composto por 12 extensões, dispersas pelo concelho, com ligações viárias e de transportes públicos deficitários. Em 31 de Dezembro de 2005, estavam inscritos 63794 utentes (Dias *et al*, 2006). O grupo etário mais significativo é o dos 15-44 anos (45,5%).

O PCCD teve início em Agosto de 2000. A Direcção do Centro de Saúde promoveu a constituição de uma equipa interdisciplinar que elaborou o “Projecto de Cuidados Continuados de Saúde e Apoio Social”, com o objectivo de prestar apoio domiciliário integrado de saúde e acção social, procurando referências na legislação existente, com base em parcerias institucionais. A intervenção teve início numa área delimitada, estendendo-se, progressivamente, a toda a população abrangida pelo Centro de Saúde.

A Câmara Municipal participa no Programa com a dotação de duas viaturas (manutenção e consumo), a realização de beneficiações e de adaptações no domicílio ou a criação de alternativas habitacionais e de transporte, sobretudo em utentes sem suporte social. É de salientar o empenho que a autarquia refere ter na manutenção do PCCD, objecto de várias menções elogiosas na comunicação social.

Relativamente ao programa decorrem, semanalmente, reuniões locais para discussão das situações, solicitação de apoio e troca de informações. Mensalmente, realiza-se uma reunião, em cada extensão, com o coordenador local do programa, o coordenador geral, o médico, a fisioterapeuta e a psicóloga. Ocorre, ainda, uma reunião anual com os coordenadores do programa para avaliação. São realizadas reuniões pontuais, com intuito de troca de informação, esclarecimento de dúvidas e partilha de saberes. Deste modo, o programa assume a responsabilidade de se autoavaliar e assegurar a qualidade dos serviços prestados, com todos os profissionais envolvidos como intervenientes activos no controlo interno de qualidade.

O Programa funciona nos dias úteis (contacto directo com os utentes) das 8,30 até às 17 horas. Após esta hora e nos fins-de-semana, há um telemóvel disponível 24 h/dia; se for considerado necessário, o enfermeiro desloca-se a casa do utente. A qualquer hora, pode haver contacto telefónico com o enfermeiro da equipa para pedir esclarecimentos, uma visita, solicitar informação ou referenciar uma pessoa. Esta disponibilidade é em regime de voluntariado, sendo pago somente o tempo de situação presencial (Dias *et al*, 2006³).

Do ponto de vista de recursos materiais, o programa dispõe dos existentes no Centro de Saúde, com uma sala em cada uma das quatro extensões. Nestas está instalado o equipamento de apoio logístico, uma vez que são ali atendidos os familiares, e onde ocorrem as reuniões. O programa dispõe de três viaturas equipadas e adaptadas e de cinco telemóveis. Conta também com um processo de registo próprio, constituído por um Boletim de Cuidados no Domicílio, que deve acompanhar o utente nas suas deslocações entre instituições de saúde, formulários de avaliação do utente e instrumentos para registo de evolução (Dias *et al*, 2006).

1.1.1 OS ACTORES

O programa criou raízes à volta de um conjunto de princípios que a equipa integra. A mesma questão colocada a cada profissional obterá a mesma resposta: *a finalidade do PCCD é manter o utente na sua própria casa*. É este o objectivo que move a equipa, confere unicidade e permite que cada profissional desempenhe o papel que lhe foi atribuído.

A equipa multidisciplinar de Cuidados Continuados é composta por dois tipos de equipas técnicas: a equipa coordenadora e a equipa prestadora.

A equipa coordenadora é constituída por Enfermeiro, Médico e Técnico de Serviço Social e articula-se com os parceiros da comunidade (Hospital, Segurança Social local, Autarquia, IPSS,

³ Referência aos documentos elaborados pelos precursores do PCCD do Centro de Saúde em estudo.

grupos de voluntariado); compete-lhe globalizar e avaliar as actividades (com auxílio de indicadores preestabelecidos), potenciar e otimizar a articulação da rede de parcerias, proceder ao levantamento das dificuldades e apresentar propostas de solução e de gestão de recursos.

As intervenções no terreno são prestadas pela equipa prestadora (com composição definida), em cada uma das quatro áreas, em função de utentes inscritos, índice de envelhecimento e de dependência, padrões de morbilidade, recursos disponíveis e de acessibilidade. A equipa é constituída por: enfermeiras, uma auxiliar de acção médica (em regime de exclusividade no programa), um médico, um fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional e um psicólogo (a desempenhar outras actividades no centro de saúde).

Assim, a equipa prestadora funciona como gestora de cuidados no domicílio. A visita domiciliária é o instrumento para a prestação de cuidados de saúde e enquadra-se em três vertentes complementares: a) visitas de tratamento/prevenção (acompanhamento e solução para situações agudas de saúde), que podem ocorrer diariamente (ou mais do que uma vez por dia); b) visitas de promoção da saúde, realizadas a intervalos definidos em função do diagnóstico da enfermeira; e c) visitas de reabilitação, de periodicidade definida localmente, que podem envolver, além da enfermeira com a especialidade de reabilitação, a fisioterapeuta e/ou a terapeuta ocupacional.

A equipa interdisciplinar da unidade de Cuidados Continuados tem a sua base nos enfermeiros e no médico de família de cada utente integrado, sendo referidas por estes intervenientes carências dificilmente colmatadas a este nível. De acordo com dados locais, o ratio enfermeiro/utente era, em 2003, de 0,7/1000 habitantes, o que tem causado a reestruturação das equipas, que passaram de quatro para duas equipas prestadoras.

As orientações específicas do programa, as indicações da RNCCI e o espaço de ocorrência dos cuidados determinam que a equipa que se move em torno da pessoa cuidada assuma aspectos peculiares: é uma equipa interdisciplinar, que inclui a equipa de saúde, organizações, autarcas locais e toda a rede que a enfermeira identifica como indispensável à pessoa (os vizinhos ou os donos de estabelecimentos locais que interagem com a pessoa cuidada).

Antes de chegarmos já existe uma rede... nem que seja um vizinho que nos vai abrir a porta... depois a outra parte da rede somos nós, levamos a assistente social, a fisioterapeuta etc. [EM].

Aqui acaba a haver uma rede de vizinhança de famílias que vivem próximas (...) levá-los para a rua e há sempre um vizinho que ajuda, que a passa para a sombra... tentamos negociar com as instituições, a ver se passam uma segunda vez a deitá-los (...) [ACEN]

Esta equipa aponta simultaneamente uma dificuldade acrescida ao desempenho do papel da enfermeira e um potencial para conflitos de papel, pelo que uma das preocupações é a integração do grupo através de reuniões pontuais com as assistentes sociais das IPSS ou com outras entidades (como o núcleo das Vicentinas); outra preocupação diz respeito ao ensino oportuno das ajudantes de família, à necessidade de as cooptar para a equipa e de salientar a sua responsabilidade como prestadoras assíduas dos cuidados e potenciais instrumentos de observação do utente na ausência da enfermeira:

... Elas são os nossos olhos, nos doentes onde elas vão todos os dias, os doentes são vigiados (...), o senhor não está a urinar ou está a fazer uma ferida... elas informam imediatamente. Ele deixou de comer ou está mais prostrado... elas vigiam. [LM]

A equipa de cuidados do PCCD assume um papel fundamental, ao permitir que as decisões sejam, quando possível, discutidas no seu seio, o que dá segurança à enfermeira, bem como uma forma de gerir a tensão emocional decorrente das condições de trabalho solitário:

Acho que a equipa também devia ser unida e passar de uns para os outros... e dizer... olha eu agora estou cansada, ficas agora tu com mais responsabilidade ou assim... partilhar responsabilidades dentro da equipa... hoje em dia sinto-me mais segura e sou capaz de ir para casa e esquecer mas a equipa continua a ser o bom apoio que precisamos [TM]

As enfermeiras referem o trabalho neste contexto como trabalho de equipa, considerando a *existência de muita autonomia, reconhecimento do papel de cada um, trabalho em complementaridade e intervenções por delegação de competências*. Nesta última situação, por exemplo, a psicóloga intervém por intermédio da enfermeira, proporcionando indicações que são objecto de discussão em conjunto, a par da avaliação que a enfermeira vai realizando.

A equipa assume o objectivo comum de manter o doente em casa, logo, as decisões são abalizadas por este princípio. A *sensação de partilha de objectivos* é importante para a enfermeira, porque *envolvem os profissionais de outras especialidades mas que não invadem as áreas alheias, reconhecendo o papel de cada um*, além de que a equipa *confia na decisão da enfermeira*, o que motiva a sensação de segurança e de apoio nas resoluções e intervenções: como as situações são *referenciadas para as enfermeiras*, uma vez que são estas que acabam por *aplicar os critérios de inclusão no programa* e a decidir *para quem encaminhar as pessoas*.

A população-alvo do Programa é constituída por pessoas portadoras de dependência, com doenças crónicas ou em convalescença de doença aguda incapacitante. Assim, são condições clínicas prevalentes:

- Pessoas com sequelas de AVC
- Pessoas com fractura do colo do fémur

- Pessoas acamadas com úlceras de pressão
- Pessoas com patologia vascular periférica
- Pessoas com doença oncológica em fase avançada
- Pessoas com doenças neurológicas incapacitantes, com demência
- Pessoas com insuficiências orgânicas (respiratório, cardíaco, renal...)
- Pessoas com SIDA.

(Fonte: Equipa de Cuidados Continuados, 2001-2007)

Adicionalmente, são critérios de inclusão no Programa a inscrição e residência na área de abrangência do Centro de Saúde e a situação de dependência, transitória ou permanente, com valor superior a sete na escala de MDA (*Mini Dependence Assessment*). Ainda são abrangidos os utentes que, com valores inferiores a sete na mesma escala, apresentem dificuldade ou incapacidade na actividade locomotora, considerando-se, igualmente, incluída no programa toda a pessoa com “*valor superior a 2 ou somente a actividade locomotora limitada ao domicílio*”(Dias *et al*, 2006).

De acordo com dados do Programa de Cuidados Continuados, 84% dos doentes atendidos tem idade acima dos 65 anos, ainda que encontremos crianças e adolescentes.

Os utentes podem ser referenciados ao Programa por profissionais de saúde, IPSS, familiares ou vizinhos, directamente junto da equipa ou via telefone. Sempre que possível, a visita ocorre no dia da referência. A equipa prestadora de cuidados avalia o caso, presta os cuidados necessários ao utente e integra-o no Programa, agendando, seguidamente, a visita seguinte em função da avaliação da condição de saúde. Esta visita pode ser realizada juntamente com outros profissionais (médico, fisioterapeuta, assistente social). Nas situações em que a pessoa necessite de apoio domiciliário para as Actividades de Vida Diária, a equipa pode solicitar os Serviços de Apoio Domiciliário das Instituições de Solidariedade Social (Dias, *et al.*, 2006).

Os cuidadores informais são maioritariamente do sexo feminino, cuidadores dos ascendentes e do cônjuge. Começa a ser frequente (tendo sido encontrado neste contexto) o género masculino surgir como cuidador principal: homens a cuidarem da esposa, dos ascendentes e de filhos (neste último caso em parceria com a esposa). Muitos são idosos, seja a pessoa cuidada o cônjuge ou o ascendente. Em muitas das situações, os cuidadores necessitam, também eles, de cuidados de saúde frequentes, ainda que não apresentem dependência.

Ao longo do segundo capítulo serão salientadas algumas condições que se traduzem em circunstâncias específicas para o desenvolvimento de estratégias apropriadas. Particularizando, encontrei esposas muito cansadas em nítida situação de sofrimento, dado o tempo de

permanência na situação de cuidadora. Estas demonstravam, na expressão facial, no tom de voz e, sobretudo, no olhar, o tempo e a dificuldade que sentiam pela sua situação, além da resignação perante um papel para o que o PCCD se constituía alívio, ainda que a necessidade de apoio fosse, manifestamente, maior.

Durante os dois anos em que o trabalho de campo decorreu, a única forma de minorar o cansaço dos cuidadores era o internamento hospitalar da pessoa, de uma forma geral recusado pelos cuidadores, ainda que, em algumas situações pontuais, as enfermeiras apresentassem a hipótese como uma solução temporária. Com a entrada do PCCD na RNCCI e a construção, no concelho, de uma unidade de internamento também destinada a cuidados continuados, estas situações tenderão a ser apoiadas, uma vez que tornam possíveis os internamentos temporários, permitindo assim aos cuidadores retomar forças.

As enfermeiras do programa são maioritariamente do sexo feminino, mas como na equipa há apenas um enfermeiro do género masculino, optei por utilizar o género feminino nas alusões a estes profissionais. Do total das catorze enfermeiras, treze são licenciadas e oito realizaram ou estão em processo de pós-licenciatura. Apenas uma das enfermeiras tem mais de 40 anos.

Algumas acumulam o serviço no PCCD com o exercício de funções num hospital próximo ou em outras instituições de saúde. Todas (com excepção de duas recém-formadas) tiveram experiência hospitalar que trazem para a prática de cuidados, estabelecendo uma forma de agir e de perspectivar as pessoas cuidadas, bem como os cuidados e a enfermagem que reflectem no terreno e incutem nas recém-formadas. Todas tiveram experiências em unidades ditas altamente diferenciadas como os cuidados intensivos e as urgências, e são unânimes em referir que essa experiência é uma mais-valia na sua prática profissional, por facilitar uma maior destreza intelectual na prática diária dos cuidados.

A equipa mostra interesse pela realização de formação contínua, sob a forma de formação académica ou através da participação em acções formativas. A formação posterior engloba cursos de especialização (Enfermagem de Reabilitação, Comunitária e de Saúde Mental), Cursos de Pós-Graduação e Cursos de Mestrado, nomeadamente em Gerontologia e em Cuidados Paliativos. Ainda referiram encontrar na Direcção do Centro o estímulo necessário à formação contínua, talvez como forma de compensar o “tempo de prevenção” gratuito.

Neste programa a enfermeira conhece a situação de saúde da pessoa, identifica as suas necessidades e os recursos, colocando-os ao dispor da pessoa cuidada/família. Como elemento

primordial da equipa prestadora, a enfermeira desempenha o papel de pivot da equipa, sendo mencionada por todos como aquela que melhor conhece o utente dos cuidados, até porque:

(...) Temos a capacidade de comunicar com a maioria das pessoas... pelo tempo que passamos junto do utente(...), pelas competências relacionais que desenvolvemos somos capazes de apreender o todo... conseguimos observar o utente numa vertente mais abrangente do que os outros profissionais de saúde e pedir ajuda, ou solicitar a intervenção de outros que vão completar o nosso cuidado. (...) a nossa profissão tem essa capacidade: avaliar um conjunto de necessidades, responder a parte delas (...) Pela presença mais constante conseguimos perceber a diferença (...) pela proximidade (...). [FG1]

Quanto às intervenções, são de carácter técnico-científico (pensos e administração de terapêutica invasiva), sob prescrição clínica, ainda que os cuidados a feridas se situem na sua esfera de responsabilidade. Compete igualmente à enfermeira avaliar a adequação dos cuidados de manutenção da vida prestados pelos cuidadores informais ou por outros profissionais, como as ajudantes de família. Se, durante a prestação dos cuidados de higiene, as ajudantes identificarem alguma alteração da coloração da pele e mucosas, contactam a enfermeira, pois sabem que não devem realizar qualquer intervenção sem este procedimento prévio.

A enfermeira decide a manutenção da pessoa no programa, ocasionando situações dúbias, especialmente com os médicos de família, que indicam a necessidade de cuidados domiciliários baseados em pressupostos anteriores (por exemplo, a dificuldade no acesso ao centro de saúde), o que obriga a enfermeira a explicar à família os motivos de não serem integrados no programa apesar da indicação do clínico. Também a decisão sobre a periodicidade das visitas a realizar é da responsabilidade da enfermeira, ainda que esta decisão possa ser discutida em equipa de pares.

Nas reuniões de equipa pluridisciplinar e nas deslocações em conjunto com outro profissional, a enfermeira assume a liderança da visita, apresenta a pessoa, as suas necessidades em matéria de cuidados e qual o objectivo da solicitação do apoio.

É a enfermeira que identifica, portanto, as necessidades de intervenção de outros profissionais. A identificação pode colidir com a disponibilidade do profissional, conduzindo a algumas situações de conflito ou à tomada de medidas no limiar da transgressão, que serão sujeitas a discussão posterior. Este reconhecimento da necessidade de intervenção de outros profissionais é, usualmente, acatado, ainda que, em equipa, possa ser objecto de discussão, nomeadamente sobre a opção pelo profissional mais adequado.

Claro que aceitamos (a referência profissional da enfermeira), é a ela que compete, se fosse outro profissional também aceitaríamos mas acho que as enfermeiras conseguem melhor ver as diferentes áreas, eu da área delas pouco fazia mas ela percebem o que referenciar para mim e confio. [FG2]

Em suma, compete à enfermeira identificar as necessidades de saúde da pessoa e os recursos e sistemas de suporte disponíveis no sistema de saúde e na comunidade; estimular e manter o envolvimento do cliente/família no cuidado, a mediação e o envolvimento no processo de coordenação, o acompanhamento e a avaliação do processo de cuidados implementado.

1.2 O DOMICÍLIO COMO O ESPAÇO DE OCORRÊNCIA DOS CUIDADOS

Os cuidados acontecem no lar, e acarretam, por conseguinte, contornos peculiares na relação. O domicílio como espaço de relação entre a enfermeira e a pessoa/família, implica formas de agir e de interagir que serão determinantes para as estratégias adoptadas pelos intervenientes no processo de cuidados. Por outro lado, a casa constitui um local isolado para os prestadores e para as pessoas cuidadas, com a consequente dificuldade na gestão dos cuidados, pelo que o domicílio como lugar insulado envolve o isolamento do trabalho da enfermeira e da pessoa/família.

A habitação é considerada a solução mais apazível para a permanência da pessoa. A proximidade da vida diária e objectos familiares ocasiona conforto e comportamentos propícios ao desenvolvimento favorável do processo de transição da pessoa e da família.

Assim, o domicílio é, para a enfermeira, a família e a pessoa, um espaço gerador de tensão e de múltiplas escolhas, de necessidade de prevenir a entropia familiar e de não hospitalizar a casa apesar das intervenções tecnológicas, e, por fim, um espaço com condições de trabalho penosas, sendo, por isso, reconhecido o domicílio como um espaço de conflito. Da constatação da dificuldade em definir, com precisão, o espaço onde os cuidados ocorrem (e o seu tempo de duração), surge a incerteza do local, do tempo e do foco dos cuidados como condição contextual.

Cada uma destas categorias será desenvolvida e objecto de discussão enquanto condições contextuais do domicílio.

1.2.1.O DOMICÍLIO COMO ESPAÇO DE RELAÇÃO: A ENFERMEIRA E A PESSOA/FAMÍLIA

Os cuidados no domicílio são alicerçados na inter-relação que se estabelece entre a enfermeira, a pessoa e o seu ambiente familiar e social. A visita domiciliária é uma forma de promover a proximidade entre os intervenientes, sendo muitas vezes a única forma de receber e manifestar afectividade, *o carinho e o contacto*, para além dos benefícios ao estado de saúde dos utentes. É o momento de trocar confidências, de escutar, de *aliviar a solidão, dividir o esforço de*

cuidar de alguém, que também pode ser *objecto de cuidados*, de iniciar e consolidar vínculos que permitem a concretização dos objectivos dos cuidados, comuns à enfermeira e à pessoa/família.

A primeira interacção entre a enfermeira e a pessoa decorre, por norma, na casa da pessoa cuidada. Há situações em que a enfermeira é contactada antes da alta do utente e se disponibiliza para apoiar o processo de transição em curso, apoiando a implementação das alterações essenciais em função da situação. É comum *a cama ser recolocada*, principalmente quando o quarto de dormir era num piso que implicava a utilização de escadas, ou a *necessidade de uma cama articulada*, ou de outros auxiliares técnicos.

Por via telefone ou por contacto directo, o primeiro momento é carregado de alguma tensão. Não há conhecimento mútuo e cada parte procura perceber, através da utilização de normas sociais, o que pode esperar do outro, em função das necessidades e dos objectivos do programa. Cada situação é única, uma vez que o contexto é o domicílio. Contudo, este tipo de circunstâncias tem características comuns: a tensão inicial e a sensação de visita que se recebe em casa. Desde o início que se percebe alguma familiaridade na relação, que as enfermeiras relacionam com o facto de estarem a ser recebidas como *a visita*, futura *amiga*, que *vem para ajudar*.

Esse tactear da relação é de uma importância significativa porque permite estabelecer as fronteiras de intervenção, sendo que cada parte concorre para o processo de cuidados que se inicia. Assim, a pessoa e a família contribuem com o saber específico da sua situação de saúde e das suas necessidades enquanto a enfermeira contribui com as suas competências e habilidades profissionais e pessoais. Usualmente, neste primeiro encontro, a pessoa refere o que necessita do programa e a enfermeira explica o que pode oferecer.

Após o primeiro contacto, cada utente começa a ser tratado pelo nome, o mesmo vai acontecendo com a enfermeira, nomeada pelo nome de baptismo ou por um diminutivo. Cada enfermeira tem uma forma característica de se relacionar e é distinguida das demais por particularidades que os utentes salientam como mais agradáveis (*tem sempre uma palavra amiga* ou *está sempre a sorrir*). Esta preferência é notória e, de acordo com as enfermeiras, estará relacionada com características da personalidade de ambos e com o facto de ter sido a enfermeira que estabeleceu o primeiro contacto, ficando a ser considerada uma referência no programa.

A interacção desenvolvida no âmbito profissional é de natureza pessoal e privada. Veja-se pela ocorrência em casa da pessoa: a enfermeira entra, procura de forma natural um espaço onde colocar o saco, solicita autorização e senta-se perto do utente. Há uma aura de visita social que se

mantém ao longo das deslocações. Com o decorrer do tempo e a proximidade, esta aura pode alterar-se: a enfermeira é recebida em qualquer espaço onde o utente se encontre e se sinta confortável. Se há um procedimento a realizar, este ocorre no momento considerado oportuno, com a sua preparação a ser desenvolvida de forma discreta: a enfermeira conversa com o utente e/ou os familiares e vai dispondo o material, enfatizando sempre que a deslocação não decorre, apenas, da necessidade do procedimento mas que advém do interesse em saber como se encontra a pessoa.

Quer a deslocação ocorra com intuito curativo quer com a intenção de promoção da saúde, é a pessoa na sua integralidade que é perspectivada, estando no foco de atenção da enfermeira o que Santos (1987) denomina de “complexo pessoa-coisas”: a pessoa, a família, o espaço. Esta perspectiva integral da pessoa justifica-se com a filosofia dos cuidados: o facto de a pessoa estar a ser cuidada num campo que é seu, onde a enfermeira se desloca, com um período limitado de permanência, competindo à pessoa e à família assegurar a permanência dos cuidados. A enfermeira parece ter uma lista de aspectos nos quais foca a sua atenção: *os tapetes, os vasos, os objectos, a iluminação, o acesso, a alimentação, a eliminação, a mobilidade, a relação social e a dor*.

1.2.2 O DOMICÍLIO COMO LUGAR INSULADO

Ao longo da colheita de informação instalou-se a sensação de isolamento da casa, da pessoa/família e da enfermeira. Por um lado, o isolamento da pessoa e da família relaciona-se com o desconhecimento sobre como lidar com situações agudas da doença ou as manifestações da mesma (*o que faço se volta a ferir-se?*). Na casa não há um profissional de saúde a quem recorrer para lidar com os sintomas, sendo circunstâncias frequentes em condições de doenças crónico-degenerativas ou em doentes em cuidados paliativos. Também para a enfermeira a casa é um local de trabalho isolado: da equipa de saúde, do recurso a um conselho ou apoio na decisão, e, geograficamente, já que muitas delas estão situadas em locais isolados de outras habitações. Em consequência, foi identificada a condição contextual do domicílio como lugar insulado.

A opção pelo termo insulamento, e não isolamento, resulta da imagem que se pretende transmitir – de acordo com o Dicionário Houaiss, insulado tem a sua raiz etimológica em *ínsula* (ilha) – é “isolada” por condições exógenas, que advêm do seu posicionamento geográfico. É possível, com a implementação de estratégias, colmatar esse “afastamento” e ultrapassar as dificuldades inerentes. O isolamento tem um carácter impositivo, obedece a uma situação e a um

objectivo: indicia espaço ermo, ausência de capacidade de reprodução e falta de contacto com os restantes elementos da equipa.

Assim, o insulamento também é de informação. Uma das queixas verbalizadas pelas enfermeiras e pelo médico é justamente a ausência de informação sobre o utente, que dificulta a identificação atempada das necessidades de cuidados e a continuidade dos mesmos, com sequelas na condição de saúde da pessoa e a manifesta quebra da confiança nos profissionais de saúde. Foram múltiplas as situações em que os utentes foram referenciados após alguns dias sem cuidados de saúde, ou que regressaram a casa com informação escassa ou inexistente. Verificaram-se igualmente situações de alta hospitalar de utentes previamente inscritos no PCCD sem contacto com a equipa. Nestas, a informação era dada por um familiar ou vizinha.

É a primeira visita (...) no quarto ao fundo do corredor, um homem está deitado numa cama revolta... tem fixadores na região trocantérica. A enfermeira cumprimenta com afabilidade, apresenta-se, apresenta-me. Explica o objectivo do programa de CCD, pede autorização para fazer perguntas e para ver os papéis que trouxe do hospital. *“Então e do hospital XX não mandaram nada para nós?”* Espanta-se, mostra-me a única informação (...): uma carta referindo a intervenção cirúrgica a que foi submetido e o pedido de devolução dos fixadores quando forem removidos (sic). Não há menção ao decurso do internamento. *“... e onde é que vai tirar os fixadores?”* A custo, o utente tenta lembrar datas, tempo, o que aconteceu, foi um acidente, foi operado e esteve três semanas no hospital. *“Quando lá for à seguradora, eles que escrevam MESMO uma cartinha que é para nós sabermos (...)”* No decurso da entrevista, o utente refere dificuldade na eliminação intestinal *“lá no hospital davam um líquido, mas agora...”* A enfermeira toma notas rápidas, identifica os medicamentos na mesa-de-cabeceira: *“e este? Ah tem a tensão alta? E não toma nada para o estômago? Como é que toma este? e quem lhe dá as injeções? Dá a si mesmo? Foi lá no hospital que ensinaram? Muito bem”*. Toda a informação agora disponível no processo do utente é obtida através do próprio. [OP]

O insulamento faz com que as enfermeiras temam pela continuidade do programa, sendo uma apreensão partilhada por outros profissionais. Algumas referiram o receio de ver o programa terminado, salientando que o enfoque da política de saúde *se direcciona para a criação de instituições de internamento, esquecendo a importância dos cuidados domiciliários e a vontade de as pessoas permanecerem nas suas casas*. Esta preocupação leva à percepção de que o programa deve ser objecto de maior divulgação junto da população do concelho:

... as famílias sabem de nós, o que fazemos, há um trabalho feito que os leva a compreender... e se houver um trabalho de qualidade, as pessoas entendem a necessidade... se não tivermos qualidade, se a nossa presença não for sentida como necessária vamos ter problemas... [OPS]

É de salientar que este temor me foi, igualmente, transmitido por alguns cuidadores que constatarem a quase inexistência de programas semelhantes no país.

Não há disto em C.? Vamos lá a ver se um dia não se lembram também de nos tirar. Tudo o que é bom eles levam e sem pensar no povo, nos humildes. Depois, não sei, voltamos ao mesmo! Se não tivesse as enfermeiras a virem, como é que cuidava da minha mãe? [M55F]

O insulamento do domicílio como espaço de cuidados também é notório na forma como o trabalho das enfermeiras é organizado. A enfermeira desloca-se sozinha a casa dos utentes

(exceptuando em duas das extensões em que a deslocação é acompanhada, nos casos mais complexos, por uma auxiliar de acção médica). Esta forma de trabalhar, como veremos, vai destinar uma forma de fazer e de ser, característica deste contexto.

O isolamento do domicílio e a sua localização também podem ocasionar riscos para as enfermeiras, pela deslocação a habitações sitas em locais ermos, o que as levava a dizer, com algum humor sarcástico: *quem nos encontraria nestas paragens se nos acontecesse alguma coisa?* Assisti a situações em que as enfermeiras eram ameaçadas pelos sempre presentes cães da casa, pelo que fui confrontada com a necessidade de realizar um trajecto sinuoso para contornar o espaço de manobra disponibilizado pela corrente de um cão, entre outras situações semelhantes.

Havendo apenas uma carrinha para o programa para cada extensão (com excepção de uma que não dispõe de nenhum transporte), a enfermeira utiliza o seu carro nas deslocações. Em alguns casos, as enfermeiras conduzem até casas isoladas entre pinhais e com acessos muito difíceis, alguns abertos recentemente, apenas permitindo a passagem cuidadosa do automóvel, o que as levava a expressões como *ai o meu carrinho*; eram ainda deslocações a habitações com condições de higiene deploráveis, com acessos entre poças enlameadas e esgotos a “céu aberto”, e localizadas em alguns núcleos populacionais mais escusos, ainda que, aparentemente, o concelho não apresente situações sociais de risco.

A enfermeira percorre vários quilómetros de deslocação em deslocação, implicando, portanto, uma gestão cuidadosa do tempo da sua parte e da ordem de atendimento dos utentes. A necessidade de atender várias pessoas num espaço limitado de tempo provocava, em algumas das viagens que acompanhei, a condução no limiar da transgressão, por vezes ultrapassando os limites da lei e constituindo a deslocação um factor de risco.

Muitas vezes, a pessoa cuidada vive em solidão, apenas com a visita das ajudantes de família, com raras visitas de algum familiar ou alguma visita esporádica de uma vizinha isto porque, habitando com familiares, a actividade profissional destes causa a sua solidão diurna, colmatada por vezes, com ajudantes de família. A constatação destas condições gera, obviamente, preocupação nas enfermeiras, sendo usualmente discutidas em equipa, levando, posteriormente, a tomadas de decisão peculiares.

O isolamento acompanha, assim, a evolução da sociedade ocidental para a solidão do indivíduo, principalmente a dos idosos, que tendem a perceber o PCCD como o contacto com o mundo em redor. Foram diversas as deslocações em que, perante a proposta de alta do programa, as pessoas suplicavam *não nos deixem*, uma expressão característica de quem habita

sozinho, enquanto pessoa ou casal que não tem mais recursos sociais, e que integra as enfermeiras na sua rede de pessoas de referência, considerando-as a família ou os amigos de que não dispõem.

1.2.3 O DOMICÍLIO ESPAÇO CUIDATIVO IDEALIZADO

Para os intervenientes no processo (enfermeira, pessoa e família), o domicílio, local de cuidados, é gerador de bem-estar. A casa é considerada o espaço ideal de cuidados que permite à pessoa e família cooperarem no manuseio da doença ou da dependência em ambiente familiar.

Para as enfermeiras, a idealização da comunidade decorre da oportunidade de aplicarem, na prática dos cuidados, o que foi aprendido no decorrer da formação (licenciatura em enfermagem e outros). É com manifesto gosto que referem o que pensam ser o seu trabalho neste espaço de cuidados:

O enfermeiro CUIDA DA VIDA. Trabalhar aqui é assumir cuidados de saúde a uma população, considerando a saúde como bem-estar e capacidade de funcionar (...). A área de intervenção do enfermeiro é a pessoa e as suas respostas em saúde (...). A primeira abordagem pode ser a doença mas depois, esta torna-se a desculpa para as deslocações seguintes ou uma parte do motivo. Os outros vão porque há necessidade específica: o médico vai pela doença, o fisioterapeuta intervém porque há indicação da necessidade, identificada pela enfermeira, a assistente social é contactada pela enfermeira em função de uma necessidade concreta... [SM]

Os conceitos que as enfermeiras apresentam do seu trabalho apontam para esta noção de cuidado idealizado que praticam. As enfermeiras auto-definem-se como quem *melhora a qualidade de vida das pessoas* e encaram a enfermagem como *Compreender a vida tal qual a pessoa a vive*, tendo por objectivo *Ajudar a família* e *Apoiar a pessoa para a independência*, sendo decisivo a enfermeira *Estar no sítio certo quando a família necessita*, demonstrando que vêem o domicílio como o espaço que lhes possibilita o acesso ao mundo privado do outro, apreciando as necessidades através das lentes da pessoa cuidada e do seu ambiente familiar: *as necessidades das pessoas são as que as pessoas sentem*.

Neste contexto, enfermagem é imbuída pelo conceito de missão. *Ajudar o outro* é uma expressão utilizada por todas. Esta concepção é partilhada pela equipa de saúde. São também mencionadas outras possibilidades do domicílio que o convertem em espaço desejado, como a adopção de comportamentos e a expressão de qualidades humanas: a *flexibilidade*, uma qualidade da enfermeira neste contexto; e comentários de que a enfermeira *adora novos desafios e ambientes em constante mudança* que tornam a prática diária *num desafio* a enfrentar.

A enfermeira necessita de uma base de conhecimentos que sustente as competências de observação e a colheita de informação. *Uma boa enfermeira em cuidados domiciliários*

operacionaliza o cuidado ao cliente e família transmitindo-lhes a sensação de serem valorizados, respeitados, apoiados e de que estão a ser cuidados por alguém com competências técnico-científicas seguras, pelo que todos os conhecimentos, nomeadamente os oriundos do Curso de Licenciatura em Enfermagem são integralmente explorados e aplicados.

Assim, o *objectivo da enfermeira é promover o bem-estar do doente e da família*, o que consubstancia um objectivo terapêutico da sua intervenção como prestadora de cuidados, que se desdobra, sendo também: o suporte, a consultora, a educadora, a motivadora para a independência possível, a que respeita sempre os valores da pessoa.

O domicílio é, ainda, o espaço libertador das normas institucionais para a enfermeira, para a pessoa e para a família, facilitando a gestão do tempo e o controlo com base nas necessidades daquelas e não nas da organização. O contexto da casa adiciona uma dimensão pessoal à natureza da interacção entre a enfermeira e a pessoa, admitindo a intrusão da afectividade.

Quer a pessoa quer a família salientam esta dimensão do espaço casa como o lugar desejável para a ocorrência dos cuidados, referindo os alimentos preferidos ou o reconhecimento do *seu canto*. Também as experiências que a pessoa/família já teve com instituições parecem contribuir para esta primazia do lar, traduzida em *Mas ela estaria melhor noutro sítio que aqui?* ou *Ele veio tão magrinho e cheio de feridas lá do hospital...* e *Esta é a minha casa, é aqui que eu quero estar*.

Os testemunhos acima mencionados representam, ainda, dois dos objectivos dos cuidados no domicílio: uma vida com sentido e a autonomia, em prol da importância do lugar que se habita na manutenção do bem-estar. As pessoas dizem querer ficar em casa para manter os seus *hábitos de vida* e *poupar* recursos económicos. O domicílio é, adicionalmente, onde os cuidados de manutenção da vida decorrem com maior satisfação para a pessoa, tendo em conta: a alimentação, a roupa, os odores, o horário das actividades, os ruídos, a proximidade confortadora da família e da rede social.

A decisão relativa a alterações de comportamentos vai sendo facilitada, o que é explicado pela enfermeira como sendo resultado da proximidade dos cuidados que ocorrem no espaço da pessoa. Expressões como *é esta cadeira que pode utilizar para elevar a perna* ou *remover este tapete* são significativas.

A constatação da possibilidade de realizar educação para a saúde em situação, utilizando os recursos próprios da pessoa/família, constitui mais um desafio à prática diária, o que ajuda à idealização deste espaço de cuidados.

Para as enfermeiras, o espaço domiciliário surge como um ideal de centralidade da pessoa no cuidado, com a sua consequente participação activa nas decisões e nas intervenções cuidativas, com capacidade de decisão e autonomia, ao mesmo tempo que vão ao encontro das suas próprias concepções de enfermagem.

Até os responsáveis autárquicos reconhecem a vantagem dos cuidados domiciliários: são possíveis em qualquer área geográfica, não se coadunam com listas de espera, além de os potenciais consumidores poderem ser facilmente informados sobre como aceder ao PCCD. A juntar a isso, os consumidores assumem que os cuidados são de qualidade, ficam mais baratos e asseguram a equidade. As famílias são encorajadas a providenciar cuidados pelo maior tempo possível, com evidentes repercussões na saúde mental dos cuidadores no entanto, é possível ensiná-los a providenciar bons cuidados, prevenindo, por via da identificação precoce, situações de abuso, negligência e violência.

Este sistema de prestação considera as expectativas sociais sobre o cuidado familiar e inter-geracional, na medida em que é socialmente aceite a responsabilidade pública pelo cuidado às pessoas de qualquer idade em situação de dependência. Estas considerações são integradas pela equipa e transmitidas aos utentes e à população em geral, estabelecendo-se, assim, um movimento de solidariedades à volta do programa, sempre referido com carinho pela população, afecto esse que se repercute no bem-estar da enfermeira e que contribui para a sua manifesta preferência pelos cuidados domiciliários como local de trabalho.

1.2.4 O DOMICÍLIO ESPAÇO DE CONFLITO

Ao tornar-se o novo local de cuidados, o domicílio tem duas vertentes: por um lado, é o espaço da pessoa e o seu mundo securizante; por outro corre-se o risco de deixar que o hospital e a doença invadam o espaço privado, com o consequente risco de descaracterização e de repercussão negativa no bem-estar da pessoa/família. É essencial adaptar o domicílio a um espaço de cuidados, integrando-o no processo cuidativo com as necessárias alterações da área e mesmo de alguns dos hábitos de vida diária, e, por outro lado, fugir à tentação de medicalizar o espaço privado, mantendo a rotina, afastando o pendor da doença (manifestado pelos equipamentos), além de trazer alegria para a casa, admitindo que a doença se enquadre no contínuo saúde/saúde. São estes os desafios a serem ultrapassados pela pessoa/família e pela enfermeira.

Há conflitos que resultam do fazer do lar o espaço de cuidados e de ter a preocupação em apoiar a família na manutenção do hospital fora da casa, da enfermeira ser a visitante polida e,

concomitantemente, a profissional que conhece a habitação e se move nela com familiaridade, e ainda desta ter de respeitar a fronteira da privacidade da pessoa/família), a vontade da pessoa e, ao mesmo tempo, ter de capacitar a família, responsabilizando-a pelo cuidado.

A casa implica gestão de poder: do profissional e da pessoa/família (autores do seu processo de saúde que se desenvolve no seu espaço). Algumas situações comuns de aparente conflito acontecem entre os cuidadores e a enfermeira. O tempo de contacto é um factor de aprendizagem, para os cuidadores e, principalmente, para a mulher-cuidadora. Com frequência, esta demonstra o que assimilou e transformou em práticas de cuidados, filtradas pela sua própria artefactualidade e perspectiva do que considera serem bons cuidados. A pessoa cuidada refere, igualmente, esta aprendizagem: *ela (a esposa) ralha comigo como se fosse uma das enfermeiras*.

Se este é um objectivo acarinhado pela equipa de enfermagem, por outro lado, o controlo que o cuidador quer manter sobre o familiar pode traduzir-se em discrepâncias entre o que a enfermeira considera ser uma intervenção adequada e a ideia do cuidador, obrigando a profissional a encontrar forma de contornar a situação, respeitando a pessoa:

É melhor dar a água pela seringa, assim devagar ele vai bebendo (enfermeira CM). Mas ele engasga-se mais, eu dou com o copo que ele gosta mais e assim não me molha tudo a tossir (esposa cuidadora). Dona M mas ele está a beber pouca água, a senhora tem que insistir e olhe como ele com a seringa está a conseguir beber! (enfermeira CM). O utente tosse e é com evidente tom triunfante que a esposa imediatamente diz: tá a ver?? A senhora enfermeira não vê que ele tosse a água quando dá com a seringa? ... Tem colocado o XX (espessante)? (Enfermeira CM) Não que ele não gosta! ...

A enfermeira enumera as dificuldades da cuidadora e como é *incansável junto do marido*. Chama a atenção para umas braçadeiras almofadadas, utilizadas para imobilizar os membros: *Foi a Dona M que fez! Espantoso, não é verdade?* A cuidadora reflecte o orgulho que sente pelo seu desempenho. Quando lhe pergunto, responde, de imediato querer ter o marido em casa: *veio tão magrinho, só pelinhas e olhe, pergunte ali à senhora enfermeira se ele não está mais gordinho!...* [OP]

Outras formas de conflito envolvem a mediação entre os elementos da família, numa situação que pode assumir contornos diversos: a enfermeira é chamada a intervir como mediadora: *senhora enfermeira o que faço?* é uma frase recorrente neste contexto ou o pedido: *fale com ele/ela, a si ouve, a mim não. Basta a senhora enfermeira dizer e parece que falou Deus!* A enfermeira, por vezes, convoca reuniões familiares no sentido de, no seio da família, se encontrar a melhor solução, ainda que faça sempre questão de clarificar para a pessoa/família que: *a última decisão é vossa, nós apenas estamos aqui para apoiar e aceitar*.

Acabamos a encontrar-nos no meio deles e somos chamadas a arbitrar conflitos... conta-me uma situação em que uma nora queria os sogros no lar... falou-se com uma assistente social aqui da zona, entretanto conseguiu-se apoio de higiene, pediu-se uma reunião conjunta com os filhos, a nora, a assistente social, mas acabou por não ser necessário... por vezes só o facto de se pensar e convocar acaba por resolver... [ACEN]

Nesta conjuntura, a enfermeira reconhece a sua limitação, o que faz com que a situação se torne particularmente tensa, implicando, amiúde, a equipa na discussão e na tomada de decisão.

Igualmente surgem situações que a enfermeira percebe como complexas, com suspeita de maus-tratos ou de abandono, ou com queixas dos utentes e dos cuidadores. A enfermeira pesquisa, então, uma forma de intervenção que salvaguarde o bem-estar da pessoa cuidada sem que o familiar enjeite o seu papel como cuidador. Procura ainda apoio para a sua decisão junto da equipa, particularmente nas assistentes sociais de instituições de idosos (para encontrar um espaço para um utente sem condições de permanecer no seu domicílio). Procura também formas de tornear os princípios do PCCD quando é o bem-estar da pessoa que está em causa assim, ensaia pretextos para manter a pessoa no programa, em oposição aos princípios norteadores, mas considerando, todavia, a indispensabilidade de conciliar as necessidades identificadas com aqueles princípios:

Vou fazer assim: quando for trabalhar, logo de manhã, como passo aqui eu dou-lhe a injeção. Levo o material comigo e depois passo. [ACEN]. (Referencia a uma idosa a viver sozinha, sem condições de se deslocar ao Centro de saúde, por fragilidade mas que não reunia os critérios para admissão. Necessita de uma injeção intramuscular, diária, devido a um herpes zoster. A enfermeira decide passar em casa da utente, imediatamente antes do início do seu trabalho no Centro de Saúde e administrar o injectável).

Estas áreas de conflito envolvem questões legais e éticas que motivam a opção de decisão da enfermeira para intervir ou não, recorrendo ao arbítrio individual, por vezes, no limiar da fronteira da transgressão, assim como a opção pelos princípios da beneficência e da não-maleficência, (escolhas essas relacionadas com a manutenção da pessoa em casa, e o apoio à decisão desta e/ou da família). Ainda em relação às áreas de conflito, é implicada a adopção de estratégias limítrofes do papel da enfermeira (dentro ou fora da sua esfera académica e legislativa, que são nomeadas áreas invisíveis do papel, ainda assim, fundamentais para a prossecução do cuidado.

O espaço domiciliário também é um desafio pessoal para a enfermeira: reconhecido como gerador de dificuldades e de conflitos, converte-se num estímulo para a aquisição e a consolidação de perícias cognitivas e tecnológicas capazes de a apoiar na sua prática. Todo o grupo é unânime em considerar o trabalho realizado como um teste constante aos conhecimentos, pelo que verbalizam a necessidade de se manterem informadas na área disciplinar da enfermagem e em áreas subsidiárias como a psicologia, a patologia e a farmacologia.

O conflito também advém das condições de trabalho. No decorrer deste, as enfermeiras debatem-se com falta de colaboração a vários níveis, o que gera situações de angústia e

ansiedade. Esta dificuldade ou ausência de colaboração é sentida em três áreas: a profissional, a institucional e a familiar. Em qualquer uma delas foram visíveis a demonstração e a verbalização de sentimentos de angústia, e de impotência para contornar a dificuldade.

1. A falta de colaboração de outros profissionais pode estar relacionada com a ausência de atribuição de significado à filosofia do programa, principalmente a dos médicos de família, em situações em que há necessidade de *alterar a medicação*, de realizar uma *visita em conjunto* ou de decidir sobre o encaminhamento a dar em face da situação da pessoa (*eu acho que deviam internar a senhora! Esta filha não está preparada para ver a mãe morrer-lhe nos braços*). A dificuldade em encontrar rapidamente apoio e decisão levam a enfermeira a procurar alternativas de auxílio, como o recurso ao clínico do programa, ultrapassando, deste modo, o médico de família (uma medida reprovável na perspectiva deste), ou a adopção de estratégias para lidar com a situação: a exigência de uma visita conjunta ou outras formas de coação menos académicas (*não saio do gabinete sem ele se comprometer a fazer a visita comigo*). Outro aspecto é a dificuldade na gestão do tempo de cuidados para todos os envolvidos. Para isso contribui a inexistência de profissionais exclusivamente dedicados ao PCCD (o médico do programa ou a psicóloga), dificultando, assim, a intervenção em tempo útil.

2. A falta de colaboração das instituições provém da ausência de resposta institucional. Cuidados Continuados é um trabalho que envolve parcerias eficazes com instituições que se movem nas áreas da saúde e da acção social, sendo do fluir constante de informação e inter-ajuda que resulta a prestação oportuna dos cuidados, com ganhos em saúde para os clientes e níveis elevados de satisfação para os profissionais. No espaço domiciliário, ainda que exista trabalho de parceria com várias instituições, com diversos níveis de eficácia interventora, verifica-se uma ausência de colaboração entre instituições fundamentais para a prossecução dos objectivos de um programa deste teor, como o hospital central. Estas dificuldades traduzem-se em sofrimento para as enfermeiras, devido à falta de colaboração e das repercussões no utente, e passam pela ausência de informação sobre o utente (da instituição onde o mesmo esteve internado), pela falta de comunicação sobre a alta e em encontrar internamento temporário ou permanente, (nomeadamente em lares de idosos,).

3. A família pode constituir um factor de mal-estar para a enfermeira ao não desejar colaborar no processo de cuidados. Ainda que referidas como colaborantes, há situações em que, por factores não identificados, a colaboração não acontece: a pessoa dependente é conduzida ao hospital sem que a equipa seja informada ou há recusa em manter a ligação ao programa. Ainda

que esporádicas, estas situações conduzem à revisão das estratégias, a um pedido de intervenção de outros profissionais (o médico do programa) e, em situação extrema, à alta:

ACEN: *Acha mesmo que não se consegue fazer nada?*

OPS: *não vejo mais o quê... isto é para as pessoas que querem colaborar e temos que aceitar que há casos em que não dá. É a única possibilidade quando não querem, não querem mesmo e só temos que respeitar [OP]*

Outro factor de conflito advém da localização dos cuidados. Cuidar no domicílio acarreta o estabelecimento de vínculos entre o doente, a família e os profissionais. Implica ligação, e a pessoa torna-se significativa para o profissional. Entrar na casa é penetrar no íntimo da pessoa, encontrá-la desnuda, o que se traduz numa relação particular, com a partilha de vivências, experiências e emoções que estruturam a relação de cuidados e conduzem a uma relação de afectividade que pode ultrapassar os limites da relação profissional. Mesmo que tal não ocorra, a exposição mútua causa a criação de laços que, quando acontece o agravamento e a morte, geram situações de sofrimento intenso no profissional.

Além disso, a família pode, por si só, ser geradora de sofrimento adicional pela pressão que exerce devido à sua própria ansiedade, conduzindo a sentimentos de ambivalência causadores de angústia acrescida na enfermeira: o decidir implementar, ou não, tecnologias invasivas na pessoa. Os utentes com necessidades de cuidados paliativos constituem um exemplo característico destas intervenções, como *a aspiração de secreções*, iniciar uma perfusão de *soro porque deixaram de comer*, ao mesmo tempo que a enfermeira é confrontada com a dificuldade de *explicar à família que a situação não está a causar dor ou aflição ao doente, que é mesmo assim*. Desta forma, reconhecem que a intervenção vai *traumatizar o doente para que aquela família sinta que se está a fazer alguma coisa*.

O cuidador pode vir a ser, ainda, fonte de preocupação, pela sua situação de doença ou debilidade, obrigando a que cada caso seja avaliado de forma exaustiva, com recurso a outros profissionais, procurando soluções locais ou outros, em função do diagnóstico da situação.

Assim, as condições de trabalho são, por vezes, identificadas como penosas para as enfermeiras. A pessoa é cuidada no seu ambiente e a enfermeira utiliza os recursos disponíveis, adoptando posturas diversas e geradoras de sofrimento físico. É comum ver a enfermeira a realizar um penso de joelhos, de cócoras ou em posição de Sims (estas condições tornam-se penosas principalmente para as mais altas, pela dificuldade em encontrar uma posição confortável).

O meio social das pessoas cuidadas e o local de habitação é variado, pelo que é comum encontrar condições árduas de falta de higiene ou com condições de periculosidade acrescida pela constante presença dos cães (desde o cão de regaço até aos rafeiros que a custo ainda ladram ou a enormes *Grand Danois* que os familiares se esquecem de prender). O facto de terem ocorrido situações de ataque a profissionais da equipa, leva à recusa, por parte das enfermeiras, em entrar em casas nas quais os animais não estejam devidamente presos.

1.2.5 A INCERTEZA DO ESPAÇO, DO TEMPO E DO FOCO DE CUIDADOS

O contexto domiciliário apresenta algumas particularidades dificilmente encontradas numa instituição. Nesta, o espaço de prestação de cuidados pode ser arquitectónico e temporalmente limitado. Os cuidados decorrem na enfermaria onde a pessoa está internada, e podem estender-se a alguns serviços para a realização de exames complementares de diagnóstico ou intervenções particulares. O foco dos cuidados é, assumidamente, a pessoa, até porque, em regra, se trata de instituições para cuidados em situação aguda de doença, no caso dos hospitais. É igualmente possível, com alguma precisão, determinar o tempo de cuidados, sendo comum, em vários hospitais, a adopção de um sistema que permite identificar o tempo cronológico que cada utente consome em matéria de cuidados de enfermagem.

Numa das primeiras deslocações a casa de um utente, acompanhando a enfermeira, um episódio fez com que ponderasse a questão do tempo, do espaço e do foco de cuidados, decidindo, pois, a construção de uma categoria que englobou todas as dimensões e propriedades inerentes a este espaço sem local específico, com tempo indefinido e um objecto em constante mutação.

São 10,30 da manhã e está frio. A enfermeira é recebida pela cuidadora da IPSS local que lhe diz: *olhe que ainda está deitado!* A enfermeira sorri e chama: *Sr M. Posso entrar?* (...) O quadro é sui generis: na penumbra distingo dois idosos deitados na cama de casal, aconchegados, a esposa de olhos semicerrados, ele desperto. A enfermeira brinca: *os dois pombinhos ainda na cama?* - *Estávamos à espera da senhora enfermeira! É o nosso despertador!* A enfermeira desculpa-se por vir tão cedo numa manhã tão fria... [OP]

De acordo com o Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa, a incerteza ou o imponderável significa “que ou aquilo que não pode ser calculado, nem previsto, mas cujo efeito pode ser determinante”. Ora, em contexto domiciliário, o espaço, o tempo e o foco de cuidados oferecem precisamente estas características de incerteza. Quando questionadas sobre o espaço de cuidados de uma pessoa, as respostas são similares às da enfermeira EM

Essencialmente onde encontramos as pessoas. Já encontrámos familiares na rua e ficámos ali meia hora. O espaço de cuidados foi ali... Porque aquela pessoa precisava de conversar e proporcionou-se ali, não é só a casa

do utente que é o espaço, é o local que arranjámos e que foi o adequado. O espaço de cuidados vai desde a cama do doente até à casa de banho se for preciso. Muitas vezes termina fora de casa. A gente não fecha a porta e termina ali... continua para fora de casa, levamos muitas coisas para resolver. É um contínuo... situações que a gente tem que dar a volta. (...). Muitas vezes tem que se ir pedir qualquer coisa ao médico, é uma receita ou uma credencial...

O espaço ultrapassa o domicílio. Os cuidados são planeados no Centro de Saúde, prestados no domicílio ou estendidos à Junta de Freguesia (quando a profissional vai solicitar algo para a pessoa/família) e até ao carro da enfermeira (quando ali discute um assunto relativo à pessoa, identifica estratégias de intervenção ou pede apoio). Relativamente à casa, os cuidados directos usualmente acontecem no local onde a pessoa se encontra: o quarto, mas também pode ser a sala, a varanda, o jardim, a garagem.

O tempo está relacionado com o espaço. Em média, há 50 utentes activos, semanalmente e por extensão, no PCCD. Nem todos são objecto de deslocação diária, nem o tempo dispendido com todos é o mesmo. Percebi ainda que o tempo de cuidados apresenta particularidades: o tempo de cuidados de cada pessoa é o tempo de que esta necessita, sem que haja cortes na continuidade. É possível calcular com alguma precisão o momento de início dos primeiros cuidados, mas o mesmo não acontece com as etapas subsequentes. Mesmo a necessidade de alargar o espaço de cuidados ocasiona a dificuldade de precisar o tempo dispendido com cada pessoa.

Para alguns utentes, o tempo de cuidados é delimitado ao tempo de permanência da enfermeira em sua casa:

Não força o final da visita, a enfermeira ouve, estimula, não termina a conversa... atenta, ouvinte, sempre perto da senhora... senta-se na cama, segura na mão, ouve... esta vai contando (pelo que entendi, reconta) a história do diagnóstico. Verifica se está confortável, volta a explicar como deve ser mobilizada... [OP]

Para outros, as deslocações ocorrem diariamente, duas ou mais vezes ao dia, durante a noite e no fim-de-semana; são utentes cuja situação de dependência é acompanhada pela enfermeira, num *continuum* de 24 horas, entre a casa e o centro de saúde, ou mesmo a casa da própria enfermeira.

Com o telemóvel todas sabemos que vir para os cuidados continuados era assim, e desta forma não custa tanto, divide-se por todas... fica cada uma de nós com ele. Costumamos dizer que os nossos doentes têm bom senso, eles só telefonam mesmo em caso de necessidade (...) por vezes temos mesmo que ir, faz parte do nosso trabalho! Os doentes esperam muito de nós e sabemos que é assim [CEN]

Não há tempo de cuidados. Não vou dizer que não haja situações em que nós não tenhamos que apressar um bocadinho as coisas. (...) Podemos ir a casa de uma pessoa, achávamos que íamos demorar cinco minutos e acabamos a demorar uma hora. Foi o tempo de cuidados necessário para aquela pessoa. [CM]

O tempo de cuidados obedece, ainda, ao tempo da pessoa e, principalmente, ao tempo da família. É frequente a enfermeira gerir as deslocações com o horário dos cuidadores, quando necessita de informações adicionais ou de esclarecer algum assunto.

Por último, se é a pessoa o motor da deslocação da enfermeira, nem sempre esta é o objecto directo do cuidado: os cuidados são direccionados para o cuidador principal, sob a forma de um conselho, de escuta activa ou cuidados directos, como intervenções técnico-científicas (injecções, pensos, avaliação de constantes vitais). Frequentemente, a rede alargada de apoio da pessoa torna-se objecto de cuidados, veja-se o caso dos vizinhos que se aproximam à chegada da enfermeira e solicitam um conselho ou uma informação. O foco da deslocação pode ainda ser encarado pela necessidade de intervir na casa, sendo que a visita decorre à volta das modificações que é necessário incluir na habitação.

1.3 O DOMICÍLIO: UM DESAFIO PARA OS CUIDADOS

Cuidar no domicílio apresenta particularidades destacadas na Revisão Sistemática da Literatura (Anexo 1) enquanto fenómeno desde sempre presente nas práticas de cuidados dos enfermeiros, ainda que objecto de poucos trabalhos de investigação (Cabin, 2008). A inclusão da necessidade de manter a continuidade dos cuidados determina características adicionais.

O domicílio é o local onde acontece a relação entre a enfermeira e a pessoa/família, conferindo, por isso, contornos singulares à interacção. Local insulado de cuidados, a casa mantém-se como espaço preferencial e idealizado para os cuidados de saúde, na perspectiva de utentes e profissionais, ainda que, por vezes, seja um espaço de conflitos. Envolve ainda tomada de decisão e intervenção distintas, sendo também caracterizado pela incerteza do espaço, do tempo e do foco de cuidados.

Esta mudança na valorização da casa de cada um como o espaço desejável para os cuidados de saúde não foi acompanhada pela implementação, no terreno, de medidas que permitissem esta deslocalização dos cuidados. A legislação que aprova o estabelecimento da RNCCI data de 2006 com a perspectiva de, até 2016, o país se encontrar coberto pela acção daquela rede. Esta acção envolve a criação de programas de cuidados domiciliários provenientes dos centros de saúde. O panorama nacional não apresenta o desenvolvimento previsto, e da análise do mapa da Figura 4 de distribuição da implementação dos serviços que integram a Rede

Nacional de Cuidados Continuados, é notória a quase inexistência de programas de cuidados continuados domiciliários.

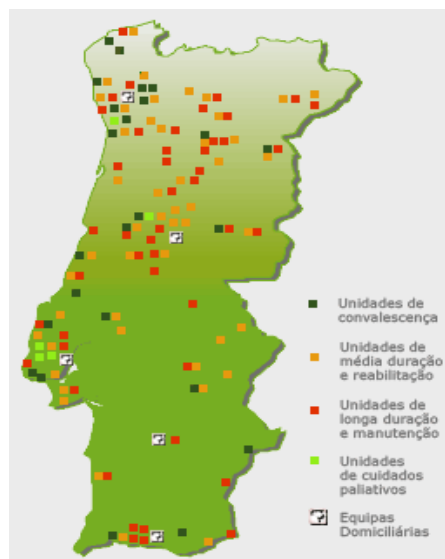


FIGURA 4: DISTRIBUIÇÃO DOS SERVIÇOS DA RNCCI (FONTE RNCCI, MS, 2009)

O espaço domiciliário apresentado como o local ideal de cuidados está presente em vários documentos de saúde. De acordo com Nogueira (2009):12 oitenta por cento da população portuguesa preferia receber cuidados em casa, se estiver dependente, o que nos mostra que o desenvolvimento de respostas no domicílio, para além de condizer com estratégias internacionais, é o que corresponde às preferências dos portugueses.

No Projecto de Relatório Conjunto sobre Protecção Social e Inclusão Social, o Comité da Protecção Social da UE refere a premência do desenvolvimento dos cuidados domiciliários como garantia da equidade no acesso aos serviços de saúde: “Há consenso quanto à necessidade de dar prioridade aos serviços de cuidados no domicílio (...) para que as pessoas possam continuar a viver no domicílio o máximo de tempo possível” Conselho da União Europeia (2007):8.

O cuidado de doentes com variados níveis de dependência é reconhecido como fragmentado, dispendioso e baseado no contexto hospitalar, por conseguinte, o movimento que permite aos utentes serem cuidados de forma mais adequada, e próxima, do que desejam é referido na literatura como desejável. Os cuidados continuados domiciliários surgem como um contexto que permite este apoio, sendo apresentados como local ideal de cuidados e, ao mesmo tempo, um local potencial gerador de diversas formas de conflito (Brazil *et al*, 2005; Eddy *et al*, 2005; Mapanga & Mapanga, 2004; Muir-Cochrane, 2000; Kane, 1999).

As referências apontam a particularidade do contexto domiciliário e as implicações deste no desenvolvimento da arte de pensar de forma criativa, de “aceitar sem julgar, uma vez que nem sempre se trabalha com pessoas fáceis mais aqui é a casa deles” Eddy *et al* (2005):14. Em particular, Muir-Cochrane (2000) considera que a visita domiciliária implica, da enfermeira e do cliente, a adopção, do papel de convidado e do papel de dono da casa, respectivamente, em que o controlo da situação de cuidados é exercido em circunstâncias específicas pelo utente.

Objecto de referência é, igualmente, a especificidade da relação que é estabelecida em face do contexto, sendo este objecto considerado propício ao desenvolvimento de relações terapêuticas, dada a durabilidade da relação e a necessidade de suporte social dos utentes a exemplo dos achados de vários autores (DePalma, 2006; Vivian & Wilcox, 2000; Pesznecker *et al*, 1990). No contexto em estudo, este achado é, também, encontrado.

Tradicionalmente, os objectivos dos cuidados domiciliários são a diminuição da dependência das instituições hospitalares e os internamentos frequentes. É de salientar a importância de programas que visam assegurar a continuidade dos cuidados, manifestamente diferenciados dos programas de visita domiciliar com ênfase em intervenções curativas. A continuidade dos cuidados é assegurada desde a instituição de origem do utente, através da sinergia de esforços e paralelismo da informação a fornecer à pessoa, família e profissionais. Quando ocorrem interrupções no processo de transmissão da informação, a continuidade dos cuidados é colocada em risco. A ausência de troca de informação agrava ainda mais o isolamento decorrente da localização dos cuidados fora do espaço institucional, assim como no campo em estudo. A preocupação com a circulação da informação é manifestada por alguns autores (Silva-Smith, 2007; Case & Seigal, 1996) que a consideram de uma importância fundamental, especialmente por assegurar uma transição tranquila entre a instituição e o domicílio, para a pessoa e cuidadores. De facto, no programa estudado, uma das queixas verbalizadas e geradoras de conflito para a enfermeira é a ausência de transmissão de informação institucional, originando as situações de solução da continuidade referidas.

Igualmente importante neste contexto é a constatação da necessidade de incluir nas práticas de cuidados as concepções de saúde e doença da pessoa/família. De acordo com DiCicco-Bloom & Cohen (2003):26, “os enfermeiros constituem o maior grupo populacional que pode prestar cuidados culturalmente competentes a grandes grupos populacionais”. Em cuidados domiciliários, a enfermeira desenvolve a sua prática em locais de grande diversidade de formas de viver dos utentes, constituindo-se “as guardiãs e organizadoras dos cuidados de saúde”*ibid*:26. Ao

trazer os cuidados para a casa, são confrontadas com o desafio e a oportunidade de prestar cuidados culturalmente competentes, tendo em conta que os resultados pretendidos não serão assegurados se se quebrar a comunicação, podendo ocorrer, daí, interrupções do processo de construção da continuidade dos cuidados.

Assim, o domicílio é também um espaço gerador de dificuldades e de bem-estar para a enfermeira e para os utentes, do qual surgem manifestações de sensações com o programa e com os cuidados: a satisfação, o sentir-se bem, a felicidade, a infelicidade, o mal-estar, a realização pessoal, entre outras (Duarte & Costa, 2009), próximas do conceito de bem-estar subjectivo que, em Galinha & Ribeiro (2005) integra uma dimensão cognitiva e uma dimensão afectiva relacionando satisfação e felicidade.

Duarte & Costa, 2009 identificaram causas de bem-estar para a pessoa e família: Manter o Controlo, Sensação de Auto-eficácia e de Auto-estima da pessoa/família, Proximidade e Manutenção da Esperança Realista, Suporte Social proporcionado pela enfermeira e Securização (Anexo 2). Para as enfermeiras, e ainda de acordo com as mesmas autoras, a sensação de bem-estar oriundo da especificidade do contexto assenta na Reciprocidade da Relação, no Compromisso Social, na Relação com a equipa pluridisciplinar, no Aceitar um Desafio e no Reconhecimento/gratidão do contributo dos enfermeiros por parte da família.

Na globalidade, as características do contexto formam um conjunto de condições desafiantes, para as quais a enfermeira procura estratégias de acção/interacção. Neste capítulo foram identificadas as primeiras. No próximo serão descritas as estratégias implementadas pelas enfermeiras.

2. A ESTRATÉGIA: RECRIAR O PAPEL DA ENFERMEIRA

Vistos os ditames sociais que originam a situação em estudo, o domicílio e suas características peculiares (Condições Contextuais), passo à identificação da natureza e ao processo da construção do fazer singular da enfermeira enquanto acções estratégicas.

Acções estratégicas ou interacções são actos deliberados para resolver um problema (Strauss & Corbin, 1998:133). Em função da realidade em que vivem, os actores constroem uma forma substantiva de solucionar os problemas que enfrentam.

A questão orienta para a descoberta de como contribuem as enfermeiras para assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio. Neste contexto, a enfermeira utiliza uma forma peculiar de fazer e de ser, baseada no quadro de referência da profissão e em características pessoais, colocadas ao dispor da pessoa, na prossecução do objectivo. Foram identificadas três estratégias:

1. Conciliação de Papéis
2. Implementação de Praxis Crítica
3. Encontro de Alteridades

Na explanação das estratégias perpassa um *continuum*: a enfermeira percebe o papel solicitado, concilia a expectativa dos utentes com a sua concepção (Conciliação de Papéis), implementa um fazer singular (a Praxis Crítica), para o que contribui o Encontro na dimensão de aceitação do mundo do outro. São estratégias interligadas que, em uníssono, vão originar uma consequência. O resultado das estratégias será objecto de apresentação no Capítulo seguinte.

Procurando facilitar a explanação dos achados, é inserido um esquema que permite planificar o desenvolvimento de cada subcapítulo. Este esquema vai desvendando, passo a passo, as estratégias que a enfermeira implementa para, no final, ser apresentado na íntegra.

2.1 CONCILIAÇÃO DE PAPÉIS

O universo peculiar em que o fenómeno em estudo ocorre suscita uma dinâmica própria, na qual a enfermeira e a pessoa/família têm a oportunidade de auferir um predicado que afirma a sua condição como cuidado/cuidador, conferindo um lugar específico no grupo e confirmando a identidade social de cada um dos envolvidos.

A complexidade de intervenientes (e do local dos cuidados) conduz a enfermeira ao encontro das expectativas e das necessidades de saúde da pessoa: harmoniza o seu papel de cuidadora profissional com essas expectativas e necessidades e com as suas próprias concepções de enfermeira. Esta estratégia foi denominada de Conciliação De Papéis e envolve o desempenho criativo do papel da enfermeira, no sentido de compatibilizar expectativas, necessidade de cuidados e intervenção, permitindo a gestão dos múltiplos papéis que competem à enfermeira.

A conciliação de papéis com a pessoa/família vai fomentar a sua participação no processo de cuidados: protagonistas e coadjuvantes, a enfermeira e a pessoa/família assumem igual responsabilidade no cuidado. É um processo activo, caracterizado por uma sequência de operações indicativas da manifestação de necessidade, contacto e aceitação dos cuidados (Fig. 5).

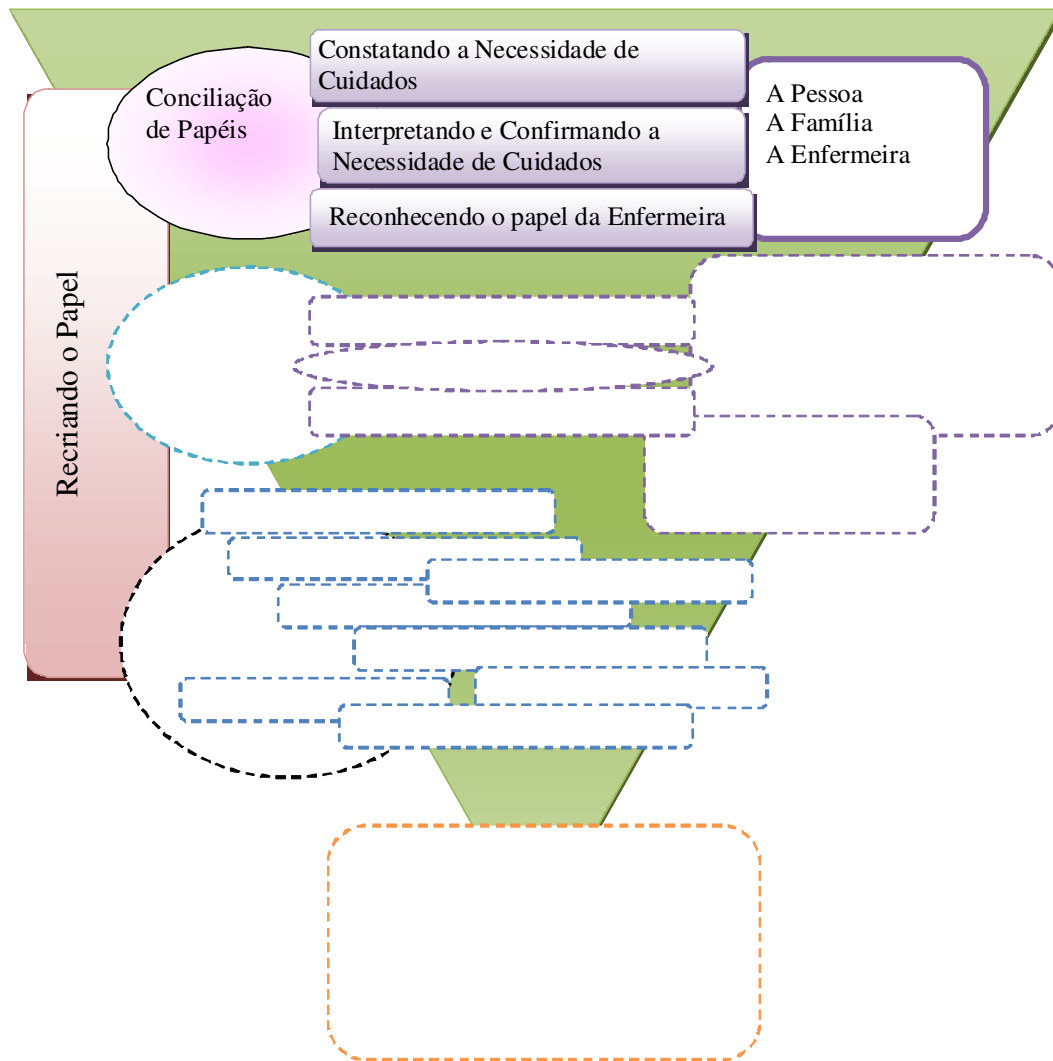


FIGURA 5: RECRIANDO O PAPEL: CONCILIAÇÃO DE PAPÉIS

As operações envolvem utentes e enfermeiras, desenvolvem-se no tempo e permitem recriar, aceitar e consolidar o papel da enfermeira por utentes e profissionais. Ao partilhar os princípios do PCCD, a equipa de cuidados adopta o papel previsto reforçando o mandato da enfermeira. As operações identificadas são sequenciais e esquematizadas da seguinte forma:

1. Constatando a necessidade de cuidados;
2. Interpretando e confirmando a necessidade de cuidados;
3. Reconhecendo o papel da enfermeira em cuidados continuados domiciliários.

2.1.1. CONSTATANDO A NECESSIDADE DE CUIDADOS

Todo o cuidado tem um início, um momento em que a necessidade é percebida pelo próprio ou por outro. Neste contexto, a pessoa determina, em função das suas concepções de

saúde e doença, que necessita de cuidados e procura-os. Constatada a necessidade, há a aceitação de cuidados de saúde no domicílio.

A consciência da necessidade de cuidados pode ter origem na própria pessoa, e ser baseada na percepção de dependência, *não ser capaz de fazer a vida normal* ou, o mais comum, a pessoa foi institucionalizada, é identificada a necessidade de prossecução dos cuidados e o programa é contactado. Se o contacto vem da instituição, é a assistente social local ou a enfermeira (dependendo dos locais, mas usualmente a primeira) que contacta com o PCCD via telefone, referindo a necessidade de cuidados domiciliários. As informações poderão ser transmitidas à Assistente Social da localidade de residência da pessoa *que, por sua vez, contacta o programa. A família* pode saber da existência do PCCD e *contacta, via telefone ou directamente:*

...então, é ela estar assim na cama, não se bastar. Como haveria de ser sem as enfermeiras? Nós não sabemos tudo e se estamos doentes é com as senhoras enfermeiras que vamos ter... Quando se vai à cama, quando já não faz por si, então é porque está mesmo doente... [F64I].

Igualmente, o médico de família pode encaminhar o utente para o programa, ou então um vizinho que se apercebe da necessidade e telefona:

Às vezes nem são os médicos a pedir mas os vizinhos que conhecem e nos telefonam por causa de uma situação de dependência ou assim... [ACEN]

O reconhecimento da necessidade de cuidados baseia-se na constatação de dificuldade na mobilidade, na urgência de procedimentos técnicos, na identificação de sintomas (dificuldade respiratória, secreções abundantes, disfagia), no receio de exacerbação de sintomas, principalmente daqueles que relacionam com a causa do internamento e a dependência total ou parcial. As referências às intervenções das enfermeiras e o receio de agravamento verbalizado pelos cuidadores englobam a prevenção das patologias relacionadas com o confinamento ao leito (úlceras, pneumonia hipostática, contracturas), com *as feridas* a revelarem-se o motor de desassossego para os cuidadores, sobretudo daqueles com idosos dependentes que vivenciaram internamentos em instituições e de onde regressaram com úlceras de pressão.

A tomada de decisão de solicitar a intervenção das enfermeiras, o primeiro passo do processo de entrada no PCCD, é localmente denominado de *referenciação de doentes*. O contacto com a enfermeira pode ocorrer antes da chegada da pessoa. Começa a ser comum que a família (ou quem vai assumir o papel de cuidador) contacte o programa antes da vinda do familiar, usualmente proveniente do hospital.

A cuidadora (filha) fala com a enfermeira. Esta apresenta-se: *bom dia! Fala com a enfermeira MC do Centro de Saúde de M!* Escuta atentamente. A enfermeira orienta para a equipa da extensão mais próxima do local de residência. Fornece os números de telefone, explica a vantagem de contactar directamente com a extensão:

elas estão mais perto e será mais fácil... (...), assegura que, num máximo de 24 horas, alguém irá avaliar e identificar as necessidades: as senhoras enfermeiras vão logo que possam, não garanto que no mesmo dia mas, o mais tardar no dia seguinte e depois decidem, está bem? [OP]

Neste caso, são fornecidas indicações sumárias: a *situação da pessoa*, a *data de chegada* e as *necessidades imediatas*. Quando é um membro da família ou um vizinho a contactar, há questões que a enfermeira coloca para perceber a situação da pessoa e decidir com rapidez e economia de esforços: a idade, situação clínica, se veio recentemente do hospital, a sua dependência e/ou mobilidade, o parentesco com o informante, a referência do informante, morada, causa da solicitação da equipa, se está alguém permanentemente com ela.

A enfermeira disponibiliza-se para avaliar a situação e para verificar, localmente, as condições e a necessidade de alterações e de material de apoio, como camas articuladas, das quais o Centro de Saúde é depositário. A enfermeira colabora, se a família o desejar, na *colocação da cama num local adequado*, no estudo das alterações e na identificação dos meios a mobilizar antes da chegada da pessoa. Poderá ser necessário o apoio da edilidade local ou de IPSS, nomeadamente ajuda para os cuidados de higiene, a alimentação ou pequenas obras na casa (construção de rampas de acesso ou outras semelhantes).

Valida a informação: *a sua mãe vai ter alta do hospital? E vem acamada?* (Diz para telefonar um ou dois dias antes de receber a mãe): *o telefone está sempre ligado, nós tentamos ajudar...* Confirma a morada, a casa, pede contacto, confirma a visita (...) *Quem pede a cama são as enfermeiras, quem a vai buscar, são vocês...* explica o espaço necessário para a cama articulada. *Acha que é preciso nós irmos antes? Podemos estudar em conjunto onde é que a vai colocar e o espaço que necessita à volta... então fica combinado D. A, pode estar descansada. Nós vamos assim que nos contactar.* [OP]

Em algumas situações mais complexas, a mobilização de esforços que a enfermeira realiza ocorre com a pessoa em casa: *instalação de luz eléctrica na habitação*, obras profundas, *limpeza interior e exterior*, *disponibilização de meios de deslocação* e *solicitação de complementos de apoio para pessoa a cargo*. De imediato, a enfermeira começa a desempenhar um papel de *mediador* entre as necessidades verbalizadas pela família e os recursos da comunidade, isto é, ainda antes da identificação das necessidades reais, procura identificar os recursos a mobilizar, unicamente em função das informações fornecidas pela família.

É agendada a deslocação da enfermeira, que acontece de acordo com a disponibilidade da família. Ela tem como meta de qualidade deslocar-se a casa da pessoa num período máximo de 24 horas após a referência.

2.1.2 INTERPRETANDO E CONFIRMANDO A NECESSIDADE DE CUIDADOS

Compete à enfermeira a decisão sobre a inclusão da pessoa no PCCD, independentemente da proveniência da referência: *Em função do que eu encontrar, decido*. A deslocação acontece sempre, e é em conformidade com a primeira avaliação que a decisão é tomada.

Se foi um vizinho, se está sozinha... nós avançamos e vamos visitar de preferência com quem referenciou, porque deve ser quem conhece melhor a situação... nessa primeira avaliação tentamos saber quem é o responsável mais próximo... pode nem ser esse vizinho que nos contactou. Se a pessoa vive com alguém, quando nos referenciam o utente, temos um nome, a morada e logo vemos, fazemos o contacto via telefone, se houver família, telefonamos à família a dizer que vamos lá, de forma a que esteja lá alguém nessa primeira visita... para conseguir ter uma ideia mais abrangente da situação... [CE]

Temos uma senhora que já está em casa há um mês e houve uma vizinha que nos telefonou passado um mês a contar e fomos lá... Quando nos contactam a dizer que há um doente nós vamos a casa da pessoa ver como é, (...) há critérios para integrar os doentes... um deles é o MDA... [SEN]

O primeiro contacto com a pessoa/família é marcado por comportamentos intencionais: ao entrar pela primeira vez em casa de uma família, a enfermeira adopta comportamentos que facilitam ser recebida como a pessoa que veio para ajudar. Estes incluem a cortesia – *...boa tarde D. MC! Posso entrar?* – e a afabilidade. Na primeira aproximação, a enfermeira clarifica que foi contactada e que *a decisão* de procura de cuidados partiu *da pessoa/família*, iniciando um processo de negociação; começa a ficar claro que cabe à família decidir a manutenção dos cuidados e a sua exequibilidade: *contactaram com o programa, não foi?*, é uma frase que realça que a enfermeira se desloca a pedido da família. No seu início, cada elemento do processo de cuidados vai ocupar um lugar concreto, precocemente negociado.

A primeira etapa deste processo é constituída pela identificação das necessidades da pessoa. Assim, conhecer a pessoa cuidada através da própria torna-se fundamental para o trabalho da enfermeira, uma vez que cimenta a sua autonomia ao permitir que intervenha com conhecimento da situação, ao mesmo tempo que firma a confiança das pessoas em si.

Pergunto quais as fontes de informação sobre os doentes: Normalmente se vem do hospital temos a carta de alta, depois são os familiares que nos dão informações, ou os vizinhos... normalmente telefonamos para o hospital. XX não comunica connosco... é a família... (EM)

Até estas informações são sempre ratificadas com a pessoa cuidada. Desta forma, a pessoa é conhecida em “primeira-mão”, ou seja, é um conhecimento obtido através da pessoa cuidada – os utentes e a família são a fonte de conhecimento:

Posso sentar-me ao pé de si? Senta-se junto do utente e toma notas. É seguido em que consulta? Há quanto tempo? Tem algum cartão do hospital? Para eu ver onde é seguido, quem é o médico... (...) Há 13 anos que tem a leucemia? E que tratamentos fez? Quer mostrar-me os medicamentos que toma? (...) Tem um pace-maker? E há quanto tempo tem esse problema no coração? E traz algum medicamento novo para as dores? Dói menos?

... Verifica a medicação... A senhora traz os medicamentos e as guias de administração. A enfermeira toma nota de todos, um a um e, ao mesmo tempo, vai questionando sobre a forma como os toma (...). [OP]

Conhecer a pessoa cuidada não é um processo que se finda neste primeiro encontro, mas sim um conhecimento a obter ao longo do processo de cuidados. Abarca a situação clínica, a perspectiva que dela tem a pessoa, as dificuldades e sua expressão de necessidades, as crenças de saúde e de doença, a rede familiar, o cuidador principal e uma primeira análise da habitação, no sentido de, em conjunto, estabelecerem prioridades de alterações ou adaptações.

Posso-me sentar aqui? Lê a carta (...) Avalia a TA. Ele já tinha a TA alta? Lá no hospital, diziam-lhe que a TA estava boa? E era a mesma coisa que aqui? Sim? (185/80 mmHg, constato)(...) Não anda porque esteve um mês acamado. Posso ver o quarto? (para a esposa) Estes tapetes, ele pode cair quando começar a andar pela casa... como se podem segurar? (...) Se colocar aqui o cadeirão ele pode olhar pela janela, ver o que se passa (Não quer assim Sr. JJ?). E a sua filha pode ajudar? É muito para a senhora (...). A casa tem água canalizada?(...) D. M. vamos levantar o seu marido, é assim que deve fazer, agarre aqui no cinto, olhe as suas pernas, tem de as dobrar, se ele for a cair não faça força para o segurar, é melhor depois pedir ajuda para o levantar. [OP]

Entrar em casa de alguém para prestar cuidados é objecto de preparação: a enfermeira estuda a situação, individualmente ou com a equipa, mune-se da informação disponível e do seu conhecimento sobre o fenómeno da doença e sobre a necessidade de cuidados de saúde.

A pessoa/família expressa, então, que pretende ser utente do PCCD. É facultado um boletim individual, com a recomendação de *traga sempre consigo quando for ao hospital ou ao médico*, e no qual constam aspectos orientadores do programa e o contacto telefónico. Com este acordo fica patente que a família deseja receber a enfermeira em sua casa. Por vezes, este desejo não é imediato, a família deixa claro que é a necessidade de cuidados que a impele a aceitar a enfermeira, podendo manifestar atitudes menos cordiais ou não aceitar as orientações, o que leva a enfermeira a procurar *conquistar aquela família*, tomando decisões pautadas pela necessidade de ser aceite pela família enquanto profissional cuidador.

Foi a auxiliar que contactou o PCCD: não nos queriam aqui em casa, que não tinham casa para nos receber... mas depois lá fomos a primeira vez e aceitaram... acontece muitas vezes, primeiro nem nos querem ver mas depois já não fazem nada sem nós (risos). [LM]
Ele veio para casa, nós pedimos uma cadeira de rodas antes de ele vir, demos o nosso número para o hospital contactar, se fosse preciso dar qualquer indicação. Assim que o quisessem mandar, nós estávamos à espera (...) e sentimos que, pelo menos por isso, estavam descansados, sabiam que tinham alguém. [AE]

Assim, para que o processo de cuidados aconteça, ambos – utente e enfermeira – manifestam disponibilidade e vontade de que tal processo ocorra: a pessoa contribui expressando a sua vontade de envolvimento (*eu quero que ele fique em casa onde está melhor*), expectativas (*com a ajuda das senhoras enfermeiras eu posso...*), valores, crenças e preocupações face à situação vivenciada (*e se ela se volta a ferir? Tenho medo de ir à frente dele [morrer primeiro]*), além de participar activamente na identificação das suas necessidades de cuidados (*só preciso que*

venham fazer os pensos) e de decidir as metas que pretende alcançar (e a forma como as pretende concretizar).

Estabelece-se, portanto, uma relação profissional, a enfermeira assume a responsabilidade dos cuidados de saúde, sendo por esta razão que entra em casa da pessoa (*Posso? É a enfermeira*). Sabe que necessita ter acesso ao mundo do outro, pelo que procura compreender esse mundo; assegura-se, ainda, de que a sua interpretação está próxima da realidade do cliente (*é isto que necessita? É assim?*), ou seja, confirma a interpretação sobre a informação recebida. A pessoa/família sente-se parte do processo: ao privilegiar a pessoa como fonte de informação, a enfermeira dá-lhe a confiança de que a sua informação é essencial ao processo que se inicia e mantém.

A idosa fala da sonda e do desgosto de “nem” poder “usar cuecas” ... *Pode usar uma, eu ensino a escolher e vestir, quer?... (o tom de voz é carinhoso, demonstra compreensão) ... fale lá, conte (...)* Querem apoio a nível da higiene, é? (...) *Quer que eu fale com a Assistente social?* Atitude de escuta atenta. A enfermeira sentou-se na cama, depois de pedir autorização, toma notas, explica que tem de preencher “uns papéis”. O sorriso e a atitude de quem compreende: meneia a cabeça. A idosa ganha confiança. Inicialmente de poucas palavras, conta a história do internamento... Sinto o elo que se cria, a atitude calorosa da enfermeira e a senhora a ser “cativada”. [OP]

Em síntese, a enfermeira procura perceber as necessidades a partir da sua perspectiva; a sua atitude é amigável, simples, isto é, indicia aceitar a forma de viver, de vestir, de comunicar e de se aproximar dos utentes. Estar ali para os utentes é uma forma particular de obrigação que os enfermeiros assumem, e que os torna essenciais e presentes para os familiares.

2.1.3 APROPRIAÇÃO DO PAPEL DA ENFERMEIRA EM CUIDADOS CONTINUADOS DOMICILIÁRIOS

O reconhecimento do papel de cada interveniente no processo é fundamental para a aceitação dos cuidados. O papel social determina e espelha o que se espera de cada actor, é a imagem da pessoa e da sua função no palco. A investigação permitiu elucidar sobre as expectativas do papel da enfermeira para a pessoa/família, as enfermeiras e a equipa de cuidados.

1. O papel da enfermeira na voz da pessoa/família. Neste contexto, foi identificada a dificuldade inicial na verbalização do papel da enfermeira no que toca a discriminar as funções específicas); entretanto, ao longo de alguns discursos, vão surgindo elementos que apontam para a permanência de estereótipos do papel mas também para uma ideia mais clara sobre o que consideram o papel da enfermeira no processo de cuidados.

Pergunto à cuidadora o que pensa sobre o programa e sobre a vinda das enfermeiras. Com dificuldade verbaliza: ... *Então! É muito útil! Porquê não sei mas é muito útil...* Brinco que assim deixam de vir: *Isso não! Precisamos que venham, mesmo que seja só de vez em quando. A gente estamos satisfeitas com o trabalho delas, com a enfermeira...* (refere os nomes) e o trabalho que elas têm feito, a gente tem gostado e nós vemos

que tem resultado (...) E podermos usar o telemóvel é um descanso, nem que seja só para ouvir uma palavrinha que nos ajude... [F54F]

Relativamente à representação do papel da enfermeira, os temas que daí emergiram foram agrupados em três categorias:

- profissional com competências técnico-científicas;
- o articulador, o mediador;
- o suporte emocional da pessoa e da família.

Inicialmente, a família refere esperar da enfermeira procedimentos técnicos: pensos, administração de terapêutica invasiva, avaliação de sinais vitais, apoio e esclarecimento sobre a avaliação dos sinais e dos sintomas de doença e informação sobre os procedimentos e situações críticas. Para os familiares é importante confiar nas competências técnica e científica da enfermeira, que consideram essenciais para cuidar da pessoa doente, *(preciso que venham fazer o penso e das injeções que, o mais, enquanto eu puder, vou fazendo...)* Com frequência, a enfermeira representa o auxílio imprescindível:

Alguém que me ajude, é o oxigénio, é aquele lixo todo nos pulmões, o soro e as dores, ela tem dores. É preciso alguém que ajude a fazer as coisas, que assuma a responsabilidade a par comigo... o que faço se ela arranja outra ferida ou se volta a arranjar uma pneumonia? [F57F]

No regresso, a família receia que os sintomas se agravem, especialmente em utentes idosos ou com necessidade de cuidados paliativos, pois necessita de alguém com competências científicas e tecnológicas. Ainda que o papel da enfermeira surja com contornos nebulosos, permanece a certeza sobre a necessidade de intervenções técnico-científicas, com os cuidados de higiene e conforto a serem assumidos como encargo da família *(do banho eu trato enquanto puder, disso não preciso, só os pensos e as injeções)*.

As enfermeiras têm consciência daquela necessidade. Referem com *alguma tristeza* que são aos procedimentos técnicos que as pessoas dão prioridade no contacto inicial com o programa, revelando, também, a consciência das alterações que se processam ao longo do tempo:

Sim... no início é mais por causa disso (pensos e injectáveis) isso faz parte do... estigma... os pensos, mas depois, com o andamento... começam a esperar de nós muito mais... [CEN]

Depois, a enfermeira passa a ser conotada como a que contribui para facilitar a tarefa de cuidar do familiar. Rapidamente, o cuidador e o utente percebem que a enfermeira lhes oferece uma forma de contactar com os recursos da comunidade e com outros profissionais de saúde. O papel da enfermeira movimenta-se, assim, para o papel de articulador, de mediador, entre a

pessoa e os prestadores de bens e serviços (incluindo firmas que vendem colchões de pressão alterna, oxigénio, cadeira de rodas ou camas articuladas); é a enfermeira que sabe onde pedir emprestado um destes equipamentos, que conhece e contacta com as organizações sociais de apoio domiciliário. As solicitações incluem *ajudar a pedir outra vez o oxigénio*, ou a constatação de que *preciso que me ajude a comprar outro colchão*, o que conota a enfermeira como a que presta assistência:

É preciso muita assistência... estou a imaginar as pessoas que vão assim para casa, sem assistência? Eles não consentem as pessoas muito tempo internadas lá no hospital... eles vão para casa, não há apoio nenhum, não há dinheiro... como é que é? Com elas ainda nos vamos vendo mas se não existissem... nem sei!!! [F52E]

A enfermeira é a pessoa que sabe como tratar dos *complementos de reforma* ou de apoio social, que contacta com a assistente social, que chama o médico a casa ou solicita as prescrições de medicamentos (em alguns casos, ela solicita a prescrição ao médico de família e leva essa prescrição para o utente e/ou para o cuidador principal na visita seguinte). Relembra, ainda, a necessidade de consultas médicas, insiste com os cuidadores para que acedam a consultas, facilita a mobilização de utentes com dificuldade, solicitando as “*guias de transporte*” para requisição de carrinhas ou ambulância. Movimenta-se também junto da autarquia local para solicitar obras (principalmente as imediatas), para a execução de rampas de acesso, e, para apoiar o pedido de uma habitação condigna, contacta os serviços de manutenção da câmara ou insiste para que sejam realizadas modificações nos horários dos transportes públicos.

Cedo os membros da família percebem que a enfermeira pode ser o interlocutor na mediação de crises familiares, na comunicação entre os membros, especialmente quando estas crises interferem com o bem-estar da pessoa cuidada. É comum que a família solicite o apoio da enfermeira para *falar com ele* (o utente), *a si ele ouve, diga que foi a senhora enfermeira quem mandou*, ou medeia entre um utente fragilizado e o cuidador.

Ela dá comigo em maluca... a enfermeira fala com ela, ouve-a, a ela tem respeito... as coisas melhoram um bocadinho, até voltar ao mesmo... Ela alguma vez está mais bem tratada do que aqui (pergunta da cuidadora)? Claro que aqui está muito bem... não há nada como a casinha dela... pode levantar-se hoje outra vez? Então a senhora enfermeira diga-lhe isso, que se vai levantar! [F49F]

A necessidade de escuta empática foi mencionada como fundamental, assim como a fuga à *banalidade da conversa* de quem nunca experienciou ser cuidador familiar. Uma esposa revelou a sua frustração perante o facto de o marido não ser solidário com a sua situação de cuidadora da mãe, em fase terminal. Esta frustração foi agravando-se com o que considerava ser a sua inabilidade de conversar com o marido. A enfermeira assumiu, então, o papel de intermediário entre ambos iniciando um trabalho complexo (com o apoio da equipa), procurando que o casal

encontrasse formas de solucionar o problema e que fosse capaz de lidar com a situação (o que acabou por acontecer), inculindo aceitação e auto-confiança. Após a morte da mãe, a esposa referiu que a equipa, em especial as enfermeiras, foram o muro que permitiu a manutenção do casamento.

A componente do papel da enfermeira que se vai desenvolver é a de suporte ou de apoio emocional, quer para o utente quer para a família, com relevo para o cuidador principal:

Deixam de cá vir?! Não nem pensar, é sempre bom!... É sempre bom saber que existe alguém... mas agora neste momento é só a tensão... e falar um bocadinho...

A enfermeira pergunta: *como é que as coisas estão?* (refere-se à situação familiar). A cuidadora parece necessitar de falar... *vamos sair daqui...* vêm para a porta da rua, fala da má relação com a irmã... a situação conjugal... sinto a quase cumplicidade que existe entre elas, a confiança com que a cuidadora se apoia na enfermeira, esta muito mais baixa, mas, nitidamente, o apoio seguro que a cuidadora necessita (...) *tenho-lhe dito que não pode arranjar mais problemas... é o seu marido, é a sua vida e isto é que é importante...* (enfermeira). Apercebo-me que a cuidadora quer falar e afasto-me... parece-me muito triste, muito cansada, a situação da mãe e a sua dependência parecem estar a causar muito mal-estar familiar. Deixo-as sozinhas. [OP]

As famílias valorizam a possibilidade de terem com quem conversar sobre os sentimentos, de expressarem o que sentem, a angústia de serem cuidadores recentes, o sentimento da falta de conhecimentos e habilidades, o medo de serem incompetentes, ineficazes, ou ainda o medo do futuro.

Esta concepção da enfermeira como o suporte está igualmente patente na forma como a profissional é caracterizada ou referida pela pessoa/família e na expressão de afectividade que lhe é atribuída. As pessoas mencionam as competências humanas como as desejáveis nas enfermeiras com quem contactam, e referem-se a elas com manifestações de afectividade que traduzem a valorização de atributos pessoais como a delicadeza, a gentileza, o sentido de humor. Isto indicia que as experiências significativas de cuidados não são apenas marcadas pelas competências técnica e cognitiva mas também pela compaixão, honestidade, comunicação e humor. Ser ainda capaz de expressar humor alivia a atmosfera e determina uma conexão interpessoal mais consistente.

Os enfermeiros deviam vir todos os dias! Se elas viessem mais vezes ver como é que eu estou, a mimar-me... Tem uma estima manifesta pela enfermeira... não desfazendo, mas gosto muito do seu ar bem disposto e risonho: faz-me bem, até me dá saúde! Esta cara é que me cura! [OP]

Outros atributos indicados como essenciais, que se incluem no que genericamente pode ser denominado de apoio, são tarefas relacionadas com a orientação e o ensino: ao providenciar aconselhamento profissional, formação, acessibilidade e proximidade, a enfermeira torna-se alguém que ouve e cuida (*o ombro amigo*), alguém com quem se conta, o apoio que as famílias procuram e necessitam para a prossecução do cuidado.

Pergunto o que pensa do programa: *é bom as pessoas andarem acompanhadas, vigiadas. Para as famílias é importante, se tem alguma coisa a gente comunica com as enfermeiras, olhe passa-se isto ou aquilo e é um alívio sabermos que alguém que sabe muito mais que nós pode ajudar. Às vezes é só sabermos que podemos contar com elas.* [M67C]

Ser o suporte da família implica partilhar a informação e a tomada de decisão: os cuidadores informais necessitam de informação sobre o familiar, os cuidados, a promoção da saúde, sobre como lidar com a nova situação que enfrentam, e sobre prevenir problemas ou complicações. Mas necessitam também de sentir que controlam a maioria das decisões sobre o familiar. Uma vez que a enfermeira é o profissional mais próximo, querem que ela partilhe e compreenda a sua vontade de decidir, não importando o quanto insignificante seja a área de decisão familiar, será sempre importante o suficiente para que a família se sinta no controlo da situação: o espaço e o tempo do cuidado, como manter a normalidade da vida, como e de quem aceitar auxílio, entre outros.

Por vezes, os cuidadores (particularmente os do sexo feminino) procuram reproduzir comportamentos atribuídos às enfermeiras e que consideram como sendo os adequados, nomeadamente algum autoritarismo na forma como se dirigem ao utente, na infantilização do mesmo, o que leva alguns utentes a verbalizar que as esposas aprenderam *o mister com as enfermeiras* ou que *estão a ficar parecidas com as enfermeiras*.

Fala sobre penso e da necessidade de virem por causa dos tratamentos... *é a minha mulher que ralha comigo, vê a tensão... aprendeu com as enfermeiras... está uma chata a par com elas, sempre a ralhar (risos)* [M57]

Ser o apoio dos familiares é assegurar a sua competência: os familiares esperam que a enfermeira assegure que são confiáveis, que estão a desempenhar bem o seu papel. Querem ser respeitados como pessoas únicas, competentes na gestão da sua vida, ainda que necessitando de reforços positivos. Por isso, quer nos momentos críticos quer nos cuidados diários, ressegurar ou restaurar a autoconfiança na forma como as famílias desempenham o seu papel auxilia-as a focalizarem-se no futuro com algum optimismo, que, após a alta, possibilita a instalação de sentimentos construtivos por terem realizado um bom trabalho.

A família espera que a enfermeira compreenda que é feito um esforço para ter o familiar em casa, seja em nome da solidariedade e do respeito pelos valores tradicionais de família, seja por ficar mais barato, ou simplesmente por, muitas vezes, não haver outra opção. Independentemente das motivações, é um processo complexo e difícil. A enfermeira passa a ser o apoio das famílias no processo: o apoio na execução de procedimentos técnicos, na partilha da responsabilidade de decidir, pela disponibilidade que oferece, um ombro amigo nos momentos

difíceis, quem lhes incute a certeza de que fizeram o que era mais correcto, para que, após a alta do familiar (por morte, principalmente), a família se mantenha mais unida e saudável, pela constatação de que fizeram o que poderia ser feito.

Pergunto à esposa, cuidadora principal como é trazer o hospital para casa e ela diz *estar habituada: Mesmo assim, mesmo com tanto sofrimento, é aqui que ele está bem. Tenho tido muitas dificuldades mas elas (as enfermeiras) têm sido uma ajuda grande a tê-lo aqui, e acredite que não é fácil, é a noite e o dia sempre aqui uma pessoa a tomar conta... acabamos por nos habituar a tudo... e conto com a ajuda delas ajudam-me muito (...) ou eu não era capaz...* [F64C]

2. O papel da enfermeira moldado entre pares. O papel da enfermeira pode, igualmente, ser definido em função das perspectivas dos próprios enfermeiros e dos comportamentos observáveis no decurso da prática de cuidados.

É com dificuldade que as enfermeiras expressam, em alguns predicados, a especificidade do papel profissional. A palavra comumente referida é *cuidar* como em *o enfermeiro cuida da vida* ou *o nosso papel é cuidar, essa é a nossa especificidade*. Numa extensão, foi interessante observar uma das enfermeiras a travar um diálogo aceso com uma estudante de enfermagem ali em estágio clínico. Quando a confrontei com a situação, a enfermeira CE respondeu-me:

Fiquei a pensar depois do que me perguntaste ontem! Tens razão, não somos capazes de dizer o que fazemos e queremos que as pessoas saibam qual é a nossa função! Explicava aqui à MM que desde que para aqui vim trabalhar se torna mais fácil dizer o que fazemos, qual a nossa especificidade.

Uma palavra também usual no discurso das enfermeiras é *articulador*, que, a par com “Cuidar”, é a que mais facilmente ocorre quando é pedido um vocábulo para definir qual o seu papel singular. Quando questionadas sobre o que entendem ser a enfermagem e o seu papel na equipa de saúde, a resposta é mais difícil de articular.

(O que é enfermagem?) Andamos quatro anos numa escola e não conseguimos definir o que é a enfermagem... tem que ser um conjunto... é o cuidar... (SILÊNCIO) ... sedução barra empatia, se não se consegue conquistar... é uma missão do dia-a-dia, se nós não conseguimos fazer isso... Enfermeiro é aquele que conquista, partilha... catalisador...catalizamos tanta coisa, os sentimentos, as relações, abrimos determinadas barreiras... o saber... o elo uma vez mais forte, outras vezes mais fraco, e gastamo-nos no processo... mas somos catalizadores porque desencadeamos as relações... [FG1]

Por outro lado, são unânimes em considerar que perspectivam a *globalidade* da pessoa, que o foco de atenção da enfermeira envolve mais do que o processo de doença em curso: *apoiam a pessoa* na prossecução do seu projecto individual de saúde, procuram que *as decisões sejam sempre* oriundas da *pessoa/família*, competem-lhes *apoiar*, identificam e colocam ao dispor os recursos dos serviços de saúde locais e da comunidade. Uma vertente referida é a da pessoa com necessidade de cuidados paliativos. São cada vez mais frequentes na comunidade e objecto de menção particular, nomeadamente pelo suporte que dão à família antes e depois da morte do

familiar, com uma componente *especial* do papel da enfermeira, pelo cuidar da pessoa quando a medicina curativa já não tem soluções a oferecer.

O enfermeiro é aquele que, em virtude da proximidade que tem com a pessoa e em função da partilha de significado dos cuidados, assume o que se considera ser o papel chave no PCCD:

Nós aqui somos um profissional pivot. Vendo o feedback que a família transmite, é o profissional de saúde que está mais próximo, é o profissional que, quando é preciso, segura na mão, chama atenção, tem conhecimentos na área da saúde, ajuda a gerir e a encaminhar as complicações que a pessoa possa vir a ter. [EM]

Por outras palavras, ele detém conhecimentos e competências técnico-científicas, é o mediador e o apoio emocional. Além de ser uma imagem do papel que representa, em sobreposição com aquela percebida pelos utentes, é uma concepção de enfermagem idealizada que aparece como um dos elementos de satisfação profissional e de motivação para o trabalho. Esta concepção está presente até nas enfermeiras com mais anos de exercício profissional, que se sentem reconhecidas quando exercem actividades de ajuda, de doação:

Hoje foi um bom dia! Estou cansada mas feliz com o meu dia... (Porquê?) Sei lá. Acho que consegui fazer muito, consegui que a (assistente social) fosse a casa do Sr (casal de idosos ambos dependentes), consegui resolver uma data de coisas a bem para as pessoas... mesmo este (último utente) ficou resolvido, a fisioterapeuta vai pegar nele a sério... hoje sinto-me realizada... [LM]

3. A perspectiva da equipa do PCCD. Para a equipa, o enfermeiro é essencialmente: o gestor dos cuidados; quem estabelece a ponte entre as necessidades da pessoa e os restantes profissionais; o profissional que conhece as pessoas envolvidas no programa, a sua realidade, facilidades e dificuldades; e aquele que realiza a gestão entre estas e os recursos da comunidade.

De uma forma global, mantém-se a dificuldade em verbalizar o papel da enfermeira para além do contexto da mediação. Quando confrontados com a questão “O que fazem os enfermeiros?”, mantém-se os estereótipos, mesmo em profissionais de saúde.

São eles que fazem a primeira abordagem aos utentes e a triagem das necessidades e são encaminhados para mim; têm um papel intermediário entre eu e os utentes. São a porta de entrada do doente (...) e, no seio da equipa, são eles que fazem o primeiro contacto com a família (...) e (...) faz a ligação entre os vários membros da equipa(...).

Acho que têm uma responsabilidade acrescida por isso, por serem a porta de entrada porque é necessário, numa equipa deste género que tenha conhecimentos a vários níveis (...) Também são eles que fazem a ligação entre os diferentes profissionais (...) com a assistente social eu nunca tenho contacto e toda a relação que tenho com elas é através das enfermeiras. [FG2]

Uma resposta curiosa foi obtida numa das entrevistas realizadas aos participantes genericamente denominadas como outros: ... *os enfermeiros servem para ensinar e ajudar os médicos a tocar nos doentes....* Como em muitos excertos, quando deslocados do contexto, os fragmentos das entrevistas não dão conta de todo o teor da informação. Neste caso concreto, o

entrevistado percebeu a riqueza e a complexidade da prática de enfermagem quando um familiar próximo se tornou dependente e foi cuidado por outro familiar, estudante do CLE que assumiu a integralidade dos cuidados, classificada como *excelente*. No seguimento da entrevista, este responsável confidenciou só na altura ter abarcado a importância do papel da enfermeira, até então identificado apenas pelos procedimentos técnico-científicos e por se aproximar de um auxiliar do médico.

As visitas a casa dos utentes podem ser realizadas em conjunto, pela enfermeira e por outro profissional. Nestas condições, é a enfermeira que assume a liderança do processo de cuidados, apresenta a situação, demonstra conhecer a pessoa cuidada e a sua família, dá sugestões, e cujo discernimento relativo ao encaminhamento das situações não é posto em causa. Cada um dos profissionais da equipa aceita a sugestão e aparenta confiar no discernimento da enfermeira.

A mim faz-me sentido que seja o enfermeiro a fazer a avaliação inicial porque tem a ver com a visão do todo. Acho que são os profissionais, pelo menos nesta equipa, que têm a competência para fazer a avaliação do todo, não só de alguns aspectos mas dos doentes na sua totalidade, não só pela parte física, pelas feridas, mas pela sua totalidade (...), identificar quais as necessidades e, então aí, sim, quando falamos de elo de ligação é a isto que me refiro: tem estas necessidades assim e assim, vamos falar com este ou aquele técnico, o fisioterapeuta ou o psicólogo ou o médico [FG2].

Este reconhecimento determina algumas intervenções situadas na fronteira da intervenção profissional legalmente consignada: em algumas situações, a enfermeira informa o médico, através do telemóvel, sobre o estado da pessoa, solicita conselhos e prescrição de terapêutica, o que é efectivado com base na confiança que o clínico deposita na enfermeira.

2.2. PRAXIS CRÍTICA

Trabalhar no PCCD constitui um caminho no qual se recorre a antigos alicerces de enfermagem. Inclui, ainda, estar consciente das implicações do que se faz, dos resultados dos actos e das decisões na vida do outro e da comunidade. Cada acto, cada decisão de um enfermeiro influencia a saúde individual e grupal, sendo esta noção integrada no processo de construção do fazer profissional. As enfermeiras decidem conservar a pessoa em casa, e este converte-se no objectivo e na crença a guiar a acção. Acreditando ser o desejo da pessoa, torna-se um mandato social que as enfermeiras aceitam como seu, face aos princípios do programa. As especificidades do fazer acarretam a mobilização de um conjunto de competências e habilidades

que irão assegurar, a todos os intervenientes no processo de cuidados, os predicados específicos da enfermeira enquanto profissional.

A constatação do exercício profissional substantivo, perceptível para utentes e profissionais, conduz ao conceito de Praxis enquanto “acção que se sustenta numa relação dialéctica com a teoria” (Lemke, 1995:131), isto é, uma forma de fazer sustentada pelo conhecimento e que se confronta com a necessidade de questionamento desse conhecimento, dos valores e crenças, o que vai permitir a mudança dos papéis desempenhados:

A praxis é instável e imprevisível, cada passo que damos na estrada traz novas possibilidades que não estavam ali para nós antes. A cada passo, contudo, tentamos estar tão conscientes quanto possível do significado mais amplo daquilo que fazemos. (...) A praxis crítica, deve conduzir a mudança de valores e crenças assim como a mudança nas nossas acções (Lemke, 1995:131).

A Praxis Crítica é, portanto, a forma de exercício profissional dinâmica e normativa. A enfermeira questiona-se, adopta comportamentos não conformistas e aceita o exercício de uma prática complexa. É uma forma de desenvolver cuidados de enfermagem num movimento estético, criativo, com fundamentos científicos e tecnológicos, sendo, ainda, determinante para o bem-estar profissional; envolve o fazer competente considerando a necessidade de adaptação ao contexto e as condições em que a prática de enfermagem se desenrola. Inclui uma mobilização pertinente de recursos exteriores e pessoais entrelaçados (LeBoterf, 2005). Nos primeiros estão inseridos os recursos da comunidade e os da Organização (o programa e a equipa) e nos segundos os recursos no domínio Técnico-Científicos (saberes) e Comportamentais (saber fazer, saber estar).

Para LeBoterf (1994), competência é o saber agir (ou reagir) responsável e validado e pode ser percebida em torno de três eixos: características individuais, formação académica e experiência profissional. Este autor considera o papel activo do sujeito e das suas intenções, reflectindo sobre a apropriação e mobilização subsequente de um conhecimento. É uma perspectiva dinâmica de competência, que ganha consistência na mobilização dos recursos externos e internos (objectos, materiais e informação, saberes, esquemas, capacidades, competências mais específicas e também posturas, normas, valores e atitudes). Estes recursos guiam a acção nos seus aspectos axiológicos. Sem eles não há competências.

O fazer competente inclui os saberes (conhecimentos teóricos), as habilidades (conhecimentos práticos) e as atitudes (compromissos pessoais). Manifesta-se na prática, determinando que saber agir (mais do que o domínio de aspectos isolados) significa “ser capaz de combinar diferentes operações. O profissional competente sabe articular as sequências de acções,

tendo em vista alcançar um objectivo” LeBoterf (2005):60. Este saber fazer é visível na forma como a enfermeira combina os recursos disponíveis e os adequa ao contexto da acção.

A praxis crítica da enfermeira envolve, portanto, a mobilização de recursos pessoais e a sua adequação à prática de cuidados. Optei por dividir este capítulo em duas secções: na primeira, são identificadas as competências que a enfermeira mobiliza e que são independentes da localização da prática dos cuidados; na segunda, as competências inerentes às particularidades do contexto.

Assim, a mobilização e a adaptação dos recursos formam a estrutura de base para a praxis crítica que se expressa nas particularidades do contexto de ocorrência dos cuidados. Procurei, igualmente, englobar as competências que a OE (2003) considera inerentes ao enfermeiro de cuidados gerais. A figura 6 esquematiza as competências mobilizadas pela enfermeira.

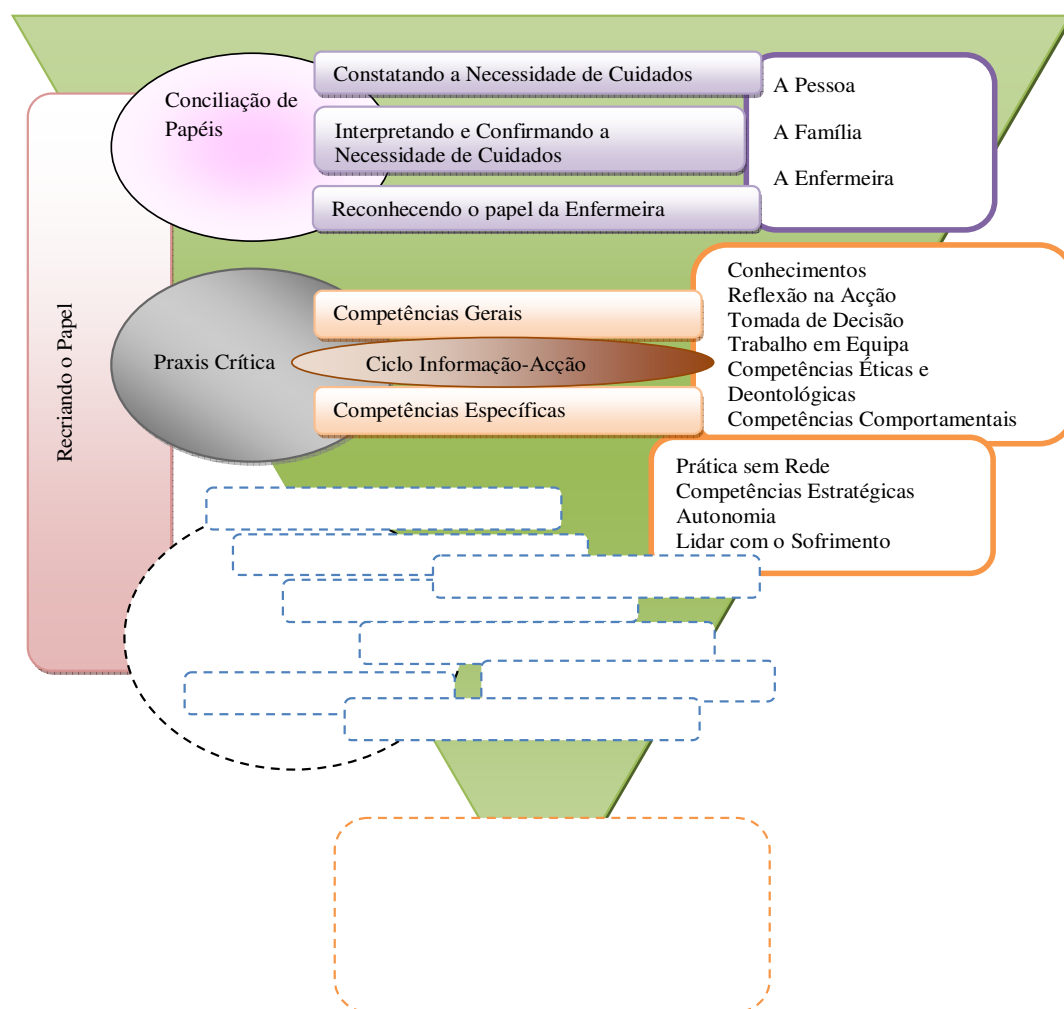


FIGURA 6: PRAXIS CRÍTICA DA ENFERMEIRA

2.1 MOBILIZAÇÃO DE COMPETÊNCIAS GERAIS

A praxis crítica compreende a mobilização de recursos pessoais no domínio dos conhecimentos científicos e tecnológicos e de competências comportamentais (saber agir, saber o que faz e porque faz, saber julgar, escolher, decidir), saber utilizar os recursos da comunicação (compreender, trabalhar, transmitir informações e conhecimentos). Implica, ainda, saber trabalhar o conhecimento e a experiência, rever modelos cognitivos e saber desenvolver-se. Envolve aprendizagem em situação e a reflexão sobre a prática, bem como tomada de decisão, trabalhar em equipa e, por fim, competências éticas e deontológicas.

Os conhecimentos da enfermeira são manifestos na prática, abarcam os princípios científicos da disciplina e os provenientes de áreas afins, afirmados na comunicação, observação, na relação de ajuda e no reconhecimento de situações de morbilidade, entre outros.

As enfermeiras verbalizaram a importância dos conhecimentos académicos como geradores de uma prática responsável (*tens que saber muito e nunca parece ser suficiente*). Estes conhecimentos, cimentados na experiência clínica e no contacto com a equipa (*partilhados com a equipa ou aprendemos sempre uns com os outros, a Dr MM ou a T são duas com quem temos muitas conversas e aprendemos sempre, discutimos*), são adicionados à formação constante, (*naquela formação em que estive falaram sobre a aplicação de XX nas úlceras varicosas, podíamos ver...*), à pesquisa, à troca de experiências e de dificuldades. Firmados no processo de reflexão, originam um saber que nunca se concebe como terminado e que é objecto de aplicação diária.

É um conhecimento operacionalizado na forma como a pessoa é observada, na multiplicidade dos focos de atenção, envolvendo a complexidade da pessoa e o ambiente, salientando a necessidade de apreender a totalidade e as múltiplas variáveis em jogo.

Os conhecimentos são demonstrados no primeiro contacto e nos seguintes. A utilização de instrumentos como a observação pressupõe que a enfermeira esteja consciente da importância de uma primeira abordagem que englobe a complexidade da pessoa, uma vez que corre o risco de não incluir no programa alguém com necessidades não identificadas.

Neste ambiente de cuidados, o papel da enfermeira não se esgota na área tecnológica da prática ou em intervenções como *orientação sobre o tratamento, a dieta, exercício, prevenção dos riscos*, mas implica estar atento às *necessidades psicológicas e sociais* da pessoa/família/espço de vida, questionar sobre as condições da *habitação, estudos, trabalho, recursos e necessidades*. Este papel inclui, ainda, estimular a *autonomia* e fazer de cada pessoa um sujeito activo nos cuidados à saúde, o que só se consegue pelo *conhecimento* da pessoa/família/espço de vida.

No contexto em estudo, e como resultado da Observação Participante, foi identificado o que denominei de Ciclo Informação-Acção. Este Ciclo identifica o processo através do qual as enfermeiras conhecem a pessoa, a integram, validam e partilham o conhecimento com a equipa, a pessoa e a família.

No decurso do Ciclo Informação-Acção a pessoa é gradualmente apreendida, há identificação das alterações e são implementadas estratégias quando as dificuldades são identificadas. Toda a informação é partilhada pela equipa, confirmada com a pessoa/família. Esse saber partilhado envolve também a pessoa e o seu ambiente, a sua forma de gerir a situação de saúde, a família e as suas especificidades e a artefacto implementada em cada situação concreta.

São operações constituintes do Ciclo:

- Analisar: A enfermeira organiza e consciencializa-se do que sabe.
- Recrear o Apreendido: Utiliza a observação, a escuta activa, a comunicação e outros instrumentos profissionais. Identifica as modificações esperadas, os resultados de intervenções e as condições disponíveis. Compara os dados iniciais com a situação actual e adiciona conhecimento científico. Este passo assegura à enfermeira a informação possível.
- Apreender a Pessoa/Família/Espaço/Enfermeira: Identifica o cuidador principal, as necessidades e potencialidades da família e o espaço significativo. Identifica as expectativas sobre o programa. Procura necessidades não verbalizadas. Partilha a informação com a família.
- Integrar o Apreendido: A informação é registada. A enfermeira revê o que sabe e identifica lacunas, solicita informação, confirma a informação com a pessoa, família, equipa, confronta o que sabe com o que a pessoa/família sabe.
- Revisão e Recreação com Novos *Insights*: A informação mantém-se em processamento e novos conhecimentos são adicionados. As fontes são variadas: a família, o utente, a equipa, outros. Delineia estratégias de intervenção, assegura a introdução de informação adicional.
- Partilhar Informação: A informação é transmitida para a equipa, revista, reintegrada e transmitida à família.

As enfermeiras interligam as necessidades dos clientes com as novas informações para que o conhecimento seja integrado. Este conhecimento funciona como uma teia de informação que as enfermeiras utilizam quando confrontadas com novas situações. O Ciclo Informação-Acção pode ser expandido para assegurar o cuidado a outros utentes, na medida em que a informação colhida pode ser integrada no cuidado a uma nova pessoa (Figura 7).

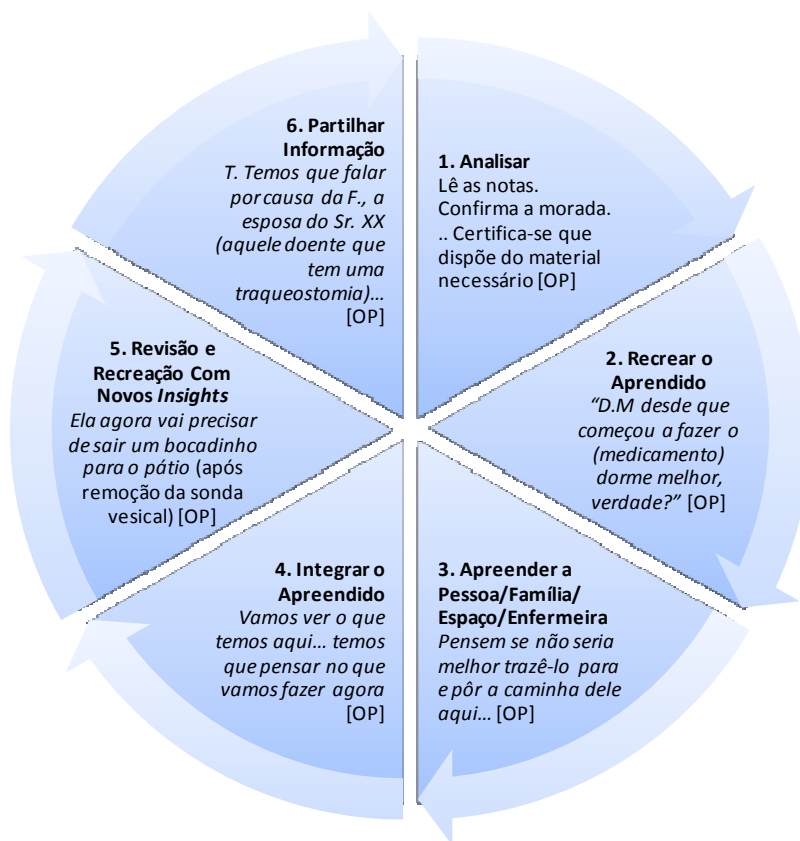


FIGURA 7: CICLO INFORMAÇÃO-AÇÃO

Nas deslocações a casa de uma pessoa/família, a enfermeira mune-se de conhecimentos, experiência, relativismo cultural e da componente de insatisfação que permite a dinâmica constante do Ciclo de Informação-Ação. No domicílio são mobilizadas competências como a colheita de informação, planeamento e execução, pelas quais perpassam o domínio da tecnologia, o que significa saber trabalhar com os recursos, muitas vezes parcos, do domicílio.

Em cuidados domiciliários, encontramos pessoas com variadas condições de saúde: idosos dependentes, com múltiplas escaras de decúbito, utentes com traqueostomias, utentes com gastrostomias problemáticas e em estado de debilidade, em cuidados paliativos, em estado de coma e com perfusões per-cutâneas, doentes algaliados e/ou com sondas vesicais, pessoas com feridas infectadas e a exsudar, em resumo, um leque extenso de situações conformando a prática competente centrada na pessoa como um desafio constante para a enfermeira.

Prestar cuidados no domicílio a estas pessoas pressupõe *não só o domínio da patologia* mas a percepção dos processos que as pessoas utilizam para lidar com a doença, *saber envolver as famílias*, as suas crenças e valores, saber conciliar técnica com princípios (*como manter a assepsia nas condições do domicílio?*) e saber afastar o hospital de casa, apoiando a pessoa na manutenção

do projecto de vida, potencializando recursos pessoais e o processo de transição para os diferentes papéis (doente, cuidador, pessoa independente).

No âmbito das competências científicas e tecnológicas, compreende-se como fundamental a adopção dos princípios da prática reflexiva, nomeadamente a reflexão na acção, que é descrita por Schön (1983), como sendo o pensar sobre o que se está a fazer, quando se realiza algo. A reflexão na acção é um processo de pensamento dinâmico, em espiral, que leva a alterações da prática diária ao permitir novas ou diversas formas de fazer em situação e um crescendo de um saber pragmático que sustenta a praxis da enfermeira neste contexto.

Fica calada, aparentemente concentrada no que realiza. Fala sozinha: *que fazer? Elas puseram XX (terapêutica tóxica), mas não me parece estar a fazer nada... Será que...* [OP]

Tomar decisões em contexto constitui uma competência expressa na legislação e em princípios normativos profissionais, independentemente do contexto de cuidados. A tomada de decisão é um processo racional e consciente, baseado nos conhecimentos e nas experiências prévias, com uma relação lógica entre meios e fins e a uma cadeia de decisão que envolve avaliação, alteração e reapreciação, na procura da melhor decisão. Abarca fenómenos individuais, subjectivos, objectivos (a motivação, as experiências, o conhecimento, os afectos), sociais (as expectativas das pessoas cuidadas, o mandato social da profissão, as expectativas da equipa) e também valores (do PCCD e da profissão). Entretanto, a particularidade do contexto faz com que a tomada de decisão assuma contornos próprios:

O que aconteceu hoje foi o seguinte (...) fez um broncoespasmo, eu às tantas sem nada ali, para controlar, lá o deitei, (...) então pensei em entubar mesmo, se a situação assim continua. Acho que devíamos evitar, até para ver se o senhor tem mais força... mas... Pensem o que vai ser se isto acontece sem que um de nós lá esteja... é melhor entubar. [OP]

Não é fora do comum que a enfermeira se confronte com a exigência de tomar decisões de forma rápida, contando com a bagagem cognitiva e experiencial que transporta. Neste contexto, as acções da enfermeira são influenciadas pela necessidade de aplicar, no terreno, os princípios do programa, sendo, igualmente, pessoas e profissionais competentes, com a força e a fragilidade que esta dualidade implica. A somar, há ainda que considerar que uma enfermeira cuida de uma pessoa em parceria com a família, o que acarreta, para além da tomada de decisão e assumpção da sua autonomia, apoiar a decisão da família, por vezes pressioná-la a colaborar e, ao mesmo tempo, assegurar que as decisões tomadas são adequadas.

Em algumas situações, a enfermeira enfrenta a responsabilidade de tomar medidas que parecem ir *contra a família e a favor do utente* (a pessoa exprime um desejo e a enfermeira

procura manobrar para que a família o concretize), ou, o inverso, apoiar o cuidador aparentemente contra o que o utente quer (quando este questiona a competência da família ou decide não tomar a medicação). Usualmente, a situação é resolvida apelando a comportamentos de mediação e diplomacia, mas, na prática, há que tomar uma decisão assumida.

Os doentes... alguns questionam a nossa autoridade... mas depois de te conhecerem, de aprenderem a conhecer-te isso acaba por ser um bocado esquecido... (LM)

Quando questionada sobre o que entendia por “autoridade”, a enfermeira explicou que se referia a conhecimentos que considerava utilizar em prol da pessoa cuidada, principalmente no que se refere a medicação: em algumas situações a pessoa e a família tendiam para a automedicação, comportamentos de não adesão à terapêutica e ainda hábitos como permanecer confinado ao leito. Nestes casos, a enfermeira utiliza medidas de persuasão, diplomacia, “ameaça”: *a enfermeira não volta cá se continua a não fazer nada do que lhe dizemos*; aumenta a frequência das deslocações ao domicílio, revê as estratégias que utiliza ou apela à intervenção de pares.

Neste contexto, uma decisão envolve os objectivos e os valores que a enfermeira tem presentes, assim como o conhecimento da situação e do ambiente da pessoa/família e a inferência que realiza em função de todos aqueles (as premissas). Os objectivos são partilhados pela equipa e também pela pessoa/família, e a situação/problema (os factos) pode ser simples ou complexa, real ou uma suposição baseada na observação da enfermeira ou nas referências de outros. As inferências poderão, ou não, ser válidas, contudo, a decisão é baseada no raciocínio com base nas premissas que a enfermeira dispõe.

As decisões são facilitadas ainda pela configuração do PCCD: a forma de trabalhar é considerada trabalho de equipa, por todos os intervenientes. A equipa assume a função de intervir como um todo, formado por vários profissionais, sendo um elo essencial no Programa ao assegurar o esteio para o trabalho da enfermeira. A equipa tem um múltiplo papel: é no grupo de pares que se partilham as experiências, se realiza discussão em grupo, se determina uma reflexão conjunta sobre a vivência da prática dos cuidados; há partilha de situações complexas, troca de conhecimentos e percepção da necessidade de estudo sobre diversas temáticas.

São várias as alusões a esta forma de apoio mútuo. Foram encontradas referências à necessidade de integrar os enfermeiros recém-formados, impondo a troca de experiências e procurando que todos tomem consciência das suas forças e fragilidades. O grupo encara a partilha das vivências da prática dos cuidados como um meio de encontrar, em conjunto, soluções para os

problemas diários (*não colaboram* (os cuidadores familiares) ... *vamos pensar porquê, o que é que devemos modificar?*). Por exemplo, ocorrem discussões sobre os cuidados a prestar aos utentes com necessidade de cuidados paliativos no domicílio, o controlo da dor e qual o conteúdo da informação para os cuidadores destas pessoas.

A equipa vai, igualmente, constituir-se um recurso, no âmbito das intervenções na prática clínica, quer *junto dos utentes* quer *por contacto telefónico*, ou, posteriormente, nas *reuniões de equipa multidisciplinar* (com muita frequência, durante a refeição, quando esta é tomada em conjunto com a médica do programa, ocorre a *partilha* de experiências e o *pedido de intervenção*, uma tentativa de minorar dúvidas, portanto.

A enfermeira mobiliza competências que lhe permitem saber que decisão tomar, em função dos princípios da ética e da deontologia profissional, pesando as consequências dos actos, intervindo com conhecimento e reconhecendo a fronteira da beneficência e da não maleficência. Estas últimas observações incluem-se na área das competências éticas e deontológicas.

Também *as relações* entre enfermeiro/cliente, equipa/cliente, família/cliente, enfermeiro/família são optimizadas pelo vínculo quotidiano que se estabelece e encaradas como *positivas* na implementação dos cuidados. A forma como as decisões são tomadas influencia os resultados dos cuidados, daí a ênfase ser colocada na *necessidade de formar uma boa relação com o doente e família*. A capacidade de dar *a melhor impressão de si* como profissional e pessoa, *estabelecer confiança* e utilizar estratégias amigáveis são noções aprendidas na experiência e fundamentadas nos valores éticos da enfermagem.

A mobilização de competências ética e deontológicas permite que a enfermeira responda pelas decisões que toma, ao mesmo tempo que reconhece os *limites* da sua área de intervenção. A enfermeira é, muitas vezes, confrontada com pedidos de conselho em áreas que não são da sua competência (seja a prescrição terapêutica ou seja o diagnóstico de doença). Usando tacto, remete as decisões para os profissionais adequados, não descurando a necessidade de precaver a *representação social da enfermeira*, uma profissional dotada de saber científico na área específica da disciplina de enfermagem.

Ocorrem ainda situações de cuidados em que a enfermeira enfrenta a necessidade de decidir e de intervir ultrapassando o limite da intervenção profissional. Em várias circunstâncias, telefona ao médico e comunica o quadro clínico que a pessoa apresenta, sucedendo-se a prescrição de terapêutica em função do que a enfermeira descreve e sem registo da prescrição. Neste caso, são os princípios da não maleficência que se encontram em jogo, ainda que a

enfermeira assuma estar a correr um risco legal. A salvaguarda pode advir do facto de a enfermeira ter consultado peritos na área (pares e outros profissionais), embora saiba que assume uma pesada responsabilidade.

A enfermeira entra em casa de uma pessoa, a qual, usualmente, se encontra sozinha. Entrar em casa de alguém é revestido de valoração moral, o que acarreta que a enfermeira seja ciente do código de conduta deontológica, salvaguardando a privacidade da pessoa, o respeito pela sua intimidade e valores materiais. As enfermeiras referiram não entrar em casa de uma pessoa se esta não puder abrir a porta ou se a porta não se encontrar aberta. *Nós não entramos se tivermos que ir buscar a chave a algum lado, não nos devemos responsabilizar nestas circunstâncias.* Contudo, assisti a diversas situações de pessoas completamente dependentes e deixadas sozinhas em casa em que a enfermeira ia buscar a chave a casa de um vizinho ou entrava, estando a porta entreaberta, tendo sempre o cuidado de chamar a pessoa, em alta voz, fazendo-se anunciar *“é a enfermeira XX, posso entrar?”*.

Outro aspecto fundamental no exercício da prática da enfermeira é a pessoa/família ser chamada a partilhar as decisões de forma clara:

... é uma decisão sempre da família, a decisão é vossa, se preferem assim, nós apoiamos. Nós não substituímos as pessoas, vocês é que sabem! [OP]

Respeitando as crenças, os valores e os costumes da família, a enfermeira não impõe as suas próprias crenças, manifestando em cada deslocação, quando tal é necessário, que são os valores da família os que prevalecem nas decisões:

Cada pessoa é uma pessoa e são as necessidades delas não as das enfermeiras que estão em causa. Nós ajudamos mas sempre com o máximo dos respetos por aquilo que são e acreditam. Sabemos que há coisas que devem ser um bocadinho modificadas mas aí vamos com todo o cuidado, uma palavra bem dita, tentamos que concordem sem nunca os forçar. É a vida deles, não a nossa! [CM]

Em algumas circunstâncias, a enfermeira actua como conselheiro da pessoa/família, competindo à segunda a deliberação. A enfermeira apoia a resolução e pode intervir como mediadora entre a decisão da família e os outros profissionais envolvidos, nomeadamente o médico.

As Competências comportamentais mobilizadas identificam a capacidade de interacção e de aceitação do outro, de desenvolver a auto-estima, a autoconfiança e a autodeterminação. A enfermeira interage, assim, com a pessoa e com a família num clima de respeito mútuo procurando, através do seu desenvolvimento como pessoa, adquirir mais-valias fundamentais para a prossecução dos objectivos dos cuidados. Manifesta-se com atitudes não conformistas,

utiliza a bagagem formativa e experiencial e desenvolve uma forma de intervir pautada pelo que considera ser o bem-estar da pessoa cuidada.

A forma como as enfermeiras desenvolvem a sua prática, o facto de não serem pagas pelo tempo em que permanecem com o telemóvel ligado e, inclusivamente, o facto de serem estas as profissionais que decidem a inclusão dos utentes no PCCD são aspectos que tem sido, em reuniões exteriores ao programa, objecto de crítica (de acordo com Responsáveis do Centro de Saúde).

A enfermeira lida também com a falta de informação a acompanhar o doente, e, muitas vezes, não consegue contactar com as enfermeiras das instituições; convive, por conseguinte, com a incapacidade de solucionar os problemas decorrentes de uma máquina burocrática pesada, principalmente quando pretende apoio, como a institucionalização temporária ou definitiva desejável pelo utente e pela família ou a disponibilização de apoio domiciliário a famílias com poucos recursos económicos. Assim, a enfermeira transgride e utiliza toda a sua capacidade cognitiva, comportamental e humana; suplica, exige, manobra, para alcançar o que consideram ser o adequado para solucionar a situação. Ou seja, para a concretização dos objectivos comuns (pessoa e enfermeira) são mobilizados os conhecimentos académicos e aqueles cimentados na prática de cuidados e na identificação das intervenções implementadas.

Neste contexto de cuidados, as enfermeiras são unânimes em admitir a utilidade dos conteúdos ministrados no CLE. Apresentada esta ideia numa reunião, as enfermeiras consideraram-na ser a constatação próxima do que sentem e executam:

É isso, nós aqui somos mesmo obrigados a colocar em acção aquilo que nos ensinaram. A psicologia, a sociologia, a comunicação e tantos outros são mesmo necessários (...) Saber entrar em casa de uma pessoa não é fácil e tivemos que aprender. Agora, passados estes anos todos, percebo bem a falta que esses conhecimentos fazem e como são importantes. Tu, quando estás lá não percebes mas, aqui, todos eles são importantes e mais que houvesse. [LM]

Ao dotar a prática de cuidados de qualidades estéticas, a praxis possibilita à enfermeira contemplar a obra feita, ter um comportamento de admiração e de crítica pelo significado e pelo resultado do que constrói com a equipa e com a família. Estes comportamentos de admiração pela “obra realizada” são manifestos no apreço com que a equipa de enfermeiras (secundada pela equipa multidisciplinar e pelos dirigentes do Centro e autarcas) refere o trabalho desenvolvido. É um admirar contemplativo e dinâmico, na medida em que a apreciação do percurso impele à tomada de novas medidas para corresponder às exigências de qualidade: *há sempre mais qualquer coisa para melhorar, os mais exigentes somos nós*, parece constituir-se um lema que determina o comportamento da enfermeira neste contexto.

2.2.2 MOBILIZAÇÃO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS

Prestar cuidados correspondendo aos desafios contextuais pressupõe a adequação dos recursos pessoais face às exigências nos locais onde as práticas decorrem.

Foi identificada a forma como a enfermeira adequa competências e conhecimentos de que dispõe na resposta às necessidades. Este segundo grupo do fazer prático envolve duas dimensões de competências. A primeira, a exemplo das enfermeiras, pode ser denominada de Trabalhar sem Rede, refere-se à Responsabilidade de Agir em Solidão e procura corresponder ao insulamento do domicílio enquanto espaço de cuidados. A segunda dimensão é decorrente da especificidade dos princípios inerentes ao PCCD e foi nomeada de Competência Estratégica.

Nas primeiras observações realizadas ficou patente a forma como a enfermeira trabalha: desloca-se a casa de uma pessoa habitualmente sozinha, sendo que as visitas com outro profissional da equipa são esporádicas. Relativamente à auxiliar de acção médica, em regra, esta acompanha as deslocações consideradas mais complexas (com a necessidade de realização de procedimentos múltiplos, com utentes multi-escariados ou muito obesos e em que a família não possa auxiliar a enfermeira). Esta forma de trabalhar foi denominada pela equipa de trabalho difícil e stressante ou de trabalho sem rede:

No hospital tenho apoio imediato, aqui não (...) Apoio imediato tenho no hospital, aqui vou ter que esperar, muitas vezes ligo para o médico, ele dá-me indicações pelo telefone e esse apoio ou tenho com as minhas colegas... não é imediato é uns instantes após, no hospital é instantâneo, aqui não... Aqui trabalha-se sem rede... [ACEN]

Trabalhar no domicílio é trabalhar em solidão perante a pessoa e a família. A enfermeira conta com conhecimentos, experiência e capacidade de decidir em situação. Interpreta a linguagem do mal-estar nas suas formas expressivas, o que implica um conhecimento da pessoa cuidada, com as experiências prévias a tomar um lugar preponderante no saber agir em situação.

O reconhecimento desta solidão parece traduzir-se na adopção de estratégias para lidar com as situações. Para algumas enfermeiras, esta forma de trabalhar é estimulante, ou, pelo menos, motivante, para desenvolver uma prática profissional autónoma. Ao contar consigo mesma, a enfermeira toma consciência da necessidade de investir na sua formação e da necessidade de realizar uma prática reflexiva, com grande ênfase no trabalho em equipa.

...os enfermeiros também sentem muito e uma das grandes é o isolamento... os enfermeiros sentem-se muito sozinhos, há uma grande necessidade de partilha, mas... (SMV)

Era isso que eu ia dizer: no hospital, saem e deixam os seus doentes entregues a um colega com as mesmas competências. Aqui não! Continuam entregues a nós próprios. (PE).

Aqui trabalhamos sem rede, confiamos no nosso instinto, na nossa equipa, nas nossas competências mas, às vezes, temos que tomar decisões quando estamos sozinhos [FG2]

Optei pela utilização da expressão referida pelos próprios actores por me parecer espelhar, pela sua simplicidade, o que sentem e a dimensão desta forma de trabalhar, conotada com a do trapezista que realiza os mais difíceis exercícios, contando apenas consigo e com a sua perícia, sabendo que um erro poderá ser fatal, mantendo-se no ar por força da vontade inflamada pelo perigo, conformando uma forma de actuação estimulante para a valorização da auto-estima.

... estar em cuidados continuados é uma exigência muito grande para ti... tens que observar, ver e decidir por ti (...)sentes-te muito autónoma, mas para te sentires autónoma tens que saber aquilo que fazes... no hospital estás resguardada pela instituição... em casa do doente não estás resguardada por ninguém: és tu! Estás ali, tens que transmitir conforto, tens que incutir naquela família confiança suficiente para que aceite aquilo que tu dizes e que tu resolves. [LM]

Neste contexto, trabalhar sem rede é uma forma de prestar cuidados de enfermagem a uma pessoa, na sua integralidade (inserida na família, na comunidade, detentora de um projecto individual de saúde). É um trabalho realizado em solidão profissional (uma vez que a enfermeira está sozinha perante a pessoa), por isso é também apelidado de Responsabilidade de Agir em Solidão, por impor a compreensão e a aquisição de saber trabalhar sozinho, assumindo-se a responsabilidade de agir em circunstância, perante o utente e a família. Agir e decidir em solidão determinam um conjunto de comportamentos que a enfermeira adopta, com o objectivo de assegurar que as decisões tomadas são as adequadas e, ao mesmo tempo, diluir, um pouco, essa mesma responsabilidade. A enfermeira mobiliza recursos disponíveis exteriores (a equipa, os sistemas de comunicação) para apoiar a sua prática. O envolvimento de recursos exteriores conduz à partilha, em equipa, das decisões tomadas em situação de cuidados.

Contamos com uma colega: olha... eu fui lá, e assim... vê lá se tu concordas... convém a gente fazer a nossa avaliação mas naquela situação com aquela família, é melhor a gente ir conferenciar e destruir algum juízo de valor que podemos fazer, não é? Nenhuma de nós sabe tudo e contamos sempre com a experiência dos outros... em conjunto acabamos a decidir melhor... [LM]

Por vezes, há necessidade de resolver, de imediato, problemas para os quais necessita de apoio adicional. Utiliza o telemóvel para contactar com uma colega ou com o médico. São variadas as situações que podem obrigar ao recurso de um conselho ou pedido de ajuda, desde situações com algum risco físico para a enfermeira à necessidade de decidir a forma de apoio a dar a uma família:

Telemóvel da enfermeira CE a tocar: Sim... diz... (...) Fazes assim, se ele não prende os cães vens embora, nem penses em ficar... Conta-me depois que era uma das enfermeiras a pedir ajuda: o cuidador recusava-se a prender os cães, dois enormes pastores alemães que eu conheci uns dias antes e perguntava o que fazer. Um destes cães havia mordido uma médica.

Outra forma de trabalhar sem rede é a tomada de consciência da necessidade de aprendizagem de uma organização do trabalho que permita unir eficácia e eficiência, não descurando os princípios de intervenção. Neste âmbito, a enfermeira realiza um conjunto de passos bem interiorizados, pela mecanização entrevista, no sentido de efectuar os procedimentos sem recurso a ajuda e sem necessidade de desperdiçar tempo ou material. Frequentemente, antes de entrar em casa, a enfermeira realiza uma última leitura do processo, quando possível, coloca algum material num saco mais pequeno que transporta consigo (para evitar levar um grande e pesado). Depois, já junto do utente, prepara, em regra meticulosamente, todo o material necessário:

A mesma rotina de abrir o penso com tesoura que coloca no bolso externo do saco, dispõe os pacotes de compressas, as luvas, cujo invólucro serve de campo... todo o material que pensa necessário é colocado próximo, a cama serve de mesa de apoio, o saco para o lixo fica perto, o frasco de soro é aberto, prepara o tubo da pomada que sabe necessitar. Corta pedaços de adesivo, abre os rolos de ligaduras... pára um pouco, olha à sua volta e inicia... utiliza um par de luvas para retirar o penso antigo... descarta-as, calça outro, desta vez esterilizadas... Em todo este processo, foi conversando com a senhora, riu, contou que o filho foi jogar futebol, perguntou pelo neto... [OP]

Esta aproximação a comportamentos tipificados é igualmente verificada no que se refere aos pontos a rever com a família, nomeadamente o foco de atenção no momento e a forma como comunica. Foi possível identificar um padrão interventivo que a enfermeira adota, independentemente do objectivo da visita, e que se encontra esquematizado na Figura 8.

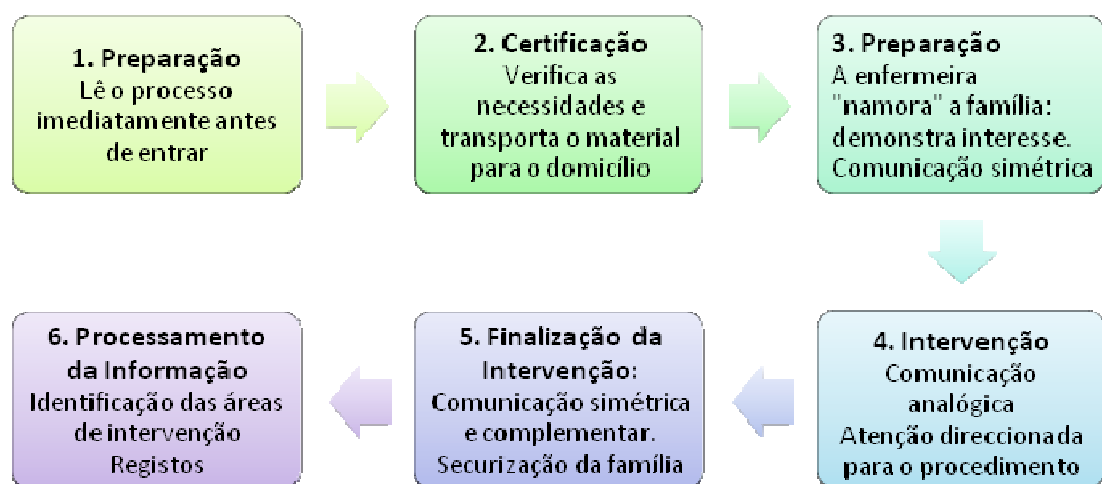


FIGURA 8: PADRÃO DE INTERVENÇÃO EM CUIDADOS CONTINUADOS DOMICILIÁRIOS

Este padrão de comportamento atribui segurança à enfermeira e, através da “rotinização” dos passos a efectivar, responde à necessidade de trabalhar sozinha. Cada uma destas etapas é dotada de um objectivo preciso. As etapas um e dois, asseguram que a enfermeira não esquece o que necessita junto da pessoa. Na fase de preparação, a enfermeira cumprimenta efusivamente, enaltece o trabalho desenvolvido pelo cuidador (*ela está mesmo bonita!*), coloca questões sobre a vida familiar, permite a invasão do seu espaço (*perguntam-lhe pelos filhos*). A familiaridade predispõe à aceitação das intervenções, denotando o esforço da enfermeira para assegurar a adesão da pessoa/família.

Na fase de Intervenção, a comunicação analógica identifica a relação profissional, aceite pela família e pela pessoa (símbolos): o tom de voz, o conteúdo. Gradualmente, a atenção é direccionada para o procedimento (pensos, observação do estado da pele e das mucosas, avaliação de constantes vitais). A intervenção é realizada e podem ocorrer períodos de silêncio.

Na etapa de finalização da intervenção, a atenção centra-se na pessoa/família/ambiente; a enfermeira retoma a comunicação oral com vivacidade, estimula a pessoa/família a intervir, questiona. A comunicação oscila entre a simetria e a complementaridade; são introduzidas sugestões de alteração no espaço casa, nos comportamentos, nos hábitos. Nesta etapa, instala-se uma forma de comportamento que visa dar segurança à pessoa/família. O final da intervenção é harmonioso. A enfermeira reforça a disponibilidade, assegura-se de que a pessoa sabe como contactar com o PCCD (*está aqui o nosso número, aqui na mesa*), são revistas indicações (*sabe onde vai comprar o colchão? Estes comprimidos...*). A enfermeira sai de casa quando a pessoa/família indica, ainda que, simbolicamente, o final da deslocação, se despeça ou inicie o movimento para acompanhar a enfermeira à porta.

Durante o trajecto, a informação é processada e são identificadas as necessidades de intervenção futura, nomeadamente o recurso a parcerias. As dúvidas são remetidas para reflexão futura, em conjunto com a equipa. Os registos são elaborados no centro de saúde.

Estas etapas podem ocorrer de forma sequencial ou sobrepostas, em função da necessidade. Por exemplo, durante a execução da intervenção, é usual haver sobreposição de um comportamento do tipo educativo ou mesmo securizante. Por outro lado, pode não ocorrer uma intervenção de tipo instrumental (execução do penso, administração de terapêutica), mas ocorre sempre a observação, a informação e a uma acção que dê segurança. Activamente, o Ciclo Informação-Acção está presente na segurança que o conhecimento da situação transmite à enfermeira.

A enfermeira age, então, segundo esta quase padronização de comportamentos, assegurando-se de que nada é esquecido. Contudo, não se trata de um comportamento rotineiro, pelo contrário, a enfermeira entra em casa da pessoa procurando transmitir alegria, o que as pessoas referem como *sempre com um sorriso na cara* ou *este sorriso que me cura*. Cada uma destas profissionais tem particularidades no agir (o que faz com que as famílias as reconheçam e manifestem a sua preferência por uma delas), contudo, partilham a afectividade que colocam nas intervenções, bem como as referências a *gostar do que se faz* ou *só entra na casa das pessoas quem gosta do que faz*. Também de forma insistente, clarificaram o gosto de *entrar em casa das pessoas, sinto-me ali tão bem com aquela família* como sendo uma característica fundamental para conformar o agir profissional neste contexto.

O PCCD torna-se, ainda, gerador da especificidade da praxis crítica da enfermagem. Por ter determinado um conjunto de princípios que orientam as práticas dos profissionais envolvidos, adicionados à legislação (a profissional e a específica da RNCCI), constitui-se num elemento condicionante para o desenvolvimento de uma competência que apelidei de Estratégica.

Competências Estratégicas referem-se ao saber agir em função dos princípios orientadores do PCCD, coadunados com os princípios gerais da prática profissional. A enfermeira compromete-se a respeitar os princípios do programa, pelo que demonstra saber compreender, assumir riscos e comprometer-se. Assume o seu papel de responsável pela coordenação local dos cuidados e as consequências das suas acções. É reconhecida, pela equipa multidisciplinar, como o elemento que articula a informação sobre a pessoa entre os demais, que conhece, refere e aplica a filosofia do programa, no contexto em que este decorre, e que identifica oportunidades e alternativas.

A adesão aos princípios do PCCD é verbalizada como um acordo que implica ter uma perspectiva global da pessoa enquanto *pessoa no seu contexto familiar, social e comunitário*, com um projecto de vida global, envolvendo a saúde como inerente ao desenvolvimento. Esta visão é ainda integrada no planeamento das intervenções e decisão de objectivos, através da colheita de informação, compreendendo a pessoa, a sua família e o processo (dossier) de saúde. No desenvolvimento desta competência, a enfermeira foca a sua atenção nos diversos aspectos inerentes ao viver da pessoa/família, preocupando-se, igualmente, com os recursos disponíveis.

As expressões da enfermeira sobre a especificidade do seu contributo para a consecução dos objectivos do programa, traduzem a visão estratégica da praxis, designadamente na utilização de verbos como assumir (*Assumir cuidados de saúde a uma população, considerando a saúde*

como bem-estar e capacidade de funcionar), na formalização de intenções (*Ver a pessoa inserida no seu meio e integrar as dificuldades e facilidades no cuidado: a falta de água, a família, os cães, a horta, tudo o que lhe é essencial na vida...*) e em perspectivas pautadas pela demarcação de modelos centrados na doença, uma vez que *As necessidades das pessoas são as que a pessoa sente não as que os enfermeiros sentem* e que *a área de intervenção do enfermeiro é a pessoa e as suas respostas em termos de saúde*.

A situação de doença aguda ou a recuperação constitui a porta de entrada do utente no programa. É previsível que um dos focos de atenção da enfermeira quando se desloca a casa das pessoas sejam as manifestações de doença, a forma como lida com elas, as repercussões, o controlo sobre as manifestações e as reverberações da mesma na vida familiar. Pode ser, em algumas circunstâncias, um dos primeiros temas, mas, na maioria das vezes, o inquérito vai surgindo ao longo da conversa, focando a respiração, eliminação, apetite, mobilidade, um pouco sem ordem aparente, em função do diálogo. Não é fora do comum que a enfermeira repita as questões, ainda que utilizando outra forma de colocar a pergunta. As áreas funcionais são avaliadas, incluindo a comunicação e repouso, este último de ambas, pessoa e família.

Os focos de atenção da enfermeira, face ao contexto são variados e podem ser agrupados como na figura 9:

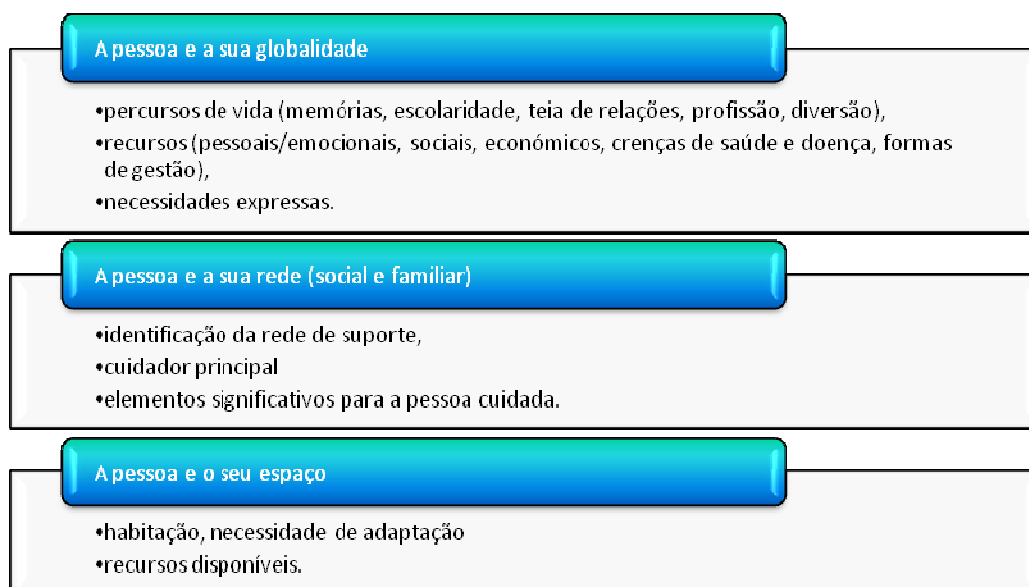


FIGURA 9: FOCOS DE ATENÇÃO DA ENFERMEIRA

Quando o foco de atenção é a casa, as intervenções direccionam-se para o espaço habitado, no sentido de o tornar adequado à situação particular. A intervenção pode resumir-se,

então, na mudança ou remoção de móveis ou tapetes, ou envolver o apoio da Segurança Social (como as auxiliares de família) para procederem a uma limpeza, a pequenas adaptações locais e a alterações estruturais com o auxílio das autarquias locais, da edilidade camarária ou outros.

Nesta circunstância, a enfermeira adapta o comportamento às especificidades do contexto integrando a incerteza do espaço, do tempo e do foco de cuidados na sua prática. A operacionalização é visível na forma como se adequa ao espaço onde a pessoa deseja ser cuidada: encontrei situações de cuidados que ocorrem no quarto, na sala, na cozinha, na garagem, na entrada da casa e ainda na esplanada de um café ou mesmo no passeio da rua.

A incerteza do foco de cuidados é assumido com naturalidade. É com facilidade que a enfermeira se desloca a casa de uma pessoa e, percebendo a existência de um cuidador com necessidade de escuta activa (ou mesmo de cuidados), re-direcciona a sua atenção ou o engloba no processo de cuidados:

Então F? Continua com muitas dores? E a operação (à coluna), está marcada para quando? Não, não vai ter muitas dores, vai ver que vai melhorar! Há tanta coisa forte para as dores que a operação vai ser um alívio... e depois sabe que pode contar connosco: vimos ver a sua mãe e fazemos dois-em-um (risos)! [OP]

Mesmo a rede social mais alargada, os vizinhos, pode ser incluída no cuidado da enfermeira, sendo comum que uma vizinha da pessoa cuidada aguarde a visita para referir uma queixa de saúde ou solicitar um conselho.

A enfermeira reconhece a importância de apoiar a prática no saber e na reflexão, identificando-se como sujeito com capacidade de reflexão, de se afirmar como autor das suas acções e de avaliar as consequências destas. O acto de cuidar torna-se, na perspectiva da enfermeira, autónomo, um acto de vontade dependente do profissional e da pessoa cuidada, genuinamente construído pela vontade dos participantes.

A necessidade de trabalhar sem rede determina autonomia individual da enfermeira e, ao mesmo tempo, a da própria pessoa/família cuidada, na medida em que o acto de cuidar é decidido de um modo independente por ambos os intervenientes, com objectivos traçados em comum e formas de intervenção que permitam alcançar aqueles objectivos.

Aqui sinto mais autonomia, sou eu que avalio, dou as orientações àquela doente, vejo os resultados, quando acho que há determinadas coisas que são da parte do clínico eu referencio, caso contrário, o doente trabalha sempre comigo, na minha área (...) conseguimos determinar se as minhas intervenções são as adequadas, no hospital eu ensino mas não sei o que se vai passar aqui eu acompanho se está a ser cumprido, se a pessoa está a melhorar eu fico muito mais satisfeita... [SEN]

Trabalhar sem rede implica a autonomia que se desenvolve em solidariedade com a pessoa cuidada, legitimada no reconhecimento mútuo e na relação: ao reconhecer o saber da pessoa e valorizar o seu projecto de saúde, a enfermeira reconhece-lhe autonomia e estimula-a. Neste processo, acaba por cimentar, também, a sua própria autonomia e liberdade para uma prática da enfermagem mais próxima das suas motivações e do que considera os conhecimentos obtidos no Curso de Enfermagem e o quadro da profissão.

Munida destes instrumentos, e em parceria com a pessoa, a enfermeira cresce profissionalmente e consolida a sua autonomia e o seu poder de decisão. A vontade comum de que a autonomia se concretize, destina um sentido próprio nas relações que se estabelecem neste contexto de cuidados. O amadurecimento pessoal será colocado à prova a qualquer momento, o que implica ser um movimento nunca acabado, diariamente construído, com base na reflexão e acção decidida dentro do contexto em que a enfermeira tenha de intervir.

A autonomia depende do contexto em que se insere. Nesta situação específica, há algumas particularidades que decidem a manutenção e a expansão da autonomia da enfermeira: é desejada pelas linhas orientadoras do PCCD e firmada na relação que a equipa estabelece entre si, e no que espera da enfermeira.

As linhas orientadoras do PCCD referem que compete à enfermeira identificar as necessidades, decidir a inclusão no programa e as intervenções, em articulação com a equipa e recursos da comunidade. Este princípio dota as enfermeiras com a dupla responsabilidade de intervirem, serem autónomas na intervenção, serem responsáveis pelas decisões tomadas, perante a equipa e a família, ao mesmo tempo que se inserem num contexto mais alargado, naquele em que se inscreve toda a profissão de enfermagem, com a regulação estrita em vigor no país. As enfermeiras têm consciência de que, neste espaço de cuidados, poderão estar a ir além do que é previsto na lei, principalmente em matéria de diagnóstico e determinação terapêutica, o que motiva a adopção de algumas normas de proceder cautelosas, visíveis, inclusivamente na forma como se relacionam com os médicos que não pertencem ao PCCD.

Desafio: e se tivessem que ir trabalhar para outro lado, para o hospital? No hospital?? Ia sentir andar de cavalo para burro (...) por exemplo, a avaliação é feita por nós, decidimos se o doente tem ou não critérios para estar em cuidados continuados... por vezes, ainda há alguma confusão com médicos sobre a necessidade de cuidados continuados, estavam habituadas a guia de tratamento... [CEN]

Assim, a autonomia vivida pode passar pela inclusão de uma pessoa no programa e por um conjunto de atitudes que denominei de transgressão calculada, comportamentos estes que apelam aos princípios de não maleficência e beneficência previstos nos princípios ético-

deontológicos da profissão, como acontece quando uma pessoa é incluída no programa mesmo desconsiderando os critérios previstos pela avaliação com a MDA.

Em variadas situações, a enfermeira transgride os limites legais da profissão e trabalha no limiar daqueles limites. Foi observado como outro exemplo de transgressão controlada que o médico prescreve medicamentos via telefone, com base na observação da enfermeira: esta refere ao clínico o quadro apresentado pela pessoa e, em função destes dados, ocorre a prescrição.

Se esta circunstância parece implicar a necessidade de aquisição de conhecimentos em áreas afins à enfermagem e a confiança que os médicos de família têm nos conhecimentos e na experiência profissional da enfermeira para realizar uma observação cuidada, por outro lado, também conduz à constatação da dificuldade do médico de família realizar visitas domiciliárias o que, salvo raras excepções, é dificilmente conseguido. A transgressão é balizada, então, pelos conhecimentos e pela experiência da enfermeira que realiza um exercício de auto-conhecimento e sabe até onde pode ir (*temos um ponto a partir do qual não passamos, sabemos o limite*).

Outra singularidade do domicílio, referida no Capítulo anterior, é ser gerador de sofrimento para a enfermeira. Esta particularidade determina intervenções da enfermeira, as quais (não parecendo específicas deste espaço) têm como objectivo preservar a identidade profissional e assegurar protecção emocional.

Entre intervenções observadas, foi identificada a partilha das experiências e a discussão em grupo o que permite a reflexão conjunta sobre a vivência do sofrimento. Foi referida a protecção dos enfermeiros recém-formados, impondo a verbalização da experiência, para que, ao ser debatida no grupo, esta fosse limada nos aspectos mais geradores de sofrimento e integrada na prática de cuidados (um processo de constante evolução).

Às mais novas, fazemos com que falem sobre o que as afligiram. Não é bom levar para casa estas situações e sabemos que, a falar, o sofrimento acaba a parecer diminuir... [SM]

Outro meio é a procura do apoio da equipa, isto é, o recurso a outros profissionais (psicólogo) ou o recurso a quem tem mais experiência ou formação específica. Em circunstâncias geradoras de maior angústia, o caso de utentes em fase terminal, os diagnósticos de uma doença incurável ou de doenças em que a família ou o utente directo estão com maiores dificuldades são dados, muitas vezes, após realizada a visita em conjunto com uma enfermeira com maior experiência ou formação específica (uma pós-graduação em cuidados paliativos, por exemplo) ou com o médico. Estes intervenientes funcionam como esteio e permitem dividir a sobrecarga

emocional inerente às situações. A situação é discutida ocorrendo, igualmente, uma reunião de entreajuda com a presença da psicóloga do Programa, o que tem sido verbalizado como uma mais-valia para os profissionais.

As enfermeiras procuram realizar a integração do conhecimento formal com o conhecimento prático, isto é, a utilização dos conhecimentos (obtidos na formação académica e profissional, fontes como estudantes em estágio ou outros profissionais) entrecruzados com as experiências da prática de cuidados, na procura de formas de minorar o sofrimento.

Outra referência é a auto-percepção de *dever cumprido*, em que a enfermeira verbaliza a sua *Responsabilidade social em cumprir os objectivos do programa*, que causa uma sensação que referem como protectora: *saber que fiz o que estava certo fazer é bom para mim e faz com que chegue a casa tranquila*. Esta sensação manifesta-se ainda no luto resolvido por parte das famílias, na forma como a enfermeira é reconhecida e abordada em várias situações (na rua, por exemplo), sendo esta profissional uma tradutora da segurança para a família.

2.3 ENCONTRO DE ALTERIDADES

A terceira estratégia identificada resume os comportamentos da enfermeira, a forma de estar e de agir para com a pessoa/família. Cuidar no domicílio parece determinar a aceitação incondicional do outro: eu/outro – outro/eu, isto é, o Encontro da Alteridade.

O contexto gera as especificidades: o encontro desenrola-se entre um eu/outro e um outro/eu/nós, ou seja, eu/outro (o profissional que se aceita a si próprio e integra o outro) interage com o outro/eu/nós (a pessoa, o familiar ou o binómio formado por ambos), o que obriga a enfermeira a adoptar estratégias específicas.

O Encontro é a criação inteligente pela enfermeira de uma ambiência particular que torna a prática de cuidados estética, ética e efectiva. Os cuidados são guiados pelo conhecimento formal e moldado pelos valores da organização profissional e da instituição/PCCD, mas é a activação de um contexto singular para o cuidado que destina a evolução para a finalidade partilhada: com a pessoa e família as opções são analisadas, exploradas, e as regras em que cada um encontra o outro são estabelecidas.

É uma criação inteligente que assenta na criatividade individual, racionalizada, consciente (o profissional está ciente das consequências dos seus actos) e emocional, porque envolve

interacção com o outro. É a assumpção do compromisso de inclusão da alteridade. É um conjunto de atitudes, uma predisposição para o outro. Baseado no empenho de compreensão mútua, instala-se a preocupação, inicialmente por parte da enfermeira e, depois, com o empenho de ambos, “os outros” incluídos, na procura da sincronia da comunicação.

Foram identificados no encontro: Empatia, Compaixão, Solicitação da Proximidade, Partilha Afectiva, Confiabilidade, Simplicidade, Congruência, Criatividade e Espontaneidade (Figura 10).

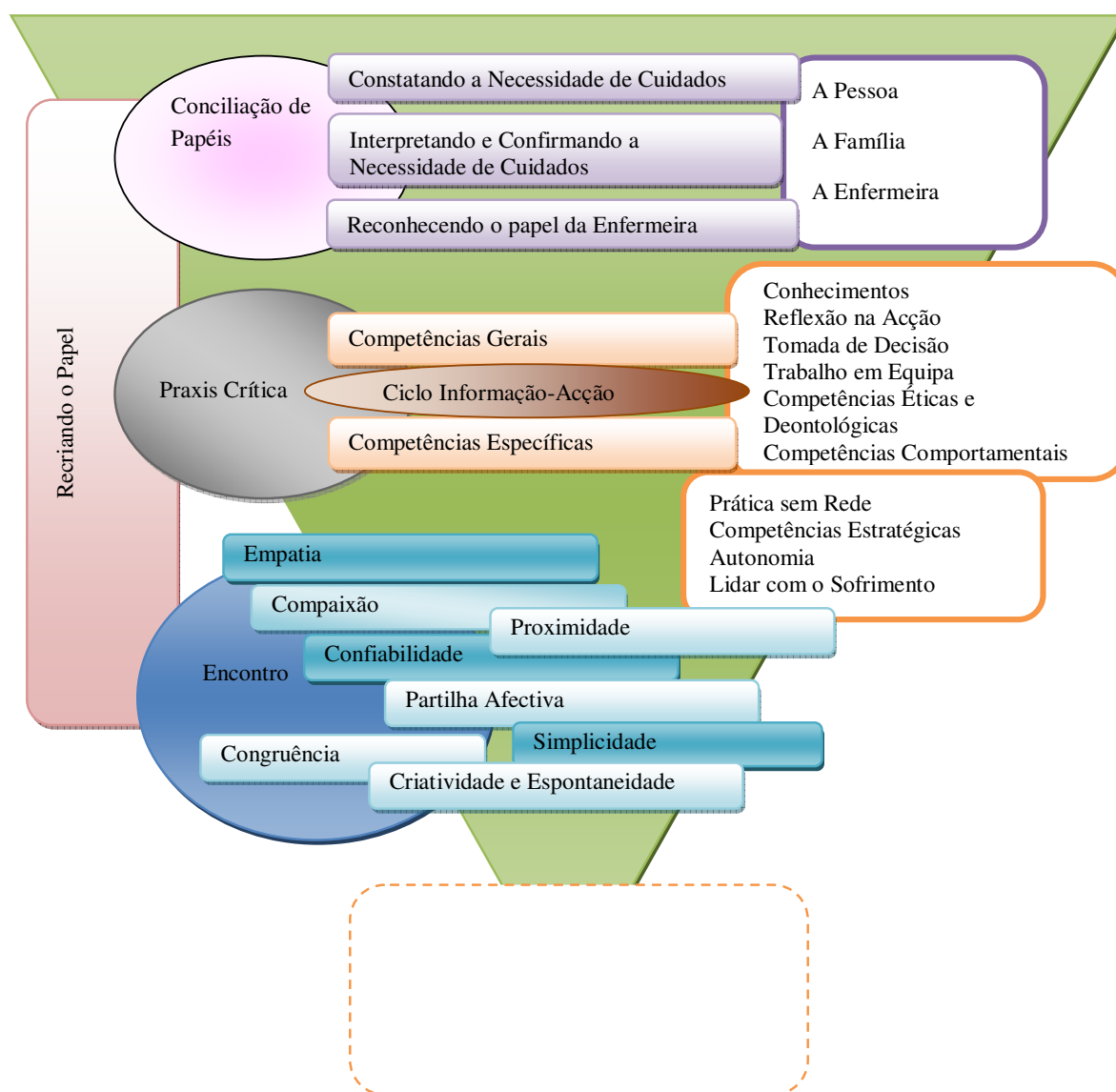


FIGURA 10: RECRIAÇÃO DO PAPEL: ENCONTRO DE ALTERIDADES

Algumas destas características foram já mencionadas, nomeadamente nas expectativas da pessoa e família sobre o papel da enfermeira. É no Encontro que as expectativas do papel surgem, ganham consistência e se tornam realidades desejadas para a pessoa/família. Mais do que expressas em palavras, as características estão presentes em cada acto cuidativo em que a enfermeira se envolve (Anexo 14).

A Empatia derivou da constatação de categorias como Emocionando-se com a Situação da Pessoa e Implicando-se na Tentativa de Resolução. Pode ser considerada uma forma especial de estar com o outro e um dos mais potentes factores que conduzem à mudança e à aprendizagem. Em cada encontro, a empatia é percebida na forma como a enfermeira aborda a pessoa e demonstra perceber as dificuldades vividas por esta e pela sua família. Está presente no modo como o cuidador principal é inserido no processo de cuidados como foco de atenção e cuidado da equipa, principalmente em circunstâncias de maior dificuldade (diagnóstico de doenças crónicas ou terminais, cansaço, falta de meios e de apoio familiar, situações de ruptura familiar, entre outras). A narração da forma como a pessoa é abordada poderá testemunhar, de um modo acurado, o que se passa no encontro:

O sr J aproxima-se da enfermeira, baixa a voz: *é sempre isto, sempre a falar, fala e fala... eu já não aguento!* (silêncio) A enfermeira escuta, acena a cabeça, fala da situação difícil que o casal vive, o recente diagnóstico de doença cardíaca, a falta de conhecimentos sobre a dieta adequada e a recusa do utente em aderir à dieta. A esposa vem falar comigo: *eu sei que ele está a fazer queixas, mas pelo menos fala, diz o que lhe vai dentro... comigo é isto, calado, enfrinhado. Assim sempre fala... ou então sou eu que falo com ela.* (A enfermeira é muito jovem, pergunto se sente à vontade) *Tem umas lindas maneiras e a gente conta tudo sem problemas, ela ouve (...)* Escuto uma gargalhada do utente... a enfermeira aconselha a maior aproximação física entre os dois... Sinto que se entendem, que, pese embora a juventude da enfermeira, confiam nela... [OP]

A Compaixão é uma virtude e um termo difícil de utilizar enquanto inerente à prática da enfermeira, pela representação social do conceito (ter dó, comiseração). Encarando a compaixão como uma participação nos sentimentos do outro (sentir com), percebe-se que a enfermeira adopta comportamentos compassivos por considerar valorizável, e não com indiferença, qualquer demonstração de sofrimento da pessoa/família.

Vários exemplos demonstram a valorização que a enfermeira faz daquilo que é sofrimento para a pessoa, seja no caso da idosa confrontada com o que pensa ser gravoso para o seu pudor e que a enfermeira valorizou (*não posso usar cuecas*), seja o apoio a uma esposa cuidadora cujo marido em fase terminal de vida (com uma traqueostomia) exigia a sua permanência constante, causando um estado de sofrimento para esta mulher, verbalizado na referência à impossibilidade de sair um pouco de casa:

A esposa continua: não saio de casa há dias, nem para ir ao café, é só fugir até à cozinha, fumar um cigarro a correr e voltar para ao pé dele....

Mas F, não pode contar com a sua irmã? Ela vem para aqui um bocadinho e pode aliviar um pouco a cabeça: faz-lhe bem, saia, vá ao cabeleireiro (enfermeira) [OP]

A compaixão pressupõe uma disponibilidade atenta, paciência, escuta activa e a ausência de juízo de valor sobre o sofrimento da pessoa.

A Solicitação da Proximidade indicia a disposição da enfermeira para convocar a pessoa para uma relação caracterizada pela expressão das necessidades, por um trato não distante que conforma a enfermeira como aquela a quem se recorre com facilidade. A solicitação da proximidade expressa-se na forma como se dirigem ao utente e permitem ser tratadas:

Pergunto: consideram a vossa relação com as pessoas como muito próxima: É porque quando precisou de ajuda o médico disse que não podia fazer nada, que era o enfermeiro; precisou de ajuda, foi o enfermeiro que chegou primeiro, é o enfermeiro que vai lá, que se senta a ouvir, deu a mão e ouviu, estabeleceu uma relação terapêutica, se for preciso, vamos lá todos os dias ou mais que uma vez por dia. São muitos anos e, se calhar, foi ir lá a casa cada duas semanas, ou todas as semanas ou todos os dias, quando foi preciso ajuda, sem ser os cuidados directos(...)[SM]

Neste contexto, a enfermeira é recebida no espaço onde a pessoa se encontra e se sente bem, o que facilita a confiança que se estabelece. A expressão que as enfermeiras utilizam é a de *enamoramento* (*isto é como o namoro, temos que conseguir que se enamorem de nós*), sendo, pois, manifestada a atitude de interesse da enfermeira: *estou interessada!* É o que a solicitação da proximidade pretende transmitir à pessoa/família. Na relação que estabelece, a enfermeira percebe que poderão ocorrer interferências do cuidador, da família e dos vizinhos. Quando considera necessário, convoca também estes para a proximidade, no sentido de os tornar participantes no processo cuidativo.

A Partilha Afectiva pode ser considerada uma proposta de uma vivência de troca ou de partilha de afectos. Ocorre um compromisso de inclusão da alteridade. A enfermeira percebe a importância de perceber o mundo do outro e de que apenas pela partilha com a pessoa cuidada é possível consolidar o processo de cuidados e a continuidade. Inclui-se ainda a afectividade com que a enfermeira cuida da pessoa/família, expressa na gestualidade, nas expressões que utiliza (*como está hoje a princesa?*) e na preocupação que manifesta pelo bem-estar da pessoa.

(O enfermeiro) partilha os sentimentos, abre espaço para partilhar os sentimentos... caso contrário, seria mais um domicílio. [SMV]

Assim, a conciliação da tecnologia com a humanidade, parecem ser premissas para os cuidados de enfermagem, manifestada em muitas situações observadas. Apesar de se assumir a subjectividade da observação, parece evidente a diferença entre os cuidados prestados por

enfermeiras e aqueles prestados por outros profissionais, considerados como mãos desatentas e eficazmente rápidas (*elas vêm e até que são cuidadosas mas não é a mesma coisa: vêm dão o banho, limpam, deixam o comer e vão embora [M74]*).

A partilha de afectos expressa-se em comportamentos orientados para utentes e familiares e implica contacto físico e expressões de carinho (cumprimentam-se com um beijo na face ou um aperto de mão caloroso, perguntam pelos familiares e outros significativos). As emoções ajudam a comunicar e a tomar decisões. Se houver habilidade na comunicação, a relação e a possibilidade de se alcançarem objectivos ficam facilitadas. A afectividade permite corporalizar as emoções (*então, minha querida? Conte o que se passa hoje consigo?*) e a enfermeira não nega um abraço, um carinho, quando tal é desejado e permitido.

As intervenções que as enfermeiras verbalizam como indispensáveis demonstram a forma como a afectividade é essencial na prática de cuidados: necessidade de *gostarem do que fazem*, do afecto com que cuidam da pessoa/família, definindo a enfermeira como: *uma boa enfermeira preocupa-se com as pessoas, importa-se com as pessoas. Não é levar o doente para casa mas é importarmo-nos com ele*, o que ocasiona atitudes variadas quando ficam responsáveis pelo telemóvel do serviço *estou sempre a ver se tem rede, se tem bateria ou mesmo quando fazemos greve vou ver se tenho uma chamada, assim como quem não quer, só espreitar*.

O afecto manifestado, percepcionado, pressentido ou verbalizado, é comum neste contexto. O sorriso com que a enfermeira é recebida traduz bem o afecto que a pessoa/família sente e pressente na enfermeira. As visitas iniciam-se sempre por uma manifestação de apreço e, em todas, permanece a ideia de genuinidade. Mas é comum a manifestação de outras emoções, nomeadamente emoções negativas (raiva) como resposta irada ao que consideram ser a inoperância e a ineficácia do sistema.

Era notória a fúria mal contida: *desta vez ela vai ver... desta vez hei-de conseguir!* A situação era a de uma idosa a necessitar de ser institucionalizada e para quem a Santa Casa não parecia ter a vontade de encontrar solução... senhora humilde, a viver em casa do filho e com suspeita de maus tratos... a enfermeira manobrou e a nora e a idosa acabaram a ser parceiras da enfermeira no jogo de pressão sobre a assistente social... [OP]

A Confiabilidade e o Compromisso podem ser definidos como a confiança na receptividade do outro, expressa na forma como a família confia na enfermeira que *é da casa* e na confiança com que a enfermeira se dirige à família e exige dela o que esta pode dar (*assim não pode ser! Assim a enfermeira deixa de vir*). É, pois, uma confiança que motiva contactar a enfermeira fora do tempo e do espaço comum dos cuidados. A enfermeira corresponde a esta confiança com a manifestação da assumpção do compromisso de disponibilidade (*tem o nosso*

contacto, sabe que pode ligar ou Onde deixou o número do telefone? Tem que ficar aqui pertinho de si, eu volto a escrever...)

Tendo em conta as condições de insulamento do domicílio, a enfermeira parece constituir a face humana do sistema de saúde para a família, pelo que se concentram nela as expectativas e a verbalização das necessidades (*a senhora enfermeira ajuda a resolver ou a senhora enfermeira sabe como dar a volta*). A percepção do sentir da pessoa/família faz com que a enfermeira envide esforços para corresponder: procura encontrar soluções; medeia entre as necessidades e os recursos; é atenta; e procura cumprir o plano estabelecido (em circunstâncias em que a deslocação está atrasada, justifica o atraso ou a necessidade de maior celeridade: *eles sabem que se hoje tenho que andar mais depressa depois compenso quando necessitam*).

A confiança é construída ao longo do tempo pelo contacto, e é desejada pela enfermeira, ao perceber que o alicerce para práticas de cuidados efectivas, por parte dos cuidadores, se baseia na confiança que depositam nela: no *saber*, na disponibilidade para um conselho ou uma *palavra amiga*. É com base nessa confiança que a pessoa/família percepção a enfermeira como o suporte emocional e social. Ao mesmo tempo, a enfermeira percebe que, assumindo um compromisso com a família, se sente mais segura como cuidadora, com a consciência de que, caso necessite, possa procurar apoio na equipa:

Acho que nós desempenhamos um pouco esse papel, eles sabem que estamos aqui, que não estão sozinhos que podem contar com a nossa ajuda, o nosso apoio, apesar de ter que aguentar, há sempre alguém a quem podem recorrer... eu não dei muito a esta família, só fui lá um bocadinho porque o marido estava vomitar, falei um bocadinho com ela... foi o suficiente... o marido não deixou de vomitar porque eu fui lá, mas se calhar porque ela ficou menos ansiosa, a querer atafulhar de comer... bastou isso... a minha gratificação é essa: a família sente-se protegida, sente-se amparada por nós, sente-se confiante nos nossos cuidados. [LM]

A Simplicidade é o acolher do silêncio e dos momentos quotidianos. A enfermeira desloca-se a casa da pessoa e, por vezes, esta deslocação surge apenas para estar um pouco, apenas estar, quase sem palavras. É a visita que se faz fora das horas consideradas de funcionamento do programa. É o silêncio que a família deseja no momento imediato após a morte do familiar, pleno de significado e que pode ser denominado de apoio sem palavras.

A simplicidade pode ser encontrada na forma como a enfermeira percebe as dificuldades que a pessoa e a família enfrentam no dia-a-dia e como procura contribuir para que a situação vivida se torne mais fácil ou ainda no modo como perspectiva as visitas.

Para as enfermeiras, é *uma honra* serem admitidas no convívio da família: *elas recebem-nos e para nós é uma honra ser admitidas naquela família, ser recebidas*. Esta “humildade” está igualmente presente nas afirmações que traduzem o respeito que elas têm pelo trabalho

desenvolvido pelas famílias cuidadoras: *elas fazem tanto! Se estivéssemos no lugar deles eu não sei se seria capaz!* Por outro lado, as enfermeiras referem sentirem-se bem junto das famílias, é com brio que descrevem a forma como a pessoa lhe demonstra que se sente agradecida. Consideram ainda *ser seu dever acompanhar o doente*, e referem *que tranquilizam as famílias, nem que seja indo de tarde uma segunda ou terceira vez, as que forem precisas*.

Por ter Simplicidade, a enfermeira sente-se como:

É a que está presente, encaminha e que sabemos que podemos recorrer e sem estar com medos ou receio de estar a incomodar (...) e aqui nesta zona mais rural é o enfermeiro que vem a casa e ensina a fazer, [SMV]

Já ser Congruente é ser genuíno, o diálogo não é apenas de circunstância social, é um dizer pleno, não brota de definições, não se esconde por detrás do jargão profissional, é, pois, expresso em palavras simples, do dia-a-dia, na palavra libertária do sentir, expressa na relação de afecto. A genuinidade ou a congruência permitem a cada um dos intervenientes perceber onde o outro se encontra emocionalmente, podem ainda envolver a manifestação de sentimentos positivos e negativos. Significa ser capaz de exprimir e escutar, de forma honesta, com curiosidade e abertura. Ao ter a percepção do que sente e não pretendendo ser outra pessoa, a enfermeira não corre o risco de, inconscientemente, transmitir uma mensagem não compatível com o que pretende.

Ser congruente pressupõe a presença consistente, o afastamento do ruído, das interferências que distorcem: não atendem o telemóvel, vivenciam as necessidades da pessoa/família, constatada pelo ombro que se oferece, mesmo esquecendo o utente directo dos cuidados, ainda que toda a atenção concentrada na necessidade efectiva (da pessoa ou do cuidador).

No domicílio da pessoa cuidada e para ser admitida no seio da família, a enfermeira procura ser genuína o que a leva a... *às vezes temos mesmo que ralhar e dizer assim não pode ser... se continua a fazer assim para que precisa da enfermeira?* ou a assumir que

Por vezes choramos com as pessoas, choramos e rimos mas eles sabem que somos sinceros, que nos interessamos, porque uma boa enfermeira é aquela que se interessa [CE].

Criatividade e Espontaneidade significam que ao delinear estratégias para solucionar os problemas que encontram, as enfermeiras empregam comportamentos criativos de resolução de problemas que previnem a rotina ou a abordagem convencional. Para ser criativa, a enfermeira mobiliza conhecimentos adquiridos através de experiências educacionais, da vida pessoal e clínicas (resultantes do contacto com outras famílias e das suas formas de solucionar as necessidades de adaptação, como é o caso da artesanaria). A enfermeira demonstra ser uma profissional

espontânea, com características da personalidade que cimentam a confiança que a família nela deposita: abertura, inclinação para a diversidade, confiança, equilíbrio pessoal, sensibilidade e motivação intrínseca.

As intervenções resultantes da resolução criativa de problemas, individuais, adaptações práticas ou sínteses de elementos derivados de experiências prévias, são inseridas no quotidiano dos cuidados e tornam-se pertença do grupo, uma espécie de forma singular de resolver os problemas que se demarca pela diferença, e, ao mesmo tempo são referidas como aspectos que determinam o aumento do crescimento pessoal e profissional e da satisfação (*poder inventar, dá-me um gozo*).

As adaptações, além de ocorrerem em relação a intervenções técnicas, como nos pensos ou nas perfusões (*onde pendurar o frasco do soro quando nem crucifixo já têm? Até num varão de cortinado!*) são motivadas pela constatação de recursos limitados, levando a enfermeira a utilizar os disponíveis, que envolve actividades como substituir, reutilizar, reduzir e fixar ou moldar um novo produto através de itens comuns do dia-a-dia (a caixa de cartão a substituir a gaiola para evitar o peso da roupa nos pés, orgulhosamente apresentada como invenção local).

As enfermeiras realizam adaptações em casa para as transformar em ambientes adequados às necessidades terapêuticas, utilizando os recursos existentes para substituir os equipamentos de que não dispõem, por exemplo, na adaptação do espaço da casa, numa sala que ajudam a transformar em quarto. A coordenação dos recursos implica, portanto, criatividade ao planear a sequência das visitas, de forma a adaptá-las aos utentes e à necessidade de poupança de combustível e de tempo. A enfermeira pode ainda utilizar a criatividade ao desistir de controlar a situação e ao *deixando ir*.

Ao ser criativa e espontânea, esta profissional decide ser um elemento próximo da pessoa que cuida: percebe as suas dificuldades, as lacunas, decide e apoia a decisão de implementar novas formas de fazer. Ser espontânea implica receber e dar, sem barreiras, a afectividade que as pessoas oferecem a quem entra na sua casa e é visto como alguém que veio para apoiar a família na resolução das suas múltiplas dificuldades.

Assim, ser espontânea e criativa implica adaptação das abordagens correspondendo às características individuais do utente, e envolve planeamento dos cuidados, para que estes se tornem aceitáveis e compreensíveis para os utentes, assim como a informação que lhes é apresentada, para que se possam identificar com ela e compreendê-la.

Sedução? (Risos) eu acho que tentamos demonstrar que estamos lá para ajudar, e se é isso a sedução então nós estamos a tentar seduzir. Eu acho que as pessoas são diferentes e o enfermeiro, em primeiro lugar é pessoa e cada um é diferente mas se me disser que um enfermeiro precisa de uma hora ou mais para tentar ajudar aquela pessoa, articular, convencer a pessoa de que nós estamos lá para ajudar e se isso é sedução então sim...
[CE]

2.4 RECRIAR O PAPEL DA ENFERMEIRA

Este capítulo constitui a síntese da Recriação do Papel enquanto estratégia adoptada pela enfermeira. Ao longo do mesmo, os diversos conceitos utilizados serão objecto de confrontação com achados de outras investigações ou formulações teóricas já construídas por diversos autores.

O esquema da Figura 11 esquematiza os passos da enfermeira que determinam a recriação do papel e integração das novas dimensões: mediadora e suporte emocional (da pessoa/família).

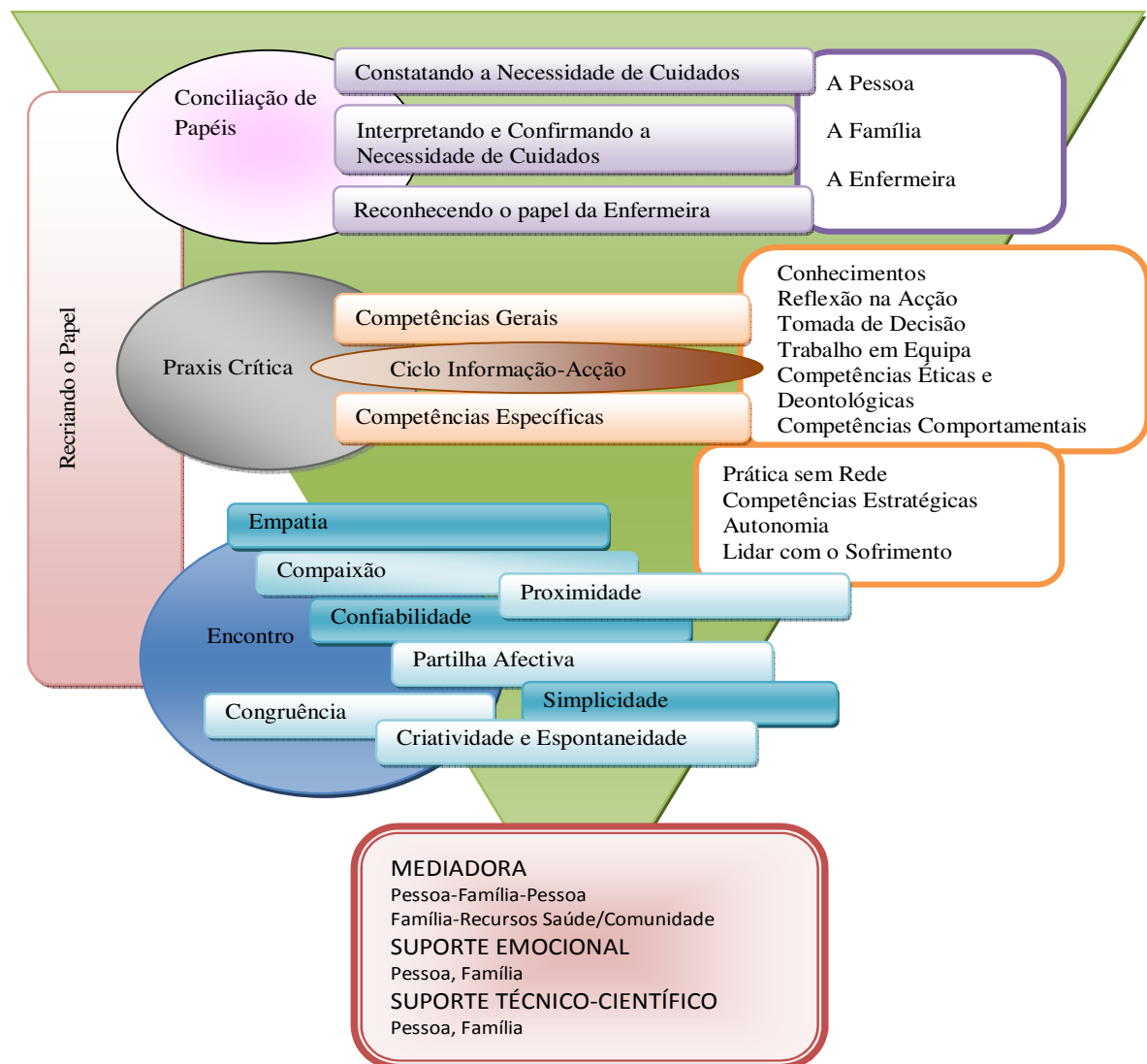


FIGURA 11: RECONSTRUÇÃO DO PAPEL DA ENFERMEIRA: MEDIADORA E SUPORTE

O ambiente em que se desenvolve a prática de cuidados é complexo, envolvendo múltiplas dimensões e actores. A enfermeira desenvolve um conjunto de acções/interacções em resposta ao desafio, adoptando um papel que recria, considerando as particularidades do contexto da prática (englobando os actores) e as suas exigências (próprias e dos outros).

Papel social é um conjunto de funções, normas e direitos, definidos social e culturalmente, que se espera que o actor cumpra, de acordo com o estatuto social, adquirido ou atribuído. É uma forma de aceitação e de desempenho concreto, um conjunto de comportamentos esperados, direitos e obrigações inter-relacionados, conceptualizado por actores numa situação social (Goodling, 2003).

No Interaccionismo Simbólico o papel é objecto de negociação criativa entre os indivíduos. Mead apud Turner (2005), considerava os papéis interactivos, só fazendo sentido quando pensados para uma pessoa que coopera e compete com os outros. Os actores sociais criam os papéis com base nas pessoas em redor, adaptam-nos e, através de um processo de interacção social, testam-nos, confirmam-nos ou modificam-nos (Turner, 2005; Blumer, 1986).

Peplau (1992) tem a opinião de que a enfermeira, durante as fases do processo interpessoal, assume diferentes papéis: o primeiro de “pessoa (inicialmente) estranha”, em que a enfermeira interage com o utente baseada no respeito e no interesse, perspectivando a pessoa como alguém emocionalmente apto; depois, vai desempenhar, o papel de “pessoa recurso”, que implica repostas às perguntas dos utentes; pode actuar como “educadora” e “líder”, auxiliando no processo de aprendizagem, à medida que promove a participação activa do mesmo no processo de cuidados. Outros papéis desempenhados são os de “substitutos” (surrogate mother), que visam desenvolver a personalidade do utente a partir da reactivação das experiências anteriores. É, aparentemente, um processo que evolui, em função do desenvolvimento da relação e das necessidades da pessoa que a enfermeira identifica, pela implementação do processo de cuidados, assumindo os papéis em sequência.

O conceito de papel é, igualmente, utilizado por Moreno, que o encara como uma unidade de experiência sintética na qual se fundem elementos privados, sociais e culturais (Moreno 1983: 238) que descreve a dimensão inter-relacional das acções humanas e o seu carácter simultaneamente colectivo e individual. No desempenho de um papel, a pessoa integra, numa relação específica, elementos que constituem a sua participação na cultura e as suas características pessoais, de tal forma que, quanto mais desenvolvido um papel está, mais livre é a manifestação da pessoa quando o desempenha.

Os papéis desenvolvem-se em três etapas: *role-taking* ou tomada de papel (Turner 2005, Blumer 1986, Moreno 1983, Moreno, 1974), *role-playing* ou desempenho do papel e *role-creating* ou (re)criação do papel (Moreno 1983; Moreno 1974).

O papel é sujeito a inclusão na própria vida (tomada de papel), nos limites do contexto, relativamente coercivo e imperativo, como é o papel de mãe, pai, enfermeira. Desempenhar um papel é personalizar os padrões e costumes sociais que podem ter uma forma finalizada. Posteriormente, a pessoa amplia e aprofunda os limites do papel, e desempenha-o de forma mais livre e criativa. No contexto estudado, a enfermeira desempenha um papel determinado pelas especificidades normativas legais e profissionais e ainda pelos princípios orientadores do PCCD. Desenvolve o papel criativamente, ampliando os limites das práticas anteriores, referenciadas como constritivas, para permitir (nas palavras das enfermeiras) desempenhar o papel profissional para o qual se encontra preparada e que vai ao encontro das suas expectativas e das expectativas das pessoas/famílias cuidadas, isto é, a enfermeira recria o papel.

A recriação do papel compreende a negociação, considerando que todos os intervenientes no processo de cuidados têm um papel determinado (Fagerli *et al* 2005; Forchuk, 1994), negociado e no qual cada interveniente vai aprendendo os limites e as normas de comportamento. Há cuidadoras que não abdicam do seu papel de cuidador principal, por esta razão, a enfermeira harmoniza o comportamento de forma a demonstrar aceitação desse papel e, ao mesmo tempo, assume o papel que a pessoa e família esperam de si, em função do momento do processo de cuidados em que se encontram.

A necessidade de negociação dos papéis pode implicar uma maior frequência das deslocações e reuniões com a família, que visa estabelecer os limites, determinar os cuidados a prestar por cada um dos actores, as particularidades das intervenções e a inclusão das práticas das pessoas nos cuidados. A negociação pode determinar a definição da esfera de intervenção de cada membro da família e da enfermeira: por exemplo, aceitar os procedimentos técnico-científicos como exclusivos da enfermeira; partilhar decisões sobre o tempo dos cuidados em função das disponibilidades dos intervenientes; e aceitar que algumas intervenções são exclusivamente do foro da família, como os cuidados de manutenção da vida. Na maioria das situações a negociação possibilita áreas de estreita relação entre a pessoa/família e a enfermeira, em que ambas acordam sobre o desenvolvimento do processo dos cuidados, envolvendo as práticas e a artesanaria familiar.

Spiers (2002) identificou áreas de negociação dos papéis em cuidados domiciliários, também identificadas no presente estudo, ainda que assumindo contornos próprios:

1. Negociar territorialidade: negociar o espaço dos cuidados. No estudo que realizei, o espaço de cuidados é o da pessoa, não ocorrendo negociação mas aceitação da decisão da pessoa/família, a enfermeira convive com a incerteza do espaço de cuidados. As negociações decorrem em torno da necessidade de alterações ou ajustamentos face às condições de saúde e não em função dos procedimentos: remover tapetes ou barreiras arquitectónicas, modificar a posição dos móveis (motivos que se relacionam com o bem-estar e a necessidade de evitar os perigos). Mesmo nestas circunstâncias, a enfermeira negocia com a família.

2. Negociar a partilha da percepção da situação. Neste contexto, a enfermeira e a pessoa/família procuram ter uma perspectiva em comum sobre o significado e a evolução da situação de saúde. Pode envolver esclarecimentos adicionais, mas implica sobretudo a partilha dos conhecimentos de ambas as partes sobre a situação vivida.

3. Estabelecer uma relação amigável de trabalho. Os cuidados são marcados por interacção terapêutica na qual os intervenientes negociam e mantêm um sentido de colaboração amigável e de partilha de conhecimento pessoal, para além das exigências imediatas do processo de cuidados. Este conhecimento acarreta sinceridade e apreço o que é terapêutico. No programa que acompanhei, a enfermeira utiliza o conhecimento sobre a pessoa para adequar o cuidado e os utentes usam o conhecimento que têm sobre a enfermeira para expressar o que sentem.

4. Sincronizar as expectativas do papel. Este constitui, também no contexto do estudo, um aspecto identificado: ambos (enfermeira e família) identificam o papel de cada um e negociam as fronteiras dentro das quais o cuidado é avaliado. É, para Spiers (2002), o passo essencial para determinar a autonomia relativa e a dependência/colaboração nas decisões de cuidados.

5. Negociar o conhecimento. Inclui obter e providenciar informação ou conselhos dentro de um contexto interpessoal no qual enfermeiras e utentes têm de explorar as competências mútuas. A negociação passa por encontrar o meio apropriado para fornecer informação sem que a pessoa se sinta menosprezada (e não impor a informação), por clarificar alguns aspectos, afirmar o conhecimento correcto e identificar e suprir informação incorrecta.

6. Sensibilidade a temas tabu envolve a identificação de temas cuja referência pode ser sensível para a pessoa, ou para a enfermeira, como a reacção à dor, os medos ou as referências a hábitos de eliminação, nomeação de áreas corporais (genital, principalmente) e a sexualidade (Cf Spiers, 2002:1038 e seg.). A enfermeira usa sensibilidade para se referir àquelas temáticas ou utiliza as expressões da pessoa. Contudo, ao contrário das múltiplas referências daquela autora, neste contexto, os temas “difíceis” são objecto de reflexão, por vezes em equipa, ocorrendo,

depois, a troca de informação com a pessoa/família. Entre os temas mais sensíveis estão os relacionados com suspeitas de maus tratos, com a higiene da habitação e a constatação de práticas de cuidados não conducentes ao bem-estar da pessoa, quer por negligência do cuidador quer por dificuldades na incorporação das sugestões da enfermeira.

Negociar cuidados é, assim, inerente ao processo relacional. Considerando enfermagem como uma experiência vivida entre pessoas (Paterson & Zderad, 1976), com o exercício profissional do enfermeiro consubstanciado na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa/família ou grupo de pessoas/famílias (OE, 2003), a relação que se estabelece entre os actores é de carácter intersubjectivo e um acto social que causa um efeito nos intervenientes. A localização dos cuidados e a necessidade de articular com diversos profissionais, nem sempre directamente conotados com a saúde, determinam que a relação se construa no intercâmbio de acções/interacções que ocorre em cada visita domiciliária.

A enfermeira assume o papel para o qual é mandatada pela profissão, pela legislação, pelos princípios do PCCD e pelas necessidades sentidas pela pessoa e família, papel este também socialmente consolidado na história da profissão. Na recriação do papel, a enfermeira acrescenta o papel de mediador (o profissional que assegura a articulação entre a pessoa/família e os recursos) e o papel de apoio técnico-científico e emocional para manter a tranquilidade e a normalidade do ritmo da vida. É este o papel que permanece para a pessoa/família: o suporte e o mediador, dotado de competências científicas e de atributos pessoais, e o securizador, em matéria de necessidades de saúde.

A enfermeira assume-se como o profissional dotado de conhecimentos técnicos e científicos que apoia a pessoa/família na transição para novos papéis, o mediador entre a pessoa/família e os recursos dos serviços de saúde, e entre a pessoa, a família e o suporte emocional para ambos os intervenientes. Este papel é partilhado por toda a equipa de cuidados e transmitido às enfermeiras mais novas (e aos estudantes de enfermagem em ensino clínico) como sendo o predicado que atribui singularidade à enfermeira em cuidados domiciliários.

A enfermeira colabora na construção do seu papel perante as famílias. Ao não permitir que a primeira abordagem ao cliente sejam os procedimentos, está, activamente, a contribuir para essa modificação. A cada visita, a primeira preocupação da enfermeira é perguntar como está a pessoa, inquirir sobre a família e as necessidades. Deixando os procedimentos para um tempo oportuno, demonstra que é a pessoa e a família os motivos da deslocação e que os procedimentos são parte das necessidades que a enfermeira colmata. Igualmente diferenciador do papel da

enfermeira é a perspectiva do todo formado pela pessoa/família/espço de vida: a enfermeira integra a pessoa cuidada e o seu ambiente no processo de cuidados, o que significa integrar a incerteza do foco, do tempo e do espaço de cuidados. O processo cuidativo, em cuidados domiciliários, envolve a pessoa e a comunidade onde esta está inserida.

O REPE (1996) inclui este papel de mediação com os recursos da comunidade, consignando que compete ao enfermeiro encaminhar, orientando para os recursos adequados, em função dos problemas existentes, ou promover a intervenção de outros técnicos de saúde, quando os problemas identificados não possam ser resolvidos só pelo enfermeiro. Assegurando os cuidados a uma pessoa/família, a enfermeira assume o papel de mediação que determina que seja o elemento da equipa que, além de conhecer o utente, conhece os recursos da comunidade, movimentando-se com particular perícia entre as instituições prestadoras de serviços domiciliários, orientando as necessidades de apoios técnicos, utilizando o conhecimento que detém sobre onde pedir emprestado os recursos quando o centro de saúde já não os pode disponibilizar. A enfermeira assume, pois, a gestão de um “banco de apoios técnicos” da comunidade, constituído por uma lista de recursos e respectivos proprietários.

É a enfermeira que identifica (ou recria) a rede de apoio social em torno do utente. Para tal, procura identificar parentes da pessoa quando esta vive sozinha ou recorre aos vizinhos, recorrendo a um conjunto de pessoas que, em sinergia, apoiem a pessoa em solidão. Esta tarefa pode implicar negociações conturbadas com familiares, o que faz com que a enfermeira utilize estratégias no sentido de os aliciar para os cuidados. Muitas vezes, a equipa confronta-se com situações complexas de gestão de reformas de idosos ou de partilhas de bens que motivam ameaças por parte de familiares ou o pedido de mediação de conflitos. As situações que a enfermeira soluciona são, também elas, objecto de especial referência, com ênfase na forma como a família se sentiu após ter cumprido o que é considerado, socialmente, um dever.

Para o exercício do papel de mediador e de suporte técnico-científico e emocional, a enfermeira integra comportamentos que, embora essenciais ao desempenho do papel, são quase ocultos, apenas identificáveis através dos resultados. São capacidades mobilizadas na prática de cuidados, que não constam dos cânones legislativos gerais ou profissionais. Constituem formas de fazer competente (considerando as vicissitudes e as virtualidades do contexto e das pessoas envolvidas), situadas na fronteira da profissionalidade e dos atributos pessoais, tendo sido denominadas de dimensões ocultas do papel: Conciliar as Necessidades da Pessoa/Família com as Necessidades do PCCD, numa Lógica de Custo Eficiência; Mediar entre Padronização e

Individualização, Transgredir os Limites da Profissão; Negociar entre os Doentes e a Família; e Configurar Necessidades Infundáveis com Recursos Finitos.

Estas dimensões ocultas surgiram ao longo da observação participante, em face dos comportamentos que a enfermeira adoptava na resposta ou na interpretação das situações.

1. Conciliar as necessidades da pessoa/família com as do PCCD, numa lógica de custo eficiência. Por vezes, de forma solitária, a enfermeira concilia necessidades da pessoa nem sempre facilmente conciliáveis com as da organização ou da família: regressar a casa da pessoa, manobrar de forma a ter a família do seu lado para alcançar o objectivo (principalmente nas relações com instituições mais “difíceis”). Envolve organizar as visitas de forma a englobar as pessoas que delas necessitam, no tempo disponível e de forma eficaz. Ocorrem situações em que, sendo proposta a alta do programa, a enfermeira decide adiá-la, por considerações individuais, mesmo significando deslocação fora do tempo de atendimento do programa.

2. Mediar entre padronização e individualização significa que, se a forma como os cuidados são disponibilizados e prestados é estipulada nos princípios do PCCD, a enfermeira decide, em cada situação, respeitar a individualidade da família. Por exemplo, manter o doente em casa é um princípio, mas há situações em que tal não é desejável por variados motivos, seja o cansaço extremo da cuidadora seja a ausência de condições para o utente permanecer na habitação, a suspeita de maus tratos ou a ausência ou ansiedade do cuidador.

3. Transgredir os limites da profissão: em variadas situações, a enfermeira transgredir e trabalha no limiar das competências profissionais legais, ainda que seja um dos aspectos não mencionados nos cânones estritos do papel. Um dos exemplos de transgressão é a prescrição de medicamentos (pelo médico) via telefone, com base na observação da enfermeira.

4. Negociar entre os doentes e a família pode causar dilemas e conflitos para a enfermeira, ao reconhecer que não se encontra mandatada para tal papel, competindo-lhe a sensibilidade e a diplomacia para esta intervenção. São comuns os pedidos de auxílio numa situação em que os filhos exercem pressão sobre o cuidador (usualmente a esposa idosa) para que seja elaborado o testamento, ou numa circunstância em que a enfermeira percebe que a pessoa se sente insatisfeita com o cuidador ou em que o cuidador é objecto de pressão por parte da pessoa cuidada. Procurando não ultrapassar os limites da sua intervenção profissional (não tomar partido), a enfermeira procura mediar entre as partes ou recusa a intervenção (no caso de testamentos, por exemplo).

5. Reconfigurar necessidades infindáveis com recursos finitos: também neste contexto ocorre a necessidade de controlar os custos sem prejudicar a qualidade dos cuidados prestados. Abrange a prestação de cuidados, a periodicidade das visitas e a racionalização dos custos. Envolve as necessidades da pessoa e família, muitas vezes com poucos recursos económicos, o que obriga a enfermeira a colocar em prática a criatividade e artesanaria, a procurar alternativas, negociando ajudas técnicas, regateando preços, ou mobilizando uma rede de solidariedade que permite o empréstimo de algum equipamento necessário ou a pressão sobre autarquias, “ameaças” ou outras formas, de maneira a conseguir satisfazer a necessidade da pessoa/família. Estas “ameaças” são constituídas por palavras mais ríspidas, principalmente dirigidas a autarcas conhecidos ou *em vésperas de eleições*. Subjacente está a tentativa para colocar em campo as possibilidades que permitam alcançar o bem-estar da pessoa. Estas estratégias não estão incluídas nos manuais académicos, mas são as que as enfermeiras aprendem a utilizar em função do conhecimento sobre a comunidade e o transmitido na equipa. É um conhecimento oriundo da experiência, cimentado na prática reflexiva, que as mais *antigas transmitem às mais novas*.

Recrutar o papel compreende a relação com a pessoa e família, uma forma de fazer substantiva e a criação de um ambiente propício. O enfermeiro e o utente dos cuidados de enfermagem “possuem quadros de valores, crenças e desejos de natureza individual...” competindo ao primeiro abster-se de “juízos de valor relativamente à pessoa cliente dos cuidados de enfermagem”, dada a sua “formação e experiência que lhe permite entender e respeitar o outro” (OE 2004:4). Deste modo insere-se nas funções do enfermeiro a adequação aos valores da pessoa cuidada, ao ser detentor de uma formação que lhe exige a percepção do outro enquanto pessoa autónoma. Respeitar a pessoa cuidada implica assumir a defesa dos seus interesses. Ao recrutar o seu papel como mediadora e apoio técnico-científico e emocional, a enfermeira advoga pela pessoa/família.

Assim, a profissional ao mediar assume ter uma obrigação ética de advogar pelos doentes, descrevendo os seus julgamentos e acções em prol de uma pessoa/família como um defensor do doente. A condição base que exige apoio é a vulnerabilidade do doente ao risco inerente aos cuidados de saúde em função da sua doença, idade e condição social (e abandono), cultural e económica. Advogar é contextualmente complexo e componente de risco da prática de enfermagem (Xiaoyan & Jezewski, 2007), mas as pessoas reconhecem este papel da enfermeira e utilizam-no, solicitando mediação e intervenção.

Mallik (1998) e Chafey *et al* (1998) consideram que advogar é, na sua natureza, uma tríade, não estando apenas relacionado com a relação enfermeira doente mas com a relação que existe entre enfermeiras, doentes e os outros. A enfermeira torna-se activamente envolvida em representar o doente para os outros, o que no PCCD é institucionalmente estabelecido.

Percepcionar a advocacia como um fenómeno com uma relação terapêutica no seu âmago dotou o conceito de novos aspectos: salvaguardar da autonomia do cliente; intervir em prol do cliente e defender a justiça social (equidade) na provisão de cuidados de saúde (Xiaoyan & Jezewski, 2007); proporcionar segurança; atender a pessoa como um todo; ser a voz dos doentes e preservar a personalidade; educar, valorizar e respeitar; apoiar física e emocionalmente, proteger; representar e promover a continuidade dos cuidados (Negarandeh *et al* 2008, O'Connor & Kelly, 2005, Walsh & Kowanko, 2002; Ritchie, 2001). São aspectos inerentes ao papel da enfermeira identificados no contexto em estudo.

A enfermeira consolida o papel recriado através da adopção do fazer competente (práxico). A Praxis Crítica implica mudança, reformulação, descoberta (ou redescoberta) de significados para os cuidados, determinando que a reflexão se constitua um comportamento essencial, isto é, a praxis é o conhecimento reflectido (Newman, 2000; Penney & Warelou, 1999; Lemke, 1995). É um fazer apoiado em teorias de enfermagem com a valorização do pensamento e conhecimento próprios, o que reforça a ideia de se constituir como uma nova compreensão da teoria e da prática através da reflexão (Penney & Warelou, 1999:262). Freire (1983) encara a praxis como acção informada, a qual, quando sujeita a reflexão, determina a modificação do conhecimento que a sustém. A relação teoria-pessoa-acção descreve a reconstrução do mundo e, neste contexto, pode produzir conhecimento emancipatório, capacitação das pessoas/famílias cuidadas e pensamento crítico (Eddy *et al* 2005).

A praxis da enfermeira assenta, então, no conhecimento sobre a integralidade da pessoa. Ao ser mandatada para assumir o papel de mediador entre as necessidades da pessoa/família e os recursos de saúde e da comunidade, a enfermeira reconhece a necessidade de ir ao encontro das expectativas. O conhecimento da pessoa/família também se torna um elemento essencial da prática de cuidados, uma vez que a enfermeira trabalha sem rede, o que dota este saber sobre a pessoa de características securizantes para a enfermeira.

Assim, a enfermeira procura centrar os cuidados no cliente, para os quais se encontra equipada com competências genéricas (comunicação, resolução de problemas, avaliação e investigação, auto-formação e interacção interpessoal) que a direccionam para o envolvimento

em aprendizagem ao longo da vida, revisão profissional e desenvolvimento e responsabilidade, auto-crítica e prática profissional autónoma. As enfermeiras são capazes de interagirem de forma efectiva com o contexto, de serem profissionais competentes, líderes situacionais, membros interdependentes de uma equipa e profissionais reflexivos capazes de substanciar as suas acções, a exemplo do referido por Higgs & Bithell (2005): 61, e aptas para assumirem o “papel de pivot no contexto da equipa” (OE, 2004).

A praxis está conectada com o que é considerado prática de excelência ou, de acordo com alguns autores, um bom trabalho em enfermagem, definido como sendo técnica e cientificamente efectivo, assim como moral e socialmente responsável (Miller, 2006:471). Quando as enfermeiras desempenham um bom trabalho e permanecem comprometidas com a excelência, experimentam realização pessoal e contribuem para o bem-estar da pessoa/família.

A praxis crítica da enfermeira implica prestar cuidados de qualidade e assistir as pessoas na aquisição de um nível de totalidade e saúde essencial ao seu projecto individual de saúde. De acordo com Pellegrino & Thomasma (1993) curar, ajudar, bem cuidar e actuar no melhor interesse do doente são resultados finais ou objectivos da enfermagem. Para serem agentes terapêuticos, as enfermeiras constroem relações interpessoais cuidativas nas quais o compromisso ético de cuidar de alguém e tomar parte no sofrimento do outro determinam um modo profundo e vivido da ética (Lemonidou *et al*, 2004).

A enfermeira procura realizar escolhas criteriosas, que se encontram em estreita relação com o que acredita ser verdade e com as *suas* crenças sobre a sua função e a enfermagem. Esta perspectiva é operacionalizada, em cuidados domiciliários, quando as enfermeiras referem ser este um espaço onde podem exercer a profissão, procurando formas de ir ao encontro das necessidades identificadas: as enfermeiras consideram um bem-fazer quando prestam cuidados de qualidade que implicam *bem cuidar, conhecer a pessoa, fazer a diferença, tratar o outro com respeito e honestidade, proporcionar apoio e estar presente, defender os menos privilegiados e capacitar a pessoa/família*. Para a implementação de cuidados de qualidade referem: a formação académica, a história da enfermagem (*as nossas antigas também faziam assim*), o bom ambiente de trabalho, a partilha de valores, a gratidão dos doentes, da família e o apoio institucional, e a motivação para gostar de *entrar em casa da pessoa*.

A importância do domínio das competências éticas e deontológicas perpassa no processo de decisão. A enfermeira toma decisões em solidão, baseada na sua apreciação da situação com a qual se confronta, apoiada pelo seu conhecimento e experiência clínica. A habilidade para colher e

sintetizar informação, tomar e implementar decisões no ambiente clínico são uma componente essencial da prática clínica (Tapp, 2000; O'Reilly, 1993). Acrescentada ao processo de pensamento e à prática, a tomada de decisão determina o julgamento clínico, definido como uma competência crítica do profissional de saúde, central para a prática autónoma que permite a decisão com conhecimento, adequada para a intervenção a implementar em contexto específico (Higgs & Jones, 2008).

Os afectos interferem com a decisão sobre a acção a empreender (Peters & Slovic, 2000; Damásio, 1994). A enfermeira parece decidir baseada na sua concepção de perda e ganho para a pessoa/família, a exemplo do equacionado por Peters & Slovic (2000):1471-1472 que consideram que as considerações de conotação afectiva (como considerações de ganhos e perdas) podem determinar quais os atributos de maior peso na escolha entre as várias opções, isto é, a afectividade é o guia ao longo das tarefas complexas.

Entre os elementos que foram identificados na praxis da enfermeira surge a adopção de um comportamento de reflexão, na prática, sobre as práticas de cuidados, o qual vai proporcionar que os cuidados sejam construídos com base na realidade diariamente encontrada, permitindo a inclusão de novos conhecimentos. Através da prática reflexiva assiste-se à redução do hiato entre a teoria e a prática (Schön, 1983). O mesmo autor (Schön, 1988) argumenta que os “práticos” não detinham um maior nível de conhecimentos mas mais saber, talento, intuição e saber fazer. A reflexão e a prática reflexiva são dimensões fundamentais da praxis, e constituem uma parte do todo que envolve conhecimentos, habilidades técnicas e competências interpessoais e culturais.

A autonomia profissional adquire consistência quando as enfermeiras a encaram como inerente à sua prática e como uma preocupação, uma vez que a autonomia referida está intimamente conotada com o que consideram competências técnico-científicas da profissão, dando igualmente corpo à construção de uma identidade profissional que possibilita o “dizer enfermagem” neste contexto. São competências que a enfermeira mobiliza na visita domiciliária, a exemplo de Herleman (2008):235 e seg; e Rice (2006):26-28: competências de avaliação, intervenções terapêuticas, referenciação, admissão, entrevistas, desenvolvimento de um plano de cuidados que inclua as necessidades da pessoa, monitorização e ensino sobre medicação, métodos invasivos (sondas, cateteres, pensos a feridas).

No desenvolvimento da praxis, a enfermeira mobiliza competências que podem ser genéricas da profissão, ainda que adaptadas ao contexto (a redundância é propositada, na medida em que competência pressupõe saber agir em situação e, neste contexto em particular, é sabendo

agir em situação que se trata) e partilhadas pela equipa (OE, 2004; Perrenoud, 2001; Fleury & Fleury, 2000; LeBoterf, 1994). Além de saber mobilizar, LeBoterf (1994) vê como relativas às competências a segurança e a confiança que se referem ao modo como o indivíduo adquire e é notado pela sua capacidade.

As implicações traduzem-se na forma como a enfermeira é perspectivada pela pessoa/família e pela própria equipa: a mobilização de competências permite à enfermeira assumir uma postura de *autoridade*, habilita-a a intervir de forma inovadora e a adoptar o papel de liderança na equipa de cuidados. Demonstrar saber agir em função de objectivos determina que os outros reconheçam a competência o que implica dar segurança à pessoa/família (confiar em alguém competente), enfermeira e equipa. Assim refere D’Espiney (2008):15, a enfermeira é considerada como alguém bem informado sobre “questões de saúde, que sabe como mobilizar os recursos do sistema, como estabelecer pontes entre instituições e com acesso directo aos médicos e aos serviços hospitalares, pelo que pode ajudar a resolver problemas”.

Para adquirir credibilidade, a competência deve ser reconhecida pelo olhar do outro, o que Dejours (1996) denominou de princípio normativo do olhar do outro. Neste contexto, as competências da enfermeira são sujeitas a avaliação externa e interna. É interna a que é realizada pela equipa de pares, nas reuniões e na prática diária de cuidados. É externa a que assenta no julgamento da equipa, uma vez que o processo de cuidados de enfermagem, do julgamento inicial à implementação das intervenções é sujeita a apreciação da equipa multiprofissional, no exercício das suas funções e nas avaliações anuais do programa. Igualmente externa é a avaliação que é feita pelos utentes do programa. São estes os avaliadores últimos e foi notória a satisfação com que as famílias discorrem sobre as competências das enfermeiras. Entre o que os utentes julgam ser as competências da enfermeira, surge o conhecimento, as intervenções, os comportamentos de escuta activa e disponibilidade, e os atributos pessoais como a simpatia, o humor, a afectividade, entre outros já referidos.

O fazer da enfermeira foi identificado por práticas próximas da rotina que parecem adquirir uma função securizante dada a solidão do trabalho. Estas rotinas poderão ser enquadradas no que Bourdieu denominou de estrutura estruturante ou uma gramática geradora das práticas (Perrenoud, 2001; Bourdieu, 1972) que são o que permite fazer face, para estes autores, a uma série diversificada de situações quotidianas, com pequenas modificações. São esquemas de trabalho que admitem adaptar, somente de forma marginal, a sua acção às

características de cada situação corrente, não inovando a não ser para considerar o que cada situação contém de singular.

As características do *habitus* o quase automatismo, e a natureza de alguns comportamentos são baseadas na conduta profissional, percepção e apreciação adquiridas pela experiência e pela socialização decorrente do processo de treino no PCCD, isto é, o acompanhamento das mais velhas e a partilha, nas reuniões de equipa, dos acontecimentos vividos na prática de cuidados. O Ciclo Informação-Ação estabelece um processo de crescimento ao adicionar conhecimento e mais experiência ao processo cuidativo diário.

O conhecimento constitui um elemento fundamental na definição e operacionalização de uma profissão (Higgs & Titchen, 2000). O conhecimento prático da enfermeira abarca o conhecimento formal académico, o conhecimento prático, oriundo do terreno de intervenção (Ward, 1995:84), e aquele proveniente da formação contínua e da partilha entre equipa. O conhecimento constitui a base da decisão, incorporando a avaliação da necessidade de cuidados e inclui compreender as respostas à doença, reconhecer as intervenções terapêuticas, identificar as capacidades da pessoa e hábitos de vida, conhecer o cuidador, identificar o que necessita ser feito e o que pode ocorrer no futuro, e identificar os recursos comunitários (Kennedy, 2004; Speed & Luker, 2004; Kennedy, 2002).

No âmbito da prática de cuidados, a enfermeira mobiliza conhecimento que pode ser enquadrado no Padrão de Conhecimento em Enfermagem. Este conceito foi introduzido por Carper em 1978 e tem sido objecto de referenciação e adaptação por diversos autores (Chinn & Kramer, 2004; Kennedy, 2004; Speed & Luker, 2004; O'Neill, 1997; White, 1995). Assim, são identificáveis os padrões de conhecimento em enfermagem empírico, estético, ético, pessoal (Chinn & Kramer, 2004, White, 1995; Carper, 1978) e sociopolítico (White, 1995).

O conhecimento empírico forma a base científica da profissão. É um padrão factual, descritivo, procura desenvolver explicações abstractas e teóricas, é discursivamente formulado e publicamente verificável (Carper, 1978). As enfermeiras utilizam este conhecimento como base para a prática de cuidados sem que, no discurso, este conhecimento seja identificado como singular da disciplina: por exemplo, o conceito de saúde num *continuum* (mais do que a ausência de doença) é valorizado sem que seja identificado, pelas próprias, como inerente aos princípios científicos da profissão. O mesmo ocorre com os conceitos de pessoa, de cliente dos cuidados ou de enfermeiro, objectos de verbalização, dificilmente são mencionados como componente do

quadro profissional. Pelo contrário, é com facilidade que identificam aspectos inerentes a disciplinas como a psicologia, patologia ou semelhantes.

O padrão estético envolve o conhecimento intuitivo, particular, empático, imaginativo e não dedutivo; torna-se visível através da acção desenvolvida para providenciar o que a pessoa necessita para restaurar ou ampliar a sua habilidade para lidar com as necessidades inerentes à sua condição, determinando uma transformação activa do comportamento da pessoa (Carper, 1978), aqui expresso nas alterações que as famílias, voluntariamente, introduzem nos seus comportamentos com o apoio das enfermeiras.

O padrão de conhecimento ético fornece os princípios para a compreensão do que deve ser feito, o que é o bem ou a melhor intervenção, qual o curso de acção mais responsável (Chinn & Kramer, 2004; Carper, 1978). O padrão de conhecimento pessoal envolve a percepção sobre si, conhecer, perceber e actualizar o eu e o reconhecimento do mesmo processo nos outros. Implica um profundo nível de consciência do *self*, considerando o fenómeno contextual que interfere com a interacção humana (Chinn & Kramer, 2004; Carper 1978).

O padrão de conhecimento sociopolítico foi acrescentado por White (1995) e diz respeito ao conhecimento das variáveis contextuais, sugerindo a necessidade de mobilizar, na prática, conhecimento relacionado com factores políticos, culturais, históricos, económicos, geográficos, sociais (White, 1995), implicando crítica informada, considerandos de justiça social, inclusão e exclusão, isto é, o conhecimento que apoia a enfermeira a agir enquanto pessoa e cidadã, inserida numa realidade social.

A habilidade para utilizar formas de conhecimentos múltiplas de uma forma ininterrupta no sentido de providenciar cuidados adequados está implícita nas competências, incluindo a avaliação e a observação que permitem atender a elementos de comunicação não verbal e agir fora das convenções ou prática normalizadas. As competências e o conhecimento da pessoa de que a enfermeira dispõe poderão ser o esteio para comportamentos de transgressão controlada e para se movimentar, com segurança, nas áreas invisíveis do papel.

A chave para um programa terapêutico efectivo deve focar-se na pessoa, integrando as suas expectativas e necessidades (Lee *et al*, 2008:11), e, igualmente, deve mobilizar a escuta, a expressão dos afectos, a participação na aliança terapêutica, o estatuto de poder, o que, neste contexto, adquire consistência através da negociação dos papéis da enfermeira e da cuidadora, no processo de partilha de significados e no reconhecimento da importância das crenças de saúde da pessoa/família.

O cuidado constrói-se na interacção entre dois ou mais intervenientes: a enfermeira e a pessoa cuidada. Implica relação. A relação que se estabelece não é sistematicamente igual, assume contornos peculiares, potencializados pelas características dos cuidados domiciliários. Se é um facto que não nos relacionamos da mesma forma com todas as pessoas, no âmbito profissional é possível estabelecer normas de procedimento que mitigam a individualidade de cada um no domínio da relação profissional. Mas o contexto é decisivo: os cuidados ocorrem no espaço da pessoa cuidada e compete à família/cuidador assumir os cuidados quando a enfermeira não está presente e aceitar a enfermeira como cuidadora, com as implicações que tal aceitação determina (aceitar a intrusão de um profissional de saúde, das indicações, da partilha do cuidado). Surge, assim, a importância do encontro.

Para Buber (2002:259), todo o verdadeiro viver é encontro e “o entre constitui a realidade ontológica”. Entretanto, a experiência do lugar do outro não pode ser mútua sem destruir a relação ou convertê-la em amizade: a enfermeira procura ser empática com a pessoa e não o contrário. É uma atitude profissional mas genuína. O encontro do outro é a forma peculiar da relação que se estabelece e, como toda a relação, constitui “a mais fugidia de todas as realidades e a mais importante para o ser humano” (Thomasma, 1994:94). Esta forma de ser e procurar o outro foi denominada de Encontro.

O Encontro é a estratégia que agrega a conciliação dos papéis e a praxis crítica. É um acontecimento enquanto experiência humana subjectiva aberto a múltiplas realidades. O encontro é um processo contínuo que pode ser apreendido e desenvolvido, no contexto da experiência vivida. Envolve compromisso moral, disponibilidade, responsabilidade para ouvir e aprender com o outro, não invadir o território da pessoa, respeitar o próprio espaço e o do outro (Walsh, 1997). Estas condições são suportadas por virtudes (respeito, compaixão, honestidade intelectual, disponibilidade, empatia, altruísmo e cuidado), todas suportando a primazia do cuidar em enfermagem. As virtudes predispoem a pessoa a bem agir em perseguição dos resultados finais ou dos propósitos explícitos (Pelegrino & Thomasma, 1993).

Cada acontecimento relacional é imbuído de um significado pessoal baseado na interpretação atribuída pelas pessoas envolvidas. Cada encontro é único, trabalhado, significativo, próximo da concepção de enfermagem de Roach (1997), que considerava cuidar de alguém um modo humano de ser e a enfermagem a profissionalização desta capacidade, alicerçada na teoria, investigação e competências clínicas. Identificando a ontologia do cuidado com o que a enfermeira incorpora e vive na sua prática, no processo cuidativo são essenciais a compaixão (a habilidade de

se relacionar com o outro e de apreciar a experiência deste), a competência (que inclui o conhecimento e a compreensão necessários), a confiança (que assegura à pessoa que será cuidada), a consciência (o comportamento ético reflexivo da prática de enfermagem) e o compromisso (a habilidade de viver as práticas de enfermagem) (Roach, 1997).

O primeiro encontro toma a forma de um compromisso moral (Sjöstedt *et al*, 2002). Na primeira deslocação, ocorre confronto, conhecimento e o primeiro posicionamento de cada actor no processo: a enfermeira assume um compromisso e solicita que a pessoa/família o assuma também. O conhecimento, devolvido ao utente, ser único e pessoa completa, auxilia a enfermeira a encorajá-lo a estabelecer a relação.

Emanuel Lévinas (1906-1995) apresenta uma das suas concepções basilares, a alteridade, isto é, colocar o outro no lugar do ser. Nesta visão, o outro não é um objecto para um sujeito, logo, em vez de se agir perante o outro da forma como gostaria que agissem perante si, é a descoberta do outro que determina a conduta adequada.

Nossa relação com ele (outrem) consiste certamente em querer compreendê-lo, mas esta relação excede a compreensão. Não só porque o conhecimento de outrem exige, além da curiosidade, também simpatia ou amor, maneiras de ser distintas da contemplação impassível. Mas também porque (...) ele é ente e conta como tal. Lévinas, 2004:26

O mesmo autor acrescenta que o encontro com Outrem é, imediatamente, “minha responsabilidade por ele” (ibidem:143). Ao assumir responsabilidade pelo outro (pessoa/família) a enfermeira mobiliza comportamentos e virtudes.

No encontro, coexiste a vontade de ouvir o outro e o implícito no que é dito (e na omissão), daí a importância de a enfermeira expressar empatia e de a pessoa experienciar a empatia do profissional (Burnard, 2005). A empatia está presente na relação e constitui o alicerce para a partilha de uma finalidade; é a captação, pela sensibilidade, dos sentimentos e emoções de alguém, a tendência que a pessoa sente, em si, de se “adentrar” no sentimento com o qual toma contacto (em=dentro e pathos= sentimento) (Moreno, 1974). A empatia pode ajudar a enfermeira a perceber a dor e o sofrimento da pessoa de quem cuida, e a devolver-lhe a compreensão (Burnard, 2005; Bailhe, 1996), ao escolher uma forma de estar com outra pessoa que permite entrar no mundo privado do outro (Rogers, 1995:150).

Próxima da empatia, surge a compaixão. Se a primeira é perceber o mundo do outro, a compaixão é a capacidade de participar no sofrimento dos outros que predispõe a tomada de acção (Burnell, 2009; Comte-Sponville, 1995). Pressupõe a identificação do sofrimento e a ausência de valorização na identificação: é o sofrimento da pessoa que, independentemente da

sua origem, é respeitado e abonado como genuíno. É um sentimento “horizontal” porque só tem sentido entre iguais (Comte-Sponville, 1995), não existindo compaixão sem respeito pela pessoa, sendo, então, uma virtude essencial na relação enfermeira e utente, ao permitir que aquela apreenda o sofrimento deste e adopte intervenções de conforto orientadas para a pessoa, capazes de responder às necessidades (Burnell, 2009; Zhang *et al*, 2001; Halldórsdóttir & Hamrim, 1997; Roach, 1997; Pellegrino & Thomasma, 1993).

Uma atitude da enfermeira, necessária para o encontro, é a congruência, ou seja, a genuinidade do comportamento que permite ao outro saber onde se encontra emocionalmente e que significa ser capaz de se exprimir, de forma honesta, e de escutar empaticamente com curiosidade (Burnard, 2005; Rogers, 1995). A congruência por parte da enfermeira (ao determinar a manifestação do que sente, salvaguardando os limites sociais e profissionais) pode ser a forma que a pessoa/família necessita para a demonstração de sentimentos de frustração, raiva, receio, esperança que encontram eco no profissional. A congruência espelha o desejo genuíno de cooperação e ajuda a perspectivar a pessoa como o centro do cuidado, promovendo a confiança na enfermeira e na sua competência.

A simplicidade é outra virtude (Comte-Sponville, 1995) que a enfermeira mobiliza e que envolve a valorização e implementação de actos que, para o utente, parecem representar a fronteira entre o ser considerado um diagnóstico ou uma pessoa com dignidade. Arman e Rehnsfeldt (2007) denominam estes comportamentos de “extras”, eu optei pela designação de Simplicidade. Um extra é algo que pode ser acessório e, na prática de cuidados, as intervenções identificadas não são acessórias e sim inerentes ao cuidado, sendo necessárias a sensibilidade e a intuição. São gestos que se confundem com o cuidado familiar: cantar os parabéns a uma idosa e partilhar uma fatia de bolo; remover embalagens vazias de medicamentos e verificar quais estão em falta; solicitar ao presidente da junta de freguesia transporte para uma idosa; e prestar cuidados de higiene e conforto a um idoso cuja cuidadora não está em situação de saúde para os realizar. É o sorriso especial, passar em casa de uma família no trajecto para a sua casa, após o final das actividades profissionais, para saber se a situação identificada foi resolvida.

Não são funções que competem à enfermeira mas são os gestos simples que apoiam a reconstrução da dignidade da pessoa, a certeza de que a enfermeira a vê como pessoa e não como um diagnóstico, transitando do desempenho de um papel para um ser humano cuidando de outro ser humano. Não são extras mas componentes essenciais do cuidado ético.

Na sociedade ocidental, atitudes como afecto, cuidado, interesse, respeito não são vistas como “adequadas” no processo de relação profissional que se estabelece entre uma pessoa e um “cliente” dos cuidados (Rice, 2006; Spiers, 2002; Rogers, 1995), sendo comum a referência ao receio de manifestar aquelas atitudes. Rogers (1995) explica a exclusão destas como o medo de serem “enredados numa ratoeira”, isto é, conducentes a exigências ou ao desapontamento perante as atitudes do outro. A reacção é a construção de distanciamento, uma atitude profissional, uma relação impessoal (Rogers 1995:52), ou o que Peplau (1990) denominava de “atitude diligente da enfermeira”, a qual a distanciava da pessoa. É a afectividade a qualidade que maior peso tem no encontro e o elemento que destina que seja uma experiência que promove o desenvolvimento da enfermeira e da pessoa/família.

No encontro, enfermeira e pessoa mobilizam emoções variadas e ocorre, comumente, a expressão de afectos [súmula de sentimentos e emoções, no entender de Damásio (2004)]. Os afectos conectam as pessoas entre si, e a partilha da afectividade pressupõe ser-se genuíno e acreditar na genuinidade do outro. Em cuidados de saúde, dada a vulnerabilidade de uma das partes, estes afectos implicam ainda confiança “esta sempre mencionada mas de alguma forma misteriosa entidade que na última década atraiu tanta atenção da parte dos economistas teóricos” Gui (2004):6.

Neste contexto, a enfermeira refere o espaço para a vivência da afectividade como um elemento diferenciador da experiência no hospital. Os afectos constituem um princípio integrante da dimensão humana, estão presentes nos processos de interacção, mesmo no âmbito profissional, e é a possibilidade de manifestarem afecto que se eleger como um dos elementos essenciais do *gostar de ser enfermeira em cuidados domiciliários*.

A relação entre o enfermeiro e o doente pode ser descrita como fiduciária na sua natureza (Raeve, 2002:465), ou seja, baseada na confiança. A confiança é fundamental nas relações em cuidados de saúde e todas as pessoas que trabalham nesta área devem ser confiantes para garantir o título. No entanto, outros têm uma perspectiva mais céptica. Para eles, a relação cliente profissional de saúde pode convidar à confiança de uma forma desonesta e sem confiabilidade. Ponderei estas questões quando me perguntei se a enfermeira não representava um papel: se, quando se fala em genuinidade da atenção e do afecto, não se trata, apenas, de uma forma de *namoro*, de persuasão para trazer a pessoa para o papel que lhe compete, na perspectiva do profissional de saúde. Esta hipótese de representação conduziu-me, por um lado, ao sociodrama

(e ao Encontro), à teatralidade do desempenho de um papel num palco e, por outro, a questões em torno da confiança, da confiabilidade e da genuinidade.

Hochschild (1983) sugere que, nos encontros profissionais interpessoais, as pessoas envolvem-se no manuseio das suas emoções, o que denomina de trabalho emocional. A motivação da enfermeira para tentar suprimir ou alterar uma resposta emocional aos doentes pode ser, em parte, a necessidade de agir em conformidade com as exigências da profissão e as expectativas institucionais.

Contudo, a enfermeira responde às necessidades de pessoas vulneráveis, por vezes assustadas, e que são, total ou parcialmente, dependentes dos seus cuidados, logo, a sua preocupação pode ser genuína (Bolton, 2005; Bolton, 2000).

Enfermagem envolve “um modo de ser e um fazer qualquer coisa” (Paterson & Zderad, 1976). Ambos estão interligados tornando difícil falar de um sem o outro: a prática competente da enfermeira torna-se “colorida” pela individualidade, expressa na forma de estar e ser. Nesse sentido, “estar com” requer centrar a atenção na pessoa, estar dela consciente e aberto ao agora e aqui da situação partilhada. Implica a comunicação da disponibilidade e a presença consistente e consistentemente apreendida pela pessoa/família, de tal forma que, por vezes, basta para a pessoa a presença da enfermeira (Roach, 1997; Paterson & Zderad, 1976).

O encontro é, então, o campo para o desenvolvimento do cuidado: através da conciliação dos papéis, a enfermeira corresponde às necessidades e, adoptando a praxis crítica, ergue a “obra” para a qual é mandatada e competente. Encontro significa o momento em que enfermeira e cliente iniciam uma relação cuidativa marcada por atitudes, comportamentos e virtudes (identificadas no contexto em estudo), as quais constituem a singularidade que a enfermeira e a pessoa recriam para que o cuidado aconteça, numa expectativa de respeito mútuo. No respeito que se tem pela pessoa cuidada cimenta-se o fazer enfermagem que corresponde às necessidades de cuidados:

O termo respeito (...) a reciprocidade deste respeito não é uma relação indiferente (...) e que ela não é o resultado, mas a condição da ética. (...) Respeitar não pode significar sujeitar-se (...) eu sou comandado, quer dizer, reconhecido como capaz de uma obra. Respeitar não é inclinar-se diante da lei mas diante de um ser que me ordena uma obra. (Lévinas, 2004:61-62).

A Figura 12 sistematiza as acções e interacções que os actores implementam para corresponder às condições contextuais.

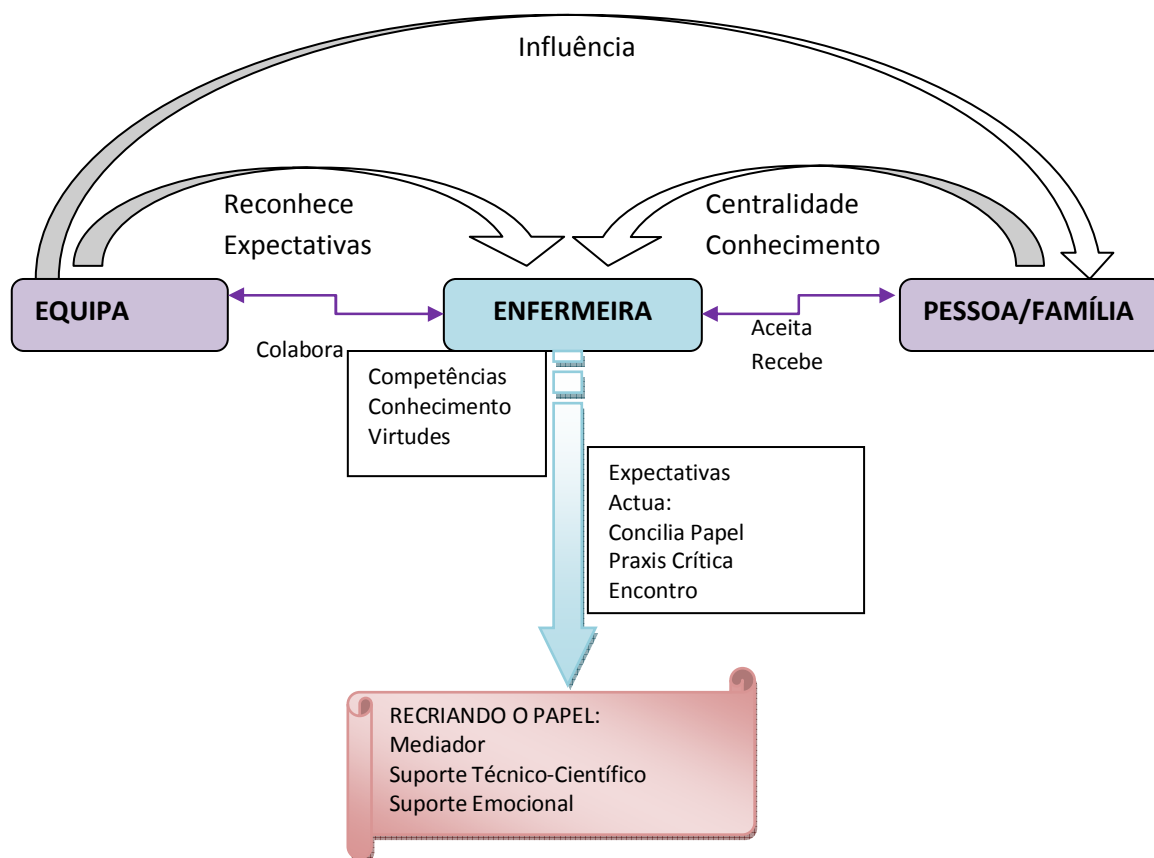


FIGURA 12: RECRIAÇÃO DO PAPEL DA ENFERMEIRA

O cuidado acontece no processo de interacção pessoa/família e enfermeira. Esta recria o seu papel de forma a corresponder às expectativas dos intervenientes no processo de cuidados e às suas próprias expectativas. Para tal, concilia no seu papel as expectativas sobre o papel da enfermeira com as suas, adopta a praxis crítica como fazer singular e assume o encontro como forma peculiar de estar com o outro. Recriando o papel, a enfermeira constitui-se mediadora entre as necessidades identificadas e os recursos disponíveis, assim como o suporte técnico-científico e emocional da pessoa e da sua família.

3. CONSEQUÊNCIA: TORNAR-SE PARCEIRA DA FAMÍLIA

Identificadas as estratégias, passamos aos resultados dos processos de acção interacção que se estabelecem.

Conciliação, Praxis e Encontro configuram o processo para corresponder ao desafio dos cuidados continuados no domicílio, expresso na recriação do papel da enfermeira como mediadora e suporte técnico-científico e emocional da pessoa/família. A adopção deste papel

permite que a família aceite a construção de uma parceria de cuidados: a enfermeira torna-se parceira de cuidados da pessoa/família

Não há continuidade de cuidados sem a família, é nesta que a enfermeira investe a praxis, a conciliação e o encontro. Ter sensibilidade para centrar o cuidado na família é reconhecê-la como fenómeno complexo que procura apoio, considerando a sua importância no processo de cuidados de saúde da unidade pessoa/família (Fig 13).

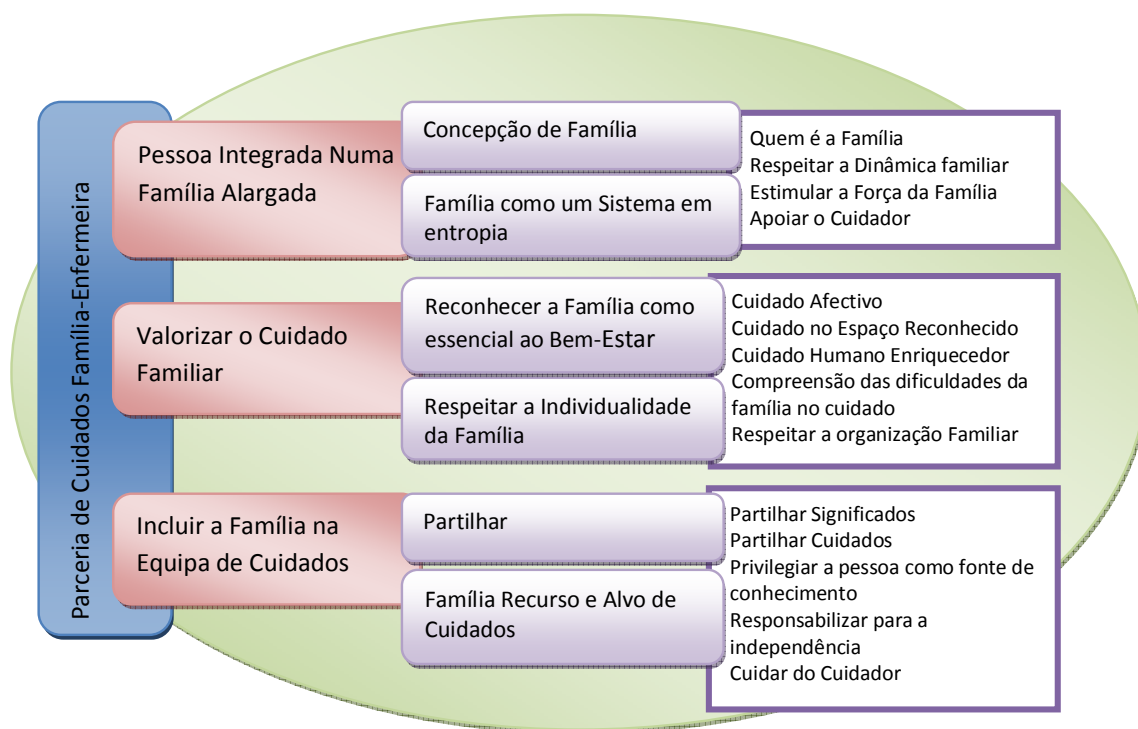


FIGURA 13: PARCERIA DE CUIDADOS ENFERMEIRA E FAMÍLIA

Ser parceira de cuidados da família envolve perceber a pessoa integrada numa família alargada, valorizar o cuidado familiar e incluir a família na equipa de cuidados. A enfermeira foca o ambiente da pessoa e, tendo a sua totalidade como alvo, é reconhecida por esta visão abrangente e pelas competências (mesmo trabalhando em equipa), trazendo, assim, segurança para a família.

3.1 PERCEPCIONAR A PESSOA INTEGRADA NUMA FAMÍLIA ALARGADA.

Desde os primeiros contactos com o campo, mais do que a referência à pessoa cliente dos cuidados, a família era referida como a cliente dos cuidados. Esta família, expressa nos discursos, surgia, igualmente, formada por diversas pessoas e dotada de propriedades específicas. Desta forma, construíram-se duas categorias que, em conjunto, permitiram englobar a percepção da

unidade familiar alargada, ou seja, a concepção de família (quem é a família) e a perspectiva funcional de família como um sistema tendente à entropia.

3.1.1 CONCEPÇÃO DE FAMÍLIA

Nos discursos e nas práticas das enfermeiras, o conceito comum de família é o de um grupo de pessoas relacionadas entre si, biológica, emocional ou legalmente, independentemente da existência de laços de sangue ou hábitos de co-habitação

Família é toda a pessoa que está envolvida na situação de cuidados, não é só a família directa: é o vizinho, já tivemos situações assim em que uma família tomava conta de um casal... família é todas as pessoas envolvidas no cuidado. [EM]

O conceito de família identificado acompanha as transformações sociais dos últimos anos. Esta definição ampla permite às enfermeiras envolver nos cuidados um leque alargado de pessoas, as quais poderão ser cooptadas para o apoio, vigilância ou prestação de cuidados ao utente: foi referido o recurso aos vizinhos no sentido de revezarem a presença junto da pessoa dependente, quando esta não dispunha de rede familiar de apoio (reconhecida ou disponível).

Estas pessoas são objecto do mesmo estímulo, valorização e cuidados como se de um familiar próximo se tratasse. Desta forma, as enfermeiras procuram colmatar o insulamento do espaço domiciliário abrangendo uma rede de pessoas significativas em torno da pessoa cuidada.

3.1.2 FAMÍLIA COMO UM SISTEMA TENDENTE À ENTROPIA

As enfermeiras referem-se à família como um sistema de relação, com a particularidade de tender à entropia (pela presença de um familiar dependente), pelo que procuram intervenções adequadas para a preservação da energia familiar. *A família é considerada como todo e qualquer sistema*, auto-regulado que se comporta como um todo coeso. Uma mudança numa parte do sistema provoca mudança em todas as outras partes e no sistema como um todo. Contudo, tendencialmente, o sistema procura formas de equilíbrio, quer pela informação proveniente do mundo exterior (nomeadamente veiculada pelo enfermeiro) quer pela informação interna à própria família.

Percepcionar a família como um sistema em interacção permite ter a noção de que cada um dos seus membros tem responsabilidades e funções a desempenhar, criando um jogo de interdependência e inter-relação. Igualmente, nesta óptica, torna-se contraditório *pensar que*

somente *um membro está “doente”*, o que faz com que o cuidado seja assumido como direccionado a *toda a família*. A enfermeira planeia o cuidado para a totalidade da pessoa e do seu ambiente, considerando as consequências reais ou potenciais da doença na vida da família que identifica ou o que a família partilha sob a forma de preocupação.

Dependente deste conceito, a enfermeira intervém no sentido de encontrar medidas que visem dar segurança à família, na perspectiva de que, mesmo que a pessoa se encontre fragilizada, a manutenção das forças familiares poderão ser mobilizadas para a aquisição do equilíbrio. A família “perde” energia sem propósito, isto é, desequilibra, em função da existência de um membro doente. Esta tendência para a entropia é percepcionada pela enfermeira, por conseguinte, procura medidas que conduzam à poupança da energia familiar: sendo mediadora, procurando recursos na comunidade e sendo, ainda, o suporte emocional da pessoa/família. Estas intervenções incluem a procura dos recursos necessários, a intervenção de um profissional ou a manutenção da normalidade da vida familiar, respeitando as rotinas e os hábitos, por exemplo.

Se conseguirmos manter os dois dentro de um equilíbrio, a coisa mantém-se: se a família estiver estabilizada, o doente também está! Mesmo que o doente descompense, se a família estiver calma acaba por contrabalançar e até se a família tiver momentos, se o doente sentir que é amado então também age com calma até que o equilíbrio se restabeleça... e com o nosso apoio, a família acaba por compensar. [TMV]

Esta noção de família acarreta o respeito pela sua dinâmica e seus recursos, numa atitude de estímulo à aquisição e manutenção de equilíbrio, tão necessário ao bem-estar da pessoa e família. A perspectiva unitária da família significa trabalhar com a unidade familiar como grupo e não apenas como a soma das suas partes.

Em variadas situações, a enfermeira constata que o cuidador familiar necessita de apoio, ou que a dinâmica familiar beneficiaria de intervenções para a adopção de estratégias facilitadoras do cuidado. O princípio respeitado pela equipa é a manutenção da estabilidade familiar, com base na mobilização dos recursos próprios, e a opção é permanecer na expectativa: a família reconhece o apoio da enfermeira, mas dispõe do espaço necessário para decidir o percurso a seguir e os apoios a solicitar. Esta atitude da enfermeira é reconhecida pela pessoa/família e verbalizada por esta como uma mais-valia do programa (*sei que posso contar com elas quando for preciso*).

A manutenção da dinâmica familiar é reconhecida como importante para o equilíbrio do todo e recuperação da independência. É um trajecto que a enfermeira percebe que a família deve fazer: encontrar as tácticas adequadas à situação, o que reverterá no fortalecimento da estrutura familiar. Ao permanecer em segundo plano, a enfermeira permite que a família identifique as suas

potencialidades como cuidador, o que se traduz na aquisição (ou recuperação) da dignidade e do sentimento de utilidade do cuidador familiar.

São vários os sentimentos despertados pela condição de cuidador: resignação, sentir-se inexperiente, cansaço físico e emocional, sensação de perda da liberdade e solidão. A consciência destes é considerada no planeamento dos cuidados e na gestão das visitas. Assisti a visitas de promoção da saúde com o objectivo de inquirir sobre a qualidade de vida e as necessidades dos cuidadores familiares, sendo notória a preocupação manifesta pelos elementos da equipa sobre a qualidade de vida dos cuidadores, principalmente a situação de idosos a cuidarem de idosos.

Esta constatação encontra-se expressa no desabafo da enfermeira EM, depois de ter insistido com uma cuidadora a necessitar de cuidados de saúde, para que marcasse uma consulta no Centro de Saúde, e que, caso não o fizesse, a enfermeira tomaria a iniciativa de a marcar:

... Não devemos intrometer-nos na vida das pessoas, nem obrigá-las. Posso brincar com as situações: se não marcar a consulta eu marco! Mas há sempre um passo que eu não dou, temos que ver se a pessoa está realmente acessível, porque eu posso meter-me onde não sou chamada... vou-me meter no meio da vontade das pessoas?!

Para o cuidador, a sensação de possuir conhecimento especial sobre os cuidados ao familiar é gratificante e permite reorganizar potencialidades. Podem não se sentir peritos na prestação de cuidados de saúde mas são-no na identificação das necessidades, valores e expectativas do familiar. A enfermeira enfatiza o facto de o cuidador conhecer o contexto, a história da pessoa e o que esta necessita em matéria de cuidados. Ao estimular e reconhecer este conhecimento, a enfermeira providencia formas de o cuidador se sentir competente no desempenho da sua função, repisa ainda a importância da decisão familiar e cimenta o respeito mútuo.

E eles acabam por perceber. Se nós nos diminuirmos um bocadinho, eu venho aqui ensinar aquilo que sei, mas vocês acabam por fazer, eu acho que eles percebem e acho que aceitam muita coisa e é uma sobrecarga muito grande tanto dos sentimentos como fisicamente porque ter um idoso em casa quase que ... pedimos-lhes imenso e com uma actividade e com uma família e acho que esquecemos isso se estivéssemos na mesma situação como é que nós faríamos isso? (EM)

3.2 VALORIZAR O CUIDADO FAMILIAR

O cuidado familiar é um cuidado de amor, uma troca afectiva que acontece entre cuidador e cuidado. Na observação realizada, este princípio foi identificado na forma peculiar com que alguns cuidadores se dirigiam à pessoa, a expressão do interesse, o toque, a troca de olhares e nas

rotinas que estabeleciam, como, por exemplo, um casal de idosos, ele de 64 ela de 90, em que, apesar da doença da senhora, o marido cuidador se esforçava por a levar ao cabeleireiro, a pequenos passeios de automóvel e cuidava do seu aspecto físico, incluindo a maquilhagem. Afectividade está patente no cuidado de um pai para com uma filha deficiente profunda, no carinho com que duas irmãs cuidam de uma terceira quase centenária e dependente, e em tantas histórias de vida. Igualmente ocorrem situações de utentes que estão isolados, que estão mal cuidados ou para os quais o cuidado acontece na clara manifestação de um dever.

O primeiro conjunto de situações prevalece com o envolvimento das famílias, ainda que com múltiplas dificuldades e lutando com recursos escassos. As enfermeiras integram estas experiências na prática e, também elas, consideram o acto de cuidar um acto de amor que estimulam, valorizam e expressam no cuidado da pessoa e famílias. São comuns os incentivos à família para que cuidem da forma mais *normal possível*, traduzida em *mime-o, ele está a necessitar de carinho* ou no reconhecimento do cuidado familiar como um cuidado afectivo que deve ser protegido e apoiado, *a forma como ela o chamava de querido e lhe pegava na mão, foi tão bonito de ver como gostam um do outro*, porque se constitui o esteio para a recuperação da independência da pessoa (ou para uma morte serena) e porque para as famílias é reconfortante cuidar da melhor forma que sabem, mas, igualmente, poderem fazê-lo sem peias na manifestação dos afectos e serem reconhecidas e valorizadas como cuidadores.

Na valorização do cuidado familiar perpassa o conceito que a enfermeira tem de família e que traduz nas suas práticas, o reconhecimento da família como essencial ao bem-estar da pessoa cuidada e o cuidado familiar como desejável para a pessoa dependente, pelo que deve ser objecto de respeito e apoio por parte da equipa. Na valorização deste cuidado, são manifestas a forma como a enfermeira assume o papel de mediador e de apoio para o cuidado no domicílio e a concepção deste como espaço idealizado de cuidados, ainda que insulado e gerador de conflitos. As categorias identificadas foram: reconhecer a família como essencial ao bem-estar da pessoa cuidada e respeitar a individualidade da família.

3.2.1 RECONHECER A FAMÍLIA COMO ESSENCIAL AO BEM-ESTAR DA PESSOA CUIDADA

A perspectiva do cuidado familiar como um cuidado mais próximo do ritmo usual da vida da pessoa (e que permite a recuperação do bem-estar para ambos, pessoa e família) é comum nos discursos das enfermeiras, e várias vezes repisado, inclusivamente nas reuniões de equipa.

A família é verbalizada como devendo ser envolvida nos cuidados que prestam no domicílio, dado o papel insubstituível que tem junto da fragilidade da pessoa doente. Considerando a experiência hospitalar, as enfermeiras que são oriundas de serviços de pediatria, referem ter já essa experiência de envolvimento, nomeadamente da mãe, nos cuidados.

A família tem que ser envolvida nos cuidados, mesmo no hospital. Eu sempre trabalhei em pediatria e sempre envolvemos a família nos cuidados, mas mesmo nos adultos, a família tem que ser envolvida... eu acho que nos adultos também pode ser feito. [CE]

A inclusão do cuidado familiar nas práticas de cuidados desejáveis para a pessoa e família passa pela crença de que um cuidador familiar poderá, de forma eficiente, cuidar mobilizando afectos, memórias, toque pessoal, proximidade e poupando recursos económicos. Aqueles poderão ser os cuidados de manutenção da vida (higiene e conforto e alimentação) e intervenções (observação, colaboração na mobilidade e integridade da pele e mucosas) que a família pode executar, para os quais necessita do apoio, do ensino e da disponibilidade da enfermeira.

A enfermeira refere a intimidade do espaço e dos gestos familiares, o que, adicionado ao conceito de que o toque do corpo penetra o espaço individual da pessoa, determina que os cuidados (quando possível) sejam prestados por familiares ou pessoas significativas. A afectividade inerente ao cuidado ganha corpo neste contexto e as enfermeiras consideram que cuidar de alguém é a manifestação de afectividade que une mais a pessoa e a sua família.

Acho que o toque no corpo de uma pessoa é uma situação complicada, se for alguém próximo. Às vezes mais vale um bocadinho menos bem feito mas feito com amor, a pessoa fica melhor, ajuda a restabelecer... do que estar a ser feito mecanicamente por alguém que nem fala com a pessoa... [LM]

Nesta concepção, também perpassa a crença de que o espaço ideal para a pessoa e para a sua rápida recuperação é entre a família, onde o seu papel é aceite e validado ou onde as eventuais alterações terão que ocorrer, local dos hábitos, dos ritmos usuais da vida em comum, pelo que a enfermeira se posiciona como colaboradora na manutenção da rotina dos cuidados à vida, os quais englobam os cuidados de saúde.

Nos hábitos inclui-se a casa, o que a torna objecto dos cuidados da enfermeira nas adaptações necessárias face à situação de dependência da pessoa, também por ela ser, como expressam as enfermeiras, decisiva na recuperação da pessoa e um factor de bem-estar (e *espaço próprio, familiar, íntimo*). Ainda que a casa dotada de todas as infra-estruturas consideradas necessárias ou caracterizada por diversas inconformidades, é sempre o reduto da pessoa e, como tal, é-lhe importante.

Durante a entrevista de Grupo Focal, a enfermeira LM partilhou uma experiência de vida que espelha a constatação das enfermeiras respeitante à necessidade da pessoa/família dever constituir-se como o motor dos cuidados e as suas crenças e valores como orientadores:

... Vou contar uma experiência que tive: fui solicitada para uma família, achavam que a senhora vivia numa situação degradante, quase a cair o telhado, a luz entrava pelas telhas, vivia com os gatos... Consegui falar com a junta de freguesia, mobilizar a família (...) e consegui que a senhora comesse a ter água e luz em casa. Uma das primeiras coisas foi tapar as telhas (...). A primeira divisão que arranjaram foi o quarto da senhora, forraram com madeira, ficou muito giro e passado um tempo eu fui lá a casa e a senhora estava na sala, tinha mudado a cama para a sala e eu perguntei: oh Dona Maria, tem o quarto tão arranjadinho, porque vem para aqui? - Sabe, porque ali eu não tenho a luz do sol!! - Ai perguntei a mim mesma: mas o que é que eu ando aqui a fazer? (e aprendeste tanto!! Interrompe a SMV) e sim, aprendi. Uma coisa é dizerem-nos que não podemos avaliar as necessidades deles de acordo com as nossas, outra, muito diferente, é a realidade, eu passei por isso e é uma situação que me fez crescer imenso.

No campo onde o estudo decorreu, relatos semelhantes são comuns e em todos eles se expressa a mesma ideia da importância da pessoa como foco centralizador do cuidado, envolvendo o que a rodeia, particularmente a família.

Os cuidados familiares são reconhecidos, valorizados, e cada enfermeira perspectiva a intervenção como uma hipótese de *entrar no meio daquela família, ser recebida por aquela família* e de passar por uma experiência enriquecedora. Mesmo as vivências verbalizadas como negativas traduzem a constatação de experiência a integrar na prática dos cuidados. Estas experiências, partilhadas com a equipa, reflectidas em conjunto e valorizadas com o conhecimento formal que procuram obter, constituem a génese de um corpo comum de conhecimentos que permitem a coesão da equipa e facilitam a continuidade dos cuidados ao harmonizar as práticas de enfermeiras. Para a família dá uma certa segurança a certeza de que, independentemente da enfermeira que faz a visita, haverá um fio condutor do comportamento, personalizado pelas características pessoais, mas que possibilita reconhecer o fazer pela competência técnico-científica que demonstram (conhecimentos, focos de atenção, procedimentos).

A valorização do cuidado familiar determina a integração da incerteza do espaço, do tempo e do foco de cuidados na praxis profissional. Assim, para que os cuidados sejam prestados pelos familiares, o tempo de cuidar é adaptado ao tempo disponível por aqueles, e a enfermeira, quando possível, adequa o tempo de deslocação ao tempo das pessoas. O compromisso e a confiabilidade inerente ao encontro são decisivos para que a pessoa saiba que pode contar com um apoio (ainda que via telemóvel). Este apoio pode assumir a forma de um conselho, de escuta ou de deslocação das enfermeiras. Estas verbalizam que a solicitação só ocorre quando a família necessita realmente de apoio. Globalmente, as famílias são vistas com *bom senso* e que *é como o*

pediatra dos nossos filhos: só telefonamos mesmo em caso de necessidade. As enfermeiras demonstram, assim, confiança nas famílias relativamente à gestão dos cuidados ao familiar.

3.2.2 RESPEITAR A INDIVIDUALIDADE DA FAMÍLIA

Respeitar a família constitui um lema da equipa que se materializa na compreensão das suas forças e fraquezas e no apoio em função das necessidades que os próprios verbalizam ou demonstram possuir. Esta compreensão passa pela constatação da dificuldade que é cuidar de alguém dependente, devolver essa compreensão à família, sem julgamentos de valor, numa atitude proactiva de estímulo e cooperação. Esta atitude da enfermeira motiva a família a sentir-se confortável para expor as suas necessidades em matéria de apoio.

Porque é normal que a família fique cansada, ter alguém doente cansa e até é saudável ficar cansado e descompensar... mas estamos cá nós para ajudar. [LM]

A constatação das dificuldades da família permite que a enfermeira se apresente como alguém que vem para *ajudar* a encontrar, em conjunto, uma forma de tornar mais leve o encargo de ser cuidador familiar. Entrar em casa da pessoa pressupõe a mobilização de competências éticas e de atitudes pessoais, e é a percepção de que a enfermeira respeita a individualidade e as competências cuidativas que facilita que a pessoa/família abra a porta à enfermeira com naturalidade e, ao longo do tempo, com a afectividade oriunda da certeza do respeito mútuo.

A valorização do cuidado familiar inclui o respeito pela organização familiar que se traduz em comportamentos de inclusão das práticas da família nos cuidados ou em tornar os cuidados próximos da rotina familiar. Igualmente, no respeito pelos horários da pessoa, pretende-se que a visita aconteça sem trazer transtorno para a rotina dos cuidados, organizando a deslocação para coincidir com os cuidados de higiene e conforto ou com a hora das refeições (quando há necessidade de observação adicional ou execução de procedimentos técnico-científicos, ou quando a enfermeira identifica a necessidade de informação adicional sobre a alimentação ou o controlo da glicemia), em função da disponibilidade do cuidador familiar.

Respeitar a dinâmica familiar envolve a não intrusão em áreas sensíveis (*dizer a verdade sobre o diagnóstico à pessoa doente*): a enfermeira percebe que a intervenção poderia ser desajustada ou geradora de transtorno adicional para a família (que não deseja o apoio da enfermeira, prefere implementar a sua forma de ver a situação, ou ainda encontrar, por si, formas de resolução do conflito). Esta atitude faz com que a enfermeira acompanhe a situação, procure uma solução em equipa, mobilize competências e mantenha uma atitude de disponibilidade

apoando a resolução familiar. Como exemplo, foi discutido, em equipa, um caso em que a utente, em situação terminal de vida, parecia ter sido encerrada no quarto pela mãe, cuidadora principal. O contacto com as enfermeiras era dificultado pela cuidadora e a equipa procurou uma solução, contactando com uma irmã que exercia influência sobre a mãe. A hipótese de envolver o marido da utente foi colocada pela enfermeira SMV, mas foi protelada porque:

Tenho algum receio, posso estar a agudizar a situação, a criar mal-estar... considerando que a sogra o agride verbalmente, mas é a cuidadora, até que ponto é que, ao falar nisto não arranjo mais problemas ainda à S?...

Fica patente a importância do Ciclo Informação-Ação como forma de conhecer a pessoa cuidada e a preocupação de o cuidado ser centrado no todo familiar, considerando a complexidade das relações que se estabelecem no seio da família e, de forma decisiva, influem no bem-estar da pessoa doente e, por extensão, na família.

O respeito pela individualidade da família manifesta-se também na forma como cada elemento significativo é reconhecido pelo nome e saudado. Todos os significativos para a pessoa cuidada são envolvidos na mesma rede de atenção da enfermeira, mesmo que tal aconteça apenas como manifestação polida de interesse quando aquela tece uma consideração ou lhe faz uma referência. Aqueles identificados como significativos (pela pessoa) são reconhecidos pelo nome próprio e predicados que a pessoa verbalizou e a enfermeira reteve como importantes (os filhos e os netos, o desempenho profissional, o rendimento escolar, particularidades apreciadas, ou não, pela pessoa). É uma manifestação da enfermeira que para a pessoa/família indiciam a solicitação da proximidade (*estou interessada*) e o compromisso da profissional no seu bem-estar.

3.3 INCLUIR A FAMÍLIA NA EQUIPA DE SAÚDE

Os cuidados domiciliários assumem a centralidade da pessoa no cuidado. O respeito pela pessoa e pelo seu desejo (permanecer em casa) torna-se a causa que move a equipa e não a resposta a normas organizacionais. A vontade da família de cuidar da pessoa doente é considerada, e os apoios são mobilizados pela enfermeira mediadora. A família é perspectivada como essencial à continuidade dos cuidados e essa noção é comum a toda a equipa de saúde determinando que o esforço seja orientado para manter a família como componente da equipa de cuidados.

A particularidade do espaço de cuidados – o domicílio – e o facto de ser o profissional a ir ao encontro da pessoa/família fazem de cada momento de cuidados uma ocasião de

esclarecimento de dúvidas, avaliação das condições de vida e valorização da singularidade, por um profissional que se tornou um *amigo* e que, além de intervir com base no conhecimento, traz um sorriso, uma palavra, um estímulo para a autonomia, tornando-os elementos activos no processo de cuidados.

Para que esta intervenção seja efectiva, o enfermeiro constrói um processo de comunicação, fundeado nos conhecimentos. Esta comunicação viabiliza os cuidados e ergue-se na compreensão dos significados da expressão verbal (a utilização das palavras) e da expressão não verbal (postura, expressão facial, gestos, aparência e contacto físico) entre os intervenientes. Cada visita domiciliária constitui o momento de encontro entre enfermeira e pessoa/família, com a mobilização dos comportamentos discutidos no capítulo anterior. Cada um desses momentos é singular e proporciona o meio para o reconhecimento, valorização e consolidação do papel de cada um dos intervenientes, nomeadamente do papel de cuidador informal.

A família cuidada é única na sua singularidade e nas suas necessidades, o que só é possível apreender no exercício da colheita de informação direccionada e na adequação do discurso à realidade da mesma. Esta adequação é facilitada pelo conhecimento da família em causa e pela integração das experiências vividas, adicionadas à informação/formação. O excerto da entrevista da enfermeira SEN é significativo deste processo de integração da experiência prática/formação:

No curso, acatam a forma da relação que nós temos aqui (...) ter atenção à forma como se dão as altas, como integramos a família... trabalhei nos dois lados em simultâneo e senti que valorizei muito mais a família, a oportunidade de a família dizer: mas eu não tenho isto (...) deixar a família falar ... (...). Uma situação, ela levantava-se às 4 da manhã para dar de comer ao marido (...) fazes os ensinamentos no hospital, parece que percebeu muito bem e chega a casa e não tem nada daquilo que disseste (...) Se calhar levantaste necessidades que ele até nem tem... Já estão aflitos pela dependência, têm que ajudar, que se envolver, quanto mais chegar lá e não ter o que tu lhes dizes... é importante estarmos lá a colmatar, ajudar, orientar, (...) nós estamos na comunidade precisamente para isso, para orientar em função da realidade, não só para algarhar ou fazer pensos (...). Estar na comunidade é ajudar, é ser o elo de ligação.

As informações trocadas no encontro entre a enfermeira e a pessoa ecoam em ambas as partes, dada a relação estabelecida. A empatia, a compaixão, a afectividade, a congruência, e a confiança predispoem à partilha do significado dos cuidados. O diálogo de sentimentos que ocorre (entre a enfermeira e a família) criam o ambiente que predispõe a que a primeira seja aceite no espaço familiar e as informações, intervenções, apelo à mudança de hábitos, propostas de soluções sejam recebidas com abertura pela família. A troca de significados fará o restante para que, em conjunto, enfermeira e família se envolvam num trabalho conjunto visando o bem-estar da pessoa/família.

Dado que a linguagem é comum, conhecer a pessoa e a família pode ser um exercício de escuta activa, feito de silêncios significativos e de informações, por vezes desconexas, fugidias, que deambula entre a experiência vivida e a imaginária ou um registo cuidado e elaborado, quase matematicamente ordenado. A enfermeira procura perceber a história, compreender o significado e, com base na devolução da interpretação, certificar o que apreendeu. A enfermeira torna-se o profissional de referência para a família porque a conhece (até onde esta permite ser conhecida), partilha o significado dos cuidados e porque, além de considerar a família como um recurso incontornável, a converte, igualmente, em alvo do cuidado.

3.3.1 PARTILHAR: SIGNIFICADOS E CUIDADOS

A aceitação de cuidados domiciliários é um processo complexo, para o qual a pessoa mobiliza um conjunto de motivações e vontades que a enfermeira integra na prática de cuidados. A expectativa do papel da enfermeira é bastante motivador para aceitar a cooperação no processo de cuidados. Esta expectativa determina o início dos cuidados no domicílio, mas é no vigor da relação que se estabelece que a mesma vai sofrendo alterações determinantes, para a prossecução e consecução da finalidade do cuidado.

A enfermeira reconhece que é um passo importante para a família e, a cada deslocação ou a cada contacto, procura deixar claro que foi a pessoa/família quem, de forma autónoma, decidiu aceitar os cuidados. Esta aceitação implica normas e um acordo tácito entre ambas as partes, constantemente objecto de negociação e de confrontação. Com a aceitação de cuidados no domicílio, a pessoa/família e o profissional (especialmente a enfermeira) colaboram para um objectivo comum: o bem-estar da pessoa cuidada. Os cuidados e o seu significado são partilhados e tornam-se estruturantes da relação: cada parte compreende (ou vai intervindo) em função do papel do outro. Ao procurar certificar o que interpretou, reforça essa consciência e permite que, enfermeira e família partilhem símbolos, atribuindo, em conjunto, um significado aos cuidados.

Os significados dos cuidados são construídos com base na relação que se estabelece (no encontro) entre enfermeira e família. A possibilidade de trocar informação e conhecimentos, aceder às crenças e receios da família, convocar, em parceria, as suas forças e fraquezas vai apoiar a construção do processo de cuidados sustentada pela partilha do significado do mesmo.

Neste contexto, a enfermeira identifica a forma como a pessoa lida com a sua situação de saúde, as respostas que procurou e aquelas a que quer aceder, a situação de dependência/independência, as rotinas e hábitos, e as alterações introduzidas e suas implicações.

A enfermeira conhece o cuidador, a perspectiva sobre o próprio papel, e suas potencialidades. Com base no Ciclo Informação-Ação, a enfermeira conhece as intervenções a implementar, estabelece prioridades e identifica os recursos a mobilizar. Constitui-se o profissional de saúde de referência, a quem contactam quando a dificuldade e a dúvida sobre a sua competência como cuidador se instalam, quando surge a agudização da doença ou este necessita do que é mencionado como *um ombro, uma palavra amiga*, também fundamentado na disponibilidade do contacto via telemóvel e que a enfermeira lembra a cada visita. O conhecimento, a disponibilidade e a solidariedade são facilitadores da partilha do significado dos cuidados.

Ao privilegiar a pessoa/família como fonte de conhecimento sobre a situação de saúde, e envolvendo a sua totalidade na atenção, a enfermeira vai criar um espaço particular de cuidado, no qual poderão ser identificados problemas que até aí passaram despercebidos, e planear soluções em conformidade com as necessidades. Compreendendo a importância de se tornar um colaborador activo para a prossecução do cuidado e a possibilidade de diminuir o fardo de ser cuidador informal, apoia a família a expressar as dificuldades e a constituir-se um observador cuja eficácia vai aumentando com o tempo, de forma que a enfermeira *confia naquela família*, isto é, sabe que a mesma procura identificar alterações que lhe comunica.

O significado dos cuidados é expresso pela família como *ficar bem, não ter feridas, não ter dores e não ter que voltar ao hospital ou estar bem alimentada e limpinha, na sua casinha e ser capaz de cuidar dele, mesmo contando com a enfermeira nem que seja de 15 em 15 dias*, isto é, atribuem um significado que se baseia na aquisição e manutenção da independência da pessoa cuidada e na capacidade de, enquanto cuidador, ser competente para lidar com a situação de forma a manter, ainda que com apoio esporádico, o bem-estar para ambos, pessoa e família. Este projecto de saúde é valorizado pela enfermeira e transforma-se no motor da parceria estabelecida.

A enfermeira partilha informação sobre os cuidados, os seus fundamentos e o que se pretende alcançar; a família colabora com as suas ideias próprias, os seus receios, as suas tácticas para lidar com a situação e com a definição das suas próprias metas (muitas vezes, dada a relação que se estabelece, estas são a verbalização das metas que os profissionais estabelecem e que são aprendidas, através do contacto com as enfermeiras).

As experiências que a família viveu podem determinar objectivos próprios, principalmente aquelas com idosos dependentes sob os seus cuidados e que estiveram internados em instituições hospitalares. Para estas famílias, o cuidado familiar é valorizado pela percepção de que, no

domicílio *ele até está mais gordinho e não tem feridas... deveria ver as que trouxe do hospital*. O receio das úlceras de pressão torna-se uma forma eficiente para incluir todas as informações e intervenções que a enfermeira sugere, no cuidado diário. Com efeito, a família necessita de esclarecimento sobre os cuidados e da causa das intervenções. Baseadas na certeza de que os cuidados têm uma finalidade objectiva, a família colabora de forma mais activa no processo.

Não vamos mudar as pessoas radicalmente mas vamos conseguindo se a gente fizer ver o quando ou o porquê das coisas, vamos conseguindo, mesmo hábitos enraizados... (CMV)

A família não é coagida a aceitar as intervenções da enfermeira. Esta procura incutir alterações aos hábitos de vida ou a manutenção do cuidado familiar no seu ritmo usual, propõe soluções que contemplam a vida da família, considerando os seus recursos e crenças. A proximidade facilita a aceitação que, conjuntamente com o encorajamento que a enfermeira oferece, consolida o processo de cuidar de um familiar dependente. A enfermeira capacita a família, isto é, torna-a autónoma e capaz de integrar novos conhecimentos e formas de fazer, visando o momento em que a pessoa/família serão independentes dos cuidados de enfermagem.

Partilhar os cuidados pressupõe partilhar o seu significado entre a equipa: a enfermeira encaminha para o profissional considerado o adequado. A decisão que a enfermeira toma reflecte-se na família e é tomada com o acordo dela. Trazer mais um elemento estranho para o seio da família (ainda que seja um profissional de saúde) pode ser motivo de desequilíbrio e ansiedade. Usualmente, o médico é aceite com facilidade, contudo, quando há necessidade de um outro profissional cujas deslocações assumem um carácter de maior frequência, implica, da parte da enfermeira, um processo de preparação da família e de partilha do objectivo da inclusão.

Assim, a enfermeira, mediadora, constitui o elemento a quem compete trazer a realidade da pessoa para a equipa e a gestão dos cuidados gira em torno do que ela perspectiva como significativo no processo. Isto é patente nas avaliações em que é notório que os resultados que os outros profissionais apresentam dependem, directamente, dos encaminhamentos (ou referências) efectuadas pela enfermeira, das colaborações que solicitou, das visitas conjuntas que pediu. Esta valorização assenta na avaliação da enfermeira, a qual se fundamenta nos modelos profissionais determinando a operacionalização dos conceitos de pessoa, objecto dos cuidados, saúde e doença, formas de intervenção. A partilha de significados dos cuidados entre a equipa é um factor aglutinador das perspectivas profissionais sobre a pessoa e a família que cada um detém (e que se complementam), com as evidentes repercussões nos cuidados prestados.

3.3.2 A FAMÍLIA RECURSO E ALVO DOS CUIDADOS

A equipa considera a família o elemento indispensável para a manutenção do PCCD. O excerto da entrevista da enfermeira CM é elucidativo da importância atribuída à família, no sentido de assegurar a continuidade dos cuidados iniciados pela enfermeira e na valorização dos mesmos:

Grande parte do nosso trabalho é feito através deles, através e com eles e muitas vezes eu digo: vocês estão aqui 24 horas, eu venho cá um bocadinho, se não fizerem a vossa parte, o meu trabalho não valoriza, o trabalho é todo vosso.

Estimular o envolvimento do familiar, orientar para a independência, responsabilizar o familiar cuidador e dotá-lo de ferramentas para manter os cuidados ao longo do dia são táticas utilizadas pelos enfermeiros, no sentido da continuidade dos cuidados. São frequentes as menções, no decorrer dos cuidados, ao papel preponderante do cuidador e o repisar de que é este que assegura a continuidade dos cuidados, numa clara menção ao significado comum do trabalho desenvolvido, a parceria enfermeiro/família, particularmente no discurso pautado pela primeira pessoa do plural *nós temos que...* e *vamos conseguir...* e na constante utilização de *não lhe parece?* Ou *O que acha?*.

O reconhecimento do papel da família no sucesso do Programa destina a forma como a mesma é abordada, o respeito pela sua dinâmica, ao reconhecer que são os cuidados mantidos ao longo das 24 horas que permitem que o utente se mantenha no seu domicílio, que diminuam os reinternamentos e a que a qualidade de vida da pessoa denote melhorias apreciáveis, principalmente na aquisição da independência. Frases como o *papel principal é da família, nós devemos auxiliar a manter a independência, servir de apoio, de conselheiro, quando necessário* são comuns, assim como o reforço de que *A senhora é que vai ter que manter o seu marido a fazer o que puder, porque quem melhor que vocês para conhecerem o doente? Vocês sabem melhor que nós.*

O cuidado familiar determina o estímulo à independência da família. Foi verbalizada a preocupação de não serem realizadas deslocações desnecessárias, devendo o enfermeiro auxiliar manter a independência, apoiando e aconselhando. Como deslocações desnecessárias são entendidas aquelas em que a enfermeira visita a família para proceder à avaliação de constantes vitais ou para a realização de intervenções que podem ser asseguradas pela família, após formação e avaliação da enfermeira: avaliação e registo da glicemia capilar e administração de terapêutica subcutânea ou penso em pequenas lesões. A enfermeira procura planear as

deslocações de forma a assegurar à família a sua disponibilidade, a realizar a avaliação da situação e, sempre que possível, estimular o cuidador a manter o cuidado familiar, utilizando táticas de reforço positivo (curiosamente mais frequentes quando o cuidador é do género masculino). As enfermeiras denominam este comportamento de *dar espaço à família*:

Nós temos que dar hipóteses deles se organizarem eles é que têm que arranjar a estratégia deles, não pode ser imposto, eles é que têm que se organizar. [EMV]

O que significa que o cuidado se mantém sob a responsabilidade directa do cuidador informal, situando-se a enfermeira como o recurso disponível através de um contacto telefónico.

Há um objectivo claro na forma como a família é envolvida nos cuidados. Ela é necessária para o processo de recuperação da pessoa, o que é considerado nos cuidados. Dessa forma, centra-se a atenção na família, numa perspectiva utilitária: a família como recurso.

O alvo dos nossos cuidados é a família. Se a família estiver bem, o doente está bem, a família é o nosso principal aliado nos cuidados. Bem preparados, vai-se reflectir no doente... se focar só no doente (...) deixo aquela família completamente desprotegida. Não há quem aguento ficar 24 horas sobre 24 horas a cuidar daquele doente, sem nos telefonar, sem ficar ansiosos... E o nosso objectivo é (...) que aquela família fique o mais independente possível... e os mais receptivos possíveis e sentir que está a fazer o possível e dar àquele membro tudo o que pode. Temos que nos centrar na família. [LM]

A família torna-se recurso no sentido de mobilizar o sistema de suporte natural da pessoa para aquisição e manutenção do bem-estar. Esta mobilização pressupõe a utilização daqueles que são importantes para o utente, principalmente os que lhe estão próximos, como a família.

Esta perspectiva acarreta ganhos em saúde para o utente e para a família: ao ser envolvida como alvo e recurso de cuidados é realizado um investimento intencional na família considerando que o processo de interacção criado pela proximidade do doente/família promove um relacionamento terapêutico que alivia o sofrimento. A família favorece o doente para enfrentar a doença e beneficia emocionalmente ao estar com o doente e com a noção de ter feito tudo o que estava ao seu alcance, especialmente ao respeitar a vontade daquele em permanecer em casa. Isto é evidente no apoio dado a pessoas em situação terminal e no apoio à família antes e durante o processo, como ocorre nas situações de luto. Assim, a família é apoiada, é objecto de estímulo e o seu envolvimento é valorizado pela equipa de enfermagem.

A família enquanto recurso nos cuidados implica que a enfermeira centralize algumas das deslocações na necessidade de partilhar informação com os cuidadores e, ao mesmo tempo, avaliar os resultados do ensino efectivado. Nesta partilha incluem-se cuidados que a enfermeira identifica que a família pode prestar, para os quais necessita de apoio adicional. Como exemplo comum, a enfermeira ensina a família a mobilizar a pessoa em situação de dependência total ou

parcial com o objectivo de prevenir úlceras de decúbito, pneumonia hipostática e outros problemas decorrentes da imobilidade enquanto o seu ensino incide na forma de o cuidador prevenir sequelas para si próprio, nomeadamente as resultantes do esforço excessivo e inadequado.

Neste componente dos cuidados partilhados, é importante a demonstração da competência da enfermeira, principalmente quando o utente veio transferido de uma unidade hospitalar. É comum que a família interiorize algumas normas fornecidas no momento da alta e que, posteriormente, venha a confrontá-las com as indicações da enfermeira do PCCD.

Um exemplo desta situação ocorreu com uma cuidadora idosa cujo marido (em sequência de AVC) ficou confinado ao leito e dependente na necessidade de se mobilizar. Sobrevieram úlceras de decúbito e a alta ocorreu com as lesões em fase de cicatrização. Na primeira deslocação, a enfermeira percebeu que a cuidadora cumpria, religiosamente, a indicação de alternar o decúbito a cada 4 horas, de dia e de noite. Era evidente a exaustão da senhora, até porque era a idosa que mobilizava o marido durante a noite. A enfermeira iniciou um processo de partilha de informação com a cuidadora e com as filhas, no sentido de implementar medidas sobre técnicas de mobilização, prevenindo, assim, o risco de lesão para a cuidadora. A enfermeira procurou demonstrar competências técnicas e científicas e as suas indicações foram sendo reconhecidas como valiosas e imprescindíveis para o bem-estar da pessoa. A modificação de atitude foi evidente (tive a oportunidade de acompanhar as primeiras visitas e, após um período de interregno, contactei com a mesma família). Era notória a modificação entre o primeiro contacto (*mas elas lá no hospital disseram que tinha que ser assim por via das feridas*) para uma atitude mais confiante nos cuidados que prestava ao marido, baseada nas indicações da equipa de enfermeiras do programa.

Ao englobar a família nos cuidados, surge a oportunidade desta se aproximar da equipa de saúde, com evidentes melhorias na saúde global das pessoas. Como exemplo, as doenças crónicas degenerativas são modelos claros da necessidade de educação em saúde pois a manutenção da qualidade de vida do utente dependerá da medicação e, principalmente, das mudanças de hábitos de vida. Modificar hábitos, alcançar estilos de vida saudáveis, só se consegue na parceria e na confiança entre população e os profissionais de saúde, no respeito mútuo pelos saberes de cada parte e os cuidados de proximidade, desenvolvidos no domicílio e em conjunto com uma família são um bom motor da mudança. Neste contexto, a comunicação assume aspectos precisos, em

que, para além das expressões e dos simbolismos utilizados, se torna essencial avaliar a adequação do conteúdo, bem como a sua oportunidade temporal.

A inclusão da família na equipa de saúde pode implicar que os familiares sejam fonte de dificuldade, ou preocupação, para as enfermeiras, obrigando à adopção de estratégias globalmente denominadas de *jogo de cintura*, pela necessidade de estar atento às características da relação entre os elementos da família, a sua influência sobre a pessoa cuidada, os cuidados prestados e a forma como os enfermeiros são recebidos no contexto domiciliário. O cuidador pode constituir-se fonte de preocupação pela sua situação de doença ou debilidade, obrigando a que cada caso seja avaliado de forma exaustiva e que sejam procuradas soluções, que passem pela mobilização da rede de apoio à pessoa e ao cuidador, o recurso a outros profissionais da equipa do PCCD, e a procura de apoio comunitário, nomeadamente centros de dia e autarquias.

Eu não estou a dizer para aceitarem ou não mas têm que ver que isto é hoje, é amanhã... e vocês aguentam? Eu acho q era importante mas vocês é que têm de ver... assim ficam com o resto das horas todas para lhe darem apoio... (sobre a necessidade de apoio domiciliário) (OP)

Cuidar de um familiar é uma decisão complexa, por vezes entendida como uma obrigação moral, e que pode estender-se por muito tempo, causando sequelas na família. Definir quem será o cuidador familiar é uma situação em que, na maioria das vezes, a família necessita de se organizar e negociar possibilidades, que incluem identificar quem poderá assumir essa tarefa, conforme o parentesco, a disponibilidade de tempo e o desejo pessoal. Se a situação de doença desperta na família o sentimento de responsabilidade de cuidar de pessoas unidas por laços de afectividade pode igualmente desencadear o receio de ser incompetente e a recusa em assumir-se o papel de cuidador.

A enfermeira pode percepcionar esta recusa como desresponsabilização da família ou a tentativa de abdicar do cuidado ao familiar colocando-o, integralmente, sob a alçada das enfermeiras. Esta atitude é identificada como uma necessidade de intervenções da equipa que passam pela informação, por assegurar que a informação é percebida e que o significado dos cuidados é partilhado. A família é elucidada sobre os cuidados que são da sua responsabilidade, competindo-lhe, então, implementar estratégias que considere apropriadas, enquanto a enfermeira se mantém como apoio nas decisões e mediadora entre as necessidades e os recursos. Esta intervenção é vista como indispensável para que a família assuma o seu papel como cuidadora. É uma intervenção aprendida no percurso experiencial da enfermeira e difícil de ser implementada (*é mais fácil fazer por eles*) ou

Integrar a família nos cuidados não é fácil, e depende das famílias (...) É preciso muito jogo de cintura que eu não aprendi com ninguém, aprendi comigo própria e com os erros que a gente comete... tive que aprender (...) chamadas de atenção, de muito ponderar: se calhar eu não estou a responsabilizar esta família, se calhar eles estão a dar-me a volta é a mim... o que eu aprendi e a formação, acho q a formação serve para reflectires naquilo que fazes e acho q a gente cresce... aprende... e foi assim q eu aprendi... mas cada caso é um caso, cada família é única e muitas vezes vou além do que a minha competência e a minha responsabilidade. A culpa não é só deles, também é nossa. [LM].

A co-responsabilização das famílias pode ser considerada uma tarefa importante até para a aquisição do equilíbrio familiar e da independência nos cuidados à pessoa, e o papel da enfermeira ganha corpo também nesta tarefa.

Mesmo tornando-se cuidador familiar, em algumas situações, as famílias parecem não querer aceitar o apoio da enfermeira. No caso de famílias não cooperantes, a perspectiva comum dos enfermeiros é reformular a intervenção: a enfermeira convoca e conduz reuniões familiares, recorre à equipa, na tentativa de reequacionar as intervenções e de manter a parceria de cuidados com a família. Nestas situações, expressões como as da enfermeira ACEN são comuns:

... Onde é que a gente falhou? O que é que poderíamos ter feito mais, onde é que a gente poderia ter batalhado para que aquela família aguentasse esta situação... eu sinto uma frustração minha... (E1)

A não-aceitação da parceria com a enfermeira pode ser explícita em comportamentos de não adesão às indicações (raramente) e em comportamentos que as enfermeiras consideram colocar em risco a evolução do estado de saúde para a independência, como comportamentos de agressividade para com os familiares dependentes (ainda que excepcionais, durante os dois anos e meio de trabalho de campo, fui informada de três situações), comportamentos de não inclusão das indicações das enfermeiras nas práticas de cuidados (prevenção das úlceras de decúbito, cuidados com a alimentação) e de não adesão à terapêutica. A enfermeira procura rever as intervenções que implementa, nomeadamente o reforço da informação:

Temos que ter o máximo cuidado não ferir susceptibilidades e fazer ver àquela cuidadora que se o doente não está bem aquela agressividade não o leva a lado nenhum... (EM)

Se eles se interpõem entre nós e o utente é porque há qualquer coisa da nossa parte que falhou. Temos que descobrir o que é que falhou. Quando há dificuldade entre o doente e o enfermeiro é porque existe qualquer coisa ou que se quer esconder ou porque a nossa abordagem não foi correcta... e nós temos que arranjar uma solução. (LM)

Uma situação particular é aquela em que a intervenção directa no utente advém não da necessidade real da pessoa mas da imposição da família, para assegurar o bem-estar desta, em situação de doença terminal, por exemplo. Este tipo de decisão insere-se no processo de Tomada de Decisão da enfermeira. Em função da situação e com base nos conhecimentos, experiência e na mobilização de competências éticas, a enfermeira decide agir, podendo esta acção tomar a

forma de uma infusão intravenosa que coloca em curso, a aspiração de secreções ou a introdução de uma sonda nasogástrica. A enfermeira sabe que, para a família, é fundamental a constatação de que estão a realizar uma intervenção para assegurar a manutenção da vida ou a diminuição do sofrimento do utente, não bastando as medidas de conforto que estão implementadas.

As medidas paliativas ainda não fazem parte do saber difundido e a família veicula esta ausência de informação. A enfermeira procura, através da informação e das práticas partilhadas de cuidados, implementar a ideia da importância dos cuidados paliativos para a pessoa em situação terminal de vida, valorizando as medidas conducentes ao bem-estar: higiene e conforto, ausência de dor, hidratação, como demonstração de que “*ainda há muito a fazer por aquela pessoa*”, exercendo assim o papel de cuidadora, com a inerente componente educativa:

Muitas vezes eu tenho que entrar, traumatizar o doente, aspirando ou pondo um soro, para que aquela família sinta que se está a fazer alguma coisa... aliás está-se sempre a fazer alguma coisa, no conforto ou no controlo da dor (...) mas não é fácil transmitir isto à família. Como é que eu lhes explico que eles não precisam de comer, precisam de ser hidratados a nível oral, uma boa higiene que isso muitas vezes é suficiente... nós temos que apoiar, cuidar daquela família para que percebam e acabamos por pôr o soro... pelo menos na cabeça da família está-se a fazer alguma coisa. (LM).

Enfermeira e família estabelecem um contrato terapêutico que visa demarcar fronteiras de intervenção e negociar um espaço de confiança. Cada interveniente estabelece o seu espaço e até onde pode intervir num processo de negociação de competências e actividades como cuidador. Além de cimentar a confiança na praxis da enfermeira, este contrato auxilia a família cuidadora a aumentar, gradualmente, a sua intervenção junto do utente com confiança acrescida, procurando estabelecer objectivos realistas: assegurar os cuidados à vida, adquirir competências na escolha e preparação dos alimentos mais adequados (e apetecíveis para a pessoa doente) ou apoiar o familiar nos últimos momentos e resolver uma situação de luto. A relação que a enfermeira estabelece com a família é, assim, intencional, e a finalidade que a define auxilia ambas as partes a negociar as intervenções, as responsabilidades e, ao mesmo tempo, a prevenir a eventualidade do excessivo envolvimento emocional da enfermeira (e da família).

Tornar a família alvo de cuidados mobiliza uma equipa de saúde, sendo que a enfermeira intervém como mediadora entre os diversos elementos da equipa e a pessoa/família. Esta partilha dos cuidados determina uma gestão próxima das intervenções, para fazer face à multiplicidade de pessoas envolvidas, algumas das quais não pertencem à área da saúde. Ao intervir como mediadora, a enfermeira partilha o significado dos cuidados com estes profissionais, nomeadamente os autarcas que são envolvidos nas medidas de apoio, o que permite que o

programa crie raízes na comunidade e seja sustentado por um vasto leque da população, incluindo sobretudo, a rede de vizinhança que apoia a pessoa.

A nossa equipa de saúde? São tantos: somos nós, claro, mas é a família, é a câmara, é o padre, os vizinhos... todos os que podem apoiar a pessoa. [CM]

A partilha do significado dos cuidados determina o reconhecimento do programa pela comunidade, o que constitui uma forma de aumentar as possibilidades de recrutar apoio para a pessoa e a família e, ao mesmo tempo, assegurar a manutenção do programa activo.

3.4 PARCERIA ENFERMEIRA FAMÍLIA

As crenças subjacentes ao papel da família no cuidado do doente orientam as práticas de inclusão ou exclusão da mesma, enquanto unidade, nos cuidados.

Neste contexto, as enfermeiras centram os cuidados na unidade pessoa/família, percebida como um pilar essencial para a saúde e bem-estar do utente e para a manutenção da filosofia de cuidados continuados. Conceitos como responsabilização da pessoa/família e capacitação são significativos nos discursos e práticas das enfermeiras. Estas assumem-se como cuidadoras de uma família, centrando a atenção no todo formado pela família/utente/casa/comunidade, integrando as suas necessidades no planeamento, na implementação e na avaliação dos cuidados necessários.

Aquele quarteto surge como imposição para os cuidados de enfermagem e é integrado pelo profissional, para que as práticas, o espaço e o tempo dos cuidados ocorram sistematicamente centrados no todo. Cuidados orientados para as necessidades podem ser descritos como um esforço colaborativo de ambas as partes, o cliente e o profissional, resultando em cuidado direccionado para as necessidades e expectativas do cliente e padrões profissionais (Shoot *et al*, 2006:231).

Recordando o processo de enfermagem como um sistema em que ocorre troca de saberes entre o utente e o profissional, a enfermeira utiliza o seu saber profissional para seduzir a pessoa, ainda que este trabalho seja efectivado em função do princípio de beneficência para o utente. A enfermeira reconhece alguma transgressão, sabe que exerce alguma influência sobre as pessoas, no sentido de as aliciar para o cuidado ao seu familiar. Com este aliciamento, a enfermeira conduz a família para uma parceria de cuidados, admitindo que sem família não há continuidade de cuidados. A enfermeira assume a liderança neste procedimento.

Converter-se em parceiro de cuidados de uma família torna-se, desta forma, um objectivo e um meio para alcançar e manter os cuidados de uma forma ininterrupta. Assume uma dupla importância: por um lado, a família assegura o reconhecimento do seu papel junto da pessoa e, por outro, ao laborar numa perspectiva de parceria, a enfermeira vê reconhecido o seu papel profissional que lhe permitirá a operacionalização da prática profissional.

Cuidar da família e ser parceira de cuidados é fundamental para assegurar a continuidade o que obriga ao redireccionamento do foco de cuidados, perspectivar a unidade formada pelo doente/família/todo, rever os conhecimentos e as parcerias de cuidados, não apenas os pares e outros profissionais mas também aqueles que estão próximos da pessoa cuidada.

Relativamente à filosofia de cuidados continuados, intervir na família e tornar-se parceira de cuidados implica a operacionalização das metas, centrar os cuidados no todo e adequar instrumentos de intervenção à realidade (complexo doente/família/coisas), redimensionar tempo e discursos e servir de mediador não só entre a pessoa e o sistema mas também entre o conjunto de pessoas e o sistema e entre o conjunto de pessoas (família).

As enfermeiras referem a importância de centrar os cuidados na família, o que significa que esta se constitui um recurso e um alvo de cuidados, daí a valorização e o incentivo das suas práticas cuidativas, encarando a família, principalmente o cuidador familiar, como um elemento da equipa de saúde com quem a enfermeira partilha o cuidado e o seu significado.

Os dados de estudos anteriores indiciam que as enfermeiras viam as famílias como um recurso e uma parte do seu trabalho, e referem ser importante estabelecer uma boa relação com a família. Contudo, uma investigação de Simon *et al* (2002), apud Benzein *et al* (2004) revelou que os enfermeiros não consideravam ser seu papel cuidar dos familiares que tinham doentes ou idosos a seu cargo. Outros estudos indicaram que os enfermeiros acreditavam que a visita a familiares enlutados constituía parte integrante do seu trabalho, com os cuidadores familiares a serem considerados um recurso, além de que, segundo os enfermeiros domiciliários, era uma vantagem ter acesso à totalidade dos membros da família quando um deles necessitava de educação para a saúde (Wright & Leahey, 2005; Eddy, 2005; Cantrell, 1998 apud Benzein *et al*, 2004; Kennedy, 2002; Benzein *et al*, 1998).

Os estudos mencionados revelam ainda a existência de um quadro contraditório sobre o que os enfermeiros ponderam ser importante no contacto com a família, contudo, esta é, globalmente, tida como um recurso fundamental para a pessoa doente e para a enfermeira. Com base na noção de família como sendo um recurso e parte do trabalho da enfermeira, salienta-se a

importância de se estabelecer com ela uma boa relação, com as necessidades dos utentes e das suas famílias a constituírem, assim, o guia para o envolvimento profissional.

No estudo, as enfermeiras salientam a importância da família para o bem-estar da pessoa, para que a valorização do cuidado familiar seja comum à equipa. Este cuidado próximo das rotinas da pessoa começa a ser reconhecido por estruturas organizacionais, um pouco por toda a sociedade ocidental, ainda que, por vezes, na base, se encontrem interesses de índole económica, como a redução dos gastos públicos com a saúde que os internamentos representam (Duke & Street, 2005). Na génese do enfoque no cuidado domiciliário estão considerações como o reconhecimento de que o cuidado familiar reforça e mantém a dignidade e a independência, com os utentes a desempenharem um papel activo no seu cuidado, além de que a família e o doente preferem qualidade de vida, principalmente em situações terminais (Long, 2002).

Os cuidados no seio da família conduzem a considerações sobre a equidade na saúde e à reformulação de perspectivas e interesses de índole social e política, com base em preocupações com os cuidadores informais. Compete à enfermeira, porque conhece a família, identificar situações de vulnerabilidade e de necessidade de intervenção. A perspectiva sistémica e integral que a equipa tem sobre a família permite o apoio dos cuidadores (insuficiente face às necessidades). As enfermeiras referem a dificuldade de lidar com situações de fragilidade familiar, dada a inexistência de estruturas de suporte (financeiros e institucionais), procurando colmatar as lacunas através de visitas mais frequentes e atitudes de solidariedade e disponibilidade. Outras medidas incluem a orientação para os recursos da comunidade ou a criação de grupos de reflexão e partilha para cuidadores.

Alguns trabalhos têm apontado a problemática dos cuidadores familiares, nomeadamente a dos cônjuges idosos (Fancey *et al*, 2008; Keefe *et al*, 2008; Brereton *et al*, 2007; Lage, 2007; Svavarsdottir, 2006; Molina, 2005; Lorenz, 2004), em que os cuidadores são identificados pelos profissionais de saúde como tendo necessidades não reconhecidas. As intervenções adequadas incluem apoiar, respeitar, informar, encaminhar e advogar. Entretanto, os próprios cuidadores não são incluídos nos clientes dos cuidados domiciliários. Os cuidadores e a pessoa beneficiam de uma política que envolve os primeiros no plano de cuidados como receptores e como recurso e parceiro de cuidados informais (Appelin, Broback & Bertero, 2005; DGS, 2004).

Por outro lado, Fancey *et al* (2008) descobriram que as pessoas, no regresso a casa querem ter a certeza da proficiência dos profissionais e, ao mesmo tempo, a certeza de que são

competentes, daí a importância das competências e conhecimentos da enfermeira para apoiar a família na constatação das suas próprias forças e capacidades como cuidador.

Estimular a partilha de experiências entre a família (respeitando os eventuais constrangimentos) pode constituir-se uma tática para apoiar as famílias cuidadoras, a exemplo do referido por Tapp (2000). Mesmo que os membros da família demonstrem dificuldade em conversar sobre a doença, é importante partilhar a perícia e a experiência de viver com uma doença crónica e os mecanismos de adaptação encontrados, as artesanias no cuidado, sendo que a enfermeira se torna, também, o elo de ligação entre estas famílias e os seus saberes. Valorizar a experiência vivida e estimular a sua verbalização elogiá-la e aprová-la são padrões de comportamento que a enfermeira implementa e que se revelam fundamentais, ao longo do tempo, para a “contratação, cooptação, envolvimento nas decisões e capacitação” das famílias (Tapp, 2000:79). A enfermeira identifica forças, capacidades e competências e refere-as, fazendo com que a família tome conhecimento da sua própria força.

Os profissionais de saúde têm o saber, informação e competência diagnóstica que pode beneficiar as pessoas que procuram cuidados, mas, neste processo, há o risco de estas serem minorizadas e as suas opções diluídas no processo de cuidados, com as enfermeiras a acreditarem ter a melhor resposta para os problemas. Estas crenças podem ser opressivas quando o profissional pensa saber o que é melhor para a pessoa. A enfermeira ao procurar integrar as perspectivas da pessoa/família implementa uma comunicação que traduz a igualdade de estatuto (Lee, 2008), reconhecendo e integrando rituais medicamente inofensivos mas culturalmente significativos (DiCicco-Bloom & Cohen, 2003); também é essencial identificar os modelos familiares (Carter, 2000), isto é, considerar a individualidade e cooperar com a família no desenvolvimento do seu projecto de saúde.

Utentes e os profissionais de saúde têm diferentes compreensões e objectivos com a consequente dificuldade na comunicação, os quais poderão ser difíceis de resolver. Cada um localiza o problema da pessoa doente em diferentes contextos, o doente no seu mundo social de exigências e responsabilidades, bem como o profissional dentro do quadro conceptual da doença e da saúde (Lee 2008; Katz & Missher 2003; Duarte, 2002; Carter, 2000; Santos 1987). Referidas como sendo a voz da vida e a voz da medicina, estas duas perspectivas podem ser conflituosas. Quando a última domina o encontro e o doente não é escutado pode ocorrer resistência à definição do profissional sobre o problema e recomendações terapêuticas (Katz & Missher,

2003:38). Alcançar um nível de compreensão partilhada requer um processo complexo de negociação através do qual ambas as perspectivas sejam entendidas e introduzidas.

Para as enfermeiras participantes neste estudo, ir ao encontro da família significa ir ao encontro das expectativas e necessidades, respeitar a unidade familiar, mobilizar competências e atributos morais, ser o profissional que transmite segurança e orientar os cuidados de forma a apoiar a pessoa no seu desejo de independência. O resultado de alguns estudos (Martinez *et al*, 2007; Wright & Leahey, 2005; Jokinen, 2004; Tapp, 2000) demonstra que a perspectiva global que a enfermeira possui sobre a família, é valorizada por utentes e família. Também a WHO (2000) enfatiza a importância dos cuidados centrados na família como um princípio orientador para as intervenções de enfermeiros nos serviços de saúde.

Para prestar cuidados de qualidade não bastam as competências técnico-científicas. É fundamental o conhecimento do sistema familiar como um todo, o impacto da doença no sistema e a posição da família na comunidade. Desde Florence Nightingale que as enfermeiras estão cada vez mais conscientes da importância da família na sua prática (Martinez *et al* 2007: 157-158). É hoje geralmente aceite que as enfermeiras têm um compromisso e a obrigação de envolver a família no cuidado que prestam (Wright & Leahey, 2005).

Estudos indiciam que familiares consideram que lhes são dadas informações de como lidar com a doença de uma forma muito teórica e genérica e pouco operacional na vida diária, o que pode ser oriundo do facto de as enfermeiras não terem conhecimento suficiente sobre a forma de viver das famílias ou de não terem um guia prático para as suas intervenções (Jokinen, 2004). No estudo, ocorreram múltiplas referências dos familiares sobre a inexistência de informação concreta, principalmente durante o período de internamento. Estes familiares frequentemente recorriam à enfermeira do PCCD no sentido de verem esclarecidas as suas dúvidas (ou mesmo para solicitar o esclarecimento de termos escutados e cujo significado não haviam percebido).

O cuidado mantém-se focalizado no indivíduo, apesar de ser aceite que a doença tem um profundo impacto no funcionamento da família e que pode influenciar a saúde física dos seus membros. Um dos objectivos da enfermeira é confortar e aliviar o sofrimento físico e emocional dos membros da família, facilitando a sua adaptação aos problemas de saúde, o que é particularmente importante face à tendência actual de diminuição das estadias no hospital, o que coloca maior responsabilidade sobre as famílias para cuidarem dos seus membros doentes. A abordagem baseada no fortalecimento da família, de capacidades, competências e recursos cria

uma parceria entre a pessoa e a enfermeira (Martinez *et al*, 2007), que (em conjunto com o cuidado baseado nas necessidades) constitui um desafio para a enfermeira.

De acordo com Gallant *et al* (2002), parceria de cuidados enfermeira e família é um conceito que se fundamenta na evolução do pensamento político para uma perspectiva mais democrática e no progresso da clarificação de como honrar os direitos humanos básicos nas relações humanas, que, na área da saúde se erige na Declaração de Alma-Ata de 1978, ao fundear os princípios dos Cuidados de Saúde Primários em princípios de justiça e equidade (Gallant *et al*, 2002: 152). Esta forma de trabalhar em conjunto responde ao desafio de englobar filosofias e pressões dos clientes dos serviços de saúde para a adopção de modelos de relação interpessoal entre os profissionais de saúde e os clientes que contemplem o direito à participação, o consentimento informado e a decisão autónoma da pessoa cuidada.

Numa parceria, as relações enfermeira cliente são direccionadas para apoiar a pessoa na aquisição do conhecimento e competências necessárias para uma decisão informada sobre a saúde. Os intervenientes devem valorizar a cooperação e sentir o compromisso de partilhar a responsabilidade, o risco, o poder, respeitar o que cada um traz para a relação (Fawdry *et al*, 2008; Jonsdottir *et al*, 2007; Jonsdottir *et al*, 2004; Gallant *et al*, 2002). A enfermeira deve acreditar nas capacidades da pessoa/família para ter atitudes positivas para com a pessoa, deve ter ainda a capacidade de “abdicar do estatuto e do privilégio de ser uma enfermeira” (Gallant *et al*, 2002:152), e de, activamente, encorajar o envolvimento da pessoa/família na tomada de decisão.

No estudo, as enfermeiras procuram que a família adopte um comportamento de parceiro, traduzido num contrato terapêutico entre a família e a equipa. Este contrato demarca a fronteira de intervenção de cada interveniente, o espaço de confiança, e a família é encorajada a decidir em função das suas crenças, valores e opções. Uma das queixas verbalizadas pelas enfermeiras é a dificuldade de a família tomar decisões autónomas: as pessoas não consideram a enfermeira como uma parceira mas como uma profissional competente, que tem o saber e que apoia a família no processo de cuidar. Neste contexto, a parceria de cuidados ainda se encontra em fase incipiente, mesmo tendo sido reconhecidas as suas características singulares.

A Parceria de Cuidados pode ser considerada uma forma de trabalhar em conjunto, caracterizada pelo respeito e negociação que requer um elevado nível de qualidades interpessoais e competências de comunicação (Jonsdottir *et al*, 2007; Bidmead & Cowley, 2005; Jonsdottir *et al*, 2004; Gallant *et al*, 2002; Endo *et al*, 2000), assim como um trabalho de uma equipa que, por sua vez, se caracteriza por trabalhar em parceria (Bidmead & Cowley, 2005).

Iniciar um processo de parceria requer o acordo dos parceiros. A enfermeira através da escuta crítica (Tapp, 2000) auxilia a pessoa/família a identificar as causas do problema e as preocupações que apresenta, o que, igualmente, ajuda a família a identificar as suas forças e fraquezas e consolida a confiança na relação. Autores como Jonsdottir *et al* (2007); Jonsdottir *et al* (2004) e Gallant *et al* (2002) identificaram o que denominaram de estrutura da parceria, a evoluir por fases: fase inicial e fase de trabalho.

Durante a fase inicial, os intervenientes negociam papéis, responsabilidades e acções, com a enfermeira a assumir um papel de facilitador, auxiliando e providenciando apoio sem julgamentos. O cliente adopta o papel de querer participar, activamente, num processo de “auto-determinação de forças, problemas e soluções”(Gallant *et al*, 2002:153). Ambos, enfermeira e utente, comprometem-se a adoptar os papéis requeridos pela parceria.

Na fase de trabalho, enfermeira e cliente partilham conhecimento formal e conhecimento experiencial sobre as preocupações de saúde (Jonsdottir *et al*, 2004; Gallant *et al*, 2002). A enfermeira partilha a sua competência assumindo papéis de educadora, facilitadora e de suporte. Promove a capacitação pela manutenção da relação, o reforço do progresso do cliente, apoia o processo de decisão da pessoa e a aprendizagem de novas competências e aquisição de conhecimento (Endo *et al*, 2000; Jonsdottir *et al*, 2004; Gallant *et al*, 2002).

A esta estrutura, as autoras adicionam o processo de parceria, constituído pela partilha de poder e pela negociação. A partilha de poder entre a enfermeira e o cliente é pautada pelos modelos, ainda em curso na sociedade ocidental, traduzidos no modelo patriarcal (poder sobre), o que não se revela adequado para a implementação da parceria. A fase de negociação é caracterizada pelo enfoque na construção do consenso entre enfermeira e cliente através da partilha de informação, questionamento e discussão. É negociado, com a participação da pessoa, um plano terapêutico que vá ao encontro das necessidades desta. O cliente refere mais poder e controlo na sua interacção com a enfermeira (Jonsdottir *et al*, 2004; Gallant *et al* 2002).

Os estudos citados centram a sua atenção na parceria enfermeira-cliente (pessoa, família ou comunidade). No estudo que desenvolvi, a parceria ocorre entre a enfermeira e a família cuidadora com vista a um intento: manter a continuidade dos cuidados no domicílio. É um processo intencional e com um propósito definido. Foram encontradas semelhanças, com o apresentado acima e alguns aspectos diferenciadores relacionados com o propósito e o contexto da parceria. Foi delineado um modelo que corporiza a construção da parceria no campo em

estudo. É composto por fases, interligadas, sequenciais e dinâmicas. Nestas perpassam as estratégias que a enfermeira implementa, face ao contexto (Figura 14).

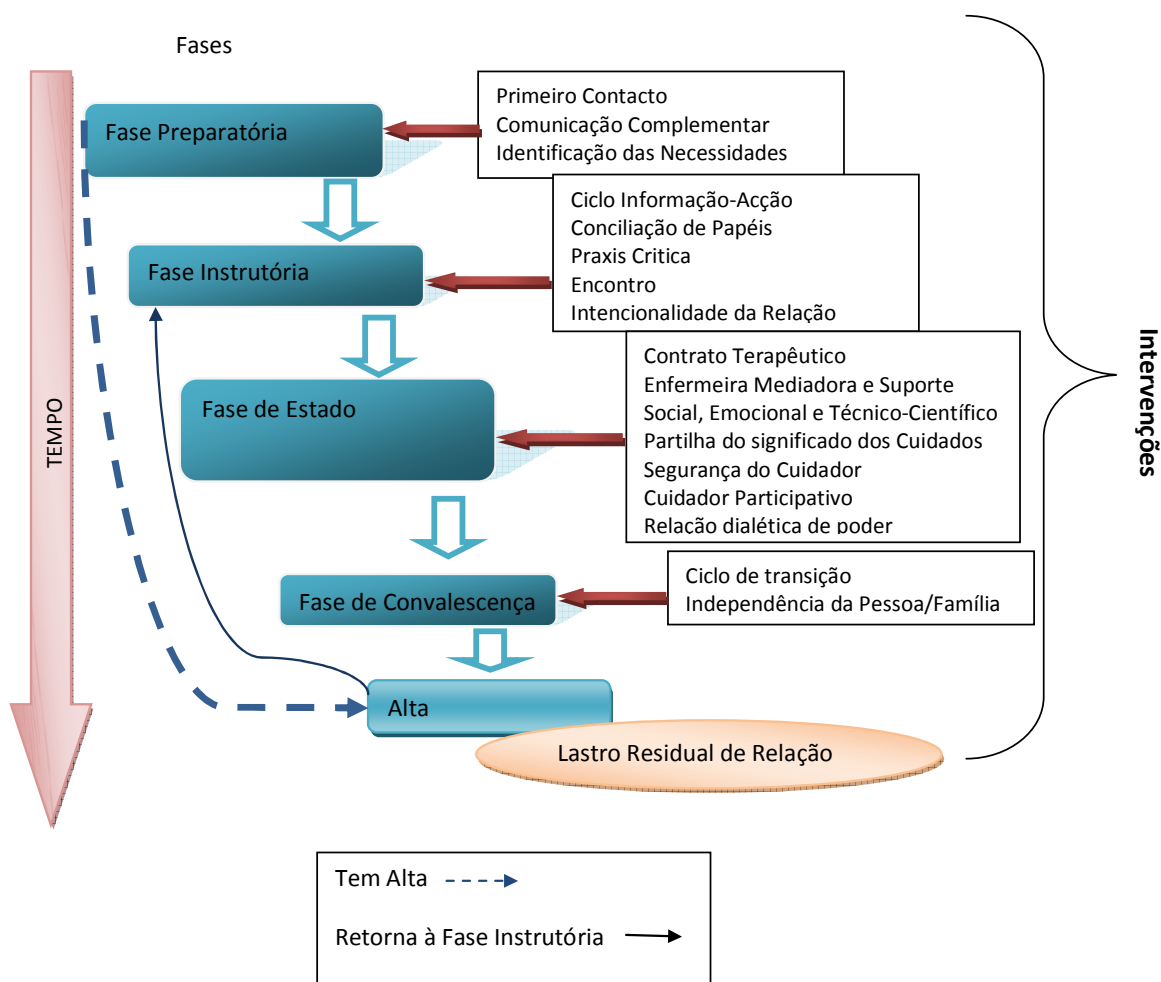


FIGURA 14: FASES DE CONSTRUÇÃO DA PARCERIA DE CUIDADOS ENFERMEIRA-FAMÍLIA

As fases identificadas foram denominadas de Fase Preparatória (o primeiro contacto), Fase Instrutória (tomada a decisão dos cuidados no domicílio, a enfermeira e a família iniciam o processo de reconhecimento mútuo), Fase de Estado (o processo de cuidados domiciliários decorre e a parceria está em evolução) e Fase de Convalescença (em que gradualmente a necessidade de cuidados prestados directamente pela enfermeira vai diminuindo). A finalidade desejada é a independência da pessoa e da família, pelo que quando esta acontece a pessoa tem Alta do Programa (esta não é uma fase mas o seguimento desejável do processo de parceria).

Na elaboração das fases foram utilizados os axiomas da comunicação de Watzlawick *et al* (1972) partindo do pressuposto de que comunicação e comportamento tornam-se sinónimos e de

que a pessoa não pode não se comportar, não se pode colocar fora do universo da interaccionalidade, o que faz da acção humana uma acção comunicativa, sublinhando a sinonímia entre os termos em causa. Na interacção enfermeira e família, a comunicação é uma estrutura basilar, como foi várias vezes referido ao longo deste relatório, pelo que parece fazer todo o sentido inserir os seus princípios na construção da parceria.

1. Fase Preparatória. A enfermeira visita a pessoa. Adota comunicação complementar: ouve, questiona, identifica necessidades. Explica o funcionamento do programa. São identificadas e confirmadas as necessidades de intervenção. Esta fase pode não ter seguimento (não inclusão no programa ou recusa do utente e família) ou avançar para a fase seguinte.

2. Fase instrutória. São introduzidas normas que visam a simetria na comunicação, é clarificada a intencionalidade da relação. A família esclarece o que pretende dos cuidados domiciliários e, especificamente, da enfermeira. O teor e o conteúdo da informação são, gradualmente, aumentados. A comunicação é estruturada e permite a interpretação do comportamento da enfermeira em função do comportamento da pessoa/família. Em conjunto, enfermeira e família decidem sobre a frequência das deslocações e sobre a necessidade de referenciação a outros profissionais. A solidariedade é reforçada a cada visita. Inicia-se a dinâmica de parceria de cuidados: partilha de significado dos cuidados, a família decide sobre o papel que pretende da enfermeira (mediador, suporte técnico-científico, suporte social e emocional), a enfermeira estimula a participação e sucede-se o processo de decisão da família.

Nesta fase, ou se avança para a seguinte ou há estagnação. Por vezes, permanece uma relação do tipo complementar: a enfermeira desloca-se a casa da pessoa, as intervenções ocorrem, em função das necessidades, mas não há compromisso de parte a parte, a pessoa recorre ao hospital e toma decisões sem comunicar à equipa e as sugestões desta não são consideradas. A enfermeira sabe que pode ocorrer evolução desfavorável (úlceras de pressão ou outras decorrentes da imobilidade, por exemplo) e, a cada deslocação, prepara-se para esta eventualidade.

3. Fase de estado. O Ciclo Informação-Acção determina a evolução dos cuidados. São identificáveis comportamentos de parceria: a família propõe alterações ao plano de cuidados, consulta a enfermeira, demonstra segurança no cuidado do familiar; a enfermeira é recebida com familiaridade e a relação torna-se simétrica. As intervenções ocorrem em função das necessidades, a família participa activamente na execução de procedimentos, implementa o plano de intervenção, desenvolvido em conjunto com a enfermeira, e fornece dados de observação.

Quando ocorre necessidade de deslocação a serviços de saúde, a família contacta a enfermeira e, em situação de internamento, fornece informação sobre o caso. As complicações decorrentes da imobilidade e o recurso aos serviços de urgência do hospital são raras. A comunicação pauta-se por uma relação dialéctica de poder entre o enfermeiro e a família. A convivência afigura-se de intimidade no trato, mas a análise da metacomunicação permite identificar a relação que detém com a pessoa (simétrica mas não paritária). Esta fase pode durar anos antes de prosseguir para a seguinte.

4. Fase de convalescença. Pode anteceder a alta do programa. Gradualmente a família vai tornando-se independente dos cuidados de saúde, completou o processo de transição. O enfermeiro assegura-se de que aquele processo está concluído. O foco de atenção pode ser apenas a família, e a simetria da relação pode manter-se ou transitar para a complementaridade.

Por fim sucede a Alta. A “alta” do programa ocorre com a independência da pessoa/família ou por falecimento da pessoa. Em ambas as situações permanece uma franja de participação da enfermeira, demonstrada pela realização de visitas de promoção da saúde, em que o intuito é assegurar a condição de saúde do utente/família, ou da família nas visitas após a morte do utente (*visitas de luto*). Após a alta do programa, a enfermeira é percebida como a profissional de recurso quando surgem problemas de saúde, o que foi denominado de Lastro Residual de Relação: para a pessoa/família as enfermeiras são o profissional de saúde que transmite segurança em situação de mal-estar. Este comportamento pode estender-se à rede familiar e de vizinhança, que contactou com o utente do programa.

Tornar-se parceiro de cuidados da família permite, na prática da assistência no domicílio, a continuidade dos cuidados de saúde: os cuidados são prestados ao longo do dia, a observação é constante e o utente não fica desamparado, há sequência nas actividades, o que toma especial relevância em matéria de reabilitação e prevenção.

Valorizar a percepção, a experiência e a intervenção do familiar cuidador, co-responsabilizar, respeitar e apoiar a família durante a situação de doença de um dos seus membros traduzem o reconhecimento do papel da família enquanto parceira nos cuidados. Focalizando os cuidados na família, o enfermeiro apreende o universo das relações familiares e o processo de interacção global da mesma; identifica a forma como esta cuida do doente, as suas dificuldades e forças, e utiliza estratégias específicas de planeamento e implementação de cuidados. Estas estratégias envolvem formas de intervenção persuasiva (referidas como *processo de sedução* ou *um namoro*) as quais parecem ser eficazes.

Em conjunto, é atribuído e partilhado um significado à prática. Esta partilha consolida a relação entre os intervenientes permitindo a adequação das intervenções. Assim, ainda que inicialmente com relutância, é comum que as famílias cedam a pequenas alterações e ajustes determinantes para o bem-estar da pessoa. Por exemplo, a insistência na importância da mobilização e do levantar para a cadeira em utentes muito dependentes assume o significado de prevenção de úlceras de pressão ou das temidas infecções respiratórias. A família é cooptada para as intervenções e adere ao reconhecer os objectivos a atingir, em parceria com a enfermeira.

Desde as primeiras deslocações que o âmbito e a forma de intervenção do PCCD são explicitados e a pessoa/família é convidada a aderir. Trata-se de um contrato terapêutico tácito entre o enfermeiro e a família que ocorre da imposição de um espaço de confiança que vai determinar a esfera de acção de cada parte: a esfera do profissional e a esfera do familiar que se entrecruzam no cuidado à pessoa doente. Em cada momento do processo de cuidados, a área de acção de uma ou de outra parte pode aumentar em função das necessidades.

Ambos os intervenientes compreendem e aceitam que a relação estabelecida tem um objectivo claramente delineado e intencional. A intencionalidade da relação enfermeiro e família fundamenta-se num processo de construção recíproco. Ambos se constroem e se modificam, adquirem experiência, saber e respeito mútuos. A linguagem simbólica adquire um significado particular: há reconhecimento dos símbolos da profissão, principalmente as tecnologias, mas a profissional/enfermeira é, gradualmente, substituída pela enfermeira-profissional/amiga, sem que esta modificação se traduza em perda da imagem de profissional competente.

Compreendendo a intencionalidade da relação estabelecida, a pessoa/família sabe que pode confiar na enfermeira, uma vez que esta conhece as suas necessidades de saúde. Desde o início há a preocupação de que cada parte apreenda o que esperar da outra. Com o desenrolar do processo de cuidados, este equilíbrio é negociado, e, em colaboração, cada parte, assume maior ou menor parte dos cuidados directos e as visitas vão escasseando até à alta do Programa.

A exemplo de Kérouac *et al* (1996), os cuidados de enfermagem no contexto domiciliário visam manter o bem-estar, tal como a pessoa o define. Intervir significa ser com a pessoa, acompanhando-a nas suas experiências de saúde, no seu ritmo, e segundo o caminho que ela escolhe. A enfermeira e a pessoa/família são parceiros nos cuidados, mas, porque é à última que compete assumir o cuidado familiar, a enfermeira vai tornar-se parceira da família cuidadora.

III PARTE - AO ENCONTRO DE RESPOSTAS: CONSTRUIR A CONTINUIDADE DOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO

A pesquisa empírica teve como objectivo identificar o papel da enfermeira na construção da continuidade dos cuidados de forma a conferir visibilidade ao seu contributo singular naquele processo, ou seja, identificar os cuidados prestados por enfermeiras, no exercício da sua profissão, o conteúdo e o alcance dos actos cuidativos, aumentar a tomada de consciência no que se refere ao seu significado e também, divulgar e tornar acessível, o pensamento que fundamenta esses cuidados (Saillant, 1996).

Esta Parte é constituída pela reflexão e conclusão sobre os achados, estando dividida em dois capítulos: no primeiro, o constructo encontrado é sujeito a confrontação com conceitos teóricos descritos na literatura disciplinar da enfermagem; no segundo, são apontados os conceitos construídos em função dos achados, os quais, em conjunto, conduziram ao constructo identificado. São também referidas as inovações encontradas.

Um constructo é um conceito inventado ou adaptado pelo investigador com um objectivo científico preciso (Fortin, 1999). O termo tem, geralmente, um significado mais teórico que empírico e refere-se a uma imagem ou ideia criada especificamente para uma determinada pesquisa e/ou criação de teoria. Os constructos são elaborados quando a ideia ou imagem que pretendemos transmitir não está directamente sujeita à observação, procurando uma estrutura linguística para o que se pretende transmitir, para que seja compreendido pelos outros (Martins & Pelissaro, 2005; Fortin, 1999).

A opção pelo termo constructo e não pelo termo modelo advém do facto de considerar que há necessidade de sedimentar o que foi encontrado. A prática de cuidados no domicílio, adicionada ao objectivo de assegurar a continuidade, é, na actualidade, marcada pela complexidade, o que foi sendo descrito ao longo do relatório. Detém múltiplas dimensões, múltiplas áreas a aprofundar e singularidades; constitui uma componente da prática de enfermagem a explorar, até porque é um contexto em desenvolvimento, face às curvas de transição epidemiológica e demográfica da modernidade, juntamente com constrangimentos económicos e, mais importante, com a emergência de uma forma de pensar a saúde que coloca a pessoa no centro das

intervenções (próxima das correntes de pensamento da disciplina de enfermagem ao longo da sua história).

Dessa forma, considero haver um trajecto a percorrer e a consolidar, o que é possível, dado o interesse que esta área pode vir a adquirir na prática de cuidados em enfermagem.

1. A CONSTRUÇÃO DA CONTINUIDADE DOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO

Em cuidados continuados domiciliários, o papel específico da enfermeira é, pois, o de mediadora e de suporte técnico-científico e emocional (a natureza do papel), fundamentado no processo de recriação de papéis (que inclui Conciliação, Praxis Crítica e Encontro), o qual (ao conduzir a enfermeira a assumir-se como parceira de uma família cuidadora) concorre para a continuidade dos cuidados.

A continuidade dos cuidados resulta, assim, de uma Co-Construção, enfermeira e família, que tem como resultado a independência da pessoa e família expressa no cumprimento do ciclo de transição: a concretização da competência, verbalizada e confirmada pela enfermeira e pela família, para cuidar, de forma autónoma, do seu familiar.

O constructo Co-Construção explicita a forma como a enfermeira e a família se movimentam para a finalidade partilhada. Fundamenta-se na parceria e é um movimento do “eu” para o “nós” intencional, implicando investimento permanente dos intervenientes. Considerando que a continuidade dos cuidados não é um fim em si, mas uma forma de atingir a independência, a Co-Construção evolui com base na parceria família e enfermeira, em que esta capacita a família para a assumpção do cuidado ao familiar. A figura 15 de forma esquemática ilustra o percurso seguido, da identificação do desafio à manutenção da continuidade dos cuidados até à resposta: a continuidade dos cuidados é uma Co-Construção entre a família cuidadora e a enfermeira.

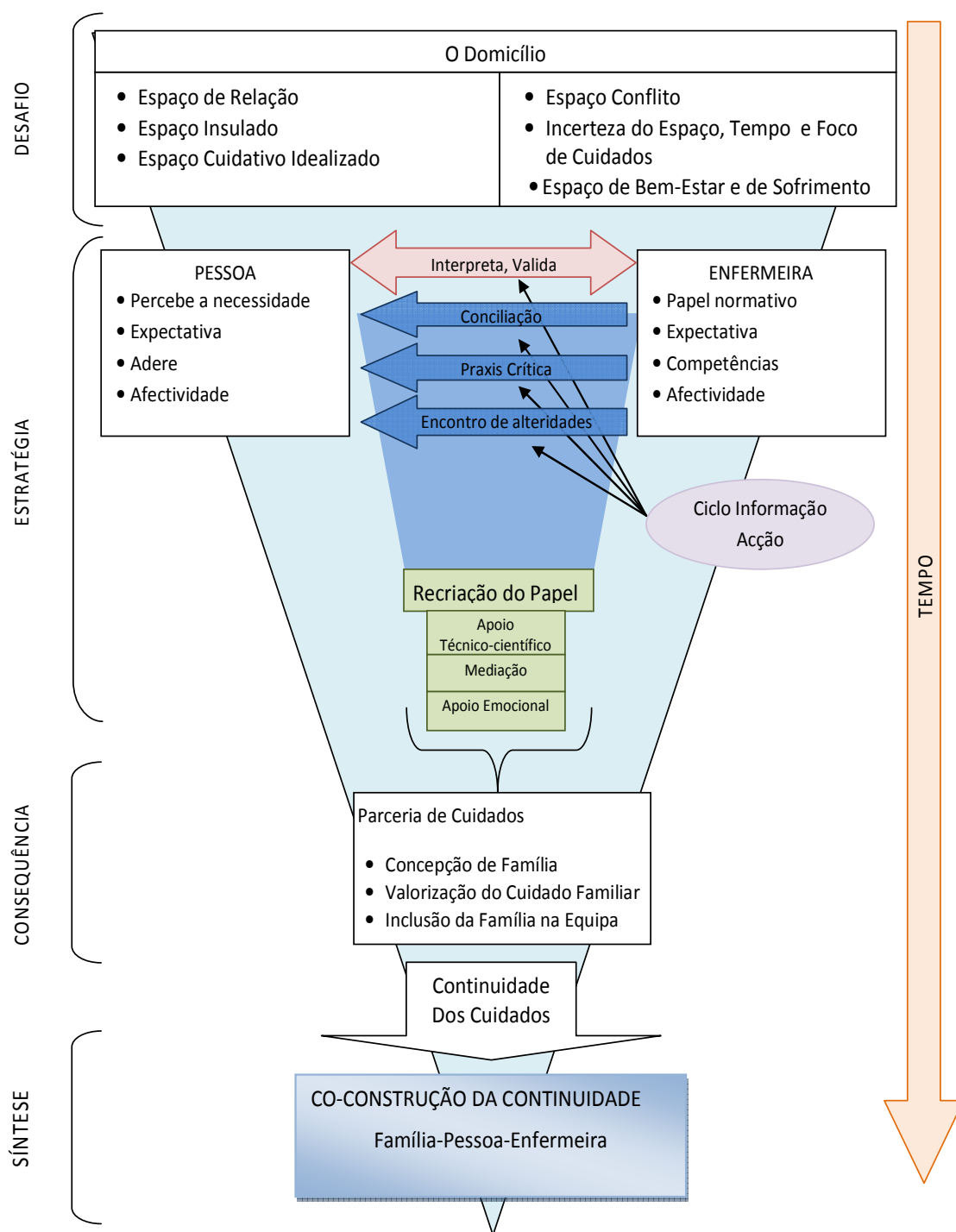


FIGURA 15: CO-CONSTRUÇÃO DA CONTINUIDADE DE CUIDADOS

Co-Construção encontra subsídios nas perspectivas publicadas por alguns autores na área disciplinar da enfermagem.

Insere-se na perspectiva do Paradigma da Transformação (Kérouac *et al*, 1996:15-17) por reconhecer a pessoa (utente dos cuidados e a enfermeira-pessoa) como seres únicos,

multidimensionais, inseridos no seu universo peculiar, o qual interfere com a saúde. A saúde é indissociável da unidade pessoa-meio (ambiente ou unidade pessoa-objectos), integrada na vida própria de cada indivíduo, família e comunidade; neste contexto a enfermeira intervém na pessoa e na família, alargando a acção à comunidade.

A Co-Construção constitui um modelo explicativo sobre o como e de que forma a enfermeira participa na estruturação do bem-estar da pessoa (Meleis, 1991:103), uma vez que, tornando-se parceira de uma família cuidadora, ela vai apoiar o processo de cuidado familiar desejado por ambos (a pessoa dependente e a sua família), indo ao encontro e valorizando as necessidades e expectativas do outro, facilitando a interface e a integração da pessoa dependente no seio da família.

Aproxima-se ainda a Co-Construção do que Kim (2000) denomina de Aliança Enfermeira e Cliente. A Aliança, Enfermeira e Cliente espelham o fenómeno de estar em consonância um com o outro, que emerge da interacção. Ambos participam activamente no desenvolvimento de comportamentos de saúde no cliente, em função do seu estado actual, com base na negociação mútua, para determinar as actividades a implementar, e na relação terapêutica de suporte, para facilitar a concretização do objectivo (Kim, 2000:120-123). A mutualidade entre o cliente e o profissional fundamenta-se na empatia, possível através da fusão dialéctica, da união de quadros de experiências e da construção de uma linguagem comum orientada para a capacitação, a dignidade e a auto-responsabilização (Jordan, 1986; Henson, 1997)

Por outro lado, para Kim (2000):121, aliança é um estado, e o que se verifica neste contexto é uma edificação que implica estar unido por interesses, em que as duas partes estabelecem relações para objectivos mútuos. Como na aliança, a empatia e mutualidade na relação enfermeira-família são a base da Co-Construção, e envolvem a compreensão e o compromisso com as necessidades e os objectivos da pessoa, assim como uma base concertada de poder e partilha do conhecimento e do significado dos cuidados. Nesse sentido, a Co-Construção é um projecto com um tempo indeterminado, mas com um objectivo explícito e partilhado, que envolve a família e a enfermeira. Ambas concorrem, passo a passo, para o objectivo, e a concretização deste resulta da manutenção do empenho dos intervenientes.

Esta particularidade de envolvimento activo da família com a qual a enfermeira constrói uma parceria é pressentida nos escritos de Florence Nightingale (1820-1910):

«"Ser encarregado de" não é, com toda a certeza, apenas incumbir-se pessoalmente das suas tarefas, mas providenciar para que todos façam o mesmo; (...). Não significa fazer

tudo pessoalmente, mas assegurar que cada um leve a cabo o trabalho que lhe foi designado. Este é o significado que deve ser dado à expressão (...) “são responsáveis” por pessoa doente...» Nightingale, 2005:63.

A família, nomeadamente o cuidador informal, torna-se competente para cuidar de um familiar dependente, sabendo que a enfermeira é o profissional que transmite segurança na comunidade que deu provas de ser solidário e disponível. Desta forma, percebe-se que a Co-Construção se aproxima do conceito de capacitação.

A capacitação é um conceito crucial na implementação dos cuidados de saúde, sendo que as enfermeiras desempenham um papel significativo na capacitação das pessoas (Ritchie, 2001). Eivado de contornos políticos e psicológicos, refere-se a pessoas e à sua capacidade para adquirirem autonomia, especialmente auto-suficiência, auto-determinação, auto-eficácia, libertação da dependência e controlo sobre a sua vida (Hanks, 2006; Ritchie, 2001).

Contudo, a capacitação pode constituir uma forma de responsabilizar a família que não está preparada para assumir o ónus da decisão, conduzindo a sentimentos de culpabilidade se não ocorre modificação do comportamento, em função das perspectivas do profissional dotado do conhecimento socialmente reconhecido como o “adequado” para a situação em causa (Hanks, 2006; Shearer & Reed, 2004). O conceito de capacitação pode ser dotado de uma perspectiva paternalista e autoritária (Shearer & Reed, 2004), em que a enfermeira utiliza os seus saberes público e privado e os deposita na pessoa, capacitando-a para assumir o controlo da sua situação de saúde na perspectiva da enfermeira. Por outro lado, ainda é comum a população considerar que compete ao Estado o cuidado da pessoa dependente (o que foi verbalizado no trabalho de campo pelas enfermeiras e pelas famílias cuidadoras).

Pelo contrário, a interacção e a consequente partilha do significado dos cuidados expressam-se de uma forma clara no conceito de Co-Construção, no qual a relação é valorizada para facilitar a alteração de comportamentos respeitando os hábitos da família, tendo em conta que as experiências significativas da vida são proveitosas e desejáveis no processo de recuperação. Co-Construir torna-se uma forma de assegurar que a vida desejada pelas pessoas se torna passível de ser vivida, permitindo a prossecução do projecto individual de saúde. A ênfase é colocada nas estratégias definidas pelos intervenientes e nos objectivos partilhados. Ao definirem estratégias em função de objectivos comuns, a família e a enfermeira sentem que fazem parte de uma equipa, com um resultado esperado comum.

A Co-Construção encontra subsídios em Hildegard Peplau (1909-1999). Considerando a enfermagem um processo interpessoal e a comunicação um instrumento fundamental, a autora afirmava que a enfermagem devia observar e interpretar o que identificava e depois colaborar com a pessoa, partilhando objectivos comuns, à medida que se moviam para a solução do problema e desenvolvimento da personalidade. Desse modo, a pessoa utente e a enfermeira amadurecem como resultado da interacção terapêutica.

O constructo Co-Construção transmite a ideia de um processo evolutivo. Parceria e capacitação resultam, neste contexto, da relação activa que se estabelece entre a enfermeira e a família, visando tornar a pessoa autónoma na sua decisão. A continuidade dos cuidados é um processo (como a palavra continuidade o pressupõe não se trata de um estado mas de um desenrolar da acção que implica empenho e condução dos intervenientes). Ainda que, inicialmente, a enfermeira detenha o ónus de maior intervenção, pretende-se que esta, gradualmente, limite a sua influência directa, permanecendo uma pequena fracção, após a alta, consubstanciada no lastro residual de relação.

A continuidade co-construída é uma edificação que, independentemente da assimetria da intervenção, em cada momento, por cada um dos actores vai, no final, confluir na independência da pessoa e a da família cuidadora. Co-construir tem um carácter de não dominação que é apanágio (e imposição) contextual: quem gere os cuidados, o local e o momento de ocorrência dos mesmos é a pessoa/família, em parceria com a enfermeira, numa interacção privilegiada pessoa/pessoa. Co-construir possibilita que a enfermeira seja o profissional sensível e cordial que apoia a família a mobilizar todos os recursos (mesmo os inesperados: o humor, a estética, a cultura, os hábitos caseiros), que facilitam a sobrevivência, a segurança e o prazer da existência tal qual a família a quer viver. Isto é, a co-construção permite a integração de competências profissionais e pessoais da enfermeira e da pessoa cuidada.

O Quadro 1 sintetiza os aspectos próximos e dispares entre aliança enfermeiro-cliente, capacitação e co-construção.

Conceito/Autor	Capacitação (Hanks, 2006; Shearer & Reed, 2004; Ritchie, 2001)	Aliança enfermeiro-cliente (Kim, 2000)	Co-construção enfermeiro-família (Duarte, 2010)
Fundamento	Interacção enfermeiro-pessoa	Interacção enfermeiro-pessoa	Interacção enfermeiro-pessoa/família
Meio	Preparar para assumir controlo. Processo	Trabalhar com a pessoa: estado	Trabalhar em parceria para alcançar um objectivo comum. Processo
Objectivo	Independência, autonomia da pessoa: assumir projecto de saúde	Independência, autonomia da pessoa: assumir projecto de saúde	Independência, autonomia da pessoa cuidada e/ou da família cuidadora: assumir projecto de saúde, morte serena, luto resolvido
Objecto/Foco	Pessoa, Família;	Pessoa	Família, pessoa

QUADRO 1: COMPARAÇÃO ENTRE ALIANÇA, CAPACITAÇÃO E CO-CONSTRUÇÃO

A Co-Construção insere-se numa óptica de intervenção consistente com o Modelo de Agir Integrador, a exemplo do estudo de Costa (2002). Este Modelo é caracterizado pela integração, na estruturação do agir do profissional, do Contexto do Sujeito (a enfermeira e o seu percurso), do Contexto do Utilizador (a pessoa e o seu ambiente), do Contexto da Profissão (sob a forma de formação geral e de orientações normativas para a prática) e do Contexto da Acção (a organização e os seus princípios próprios, e os intervenientes multidisciplinares) (Costa, 2002:293-294).

A pesquisa desenvolvida aponta algumas particularidades relacionadas com o contexto da acção: parece-me necessário enfatizar o *terreno* no qual os cuidados decorrem – o domicílio – como um dos elementos diferenciadores da prática competente, uma vez que destina uma forma de agir profissional pautada pela parceria com a família. Para além da estrutura da organização, o contexto da acção deve, assim, expandir-se para agregar o espaço onde os cuidados ocorrem, com as suas especificidades ecológicas que são, igualmente, determinantes para a construção do agir profissional.

Assim, e próximo do Modelo de Costa (2002), falar de Agir Integrador é afirmar a inclusão, nas práticas de cuidados, da bagagem cognitiva e experiencial e de qualidades intrínsecas da personalidade da enfermeira: a afectividade, o contentamento em estar com as pessoas cuidadas no seu ambiente, a genuinidade que conduz a adopção de comportamentos que as mesmas definem como sendo de namoro ou de súplica, e sentirem brio por serem recebidas em casa da pessoa como cuidadores. O espaço onde a intervenção decorre, constitui-se como marco diferenciador da prática da enfermeira, também, por determinar a responsabilidade de agir em solidão como uma das características da praxis profissional. O Agir

Integrador expande-se, igualmente, ao conduzir o profissional a apoiar a inclusão do outro (a família, a pessoa) e as suas idiossincrasias de saúde no processo de cuidados.

Na óptica da Co-Construção, cuidar de uma pessoa no seu domicílio pressupõe assim uma prática cuidativa comprometida, interdependente, aceitando a humanidade de cada um no encontro terapêutico, sendo ainda geradora de uma comunidade activa em que as soluções são negociadas, a exemplo do enumerado por Davies (1995):149 (apud Crowe 2000).

A prática comprometida e Co-Construída detém ainda a particularidade de perceber que o conhecimento nunca está completo, de que há novos dados a introduzir na prática de cuidados, e impede o que Barbosa (2001) denominou de “Circularidade cristalizadora do já sabido”, isto é, a enfermeira ao associar a intuição e a imaginação, quebra a circularidade repetitiva, permitindo a antecipação de outras situações e consequentemente de novas possibilidades de agir em contexto.

Dessa forma, a enfermeira integra o conjunto de conhecimento disciplinar, construído ao longo da história da própria profissão: Cuidar em cuidados continuados domiciliários ao permitir “um apagamento dos limites”(Malarewicz, 2007) possibilita uma prática de cuidados liberta, assente na óptica integradora da totalidade da pessoa cuidada e do saber da enfermeira. Este Agir Integrador profissional vai também ao encontro da perspectiva de Rifkin (1996) apud Harvey (1997) de revalorização do trabalho não assalariado necessário no novo milénio, ou seja, entre outras funções, a enfermeira mobiliza a rede de solidariedade dos vizinhos, apoia o cuidado familiar e o voluntariado no cuidado da pessoa dependente no seu domicílio.

2. CO-CONSTRUIR A CONTINUIDADE: DIMENSÕES

Face à questão inicial, a Co-Construção surge como explicação para a forma singular como a enfermeira participa na consolidação da continuidade dos cuidados no domicílio. É um constructo que explica a natureza e o processo da construção da independência da pessoa e da família. A Co-Construção é, na sua essência, um movimento criativo: além da finalidade desejada, determina o desenvolvimento pessoal dos intervenientes no processo cuidativo (a pessoa, a família a enfermeira), ao traduzir-se em novas experiências e na aquisição de novos

comportamentos visando tanto o bem-estar individual como mais-valias profissionais (nomeadamente o bem-estar identificado e já referido).

Co-Construção mobiliza conceitos específicos, oriundos da pesquisa empírica realizada e de outros oriundos do corpo de conhecimentos da Disciplina de Enfermagem ou de disciplinas conexas. Sintetiza a resposta da enfermeira às condições desafiantes do espaço domiciliário e a consequência desta resposta. São conceitos envolvidos na Co-Construção e que resultaram da pesquisa empírica realizada:

1. Recriar o Papel

- a) Conciliação de Papéis
- b) Praxis Crítica
- c) Trabalhar sem Rede
- d) Encontro
- e) Ciclo Informação-Ação

2. Parceria de Cuidados Família e Enfermeira

- a) Natureza da Parceria
- b) Fases de Construção da Parceria
- c) Lastro Residual de Relação

Explicitando cada um destes conceitos:

1. Recriar o Papel. A enfermeira recria o papel profissional, adicionando uma nova dimensão: a de mediadora entre as necessidades da pessoa, da pessoa/família e da família e os recursos da comunidade (ou entre a pessoa e a sua família). O papel recriado inclui ser o apoio emocional e técnico-científico da pessoa e da família. Recriar o papel envolve o conceito de Conciliação do Papel, a Praxis Crítica e o Encontro. Recriar o papel torna-se possível através da implementação do Ciclo Informação-Ação.

a) Conciliação do Papel. É um processo necessário, implica conhecer o outro e a si mesmo e ir ao encontro das necessidades, numa perspectiva de cuidados que, na língua inglesa, recebe o nome de *tailored care*, significando cuidados à medida da pessoa.

Conciliar papéis centraliza o cuidado na integralidade da pessoa cuidada. Permite adequar o papel às necessidades dos intervenientes (a pessoa, a família, a equipa multidisciplinar e a própria enfermeira). A intromissão do Eu da enfermeira possibilita que a conciliação de papéis não seja um fazer em função do que se espera dela mas uma

harmonização de perspectivas que representam um fazer diferente. Possibilita também, em conjunto com o encontro e a praxis, a recriação do papel.

A noção de prática de cuidados de Kim (2000) aflora a conciliação do papel. Segundo a autora, a enfermeira leva para a situação de interacção cliente-enfermeira variáveis que influenciam a prática, como percepções, competências, expectativas, valores, conceitos do papel e dificuldades vividas. Estes elementos, enquanto variáveis no cliente, são também transportados para a interacção. A prática de enfermagem varia, não pelo que a enfermeira processa de forma isolada do cliente mas como resultado da natureza evolutiva da interacção entre o que a enfermeira e o cliente trazem para a situação e a forma como trabalham em conjunto. A acção de enfermagem, enquanto processo não existe na enfermeira. É uma variável da sua própria acção, assim como o cliente o é (Kim, 2000:146). A enfermagem é construída no entrecruzar de pessoas, expectativas, necessidades e competências.

Contudo, porque implica um conhecimento da pessoa (até onde esta deseja ser conhecida) e um auto-conhecimento da enfermeira, a conciliação de papéis permite a integração de experiências vividas, bem sucedidas ou não, aplicáveis ou não mas objecto de identificação, ou seja, permite um conhecimento mais aprofundado da pessoa e do profissional.

b) A praxis crítica é o fazer competente da enfermeira, caracterizado pela mobilização de competências cognitivas, tecnológicas e pessoais gerais da profissão e específicas do contexto, em concreto, o Trabalhar sem Rede ou a Responsabilidade de Agir em Solidão e a mobilização de Competências Estratégicas. Encontra fundamento nos trabalhos de Newman (2000); Penney e Warelow (1999) e Lemke (1995) e caracteriza-se pelo rigor do fazer em enfermagem (Baumann *et al*, 1998) o qual conduz ao bem-estar profissional, também verbalizado.

Conhecimentos e competências técnico-científicas possibilitam um fazer prático e crítico, direccionado para as necessidades da pessoa e do seu projecto de saúde. Cuidar em ambiente domiciliário pressupõe conhecimentos técnico-científicos e domínio de tecnologia sofisticada, sendo conjugado com capacidade de adaptação e características individuais (incluindo o sentido de improviso e de saber lidar com as vicissitudes). Esta mesma constatação surgiu nas pesquisas de Benner (2001), o que levou a autora a escrever que a prática da enfermeira assume significância nos processos de recuperação, cura e de promoção da saúde, salientando que é “violentar a noção de cuidar (*caring*) quando se separa na nossa prática os conceitos relevantes acerca do que é “técnico” (papel instrumental) e do que é “psicológico” (papel expressivo)” (Benner, 2001:195).

c) Inerente à praxis crítica da enfermeira surge Trabalhar sem Rede, ou Responsabilidade de Agir em Solidão. Explicita, então, a forma como a enfermeira exerce a sua prática de cuidados em solidão perante a pessoa e a família. Constitui um dos desafios que a profissional aceita e no qual se estabelece a diferença contextual: trabalhar em cuidados continuados domiciliários é perceber o domicílio como espaço de cuidados insulado. A enfermeira mobiliza competências, identifica lacunas e procura formas de as colmatar através de investimento na formação contínua. É autónoma na sua prática e, com base no conhecimento que detém sobre a pessoa e família, transgride de forma controlada, balizada pelos padrões de conhecimento empírico, estético, ético, pessoal e sociopolítico (Chinn & Kramer, 2004, White, 1995; Carper, 1978).

d) Recriar o papel torna-se possível através do que denominei de Encontro. Encontro significa que duas pessoas se descobrem com as suas forças e fraquezas, espontaneidade, criatividade e presença consistente (Moreno, 1967). É o encontro que constitui o ambiente para a recriação dos papéis, ainda que a praxis seja, também, determinante. A praxis é a forma de fazer, o encontro é a forma de estar, mobilizando virtudes e comportamentos. O encontro constitui o campo para o desenvolvimento do cuidado e compreende a mobilização de Empatia, Compaixão, Solicitação da Proximidade, Partilha Afectiva, Confiabilidade, Simplicidade, Congruência e Criatividade e Espontaneidade.

e) Ciclo Informação-Acção. A adequação dos cuidados é possível pela adopção do Ciclo de Informação-Acção como forma de conhecer a pessoa e, ao mesmo tempo, como o integrar constante devir da informação característico do cuidado ao ser humano. O conceito designa a forma como a enfermeira conhece a pessoa: através da própria (e/ou da família cuidadora), procura conhecer a sua globalidade, identificar as necessidades e as alterações que ocorrem. As intervenções são fundamentadas no conhecimento, este é devolvido à pessoa, partilhado em equipa, validado e integrado no planeamento dos cuidados. O Ciclo Informação Acção é expandido para assegurar o cuidado a outros clientes, na medida em que a informação colhida é integrada no cuidado a uma nova pessoa, de forma sistematizada, até porque as enfermeiras “aprendem com os seus pacientes e as suas famílias” (Benner, 2001: 13).

2. Parceria de cuidados família e enfermeira. A enfermeira torna-se parceira da família no cuidado da pessoa dependente no seu domicílio. Ser parceira de uma família implica “fazer com”, perceber a individualidade da pessoa, os seus trajectos, aceitar a unidade pessoa/família como diferenciada na sua especificidade e nas suas escolhas. A multiplicidade destas escolhas constitui um dos desafios para a enfermeira: reconhecer a complexidade do ser

humano, traduzido na complexidade da díade pessoa-família, quer na de cada um dos seus elementos quer na sua própria complexidade enquanto pessoa.

a) Natureza da parceria. As dimensões encontradas como inerentes à parceria de cuidados são: perceber a pessoa integrada numa família alargada, valorizar o cuidado familiar e incluir a família na equipa de cuidados.

Valorizar o cuidado familiar passa pelo seu reconhecimento como um cuidado baseado nos afectos e essencial à pessoa dependente e à sua família. A parceria constrói-se com base na afectividade, a qual constitui um dos pilares que marca a diferença para a concretização dos objectivos do PCCD. Assim, a afectividade permite que enfermeira e família partilhem significados dos cuidados e consolida a confiança que a família deposita na profissional. Na voz da pessoa cuidada, além da técnica e do conhecimento, é o carinho da enfermeira que permite manter e sedimentar a relação de parceria.

Incluir a família na equipa de cuidados implica partilhar significados e cuidar da família como alvo e foco de cuidados. Focalizar o cuidado na família significa apoiar a mobilização dos recursos para cuidar da pessoa dependente, cuidar do cuidador e adoptar os recursos locais e as práticas de cuidados familiares (denominados de artesanias, a exemplo de LaCuesta (2005)).

b) A parceria é um processo que ocorre por fases e envolve respeito, confiança, empatia, compaixão, disponibilidade, solidariedade e percepção da complementaridade (além de comportamentos menos académicos como diplomacia, barganha e utilização de habilidades pessoais como o humor). Na investigação ficaram patentes estas fases: Fase Preparatória (o primeiro contacto); Fase Instrutória (enfermeira e família iniciam o processo de reconhecimento mútuo); Fase de Estado (o processo de cuidados domiciliários decorre e a parceria está em evolução); e Fase de Convalescença (em que gradualmente a necessidade de cuidados prestados directamente pela enfermeira vai diminuindo).

c) Outro conceito que surgiu na investigação é o que denominei de Lastro Residual de Relação. Na autonomização da família está consignada a permanência da enfermeira como figura que transmite segurança na comunidade, através do Lastro Residual de Relação. Após a alta do programa, a família sabe que pode confiar na enfermeira e é com ela que contacta perante a incerteza no processo de cuidar do seu familiar ou na agudização de doença crónica. Esta securização acontece, igualmente, para a rede de pessoas significativas: os vizinhos e aqueles que contactaram com a pessoa dependente, que projectam na enfermeira a sua

necessidade de segurança, recorrendo a ela, directamente, quando percebem a necessidade de um conselho ou apoio no que se refere à sua saúde.

2.1. CO-CONSTRUIR A CONTINUIDADE: QUE INOVAÇÃO ?

Como ficou patente no relatório da investigação realizada, a prática de cuidados de enfermagem em cuidados continuados domiciliários abrange toda a construção disciplinar da enfermagem, desde os seus fundamentos, ainda que, ao mesmo tempo, encontre nas actuais correntes de pensamento humanista o móbil para a afirmação da individualidade profissional. Este estudo revela o fazer singular da enfermeira em cuidados continuados domiciliários: partindo de uma forma de intervir comum à profissão e através de um Agir Integrador, a enfermeira constrói, em parceria com a família cuidadora e a própria pessoa, a continuidade dos cuidados de saúde, da qual resulta a independência de ambas (pessoa e família) e o consequente bem-estar pessoal e comunitário.

Embora a base da intervenção seja o conhecimento disciplinar da profissão, ressaltam do estudo alguns aspectos de contornos inovadores que passo a descrever.

A enfermeira age em consonância com uma equipa de cuidados de saúde. Um achado deste estudo é ser a profissional que assume a coordenação da equipa interdisciplinar; esta é caracterizada pela presença de uma acção de partilha recíproca entre os elementos e pelo respeito entre os pontos de vista de cada profissional, assim como o reconhecimento dos limites e das potencialidades de cada área disciplinar.

Cuidar no domicílio assenta na co-responsabilização do profissional e da família/pessoa cuidada e, igualmente na autonomia dos intervenientes, numa perspectiva de Co-Construir a continuidade dos cuidados. A Co-Construção assume-se, assim, como um processo de crescimento profissional e pessoal da enfermeira e da própria família.

Co-Construir coloca a pessoa no centro do cuidado, considerando-a como inserida num ambiente familiar que se requer mobilizado na procura do bem-estar da pessoa dependente. Sem considerar a família nos cuidados não há continuidade dos mesmos. Por outro lado, ainda que se insira numa óptica de responsabilização desta pelo seu cuidado, considerar a centralidade da pessoa não demite o profissional da responsabilidade, pelo contrário, é determinante ao implicar a identificação das lacunas de conhecimento e as necessidades de

auto-formação deste. Também aqui o constructo de Co-Construção ganha corpo ao significar que a enfermeira adiciona competência ao agir profissional em função das necessidades identificadas no contacto com a pessoa cuidada.

Cuidar é ter uma sólida compreensão das necessidades das famílias que vivem a doença, invalidez e a morte dos seus familiares (Duarte, 2007), não só implica respeito mas também conhecer a pessoa e agir em função desse conhecimento, validado e partilhado. O Ciclo Informação-Acção assume preponderância como um achado do estudo, por permitir o conhecimento da pessoa, pela própria, e adequar as intervenções em função do fluir da informação, isto é, do próprio processo.

Outro achado peculiar é o conceito de Lastro Residual de Relação. Resulta de Co-Construir a continuidade dos cuidados e tem a particularidade de afirmar a permanência da figura da enfermeira como profissional que transmite segurança na comunidade. As implicações deste achado perpassam pela representação social da profissão e pelo bem-estar da pessoa e da comunidade: a permanência de um profissional de referência que assegure os cuidados de proximidade contribui para a diminuição do recurso aos serviços de saúde, nomeadamente os hospitalares. Conjugando Lastro Residual de Relação e Ciclo Informação-Acção, é perceptível que a enfermeira conhece a pessoa que a ela recorre em busca da prossecução do projecto individual de saúde (com base nos recursos individuais de cada indivíduo).

Neste contexto, a enfermeira afirma a sua cidadania ao assumir-se como membro de direito do grupo social em que se inserem (a enfermeira e a família). Trabalhar em CCD é mobilizar os recursos da comunidade, identificar as áreas de intervenção e de reivindicação em favor das pessoas cuidadas. É um agir proactivo na construção de cuidados de proximidade que vão ao encontro das necessidades das pessoas, expressas pelas suas próprias palavras.

Com base nos discursos e nas práticas das enfermeiras, foi possível traçar um quadro que envolve as implicações e as necessidades para a sobrevivência deste tipo de programa:

A equipa tem sido mencionada amiúde ao longo do relatório. De característica interdisciplinar, constitui o motor do programa, o esteio da família e da enfermeira. É a esta última que compete a gestão da equipa, por essa razão, assume o papel de pivot: conhece a pessoa e as suas necessidades; contacta o profissional adequado à situação; avalia e partilha os resultados da avaliação. Outra vertente do trabalho em equipa refere-se à continuidade dos cuidados enquanto trabalho de uma equipa: tem início desde o primeiro contacto da pessoa

com as instituições de saúde. A facilidade de circulação de informação pode ser integralmente aproveitada para assegurar a transmissão de dados sobre a pessoa, de forma atempada.

A autarquia assume neste programa um papel decisivo. Participa, apoia a sua prossecução, e, ao mesmo tempo, reforça o seu impacto junto da população (também a autarquia é beneficiada pela partilha de objectivos que visam o bem-estar da comunidade). Sem a existência de infra-estruturas como a segurança, rede de esgotos, organização urbanística, rede de transportes e o cuidado do espaço envolvente da habitação, entre outros, dificilmente se manterá a continuidade dos cuidados de saúde.

Paulatinamente, a casa/habitação converte-se em espaço de cuidados, por conseguinte, deve ser pensada em função desta realidade. Não se pode pensar apenas em transferir a pessoa do hospital para o domicílio apresentando-o somente sob uma óptica favorecedora. A casa detém singularidades identificadas como condições desafiantes à manutenção da continuidade dos cuidados. Assim, este espaço deve ser pensado e valorizado como local de acolhimento de pessoas dependentes, mantendo os contornos de ambiente propício ao bem-estar e à manutenção da “normalidade” da vida. Mas não se pode escamotear o facto de muitas casas não terem condições para a prestação de cuidados de saúde: espaços exíguos, pouco iluminados, insalubres, ainda sem esgotos e sem água corrente ou electricidade e, principalmente nas cidades, de acesso difícil (ou impossível no caso de uma maca). É uma realidade a ser enfrentada pela autarquia e as enfermeiras assumem a voz daqueles que não têm a sonoridade suficiente para se fazerem ouvir. Logo, um espaço habitacional adaptado às novas exigências assume premência na prossecução destes programas.

Muitas pessoas habitam sozinhas, sobretudo as idosas. As enfermeiras sentem a necessidade de recriar a rede de apoio que passa pela reafirmação e valorização de regras de boa vizinhança e de solidariedade, incluindo o voluntariado. Estes recursos carecem de organização, uma vez que sem ela perdem efectividade (diferença entre voluntarismo e voluntariado). Com programas semelhantes, é possível pensar numa forma de voluntariado organizado com regras específicas (sob a orientação da autarquia) que poderia, inclusivamente, ser subvencionada: algumas pessoas reformadas com competências em variadas áreas poderiam disponibilizar parte do seu tempo e saber, que seria paga. A vantagem da organização é a existência de uma relação contratual, obstando a que as pessoas envolvidas cessem, sem aviso, de fornecer o bem contratualizado. Companhia a pessoas idosas, leitura, apoio nas

deslocações a serviços de saúde ou outros podem fazer parte deste leque, que a enfermeira poderá mobilizar em função do seu conhecimento sobre a pessoa.

Outro achado está relacionado com as instituições que apoiam a pessoa dependente (apoio domiciliário, Centros de Dia e os internamentos). Acarinhadas na legislação da RNCCI, são, de acordo com o estudo realizado, ainda insuficientes face às necessidades. Entretanto, são, igualmente, as estruturas que estão em franco crescimento (ao contrário do que acontece com os programas de CCD oriundos dos Centros de Saúde). Assim, assiste-se à dificuldade em as enfermeiras acederem a respostas institucionais para as necessidades identificadas. O conceito de solidariedade da enfermeira e o da instituição é, por vezes, singularmente diferente, acarretando dificuldades para a pessoa dependente.

Ainda nesta vertente, uma queixa verbalizada pela família e apoiada pelas enfermeiras é a inexistência de formas de apoio económico para as famílias cuidadoras (os subsídios legais existentes são manifestamente ínfimos face às necessidades). Um PCCD não pode basear-se na mera transferência de responsabilidades do estado para as famílias (relembro que a saúde é um direito constitucional). Estas necessitam de ajuda sob a forma de adequação do espaço domiciliário e sob a forma de auxílio económico que sustente o direito e o dever de apoiar o familiar dependente. Este apoio permitiria o recurso ao voluntariado acima mencionado, por exemplo, no caso de famílias com responsabilidades laborais mais exigentes.

O domicílio enquanto espaço de cuidados de enfermagem revelou-se, também, um local gerador de conflitos e de bem-estar para os intervenientes: pessoa, família e enfermeiras. As causas de conflito estão relacionadas com as condições singulares do espaço de cuidados e com as lacunas identificadas, nomeadamente a ausência de circulação de informação, os diversos prestadores de cuidados envolvidos, a dificuldade no apoio rápido da pessoa pelo profissional adequado e a dificuldade na resposta de instituições de apoio. Não foi mencionado, mas foi objecto de reflexão (e de constatação) o ratio diminuto de enfermeiras por utente (0,7/1000 habitantes, de acordo com dados locais)⁴. Todavia, fica manifesto o contributo do programa como gerador de bem-estar na enfermeira. Estas valorizam: a satisfação que obtêm do contacto com as pessoas; a proximidade dos cuidados; a autonomia; a possibilidade (e imposição) de formação contínua; o campo de intervenção da profissão e a representação social da enfermeira como aspectos conducentes ao bem-estar enquanto pessoa e profissional.

⁴ Confrontar estes números com os 5,1/1000 do país, com 7,5/1000 de Espanha ou com 31,9/1000 da Noruega, de acordo com dados da OECD de 2009.

Em síntese, Co-Construir a continuidade dos cuidados no domicílio é uma forma inovadora de prestar cuidados de enfermagem direccionados para as necessidades da pessoa e da família, mobilizando os recursos da comunidade de inserção e assente nos conhecimentos disciplinares da enfermagem. É, afinal, uma forma de enfermagem interventiva, autónoma, dotada de liberdade para colocar na prática os princípios e os valores profissionais que priorizam a centralidade da pessoa nos cuidados de saúde.

Co-Construir poderá ser, igualmente, uma resposta a questões colocadas em outras áreas disciplinares, desde que esteja envolvida a interacção pessoa-pessoa. Conceitos inerentes como a recriação do papel e a construção da parceria em que o cliente assume o lugar de primeiro elemento na operação (o profissional é parceiro do cliente, não o contrário) poderão ser mobilizados com vantagem: implicam fazer ou construir algo com o cliente; consideram a sua integralidade; incluem a capacitação desejada pelo próprio; e determinam o ajustamento das intervenções em função do contexto de ocorrência, ao mesmo tempo que potencializam o desenvolvimento do profissional envolvido.

IV. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES

Pretende-se que este trabalho constitua um ponto de chegada. Com base no trabalho de campo, na multiplicidade de leituras efectuadas, na troca de ideias, nos muitos momentos de desânimo, nas fases da alegria da descoberta (ideias, pessoas, formas de agir e de acreditar) e na reflexão, foi possível desvendar algumas áreas do fazer em enfermagem. Importa, agora, prosseguir na procura de subsídios adicionais, que permitam a constatação do predado da enfermagem em cuidados domiciliários, nos seus aspectos mais singulares.

Nesta última Parte são manifestadas as implicações deste estudo e, de forma esquemática, são formulados rumos possíveis de investigação.

1. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

A maioria das implicações deste estudo emerge dos achados que foram especificamente objecto de referência pelos intervenientes, objecto de menção particular durante as entrevistas com os participantes, ou que apareceram, acidentalmente, no decurso da apreciação dos achados. Passo, assim, a apontar o que me parecem ser as implicações que poderão advir da identificação do papel singular da enfermeira na construção da continuidade dos cuidados. Estas relacionam-se, então, com as áreas do ensino da enfermagem, da gestão, da profissão e de políticas de saúde e sociais.

1.1 IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO DE ENFERMAGEM

As implicações para o ensino são variadas. Se é expectável que as enfermeiras com algum tempo de experiência hospitalar sejam competentes para intervir nos cuidados domiciliários, as especificidades do contexto e os desafios identificados poderão traduzir-se em necessidades de adaptação e de aquisição de competências adicionais, nomeadamente, flexibilidade, criatividade, desenvoltura e capacidade de transgressão em fronteiras seguras (o reconhecimento dos limites). São qualidades que devem estar presentes neste contexto, ainda que as enfermeiras diferissem sobre se estas qualidades seriam inatas ou passíveis de serem treinadas, com esta dúvida a permitir formular a primeira proposta de investigação.

Considerando a questão do ponto de vista académico, os estudantes de enfermagem deverão ser estimulados a pensar de uma forma crítica e a não serem meros recipientes de conhecimento. É, portanto, essencial aprender a pensar e a reagir fora dos cânones académicos, o que será somente possível com a mobilização de conhecimentos e de hábitos de reflexão e com auto-análise. A formação orientada para a tarefa ou para questões de resposta única não se coaduna com as exigências de versatilidade e criatividade dos cuidados de saúde da actualidade. Encorajar os estudantes a colocar questões, a enfrentar as lacunas no conhecimento e a realizar formação contínua só é exequível com a adopção de metodologias activas de ensino-aprendizagem. São exemplos disso os trabalhos desenvolvidos no ensino de enfermagem em Portugal o *Espelhamento* de Ferreira (2004), a *Reflexão Estruturada* (Santos, 2004) e a *Reflexão na Prática* (Santos, 2009).

Adicionalmente, na área da comunicação e negociação, ferramentas interpessoais (a *Relação Terapêutica* de Lopes, 2005, por exemplo) foram mencionadas como indispensáveis: as enfermeiras em cuidados domiciliários negoceiam com as pessoas, famílias e a equipa multidisciplinar, o que acarreta a necessidade de ser criativo e de respeitar a singularidade do outro, pelo que, a par da comunicação, os conceitos de cultura e de Enfermagem Transcultural (Leininger, 2006; Leininger, 1995) ganham importância nos *curricula*.

A enfermeira lida com uma multiplicidade de profissionais e pode assumir a gestão de equipas de cuidados domiciliários, daí a importância de enfatizar aspectos como a gestão, a inovação e o empreendedorismo nos cursos de licenciatura, os conhecimentos sobre acção social, políticas sociais, apoios sociais locais e nacionais (até porque as questões financeiras continuam a ser decisivas nos cuidados), por conseguinte, seria necessário acrescentar a formação relacionada com a cidadania e a responsabilidade social.

Aprender a ser parceiro e a recriar o papel, ultrapassar os aspectos normativos e ser um profissional prático pressupõem a aquisição de múltiplos conhecimentos e de competências das quais os jovens enfermeiros terão que fazer prova em circunstâncias desafiantes, isto é, em solidão perante a pessoa e a sua realidade. Criar condições de práticas clínicas que simulem esta realidade constitui um desafio que a escola poderá ter de enfrentar a breve trecho. A maioria dos ensinamentos clínicos ocorre nas instituições hospitalares, nas quais, apesar de algumas falhas, existem recursos técnicos e humanos suficientes, o que não é o caso do domicílio.

Outra implicação é a necessidade de formação contínua nas seguintes áreas: enfermagem em gerontologia, médico-cirúrgica, reabilitação, saúde materna e obstétrica, pediatria e

psiquiatria. A existência de discursos de especialização em cuidados domiciliários não parece fazer sentido, mas fica clara a necessidade de dotar os profissionais com ferramentas diversificadas. Estas implicam um processo de formação contínua, pelo que a organização pode proporcionar o apoio necessário (nomeadamente financiamento, facilmente rentabilizado pelas mais valias profissionais obtidas) para a participação em cursos de curta duração, em acções de formação diversa, o que se reveste de interesse acrescido para a escola, pela possibilidade de diversificar as ofertas formativas, adequadas às necessidades manifestadas: Cursos de Formação Continua na área dos Cuidados Continuados, dos Cuidados Domiciliários, dos Cuidados Paliativos e em áreas disciplinares subsidiárias.

1.2 IMPLICAÇÕES PARA A GESTÃO DAS ORGANIZAÇÕES

Ser o mediador e o suporte da família só é possível numa organização em que ao enfermeiro compete a gestão dos cuidados. Assim, a responsabilidade de agir assenta nas enfermeiras, que estão dotadas com as competências inerentes à formação, às experiências e aos ditames legais e profissionais. Detendo um capital de liberdade para o exercício da sua prática, a enfermeira exerce uma autonomia que implica e favorece a capacidade de reactividade necessária para, rapidamente, se adequar às necessidades em mudança da pessoa/família. A inovação e a criatividade não se obtêm sob a pressão das instruções, das recomendações e dos procedimentos únicos (LeBoterf, 2005:10). A liberdade da organização determina o desenvolvimento de um profissionalismo definido como a capacidade de ir mais além e de não executar somente o prescrito, de não assumir e interiorizar apenas o papel, mas ser capaz de o recriar face às complexas mudanças do campo e às exigências da pessoa cuidada.

As enfermeiras são unânimes na percepção de que poderão existir necessidades de cuidados não identificadas e não satisfeitas, na comunidade. Aliás, foi uma área que as próprias enfermeiras referiram como um projecto a acarinhar, isto é, *ir de porta em porta* para identificar as necessidades de saúde das pessoas. Identificar as necessidades mantém-se um caminho aberto a futuras incursões de investigação, além de se assumir como uma necessidade imperiosa.

Identificadas as áreas geradoras de riscos emocionais (e físicos) para as enfermeiras, compete à gestão da organização criar as condições para minorar estes riscos, proporcionando tempo para encontros entre equipas e o apoio profissional necessário, além de lhe caber, ainda, um papel preponderante no estímulo a fornecer às enfermeiras. Esta última questão é uma das

áreas sensíveis: as condições de trabalho são complexas e difíceis e é exigido às enfermeiras que disponham da totalidade de si mesmas enquanto profissionais e pessoas no cuidado da totalidade do outro. Não é possível cuidar de forma efectiva do outro sem ser, também, objecto de cuidados, pelo que o estímulo positivo, a apreciação profissional, o apoio para um desempenho de qualidade, a avaliação formativa, a gestão dos conflitos e a valorização do percurso se tornam estratégias a adoptar pela gestão como promotoras do bem-estar profissional.

Na contratação de enfermeiras poderá ser privilegiada a experiência em instituições hospitalares face às competências necessárias para este contexto, o que, aliás, foi objecto de referência por parte das enfermeiras intervenientes no estudo. Quando jovens enfermeiras são admitidas, deverá ficar estabelecido um tempo de integração suficiente para perceber o contexto e a necessidade de auto-formação. Este aspecto foi, também, objecto de menção por parte dos profissionais, assim como a importância de as mais novas acompanharem as mais velhas, numa forma de socialização na profissão através da observação, reflexão e discussão sobre as práticas.

É, pois, essencial a existência de mecanismos que permitam valorizar os cuidados de enfermagem e que permitam dar visibilidade aos seus resultados. Neste âmbito, os instrumentos de avaliação são da Administração Regional de Saúde local e, em muitas circunstâncias, revelam-se insuficientes para registar e apreciar o trabalho desenvolvido pela enfermeira, o que pode causar assimetrias graves na dotação de pessoal. Actualmente, um dos poucos indicadores fiáveis que existem refere-se à prevenção das úlceras de decúbito, sendo premente a criação de mais instrumentos que ao interpretarem o trabalho desenvolvido permitam, de forma objectiva, operacionalizar resultados em saúde, sensíveis aos cuidados de enfermagem.

A continuidade dos cuidados tem a sua origem na instituição onde a pessoa é inicialmente atendida, daí a importância de se estabelecerem contactos tão pessoais quanto possível e de operacionalizar a preparação precoce da alta. Nesta preparação, a família é um elo fundamental, e ficou patente a necessidade de, na instituição de origem, haver reflexão sobre a informação prestada e a possibilidade de dispor de tempo para que a mesma seja fornecida e apreendida. A família está muito vulnerável, principalmente na fase em que se depara com a necessidade de ser cuidadora. Todas as informações poderão ser escutadas, mas nem todas serão cabalmente compreendidas, podendo originar situações difíceis para a pessoa e para a família.

A par da reflexão sobre o hiato entre as expectativas da enfermeira face ao seu papel e a realidade institucional das práticas de cuidados, o último aspecto referido no parágrafo anterior também se pode assumir como um ponto a discutir: este estudo identificou formas de bem-estar

quer nas famílias cuidadas quer nos profissionais. Por outras palavras, apesar das condições desafiantes do domicílio, a proximidade dos cuidados e a possibilidade de a enfermeira exercer enfermagem sem peias institucionais comumente referidas – a gestão dos cuidados em função de critérios “medicocentrados” e “economicocentrados” – são condições geradoras de melhor saúde para a pessoa e, por acréscimo, para a comunidade (com as evidentes melhorias humanas e económicas). Parece-me ser um dos aspectos a merecer ponderação e investigação adicional.

1.3 IMPLICAÇÕES PARA A PROFISSÃO

As implicações do estudo para a profissão são várias. Por um lado, é premente a percepção de que o cuidado a uma pessoa é um trabalho de equipa, ainda que aquele ocorra em diferentes espaços ou contextos. Independentemente do seu local de trabalho, cada enfermeira deve apreciar e reconhecer o papel do outro, na continuidade dos cuidados, para que estes sejam consistentes e adequados no tempo. Numa época em que a informação circula com grande facilidade, a existência de processos informatizados e o acesso, controlado, aos mesmos constitui uma forma de aceder ao conhecimento necessário, sem repetição de informação ou ausência de cuidados por carência dessa mesma informação.

Para a profissão, a prática de cuidados domiciliários pressupõe autonomia e a coragem de assumir e de perceber os limites. É uma prática criativa que implica aquisição de conhecimentos e consciência desta necessidade. Neste contexto, a enfermeira trabalha com profissionais da área da saúde e também com profissionais da área social, negocia cuidados e serviços com outros sectores, desde autarcas a prestadores de apoio terapêutico, pelo que assume a responsabilidade de assegurar uma imagem de competência e eficácia na gestão dos cuidados. Este facto pode ser uma mais-valia profissional para a construção da representação social da enfermeira como um elemento de referência de saúde na comunidade. O Lastro Residual de Relação (após a alta) contribui para esta representação de profissional securizante para a comunidade, sendo considerado um desafio, a par de uma vantagem.

Como acontece noutros países e, em Portugal, noutros sectores dos cuidados de saúde, existe o risco de os cuidados domiciliários virem a ser de carácter privado. Este facto pode ser mais um desafio para a enfermagem: poderão assumir a gestão destes serviços, com carácter empresarial, mas correm o risco de constituir, a menos que o seu papel esteja bem definido, uma forma de limitar a prestação de cuidados aos tecnológicos (âmbito exclusivo das tarefas

prescritas), perdendo-se a grande mais-valia que os cuidados domiciliários representam para a população: cuidados direccionados para a integralidade da pessoa.

Para a profissão, e relativamente ao desafio que a RNCCI coloca, os cuidados domiciliários podem constituir uma forma aliciante de empreendedorismo. A exemplo do que ocorre em outros países, poderá ser uma área a explorar pelos enfermeiros, através da criação de empresas na área, envolvendo uma equipa interdisciplinar. Mas o empreendedorismo também poderá ser uma área aliciante para ir ao encontro das necessidades das pessoas, descobrir onde elas se encontram e dar corpo à próprias expectativas de enfermagem, vocacionada para corresponder às respostas das pessoas à sua situação de saúde.

Por deter a vantagem de contribuir para a criação de emprego e funcionar como um meio de integração de desempregados e desfavorecidos no meio laboral (Mills & Schneider, 2007), neste caso, o empreendedorismo permite levar os cuidados de saúde a quem deles necessita, ainda que viva fora dos grandes centros urbanos ou, vivendo nestes, que seja uma forma de contribuir para minorar os efeitos da solidão e do isolamento. Contudo, isto implica que o enfermeiro clarifique, junto do público, a especificidade do serviço que pode oferecer. Esta investigação constitui um contributo por explicar, especificamente, o que fazem os enfermeiros no decurso da sua prática profissional, a forma como colaboram na construção da continuidade dos cuidados e o apoio que constituem na comunidade, através do Lastro Residual de Relação.

O Ciclo Informação-Acção poderá ser uma base de trabalho, devendo ser criados mecanismos efectivos para manter a continuidade dos cuidados pela utilização de tecnologias de informação, facilmente disponíveis. Também na área da informação o enfermeiro poderá ter um contributo empreendedor, seja pelo investimento na forma de circulação, seja dando o exemplo sobre a sua importância, fazendo-a chegar de uma forma atempada e válida.

Apesar de o modelo de cuidados de saúde assentar na óptica curativa, as vozes que apontam para a necessidade de mudança estão em ascensão, o que pode criar a oportunidade para os enfermeiros se perfilarem a esta perspectiva. Os cuidados de proximidade constituem uma possibilidade de reforma, considerando que muitas das doenças crónico-degenerativas da actualidade se enquadram no grupo daquelas passíveis de medidas de prevenção que poderiam evitar custos económicos e humanos importantes.

Este estudo revelou que as enfermeiras são responsáveis pela representação social da enfermagem e da sua função. Ao conciliarem o seu papel com as necessidades, não esquecendo

os princípios profissionais e as expectativas individuais, as enfermeiras assumem-se como realizadas profissional e pessoalmente, o que se manifesta na forma como actuam.

Este aspecto pode formular linhas de investigação, particularmente a eficácia dos cuidados de proximidade e a relação custo/benefício dos cuidados domiciliários face ao internamento. Além da componente económica, é de equacionar a vertente social do custo dos cuidados, sobretudo os benefícios e as dificuldades que estes pressupõem, principalmente para as famílias. Outro desafio diz respeito a encontrar formas activas de apoio na opção de permanecer em casa, gerando bem estar e não apenas procurando uma forma de tornar os cuidados de saúde menos custosos para o estado, onerando as famílias (Duke e Street, 2003; McCorkie & Pasacrete, 2001), sendo, por isso, mais um repto a enfrentar pela enfermeira.

Outro aspecto deste estudo é a possibilidade de consolidação, junto de utentes e do público em geral, do serviço específico que a profissão oferece. Faz parte do mandato social de uma profissão clarificar a natureza do serviço e assegurar a sua qualidade através de mecanismos como a regulação profissional. Esta é a base da relação de confiança entre a profissão e o público que é servido por ela e entre o indivíduo profissional e o utente a quem aquele deve o direito de cuidado. Os utentes necessitam e têm o direito de saber o que podem esperar de uma enfermeira, de saber o que não podem esperar, e que este serviço não pode ser provido por outro profissional qualquer. Se a profissão falha em providenciar esta informação, os estereótipos dos média e as especificações administrativas irão preencher esse vazio.

1.4 IMPLICAÇÕES POLÍTICAS

Este estudo conduz, ainda, à reflexão sobre as implicações políticas dos achados.

O trabalho de campo foi realizado junto de um programa com uma equipa interdisciplinar na qual a enfermeira assume a gestão dos cuidados, competindo a esta a identificação das necessidades, admissão, alta e referência profissional.

Essa gestão assenta: nos conhecimentos da enfermeira e na coragem de enfrentar o repto de agir em solidão; em abandonar o conforto da instituição (hospitalar ou do Centro de Saúde) e entrar em casas com condições díspares; em ser autónoma nas decisões diárias. A gestão observada implicou a coragem da Direcção do Centro de Saúde para introduzir modificações, especialmente a atribuição aos enfermeiros daquelas funções.

Assumir que a equipa é, necessariamente, multidisciplinar e que a gestão dos cuidados deve ser entregue ao profissional preparado para identificar, de uma forma global, as necessidades da pessoa em função das suas respostas aos problemas de saúde (que os achados comprovaram fazer parte do papel das enfermeiras) é uma opção política, que deve envolver tomadas de decisão centrais (nomeadamente a Ordem dos Enfermeiros).

Por outro lado, é premente alterar as políticas de apoio às famílias cuidadoras e às pessoas dependentes, principalmente as que vivem em solidão; e os enfermeiros podem desempenhar um papel activo, no exercício da cidadania e face ao seu posicionamento de proximidade com a pessoa/família. Em Portugal, a legislação referente à RNCCI menciona a família como devendo ser activamente incorporada nos cuidados e como objecto de cuidados durante a doença e na fase de luto, para o que devem *colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam*, clarificando que estes familiares *necessitam de receber apoio, informação e instrução* das equipas prestadoras de cuidados domiciliários.

Isto requer um ímpeto social e político, alterações nas atitudes e comportamentos e a educação dos profissionais que cuidam de doentes e seus familiares. Em última análise, implica apoios, inclusive legislativos, no sentido de dotar os familiares de condições humanas e sociais que proporcionem condições de vida que lhes permita o cabal desempenho do seu papel nos cuidados familiares, mantendo, assim, níveis de vida adequados. Cuidar de um familiar no seu domicílio pode ser uma imposição social, mas deve ser perspectivada como um direito do cidadão (cuidar e ser cuidado), pelo que deve ser incrementado e apoiado, quer com programas semelhantes ao estudado quer com mecanismos de subsídios económicos, ajustados às necessidades da população trabalhadora como os subsídios de reinserção social em curso.

A continuidade inicia-se no momento em que a pessoa carece de cuidados de saúde, por conseguinte, há que encontrar formas de contacto rápido entre as instituições e os cuidados domiciliários. A exemplo dos dados recolhidos por Veiga (2007), as enfermeiras expressam a preocupação pelo seguimento dos cuidados após a alta hospitalar. As políticas que promovem a criação e a implementação destes programas e o seu reconhecimento pelas instituições são, pois, uma necessidade imperiosa, verbalizada pelos profissionais entrevistados e pelos utentes.

Todavia, a necessidade de contenção do custo dos cuidados de saúde pode conduzir à tentação de contratar profissionais não qualificados para desempenhar um papel que parece “ser similar” ao da enfermeira. A expressão clara da singularidade do papel da enfermeira e do seu contributo único para a melhoria do estado de saúde da comunidade pode ser um obstáculo a

estas opções, sendo esse papel salvaguardado por um público conhecedor do contributo desta profissional para o seu bem-estar. Relembro que ser enfermeira cuidadora no domicílio envolve a mobilização de um leque de competências técnico-científicas, estratégicas e humanas, só possíveis através de uma sólida formação, além de uma forma de estar peculiar, afectiva e disponível. Estas competências e habilidades pessoais não se coadunam com a sua substituição por outros profissionais.

Não se pode pensar em Cuidados Continuados Integrados Domiciliários sem reequacionar um conjunto extenso de factores. Este programa sobrevive devido ao esforço conjunto de uma comunidade (a saúde, o sector social, público e privado e a autarquia). O meu conhecimento do espaço que habito (e os esforços implementados na tentativa de reproduzir o programa) fez-me perceber o papel do ordenamento do território, da reconversão do espaço habitacional, da segurança dos cidadãos, entre outros aspectos, inerentes ao poder político local. Um programa destes só é implementado pelo esforço conjunto dos intervenientes: profissionais de saúde com coragem para assumirem uma forma diferente de trabalhar, um sector social interventivo, que pugne pelos mais desfavorecidos, e um poder autárquico arrojado, capaz de perceber a necessidade de refazer o parque habitacional (sobretudo das grandes cidades), de realojar e de reconverter espaços degradados, de assegurar a acessibilidade e a segurança das pessoas, por exemplo.

Para terminar as implicações políticas do estudo, cito um Ministro da Saúde Português (sob cujo mandato os Cuidados Continuados tomaram a forma legislativa final) que, em 2008, escreveu o seguinte:

Continuamos demasiado centrados em serviços que tratam a enfermidade e dirigimos ainda pouco investimento para as acções que a previnam. Excessivamente voltados para a oferta de cuidados, para os edifícios, os equipamentos, os direitos e regalias dos prestadores em desfavor de uma mais forte consideração das necessidades das pessoas, na base da procura dos serviços. Temos de investir mais na informação ao cidadão, na flexibilidade das soluções, no combate ao hospitalo-centrismo, na formação dos prestadores para a qualidade e excelência, na proximidade das respostas (Campos 2008:63).

É curioso verificar o que é afirmado: a crítica à saúde hospitalo-centrada e a maior ênfase que é atribuída, na prática, a instituições do tipo hospitalar em detrimento dos cuidados domiciliários.

2. SUGESTÕES: RUMOS DE INVESTIGAÇÃO

Nenhuma investigação é isenta de implicações, sejam elas de índole pessoal ou susceptíveis de se estenderem a um grupo diversificado. Nunca cabalmente terminado, o conhecimento disciplinar ganha forma e substância no contributo constante do conjunto de pessoas que partilham essa mesma área disciplinar, no caso concreto, a enfermagem. As futuras incursões na mesma temática são, desde já, assumidas como desejáveis e mesmo fundamentais, face ao pendor que os cuidados de saúde têm na actualidade de se deslocarem do espaço tradicional (o hospital) para a comunidade, nomeadamente para o domicílio.

Este estudo permite identificar a função singular da enfermeira, através da exposição do processo de construção da continuidade (o como). Entretanto, ao longo do trabalho de campo foram surgindo questões adicionais que poderão indicar rumos futuros de investigação.

1. O constructo co-construção nasce no contexto de ocorrência do PCCD. As dimensões que o compõem poderiam ser, com vantagem, aplicadas em contextos similares da prática de cuidados domiciliários. Assim, seria de todo o interesse a recriação do trabalho efectuado, sob a mesma óptica de co-construção, no sentido de validar a natureza e o processo encontrados:

a. Perante os desafios do espaço domiciliário, verifica-se a implementação da estratégia identificada: Recriação do Papel (através da Conciliação de Papeis, Praxis Critica e Encontro) e a constituição de parceria com a família cuidadora?

b. A enfermeira assume o papel de mediador e de apoio técnico-científico e emocional: Que características deste papel são operacionalizáveis? Seria desejável, face aos condicionalismos, objectivar este papel e tornar os resultados mensuráveis, o que permitiria reforçar a função singular do enfermeiro.

c. Este mesmo modelo tem aplicação exclusiva ao domicílio? Parece-me credível que o constructo elaborado detenha capacidade explicativa em outros contextos de cuidados. Co-construir, ao sedimentar-se na recriação do papel profissional (em função das necessidades dos intervenientes) e na implementação de uma parceria com a pessoa/família pode ser utilizado em situações cujo objectivo seja a aquisição de saúde e bem-estar para a pessoa.

2. O Ciclo Informação-Ação foi identificado como forma de conhecer a pessoa cuidada. Fica a questão sobre a utilidade do conceito em outros ambientes da prática de cuidados.

3. Outro conceito identificado e que carece de estudo é o de Lastro Residual de Relação, pelas implicações políticas e profissionais que tem, principalmente nos subsídios para a melhoria da qualidade de vida da população e diminuição dos gastos económicos com a saúde.

4. Outra questão que carece de investigação pode ser formulada desta forma: numa óptica de co-construção da continuidade dos cuidados de saúde, como cuidar do cuidador familiar ainda na instituição hospitalar onde a pessoa é assistida inicialmente?

5. O encontro é o ambiente que a enfermeira cria para apoiar a pessoa e a sua família. Será este conceito de utilidade limitada ao espaço domiciliário? Mobilizar os comportamentos e virtudes formulados constitui a forma de preservar a integralidade da pessoa cuidada, pelo que esta forma de intervir poderá ser generalizada a outros espaços de cuidados e a outros profissionais. Ao significar a percepção do outro enquanto pessoa no seu contexto, o Encontro é também para o profissional um outro aceite enquanto dimensão humana, e pode ser a condição para o desenvolvimento de um ambiente propício à relação profissional, à partilha de objectivos e ao planeamento das intervenções adequadas à concretização desses objectivos. Perceber a pessoa cuidada como um outro, perceber-se como outro, possibilita a apreensão das forças e fragilidades de cada participante no Encontro, com a consequente capacitação da pessoa para assumir e implementar o seu projecto individual de saúde.

6. No âmbito das equipas de saúde, a multiplicidade de disciplinas pode determinar conflitos em relação ao papel, a menos que haja a definição estrita da área de competências de cada um. Este estudo permite clarificar o papel da enfermeira inserido no da equipa de um PCCD, beneficiando de replicação quer em contextos similares quer em contextos diversificados.

7. Uma última sugestão está relacionada com um achado do estudo: a transgressão controlada. Neste ambiente, as normas de execução são transgredidas, com os cuidados a serem prestados utilizando o que existe na casa, o que introduz um elemento adicional na prática de cuidados neste contexto, que se traduz em gosto pelo que fazem, em realização profissional: inventar é um lema e as invenções/ inovações são partilhadas, discutidas, utilizadas e salientadas como aquisições da equipa. Estas formas de artesanaria poderiam ser identificadas e colocadas ao dispor da comunidade.

Por outro lado, a transgressão é clara no processo de diagnóstico e de terapêutica, assistindo-se a pedido de mudança de analgésico, a solicitação de prescrição de antibiótico ou outra medicação. Com este estudo não ficou

suficientemente esclarecida a existência de uma “área cinzenta” de intervenção, a qual importa clarificar. Poderá ser uma questão de investigação *per si*: que competências adicionais poderão as enfermeiras mobilizar? Será desejável essa mobilização? Será desejável a instituição de uma área profissional em enfermagem similar à *Advanced Nurse* norte americana? Esta questão não foi aprofundada, até porque as próprias enfermeiras verbalizaram não ultrapassar, em qualquer circunstância, o limite profissional legislado. Creio ser uma área para futura incursão, devidamente autorizada e com os intervenientes conhecedores do fulcro da investigação.

NOTA FINAL

Os cuidados domiciliários representam um repto da actualidade, face às profundas modificações na teia dos cuidados de saúde na sociedade ocidental. Para a enfermeira, são assumidos como um desafio, num tempo eivado de complexidade, dificuldades, e, se assim o desejar, encarados como um momento de viragem na representação social da profissão, caso se decida aceitar aquele desafio com a consequente responsabilização pelos cuidados de saúde a uma população. Tal aceitação implica autonomia profissional, auto-conhecimento, formação contínua, competências estratégicas e a mobilização de habilidades e atributos pessoais que, ao exporem a pessoa da enfermeira, a despem da couraça simbólica da farda e do poder institucional.

Os achados permitiram elucidar que cuidar da totalidade da pessoa implica cuidar de todos e de tudo o que nela tem impacto (ou potencial impacto), incluindo o ambiente doméstico. Ser uma enfermeira que centra o cuidado na totalidade da pessoa envolve identificar as suas necessidades, físicas e psicossociais, apoiá-la no seu trajecto para a independência, ajudando a preparar a transição, a viver este momento e a perspectivar os novos papéis que se impõe adoptar. Ao recrear o seu próprio papel como cuidadora, a enfermeira vai tornar-se uma parceira activa do cuidado que decorre no domicílio, o qual envolve a pessoa e a sua família, principalmente o cuidador principal. Dessa forma, a enfermeira participa na continuidade dos cuidados com a família, reduzindo as necessidades de cuidados institucionais e as agudizações da doença. A continuidade dos cuidados enquanto forma de alcançar a independência da pessoa e da família é resultado de um processo de co-construção assente na parceria que a enfermeira e família vão estabelecer e manter.

A enfermeira utiliza a intuição e o conhecimento que é baseado na sua formação académica, na experiência pessoal de vida e na experiência profissional para cuidar da pessoa, por outras palavras, utiliza a sua totalidade como pessoa para cuidar da totalidade do outro. A enfermeira não cuida apenas com a tecnologia disponível, com os seus saberes e com as suas competências mas também com as suas vivências, a sua intuição, a sensibilidade adquirida através da experiência e do percurso profissional, por conseguinte, utiliza os seus ideais e as suas virtudes de que dispõe para cuidar da totalidade da pessoa, percebida como uma entidade única, inserida numa família e numa comunidade.

Na recriação do papel, a enfermeira assume-se como um profissional caracterizado pela sua praxis crítica, isto é, que se exprime no fazer competente, capaz de mobilizar recursos de forma a utilizá-los em situação contextual. Por essa razão, adapta o seu saber fazer ao domicílio e à necessidade de trabalhar em parceria com a família. A adaptação característica passa, igualmente, por ser capaz de, no terreno, desenvolver novas competências, utilizando como base os recursos pessoais e as necessidades contextuais, tendo sido identificadas como competências resultantes da necessidade de adaptação ao contexto desafiador à continuidade dos cuidados a responsabilidade de agir em solidão e competências estratégicas.

Assim, a enfermeira adapta-se à casa, às normas da casa, aos recursos disponíveis, às capacidades de aprendizagem da família, adapta-se a si mesma e os seus próprios recursos, visíveis ou intangíveis, adapta-se ao trabalho sem espaço de cuidados, sem tempo de cuidados e com um foco dos mesmos imprevisível. Recriando o papel, ela concilia o seu papel socialmente determinado com as suas expectativas e com as necessidades da pessoa e da família.

A enfermeira procura manter a objectividade profissional e, ao mesmo tempo, está envolvida o suficiente para que a proximidade permita a partilha. Da mesma forma, é recebida como uma convidada, ainda que a sua entrada em casa da pessoa tenha intencionalidade profissional. Sabe ainda que apoia a pessoa a procurar a sua independência, embora a pessoa e a família permaneçam no controlo da situação. Este quadro decorre no momento único que se estabelece entre a enfermeira e a pessoa e a sua família, sendo o encontro o terreno propício à criação e desenvolvimento de uma forma de relação única, a parceria enfermeira e família.

No contexto em estudo, tudo quanto a enfermeira realiza torna-se específico, delineado pela sua presença, por vezes bastando a presença desta para expressar o compromisso assumido no cuidado da pessoa. Ainda que seja um compromisso tácito, consolida a construção do cuidado e determina o crescimento pessoal, efectivo, dos intervenientes enfermeira, pessoa e família, adicionando uma dimensão ética e social ao acto cuidativo.

Todas estas características do desenvolvimento dos cuidados no domicílio são fundamentais para a manutenção da continuidade, numa lógica de co-construção do cuidado em continuidade, entre enfermeira e família cuidadora.

Este estudo foi marcado pela complexidade do contexto e dos actores em presença e pela dificuldade, devido à profunda interligação entre aqueles, de proceder a alguma sistematização expressa no relatório.

Ficou claro que, na perspectiva de assegurar a continuidade, a prática dos cuidados no contexto do domicílio caracteriza-se por antigas e novas práticas da disciplina, as quais constituem um quadro harmonioso e denso face às actuais exigências dos cuidados de saúde, tornando o papel da enfermeira mais próximo das necessidades manifestadas pelos utentes dos cuidados, colocando desafios constantes e, ao mesmo tempo, revelando uma gratificação profissional, expressa nas referências das enfermeiras a um fazer próximo das suas próprias concepções de enfermeira e enfermagem. Por isso, não se pretendeu identificar um profissional dotado de competências específicas perante o contexto, porém, os achados demonstraram que a enfermeira mobiliza todo um conjunto de competências académicas e experienciais e habilidades pessoais que disponibiliza para a construção do cuidado à pessoa inserida num contexto desafiante: a pessoa e o seu ambiente, familiar e comunitário.

Exercer enfermagem neste âmbito é uma experiência enriquecedora: as enfermeiras vão ao encontro da realidade da pessoa, percebem-na no seu meio e são capazes de orientar o ensino e a intervenção em função das reais necessidades e potencialidades. Mais do que trabalhar na comunidade, é o cuidado no domicílio que permite esta perspectiva.

A experiência do PCCD implica mudança de atitude para com a realidade do outro e a sua compreensão. É uma experiência para integrar no saber em enfermagem. *“Quando apenas recebemos a pessoa no hospital, recebemos uma parte dele e a pessoa é o todo e a sua realidade”*, sintetiza o sentir da enfermeira em relação ao contexto domiciliário.

A pesquisa na área dos cuidados domiciliários é fundamental na medida em que é uma área em desenvolvimento e com importância crescente, não só em Portugal, mas em toda a sociedade ocidental, com a tónica ascendente na necessidade de manter a continuidade dos cuidados de saúde, independentemente dos contextos em que estes tenham lugar. Um quadro teórico sobre o processo de aquisição e manutenção da continuidade dos cuidados no domicílio pode ser de grande valor para apoiar a afirmação da singularidade do papel da enfermeira neste contexto de cuidados, ao mesmo tempo que permite o desenvolvimento de apoio estrutural e político para o seu crescimento social e profissional e para clarificar o profissionalismo da prática de enfermagem.

No momento de concluir o relatório da investigação realizada, colocam-se algumas considerações relativamente ao longo percurso efectivado.

Uma das questões está relacionada com as opções metodológicas. Creio poder afirmar que a opção pelo Interaccionismo Simbólico como referencial teórico e pela *Grounded Theory* enquanto metodologia foi uma decisão adequada, face à questão colocada.

Ainda que um percurso complexo tenha acabado por ser, também, um desafio acrescido que permitiu um crescimento pessoal, leva-me ao encontro da reflexão de La Cuesta (2003), o investigador enquanto actor na sua própria investigação.

Do meu ponto de vista pessoal, este trabalho representou uma mais-valia, já percepcionada, há muitos anos, no decurso do trabalho de campo para a investigação da dissertação de mestrado. Fui ao encontro das pessoas, novamente, adoptei estratégias para ver e ouvir o que os actores em palco querem e necessitam transmitir. Entrar em casa de uma pessoa para acompanhar os cuidados foi uma experiência nova e cada família visitada representa uma lição de vida, manifesta pelo convívio com o seu sofrimento, as suas dificuldades, a realidade de um país com as dificuldades comezinhas e diárias, longe dos ouvidos dos políticos, mas, necessariamente, mais próximas de quem deles cuida, principalmente as enfermeiras.

Assim, revi muitas das minhas crenças no contacto com a equipa de profissionais e com a população, percebi a gratificação resultante do que consideram ser o cumprimento de um dever, a exemplo de antigas virtudes que pareciam afastadas do quotidiano da urbe ocidental; redescobri os afectos como motor essencial para a consecução de um projecto e para a manutenção da qualidade da vida. Encontrei a humildade como uma virtude substancial, por significar que seja quem for que nos admita na sua intimidade (a casa e o cuidado da saúde) está a receber-nos na sua privacidade e que nos compete o agradecimento pela dádiva que os utentes fazem de si.

Há muitos anos, percebi a necessidade da figura do “João Semana”. Neste trabalho, e com muita gratidão, reencontrei a enfermeira como a securizadora, em matéria de saúde, na comunidade, através do lastro residual de relação que permanece do processo de co-construção da continuidade dos cuidados no domicílio.

O constructo e os conceitos que emergiram do estudo têm valor potencial para o futuro da enfermagem em geral e para a enfermagem em cuidados domiciliários em particular, permitindo a fusão entre o corpo de conhecimento disciplinar adquirido ao longo da história da profissão e as necessidades em matéria de saúde da sociedade moderna. Entretanto, é relevante ponderar a importância de replicar esta mesma investigação, em contextos similares e, inclusivamente a contextos de cuidados de saúde de índole institucional, no sentido de adicionar consistência e operacionalidade ao constructo co-construção.

BIBLIOGRAFIA

- APP (2009): Inês Guerreiro quer profissionalização de equipas. Associação Portuguesa de Psicogerontologia. Em linha. [Consult. 19 Janeiro 2010]. Disponível em http://www.app.com.pt:80/ines-guerreiro-quer-profissionalizacao-de-equipas?utm_source=feedburner&utm_medium=email
- APPELIN G, BROBACK G, BERTERO C. (2005): A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *Eur J Oncol Nurs*. 2005 Dec;9(4):315-24
- ARMAN, M; REHNSFELDT, A. (2007): The “Little Extra” That Alleviates Suffering. *Nurs Ethics*. 14(3):373-386.
- BAILHE, L. (1996): A phenomenological study of the nature of empathy. *Journal of Advanced Nursing*. 24:1300-1308.
- BAUMANN, A et al (1998): Who cares? Who cures? The ongoing debate in the provision of health care. *Journal of Advanced Nursing*. 28(5):1040-1045.
- BENNER, P. (2001): De Iniciado a Perito. Coimbra. Quarteto Editora.
- BENZEIN, Eva; JOHANSSON, Birgitta; SAVEMAN, Britt-Inger (2004): Families in home care – a resource or a burden? District nurses’ beliefs. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 867-875
- BERKOWITZ, Robert, BLANK, Lenore J, POWELL, Suzanne K (2005): Strategies to Reduce Hospitalization in the Management of Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. Nov/Dec 2005. Vol. 10 (6S):1
- BIDMEAD, C.; COWLEY, S. (2005): A concept analysis of partnership with clients. *Community Pract*. 78(6):203-208.
- BLUMER, H. (1956) – Sociological Analysis and the “Variable”. *American Sociological Review*. 21(6):683-690.
- BLUMER, H. (1969) - Symbolic Interactionism: Perspective and Method. Berkeley: University of California Press.
- BLUMER, H. (1986) - Symbolic interactionism: perspective e method. Berkely,: University of Califórnia Press.
- BOLANDER, V. (1998). Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. Lusodidacta: Lisboa.
- BOLTON, S. C. (2000): “Emotion here, emotion there, emotional organizations everywhere”. *Critical Perspectives on Accounting*. 11:155-171.
- BOLTON, S.C. (2005): “Making up” managers: the case of NHS nurses. *Work, employment and society*. 19(1):5-23.
- BRAZIL et al (2005): Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*;19: 492-499
- BRERETON, L. et al (2007): Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 21: 867–884
- BROUSSARD, L. (2006) – Understanding Qualitative Research: A School Nurse Perspective. *Journal of School Nursing*; 22(4):212-218
- BUBER, M. (2002): Between Man and Man. London. Routledge.
- BURNARD, P.(2005): Counselling skills for Health Professionals. Cheltenham. Nelson Thornes.
- BURNELL, L. (2009): Compassionate Care: A Concept Analysis. . *Home Health Care Management & Practice*. 21(5): 319-324.

- CABIN, W. D. (2008): Is Home Care PPS Ready for Evidence-Based Practice? *Home Health Care Management Practice*. 20 (10): 1-2
- CAHIL, J. (1996): Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 24:560-571.
- CAIN, P (2002): "Partnership" is not enough: professional-client relations revisited. In Fulford; Dickenson & Murray (ed) *Health care ethics and human values*. London. Blackwell: 278-281.
- CAMPOS, A.C. (2008): Reformas da saúde: o fio condutor. Coimbra. Almedina.
- CAPRA, F. (1991) - The TAO of physics : an exploration of the parallels between modern physics and eastern mysticism. Boston. Shambhala.
- CARPER, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*. 1(1):13-23.
- CARTER, B.(2002): Chronic Pain in Childhood and the medical encounter: Professional Ventriloquism and Hidden Voices. *Qual Health Res*.12(1): 28-41.
- CARVALHEIRO, J.R.(2004) - Entre o espelho e a janela – A relação entre comunicação mediada e identidades sociais: contributos do interaccionismo simbólico e da Sociologia fenomenológica. ACTAS DO III SOPCOM, VI LUSOCOM e II IBÉRICO – Volume III:571-578
- CASE, C. K; SEIGAL, N.S (1996): A Community-Based Long-Term Care Alternative: A Case Study. *Home Health Care Manage Prac*, 8(2): 59-64.
- CHAFEY, K. *et al.* (1998). Characterizations of advocacy by practicing nurses. *J Prof Nurs*. 14: 43–52.
- CHARMAZ, K. (2006)- *Constructing Grounded Theory*, A practical Guide through Qualitative Analysis. London, Sage.
- CHARON J.M. (1989) - *Symbolic Interactionism: An Introduction, An Interpretation, An Integration*. New Jersey. Prentice Hall.
- CHINN, P. L.; KRAMER, M. K. (2004): Integrated Knowledge Development in Nursing. St Louis. Mosby.
- CHIOVITTI, R. F.; PIRAN, N. (2003): Rigour and grounded theory research. *J Adv Nurs*. 44(4): 427-35.
- CHIZZOTTI, A. (2003): A pesquisa qualitativa em Ciências humanas e sociais: Evolução e desafios. *Revista Portuguesa de Educação*. 16(2):221-236.
- COLLIÉRE, M. F. – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989
- COMTE-SPONVILLE, A. (1995): *Pequeno Tratado das Grandes Virtudes*. Lisboa. Editorial Presença.
- Conselho da União Europeia: Comité da Protecção Social (2007): *Projecto de relatório Conjunto sobre protecção Social e Inclusão Social 2007*. (Cópia graciosamente cedida)
- COSTA, M. A. (2002): *Cuidar Idosos: Formação, Práticas e Competências dos Enfermeiros*. Coimbra. Formasau.
- COX, J.W.; HASSARD, J. (2005) – Triangulation in Organizational Research: A Re-Presentation. *Organization*; 12(1):109-133.
- CROWE M. (2000): The nurse patient relationship: a consideration of its discursive context. *Journal of Advanced Nursing*. 31 (4): 962-967.
- D'ESPINEY, L. (2008). Enfermagem: de velhos percursos a novos caminhos. *Sisifo. Revista de Ciências da Educação*, 06, pp. 7-20. Em linha. [Consult 22 Janeiro 2010]. Disponível em <http://sisifo.fpce.ul.pt>
- DAMÁSIO, A. (1994): *O erro de Descartes*. Camarate. Círculo de Leitores.
- DAMÁSIO, A.(2004): *Ao encontro de Espinosa* 6ª ed. Mem Martins. Publicações Europa América.

- DAVIES, D.; DODD, J. (2002): Qualitative Research and the Question of Rigor. *Qualitative Health Research*. 12(2):279-289.
- DAYLEY, M, NEWFIEL, J (2005): Legal Issues in Home Care: Current Trends, Risk-Reduction Strategies, and Opportunities for Improvement. *Home Health Care Management & Practice*, 17(2):93-100.
- De la CUESTA BENJUMEA, C.(2003)- El investigador como instrumento flexible de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, 2 (4). Article3. Em linha. [Consult. 26 Nov. 2008]. Disponível em: http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf.
- DECRETO-LEI N.º 101/2006, de 06 de Junho de 2006 - Diário da República
- DECRETO-LEI Nº 161/1996: REPE
- DECRETO-LEI nº 281/03. D.R. I Série B. 259 (08-11-03) 7492-7499.
- DEJOUX, C. (1996): Organisation qualifiante et maturité en gestion des compétences. *La Revue des Sciences de Gestion, Direction et Gestion*. 158:61-74
- DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S.(2000) – Handbook of Qualitative Research, 2º ed. Thousand Oaks. Sage Publications.
- DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S.(2006) – O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: Teorias e Abordagens. Porto Alegre. Artmed.
- DePALMA, J. (2006): Rehabilitation Therapy Services in Home Care: Evidence. *Home Health Care Management Practice*; 19 (1): 61-62
- DESPACHO conjunto dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade n.º 407/98.DR II Série. 138 (1998-06-18) 8328-8332
- DGS: Circular Normativa nº 14/DGCG de 13/07/04: Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Available on (4 Setembro de 2006): <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006587.pdf>
- DICICCO-BLOOM, B; COHEN, D. (2003): Home Care Nurses: a Study of the Occurrence of Culturally Competent Care. *J Transcult Nurs*. 14(1):25-31
- DILTHEY, W. (1991) - Introduction to the Human Sciences. Princeton University Press.
- DREYFUS, H. L. (1994): Preface in BENNER, P. (ed): Interpretive Phenomenology. Thousand Oaks. Sage Publications.:VII-XI.
- DUARTE, S. (2007) "O papel do enfermeiro em contexto dos cuidados domiciliários: revisão sistemática da literatura", *Revista Investigação em Enfermagem*. 16:11-23.
- DUARTE, S.; COSTA, M.A. (2009): Cuidados Continuados Domiciliários: uma mais valia na construção do bem-estar da Pessoa (utente/enfermeiro/família). Porto. ESEP, Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida :229-238
- DUARTE, S.C. (2002). Saberes de saúde e doença. Porque vão as pessoas ao médico? Coimbra: Quarteto Editora.
- DUNLOP, M J. (1994): Is a Science of Caring Possible? in BENNER, P. (ed): Interpretive Phenomenology. Thousand Oaks. Sage Publications:27-42.
- DUKE, M.; STREET, A. (2003): Hospital in the home: constructions of the nursing role – a literature review. *Journal of Clinical Nursing*; 12: 852-859.
- DUKE, M.; STREET, A. (2005): Tensions and constraints for nurses in hospital-in-the-home programmes. *International Journal of Nursing Practice*. 11: 221-227
- EDDY, C. et al (2005): Preparing for Community Health Nursing Roles Utilizing Diverse Community Clinical Experiences. *Home Health Care Management and Practice*. 18(1):10-14.

- EDWARDS, S. D. (1999) – The idea of nursing science. *Journal of Advanced Nursing*. 29(3):563-569.
- ENDO, E. *et al* (2000): Pattern recognition as a caring partnership in families with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 32(3):603-610.
- ERAUT, M (1994): Developing professional knowledge and competence. London. Routledge.
- FAGERLI, R. *et al* (2005): Role dilemmas among health workers in cross-cultural patient encounters around dietary advice. *Scand J Public Health*. 33:360-369.
- FANCEY, P. *et al* (2008): The C.A.R.E. Tool: Examining the Role of Caregiver Assessment in Health Promotion of Older Spousal Caregivers. Mount Saint Vincent University's Nova Scotia Centre on Aging. Em linha. [Consult. 26 Nov. 2009]. Disponível em http://serials.abc-clio.com/www.msvu.ca/nsca/documents/PHAC%20older%20spousal%20caregiving_paper_Mar_31%20FINAL.pdf
- FARMER, T. *et al* (2006) – Developing and Implementing a Triangulation Protocol for Qualitative Health research. *Qualitative Health Research*; 16(3):377-394.
- FAWDRY, M. K. (2001): An Explication of Nursing and Family Caring for Older Adults *JOURNAL OF HOLISTIC NURSING*. 19(3): 285-296.
- FERREIRA, C. (2004): A técnica de espelhamento na aprendizagem clínica dos estudantes de enfermagem, *Revista Investigação em Enfermagem*. 9:24 - 34,
- FERREIRA, F.A.G (1982a): Moderna Saúde Pública (I Volume). Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.
- FERREIRA, F.A.G (1982b): Moderna Saúde Pública (II Volume). Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.
- FERREIRA, F.A.G (1990): História da saúde e dos serviços de saúde em Portugal. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.
- FLICK, U. (2002): Qualitative Research – State of the Art. *Social Science Information*; 41(1):5-24.
- FLICK, U. (2002a)- An Introduction to Qualitative Research. London. Sage Publications.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R.(2004): Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução?. *Cad. Saúde Pública* Em linha. [Consult. 26 Nov. 2008]. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400013&lng=en&nrm=iso.
- FORCHUK, C. *et al* (2000): The Developing Nurse-Client Relationship: Nurse's Perspective. *J. Am. Psychiatr Nurses Assoc*; 6:3-10
- FORTIN, M.F. (1999): O Processo de Investigação. Loures. Lusociência.
- FREIRE, P. (1983): Extensão ou comunicação? Rio de Janeiro. Paz e Terra.
- FREIRE, P. (1992): Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro. Paz e Terra.
- FRIEDMAN, Y. (2006): Mapping the literature of home health nursing. *J Med Assoc*. 94(2) Supplement: 49-55.
- GALLANT, M.H. *et al* (2002): Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 40(2):149-157.
- GALINHA, I.; RIBEIRO, J.L. (2005)- História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjectivo. *Psic., Saúde & Doenças*, 6(2): 203-214.
- GÂNDARA, M. M.; LOPES, M. A. P. (1993): Cuidar em enfermagem : uma novidade? *ENFERMAGEM em Foco*. Lisboa. 3 (9):20-25.
- GÂNDARA, M. M.; LOPES, M. A. P.(1994): Cuidar em enfermagem. *ENFERMAGEM em Foco*. Lisboa. 4 (16):40-46

- GARROTE, J. P-C. (2005): La valoración geriátrica hoy: atención Domiciliaria. *Rev Mult Gerontol*. 15(1):16-22
- GEOFFRION, P. (2003): O grupo de discussão. In Gauthier (dir.): *Investigação Social*. Loures, Lusociência:319-344.
- GLASER, B. G. (2004) - Remodelling *Grounded Theory*. *The Grounded Theory Revue*, 4(1):1-24.
- GLASER, B.G.; STRAUSS, A.L. (1977) - The Discovery of *Grounded Theory*: Strategies for Qualitative Research. New Jersey, Aldine Transaction.
- GÓMEZ, G.R. et al (1999) – Metodologia de la investigación cualitativa. Malaga. Ediciones Aljibe.
- GOODLING, S. M. (2003). Transition From Academia to Home Health Practice. *Home Health Care Management & Practice*. 16(1):17-24
- GROV, E.K. et al (2005): Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology* 16: 1185-1191.
- GUEDES, J.C. et al (2008): Monitoramento de Enfermagem após a alta hospitalar. *Boletim de Enfermagem* 2(1):72-81.
- GUI, B. (2004): Exchanges? Encounters! A Note on Economics and Interpersonal Relations. *Group Analysis*. 37(1):5-15.
- HAGGERTY, Jeannie L. et al. (2003): Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*, Nov; 327 Em linha. [Consult. 24 Janeiro 2010]. Disponível em: <http://bmj.bmjjournals.com/cgi/citemap?id=bmj;327/7425/1219>, 2006-04-25
- HALLDÓRSÓTTIR, S.; HAMRIM, E. (1997): Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patient's perspective. *Cancer Nursing*. 20(2):120-128.
- HARDING R, et al.(2004): Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service. *J Pain Symptom Manage*. 2004 May;27(5):396-408
- HARTUNG, S.Q. (2005): Choosing Home Health as a Specialty and Successfully Transitioning Into Home Health Nursing Practice. *Home Health Care Management & Practice*. 17(5):370-387.
- HARVEY, J. (1997):La fin du travail, de Jeremy Rifkin. *L'Action National*, Fevereiro:101-103
- HENSON, R.H. (1997): Analysis of the Concept of Mutuality. *Journal of Nursing Scholarship*. 29(1): 77-81
- HERLEMAN, L. (2008): Home Care Primary Nurse Case Management Model. *Home Health Care Management Practice*. 20(3):235-244.
- HERMAN, N. J.; REYNOLDS, L.T. (1994) - Symbolic Interaction: An Introduction to Social Psychology. Rowman Altamira,
- HESBEEN, W. (2000): Cuidar no hospital. Loures. Lusociência.
- HIGGS, J; BITHEL, C. (2005): Professional expertise. In Higgs J and Titchen, A. (ed) *Practice Knowledge & Expertise in the Health Professions*. Oxford. Butterworth Heinemann:59-68.
- HIGGS, J; JONES, M.A.(2008): Clinical decision making and multiple problem spaces. In Higgs et al (Org) *Clinical Reasoning in the Health Professions*, 3ª ed. Oxford. Butterworth-Heinemann:3-18.
- HIGGS, J; TITCHEN, A. (2000): Knowledge and reasoning. In Higgs and Jones (Org): *Clinical Reasoning in the Health profession*, 2ª ed. Oxford. Butterworth-Heinemann:23-32.
- HOCHSCHILD, A. (1983): *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. Berkeley. University of California Press
- HOLLOWAY, I.; WHEELER, S. (2002): *Qualitative Research in Nursing*. Oxford. Blackwell Publishing
- HONORÉ, B. (1996): *A saúde em projecto*. Loures. Lusociência.

- HOUAISS, A.; VILLAR, M. S (2007); Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Sociedade Houaiss. Ed. Círculo de Leitores, Tomo XI.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2009): Projeções de população residente em Portugal - 2008 – 2060. Em linha. [Consult. 26 Dezembro 2009]. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=65573359&DESTAQUESmodo=2
- JÓDAR-SOLÀ, G et al. (2005): Continuidad asistencial: rol de la enfermera de enlace. *Aten Primaria*, 36 (10) [cited 22 April 2006]: 558-562. Available from World Wide Web http://buscador.doyma.es/buscador/ctl_servlet?f=3&filtros=no&cita=no&cadena=Continuidad%20asistencial:%20rol%20de%20la%20enfermera%20de%20enlace&publicacion=Todo+DOYMA&tampag=25&tipo_listado=1&ordenar=1&Submit=Buscar&id=561947
- JOKINEN, P. (2004): The family life-path theory: a tool for nurses working in partnership with families. *Journal of Child Health Care*. 8(2) 124–133
- JONSDOTTIR, H. et al (2004): The relational core of nursing practice as partnership. *Journal of Advanced Nursing*. 47(3):241-250.
- JONSDOTTIR, H.(2007): Research-as-if-Practice: A Study of Family Nursing Partnership With Couples Experiencing Severe Breathing Difficulties. *Journal of Family Nursing*. 13(4):443-460
- JORDAN, J.V. (1986): The Meaning of mutuality (Work in Progress: 23). Wellesley. M.A.: Wellesley College
- KANE, R.A. (1999): Goals of Home Care: Therapeutic, Compensatory, Either or Both?. *Journal of Aging and Health*, 11(3):299-231
- KATZ, A.M.; MISHLER, E.G (2003): Close Encounter: exemplars of process-oriented qualitative research in healthcare. *Qualitative Research* 3(1):35-56
- KEEFE, J. et al (2008) Caregivers' Aspirations, Realities, and Expectations: The CARE Tool. *Journal of Applied Gerontology*. 27(3):286-308
- KENNEDY, C. (2002): The work of district nurses: first assessment visits. *Journal Of Advanced Nursing*. 40(6):710-720.
- KENNEDY, C. (2004): A typology of knowledge for district nursing assessment practice. *Journal of Advanced Nursing*. 45(4):401-409.
- KÉROUAC, S. et al (1996): El pensamiento enfermero. Barcelona. Masson.
- KIM, H. S. (2000): The Nature of Theoretical Thinking in Nursing. New York. Springer Publishing Company.
- KING, N. (2005): Using Interviews in Qualitative Research. In Cassel and Symon (ed) *Essential Guide to Qualitative Methods in Organizational Research*. London. Sage:11-22.
- KIRK, S.; GLENDINNING, C. (1998): Trends in community care and patient participation: implications for the roles of informal carers and community nurses in the United Kingdom. *Journal of Advanced Nursing*. 28(2):370-381.
- KITZINGER, J. (1995) Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*. 311:299-302. Disponível em linha (5 Out 07) em <http://www.bmj.com/cgi/content/full/311/7000/299>
- KOULI, E. et al (2008): The evaluation of health sector cost of home care in patients with malignant neoplasms. Apresentação em Poster (gentilmente cedida). WENR Conference. Viena.
- KUHN, T. (1970): The structure of scientific revolutions. Neurath O. (ed) *International Encyclopedia of unified Science*, 2ª ed. Chicago. The University of Chicago Press.
- KÜKKALA, I.; MUNNUKA, T. (1994): Nursing research: on what basis?. *Journal of Advanced Nursing*, 19: 320-327.

- KVALE, S. (1996): *InterViews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Londres. Sage Publications
- KVALE, S. (2006): Dominance Through Interviews and Dialogues. *Qualitative Inquiry*. 12(3):480-500.
- LAGE, M.I.G.S. (2007): Avaliação dos cuidados informais aos idosos: Estudo do impacto do cuidado no cuidador informal. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. ICBAS. Porto.
- LANDERS, M. G (2000): The theory-practice gap in nursing: the role of the nurse teacher. *Journal of Advanced Nursing*. 32(6):1550-1556.
- LARSEN, K *et al* (2002): There is no gap “per se” between theory and practice: Research knowledge and clinical knowledge are developed in different contexts and follow their own logic. *NURSING OUTLOOK*. 50(5):204-212
- LeBOTERF, G.(1994) : *De la compétence: essai sur un attracteur étrange*. Paris. Les Éditions d’Organisation.
- LeBOTERF. G. (2005): Avaliar a competência de um profissional: Três dimensões a explorar. *Pessoal*. Junho:60-64.
- LEE, E. *et al* (2008): Clinical Encounter Experiences of Patients With Nasopharyngeal Carcinoma. *Integr. Cancer Ther*, 7(1): 24-32.
- LEININGER, M.M. (2006): Culture Care Diversity and Universality Theory and Evolution of the Ethnonursing Method. In LEININGER, M. M. & McFarland, R. (ed): *Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. Sudbury. Jones & Bartlett: 1-42.
- LEMKE, J.L. (1995): *Textual politics: Discourse social Dynamics*. London: Taylor Francis.
- LEMONIDOU, C. *et al* (2004): Moral professional Personhood: ethical reflections during initial clinical encounters in nursing education. *Nurs Ethics*. 11(2):122-137.
- LESSARD-HÉBERT, M. *et al* (1990) – investigação qualitativa: Fundamentos e práticas. Lisboa, Instituto Piaget.
- LÉVINAS, E. (2004): *Entre Nós - Ensaio sobre a alteridade*. Petrópolis. Editora Vozes.
- LEVINE, C. (2001): Hospital-based family caregiver programs: Building institutional resources and community ties. *Innovations in End-of-Life Care*; 3(2), Available on (2 Setembro 2006): www.edc.org/lastacts
- LHOPITEAU, I.C.; LEPLÈGE, A. (2002): Place des methods qualitatives dans les evaluations de qualité de vie. In Leplège et Coste (Dir): *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications*. Bruxelles; DeBoeck: 121-136
- LINCOLN, Y.S.; GUBA, E. G. (1985) – *Naturalistic Inquiry*. Berveley Hills. Sage Publications.
- LONG, C. O. (2002): Creating Partnerships between Academia and Home Health Care and Hospice Agencies through Continuing Education Programs. *Home Health Care Management & Practice*. 14(5):353-361
- LOPES, M.J. (2005): Os utentes e os enfermeiros: construção de uma relação. Dissertação de Doutoramento. ICBAS. Porto
- LOPES, M.J.(2003) - A metodologia da *Grounded Theory*. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*, 8: 63-74.
- LORENZ, K. *et al* (2004): End-of-Life Care and Outcomes. Evidence Report/Technology Assessment: Number 110. Agency for Healthcare Research and Quality - Evidence-based Practice. Em linha. [Consult. 2 Setembro 2006]. Disponível em: <http://www.tripdatabase.com/SearchResults.html?s=1&criteria=palliative+care+at+home+caregivers+need>
- LOUREIRO, L. (2002): Orientações Teórico-Metodológicas para Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. *Referência*, 8, Maio: 5-16.

- MABEN, J.; LATTE, S.; CLARK, J. (2006). The theory-practice gap: impact of professional-bureaucratic work conflict on newly-qualified nurses. *Journal of Advanced Nursing*. 55(4):465-477
- MALAREWICZ, J-A. (2007): O complexo do Príncipezinho. Cruz Quebrada. Estrela Polar
- MALLIK, M.(1998): Advocacy in nursing: perceptions and attitudes of the nursing elite in the United Kingdom. *Journal of Advanced Nurse* 28: 1001–1011.
- MANDÚ, E.N.T. *et al* (2008): Visita domiciliar sob o olhar de usuários do programa saúde da família. *Texto e Contexto Enfermagem*. 17(1):131-140.
- MAPANGA, K. G.; MAPANGA, M.B (2004): A Community Health Nursing Perspective of Home Health Care Management and Practice. *Home Health Care Management & Practice*, 16(4):271-279
- MARTINEZ, A-M.; *et al* (2007): Does the 15-minute (or less) Family Interview Influence Nursing Practice? *J Fam Nurs* 13(2):157-178.
- MARTINS, G.; PELISSARO, J. (2005): Sobre Conceitos, Definições e Constructos nas Ciências Contábeis. *Revista de Administração e Contabilidade da Unisinos*. 2(2):78-84,
- McCORKIE, Ruth; PASACRETA, Jeannie V. (2001): Enhancing Caregiver Outcomes in Palliative Care. *Cancer Control* 8(1): 36-45. Em linha. [Consult. 2 Set 2006]. Disponível em: <http://www.medscape.com/viewarticle/409027>
- McINTOSH, J. *et al* (2000): Evolutionary change in the use of skills within the district nursing team: a study in two Health Boards areas in Scotland. *Journal of Advanced Nursing*. 32(4):783-790.
- MEAD, G.H. (1925) – The Genesis of the Self and Social Control. *International Journal of Ethics*, 35(3):251-277.
- MEAD, G.H. (1977) - On social psychology. Chicago: The University of Chicago Press.
- MELEIS, A. I., TRANGENSTEIN, P. A (1994): Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*. (November/December):255-259.
- MELEIS, A. I.(1991): Theoretical nursing : development and progress. - 2ª ed. Philadelphia: J. B. Lippincott.
- MELTZER, B.N. *et al* (1975) - Symbolic Interactionism: Genesis, Varieties and Criticism. Oxon, Routledge.
- MIGUEL, J.P.; BUGALHO, M. (2002): Economia da saúde: novos modelos. *Análise Social*. XXXVIII(166):51-75.
- MIGUÉLEZ, M.M. (1999) - Criterios para la superación del debate metodológico “cuantitativo/cualitativo”. *Revista Interamericana de Psicología*, 1, 33:79-107. Em linha. [Consult. 26 Nov. 2008]. Disponível em: <http://prof.usb.ve/miguelm/superaciondebate.html>
- MILES, M. B.; HUBERMAN, A. M. (1994): Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook. 2 Ed. Thousand Oaks. Sage.
- MILLER, J.F. (2006): Opportunities and Obstacles for Good Work in Nursing. *Nurs Ethics*. 13(5):471-487.
- MILLIKEN, P. J.; SCHREIBER, R.S. (2001): Can You “Do” *Grounded Theory* Without Symbolic Interactionism? In Schreiber & Stern (Ed): Using Grounded Theory in Nursing. New York. Springer Publishing Company:177-190.
- MILLS, T; SCHNEIDER, A. (2007): The Office of the National Nurse: Leadership for a New Era of Prevention. *Policy, politics, & Nursing Practice*. 8(1):64-70.
- MOLINA, J. M.(2005): Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Medicina paliativa*, 12(2): 83-87.
- MORENO, J.L. (1974):- Psicoterapia de Grupo e Psicodrama. São Paulo. Editora Mestre Jou.
- MORENO, J.L. (1983):- Fundamentos do Psicodrama. São Paulo. Summus.

- MORSE, J. (2004): Qualitative Significance. *Qualitative Health Research*. 14(2):151-152
- MORSE, J.; RICHARDS, L. (2002) - Read Me First for a User's Guide to Qualitative Methods: For a User's Guide to Qualitative Methods. London. Sage
- MUIR-COCHRANE, E (2000): The context of care: Issues of power and control between patients and community mental health nurses. *International Journal of Nursing Practice*; 6: 292-299.
- MULDOON, J.D. (2007): Everything... and the Kitchen Sink. . *Home Health Care Management & Practice*. 10(4): 204-205
- MULHALL, A. (2003): In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*. 41(39):303-313.
- MURRAY, T. A. (1998): From outside the walls: a qualitative study of nurses who recently changed from hospital-based practice to home health care nursing. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 29 (2), March/April: 55-60.
- NEAL, L.J. (2000): Validating and Refining The Neal Theory of Home Health Nursing Practice. *Home Health Care Management & Practice*. 12 (2):16-25.
- NEGARANDEH, R. *et al* (2008): The meaning of patient advocacy for Iranian Nurses. *Nurs Ethics*. 15(4):457-467.
- NEWMAN, M. (2000): Health as expanding consciousness. New York. Jones & Bartlett Publishers.
- NEWMAN, M.A.; SIME, A.M.; CORCORAM-PERRY, S.A.(1998): The Focus of the Discipline of Nursing. In Polifroni and Welch: Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. Philadelphia. Lippincott:20-24.
- NIGHTINGALE, F. (2005): Notas sobre Enfermagem. Camarate. Lusociência.
- NOGUEIRA, J.M.A. (2009): Cuidados Continuados Desafios. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados. Em linha. [Consult. 26 Nov. 2009]. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/download_files/cuidados_continuados_desafios_final.pdf.
- NUNES, L.. (2002): Um olhar sobre o ombro: Enfermagem em Portugal (1881-1998). Loures. Lusociência.
- OCDE.Stats: Health Care Resources. [Consult. 11 de Junho 2010] em <http://stats.oecd.org/Index.aspx>
- O'CONNOR, M. K. *et al* (2008) - Grounded Theory Managing the Challenge for Those Facing Institutional Review Board Oversight. *Qualitative Inquiry*, 14 (1):28-45.
- O'CONNOR, T.; KELLY, B. (2005): Bridging the Gap: a study of general nurses' perception of patient advocacy in Ireland. *Nursing Ethics* 12(5):453-467.
- O'DONOHUE, S.; TURLEY, D. (2006): Compassion at the counter: Service providers and bereaved consumers. *Human Relations*, 59(10):1429-1448.
- O'NEILL, Eileen (1997): Home Care Nurses' Inferences and Decisions. *Applied Nursing Research*, 10 (1): 33-38.
- OMIZZOLO, J. (2006): O Princípio da Integralidade na Visita Domiciliar: um Desafio ao Enfermeiro do Programa de Saúde da Família. Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis. Em linha. [Consult. 24 Jan 2010]. Disponível em <http://www.tede.ufsc.br/teses/PNFR0518.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2007): Enunciado de posição da Ordem dos Enfermeiros: Consentimento informado para intervenções de Enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. 25:11-18
- Ordem dos Enfermeiros: Competências do enfermeiro de cuidados gerais. Maio 2004
- O'REILLY P. (1993): Barriers to effective clinical decision making in nursing. Em linha. [Consult. 4 Agosto 2009]. Disponível em <http://www.clininfo.health.nsw.gov.au/hospolic/stvincents/1993/a04.html>

- ÖRESLAND, S. *et al* (2009): Patients as 'Safeguard' and Nurses as 'Substitute' in Home Health Care. *Nursing Ethics*. 16(2):219-230.
- PANDIT, N. (1996):- The Creation of Theory: A Recent Application of the *Grounded Theory* Method. *The Qualitative Report*, 2(4) December, Em linha. [Consult. 2 Dezembro 2008]. Disponível em: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR2-4/pandit.html>
- PATERSON, J.G.; ZDERAD, L. T. (1976): *Humanistic Nursing*. New York. Wiley Publications.
- PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D.C.(1993): *The virtues in medical practice*. New York Oxford University Press.
- PENNEY, W.; WARELOW, P.J. (1999): Understanding the prattle of praxis. *Nursing Inquiry*. 2:259-268.
- PEPLAU, H.E. (1990): *Relaciones interpersonales en enfermería: un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica*. Barcelona: Salvat Editores.
- PEREIRA, E.G.A.; COSTA, M.A.M. (2007): Os centros de saúde em Portugal e o cuidado ao idoso no contexto domiciliário: Estudo de um Centro de Saúde. *Texto Contexto Enferm*. 16(3): 408-416.
- PERRENOUD, P. (2001) : Le travail sur l'habitus dans la formation des enseignants Analyse des pratiques et prise de conscience. In Paquay, L., Altet, M., Charlier, E. et Perrenoud, Ph. (dir.): *Former des enseignants professionnels. Quelles stratégies? Quelles compétences?*, Bruxelles, De Boeck:181-208.
- PERROCA, M. G.; EK, A-C (2004): Swedish advanced home care: organizational structure and implications of adopting this care model in brazilian health care system. *Rev Latino-am Enfermagem*; 12(5):851-858.
- PESZNECKER *et al* (1990). Medication regimens and the homecare client: A challenge for health care providers. *Home Health Care Services Quarterly*, 11: 9-68.
- PETERS,E.; SLOVIC, P.(2000): The Springs of Action: Affective and Analytical Information Processing in Choice. *Pers Soc Psychol Bull*.26(12):1465-1475.
- PORTUGAL, Decreto-Lei n.º 161/96
- PORTUGAL. Ministério da Saúde – Direcção-Geral da Saúde. Plano Nacional de saúde 2004-2010. Disponível em (20 Dezembro 2009): http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_334.html
- PORTUGAL. Ministério da Saúde – Direcção-Geral da Saúde. Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Lisboa: DGS, 2006.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Disponível em linha (20 Dezembro 2009) em <http://www.rmcci.min-saude.pt/index.aspx?p=TheNetwork>.
- QUARESMA, I.R.N. (2008): O significado que os idosos atribuem aos cuidados de enfermagem domiciliários. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Porto. ICBAS.
- QUEIRÓS, A.A (2000): Filosofia e modelos de enfermagem, como ensinar e como aplicá-los. In Queirós *In* Queirós *et al*: *Educação em enfermagem*. Coimbra. Quarteto
- RAEVE, L. (2002): The Modification of Emotional Responses: a problem for trust in nurse-patient relationships? *Nurs Ethics*. 9(5):465-471.
- REHEM, T.; TRAD, L. (2005): Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*. 10 (supl):231-242.
- REINALDO, A. M. S.; ROCHA, R. M.(2002): Visita domiciliar de Enfermagem em Saúde Mental: idéias para hoje e amanhã. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 4(2):36-41.. Em linha. [Consult. 28 Janeiro 2010].Disponível em <http://www.fen.ufg.br>
- RELATÓRIO FINAL DA FASE I DE DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO ACTUAL (2005) Em linha. [Consult. 16 Abril 2007]. Disponível em:

http://www.portugal.gov.pt/pt/Documentos/Governo/MS/Diagnostico_Rede_Cuidados_Cont_Integrados_Saude.pdf

RESOLUÇÃO DOS CONSELHOS DE MINISTROS nº 84/05. D.R. I Série-B. 89 (27-03-05) 3200-3201.

RICE, R. (2006): Home Care Nursing Practice: Concepts and Application. Philadelphia. Mosby.

RITCHIE, L. (2001). Empowerment and Australian Community Health Nurses' Work with Aboriginal Clients: the Sociopolitical Context. *Qual Health Res.* 11(2):190-205.

ROACH, M.S. (1997): Caring from the heart. Nova Scotia. Paulist Press.

RODRIGUEZ, P. R. (2006): El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia. Fundación Alternativas5. Em linha. [Consult 22 Janeiro 2010]. Disponível em: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2048054>

ROGERS, C (1995): A Way of Being. New York. Houghton Mifflin Company.

ROGERS, C (1995): On Becoming Person. New York. Houghton Mifflin Harcourt.

ROGERS, C (1997): The interpersonal relationship in the facilitation of learning. In Culture and processes of adult learning (Thorpe, M et al Org.). New York. Routledge: 228-242.

SANTOS, B. S. (1987). Um discurso sobre a ciência. Lisboa. Afrontamento.

SANTOS, E. (2009): A Aprendizagem pela Reflexão em Ensino Clínico: Estudo qualitativo na Formação Inicial em Enfermagem. Supervisão, Formação e Práticas Clínicas. (Dissertação de Doutoramento). Universidade de Aveiro.

SANTOS, E; FERNANDES, A. (2004): Prática Reflexiva: Guia para a reflexão estruturada. *Revista Referência*, 11:59 – 62

SCHÖN, D. (1983): The reflective practitioner: how professionals think in action. Michigan. Basic Books.

SHEARER, N.B.C.; REED, P.G.(2004): Empowerment: Reformulation of a Non-Rogerian Concept..*Nursing Science Quaterly*. 17(3):253-259.

SHOOT, T. *et al* (2006): Client.Centered Home Care: Balancing Between Competing Responsibilities. *Clin Nurs Res*. 15(4): 231-254.

SILVA, A.; ARAGÓN, L.E. ((1998)- La controversia entre lo cualitativo y lo cuantitativo en la investigación social: la disputa estéril. *Intervención psicosocial: Revista sobre igualdad y calidad de vida*, 7(1):97-114

SILVA-SMITH, A. L (2007): Restructuring Life: Preparing for and Beginning a New Caregiving Role. *Journal of Family Nursing*, 13(1):99-116.

SIMÕES, J. A.; BARROS, P. (2007): Retrato do sistema de saúde. European Observatory, 2007.

SJÖSTEDT, E. *et al* (2001): The First Nurse-Patient Encounter in a Psychiatric Setting: Discovering a Moral Commitment in Nursing. *Nursing Ethics*. 8(4):313-327.

SMITH-STONER, M. (2002): There's still no place like home: results of the home healthcare nurse 2002 survey of nurses working in home care and hospice for 20+ years. *Home Healthc Nurse*.20:657–62.

SNELTVEDT, T.; ODLAND, L.; SØRLIE, V. (2009): Standing on One's Own Feet: New Graduate Nurses' Home Health Care Challenges and Work Experiences Study. *Home Health Care Management & Practice*. (On line First: October, 5).

SPEED,S; LUKER, K.A. (2004): Changes in patterns of knowing the patient : the case of British district nurses. *International Journal of Nursing Studies*. 41:921-931..

SPIERS, J. (2002): The Interpersonal Contexts of Negotiating Care in Home Care Nurse-Patient Interactions. *Qualitative Health Research*. 12(8):1033-1057.

- SPRADLEY, J. (1980): Participant Observation. New York: Holt, Rinehart and Winston
- STOLTZ, P. *et al* (2006): The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for a Senior Relative at Home. *Qualitative Health Research*. 16(5):594-610
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. (1998) – Basics of Qualitative Research. London. Sage.
- STUART, B (2003): Transition Management: a New Paradigm for Home Care of the Chronically Ill Near the End of Life. *Home Health Care Management & Practice*, 15(2): 126-135.
- SVAVARSDOTTIR, E. K. (2006): Listening to the Family's Voice: Nordic Nurses' Movement Toward Family Centered Care. *Journal of Family Nursing*, 12(4): 346-367
- TAPP, D.M (2000): The Ethics of Relational Stance in Family Nursing: Resisting the view of "Nurse as Experts". *J. FAM. NURS.* 6(1):69-91.
- THOMASMA, D.C. (1994): Toward a New Medical Ethics. In BENNER, P (ed): Interpretive Phenomenology. Thousand Oaks. Sage:85-97.
- TURATO, E.R. (2005) – Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objectos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*; 39(3): 507-514
- TURNER, R.H. (2005): - Role Taking: Process versus Conformity. In BRISSETT, D.; EDGLEY, C.(Edts) *Life as a Theater*. New Jersey. Aldine Transaction: 85-100.
- UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS DE CONTINUADOS INTEGRADOS (2007a): Relatório de monitorização da implementação das experiências piloto da Rede de Cuidados Continuados Integrados. Em linha. [Consult. 20 Dezembro 2009]. Disponível em: <http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/C8C2B7AB-D533-49E7-AFF2-8ABBB08EAE8D/13089/RESUMOMonitorizacaoRNCCISITE0508.pdf>
- UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS DE CONTINUADOS INTEGRADOS (2007b): Orientações Gerais de Abordagem Multidisciplinar e Humanização em Cuidados Continuados Integrados. Em linha. [Consult. 20 Dezembro 2009]. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/EBCF8B84-45CF-44EF-8C24-8DB9384D7A0A/7696/UMCCI_Orientacoes_20Março20073.pdf
- UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS DE CONTINUADOS INTEGRADOS (2007c): Desafios estratégicos para o desenvolvimento de unidades da RNCCI nos Hospitais do SNS. Em linha. [Consult. 20 Dezembro 2009]. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/C8C2B7AB-D533-49E7-AFF2-8ABBB08EAE8D/13089/DESAFIOSEstrategicos_26Março0508.pdf
- UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS DE CONTINUADOS INTEGRADOS (2008): Relatório de monitorização do desenvolvimento da Rede de Cuidados Continuados Integrados. Em linha. [Consult. 20 Dezembro 2009]. Disponível em: <http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/C8C2B7AB-D533-49E7-AFF2-8ABBB08EAE8D/13089/RESUMOMonitorizacaoRNCCISITE0508.pdf>
- UPTON, D. J (1999): How can we achieve evidence-based practice if we have a theory-practice gap in nursing today? *Journal of Advanced Nursing*. 29(3):549-555.
- VEIGA, M.A.P.L.F (2007): Proteger a identidade da pessoa idosa no hospital um desafio ao cuidado de enfermagem (Dissertação de Doutoramento). Porto. ICBAS
- VIVIAN, B; WILCOX, J (2000): Compliance Communication in Home Health Care: A Mutually Reciprocal Process. *Qualitative Health Research*, 10 (1):103-116.
- WADDINGTON, D. (2005): Participant Observation. In Cassel and Symon (ed) *Essential Guide to Qualitative Methods in Organizational Research*. London. Sage:154-163.
- WALSH, K. (1997): Encounters, endings and temporality in psychiatric nursing. *J Adv Nurs*. 25:485-491.
- WALSH, K.; KOWANKO, I. (2002): Nurses' and patients' perceptions of dignity. *Int J Nurs Pract*. 8(3):143-151.

- WARD, C.R. (1995): An Evolutionary Approach to the Discipline of Nursing and Nursing Administration. In Omery, Kasper and Page ((ed) In Search of Nursing Science. Thousand Oaks. Sage Publications:81-92
- WATZLAWICK, P *et al* (1972): Une logique de la communication. Paris Éditions du Seuil.
- WHO (2000) *The Family Health Nurse. Context, Conceptual Framework and Curriculum*. Copenhagen: Health Documentation Services, WHO Regional Office for Europe.
- WHO (2004): Comprehensive Community- and Home-based Health Care Model. Em linha. [Consult. 29 Janeiro 2010]. Disponível em linha: http://www.searo.who.int/LinkFiles/Publications_Healthcaremodel.pdf
- WHO (2008): Home Care in Europe. Em linha. [Consult. 24 Janeiro 2010]. Disponível em: http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20081103_2
- WHO (sd): The Ottawa Charter for Health Promotion. Em linha. [Consult. 25 Janeiro 2010]. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- WILLARD, C; LUKER, K. (2007): - Working with the team: strategies employed by hospital cancer nurse specialists to implement their role. *J Clin Nurs*. Apr;16(4):716-24
- WINCH, P. (1958) – The Idea of a Social Science. London. Routledge and Kegan Paul.
- WHITE, J. (1995): Patterns of knowing: Review, critique, and update. *Dvances in Nursing Science*. 17(4):73-86.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. (2005): The three most common errors in family Nursing: how to avoid or sidestep. *Journal of Familu Nursing*. 11(2):90-101.
- XIAOYAN, B.; JEZEWESKI, M.A.(2007): Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 57(1):101-110.
- ZHANG, Z. *et al* (2001): Nursing competencies: personal characteristics contributing to effective nursing performance. *Journal of Advanced Nursing*. 33(4):467-474.

ÍNDICE REMISSIVO

-
- APP 2009, 38
 Appelin, Broback & Bertero, 2005, 184
 Arman e Rehnsfeldt, 2007, 159
 Bailhe, 1996, 158
 Barbosa, 2001, 199
 Baumann *et al*, 1998, 202
 Benner 2001, 202, 203
 Benzein *et al*, 1998, 183
 Benzein *et al*, 2004, 183
 Berkowitz, Blank & Powell, 2005, 35
 Bidmead & Cowley, 2005, 187
 Blumer 1956, 48
 Blumer 1966, 49
 Blumer 1969, 48, 50
 Blumer 1986, 49, 144, 145
 Blumer 1986, 48
 Bolander, 1998, 31
 Bolton, 2000, 161
 Bolton, 2005, 161
 Bourdieu, 1972, 154
 Brazil *et al* 2005, 99
 Brereton *et al*, 2007, 184
 Broussard 2006, 45
 Buber, 2002, 157
 Burnard 2005, 158
 Burnard, 2005, 158, 159
 Burnell, 2009, 158
 Cabin 2008, 98
 Cahil, 1996, 30
 Campos 2008, 217
 Campos, 2008, 18
 Capra, 1991, 42
 Carper, 1978, 155, 156, 202
 Carter, 2000, 185
 Carvalho 2004, 49
 Case & Seigal 1996, 100
 Chafey *et al* 1998, 151
 Charmaz 2006, 51, 56, 58, 68, 72, 73
 Charon 1989, 48
 Chenitz & Swanson 1986, 51
 Chenitz & Swanson 1986, 51
 Chinn & Kramer, 2004, 155, 156, 202
 Chiovotti & Piran (2003), 72
 Chizzotti 2003, 46
 Collière, 1989, 33
 Collière, 1990, 33
 Comte-Sponville, 1995, 158, 159
 Conselho da União Europeia 2007, 99
 Costa 2002, 199
 Costa, 2002, 33
 Cox & Hassard 2005, 45
 Creswell, 1998, 51, 52
 Crowe 2000, 199
 D'Espiney 2008, **31**
 D'Espiney, 2008, 32, 154
 D'Espiney, 2008, 32
 Daley & Newfield, 2005, 23
 Damásio, 1994, 153
 Damásio, 2004, 160
 Davies & Dodd 2002, 72, 73
 Davies, 1995, 199
 De la Cuesta 2003, 46
 Decreto-lei 101/2006, 20
 Decreto-Lei 281/2003, 20
 Decreto-lei n.º 101/2006, **21**
 Dejours, 1996, 154
 Denzin & Lincoln 2000, 41
 Denzin & Lincoln 2006, 44
 Denzin & Lincoln, 1998, 45
 DePalma 2006, 100
 Dias, *et al*, 2006, 81
 Dias, *et al*, 2006, 77, 78, 81
 DiCicco-Bloom & Cohen 2003, 100
 DiCicco-Bloom & Cohen, 2003, 185
 Dilthey 1991, 44
 Dreyfus, 1994, 32, 34
 Duarte & Costa 2009, 101
 Duarte, 2002, 185
 Duarte, 2007, 205
 Duke & Street 2003, 30
 Duke & Street, 2003, 23
 Duke & Street, 2005, 184
 Duke & Street, 2003, 215
 Dunlop, 1994, 33
 Eddy *et al* 2005, 99, 151
 Eddy, 2005, 183
 Endo *et al*, 2000, 187, 188
 Fagerli *et al* 2005, 145
 Fancey *et al*, 2008, 184
 Farmer *et al* 2006, 45
 Fawdry *et al*, 2008, 187
 Ferreira 1982b, 27
 Ferreira 1990, 26, 27
 Ferreira 2004, 201
 Ferreira, 1982a, **18, 26**
 Ferreira, 1982b, 27
 Ferreira, 2004, 210
 Fleury & Fleury, 2000, 154
 Flick 2002, 43, 45
 Flick 2004, 63
 Forchuk, 1994, 145
 Fortin, 1999, 193
 Freire, 1983, 151
 Friedman, 2006, **23, 25**
 Galinha & Ribeiro 2005, 101
 Gallant *et al* 2002, 187, 188

- Gallant *et al*, 2002, 187, 188
 Gândara e Lopes 1994, 33
 Gândara e Lopes, 1993, 33
 Garrote, 2005, 23
 Geoffrion 2003, 64
 Geoffrion, 2003, 65
 Glaser & Strauss 1967, 52
 Glaser & Strauss, 1967, 71
 Glaser 2004, 52
 Glaser e Strauss, 1977, 46
 Goetz e LeCompte 1984, 62
 Gómez *et al* 1999, 44
 Goodling, 2003, 23, 144
 Guedes *et al* 2008, **22**
 Gui, 2004, 160
 Haggerty *et al*, 2003, 35
 Halldórsdóttir & Hamrim, 1997, 159
 Hanks, 2006, 197, 198
 Henson, 1997, 196
 Herleman, 2008, 153
 Herman & Reynolds 1994, 48
 Hesbeen, 2000, 33
 Higgs & Bithell, 2005, 152
 Higgs & Jones, 2008, 153
 Higgs & Titchen, 2000, 155
 Hochschild, 1983, 161
 Holloway & Wheeler, 2002, 65
 Hutchinson & Wilson 1994, 64
 INE, 2001, 77
 INE, 2009, 17
 Jódar-Solà *et al*. 2005, 28
 Jokinen, 2004, 186
 Jonsdóttir *et al*, 2004, 187, 188
 Jonsdóttir *et al*, 2007, 187
 Jordan 1986, 196
 Kane, 1999, 99
 Katz & Missher 2003, 185
 Katz & Missher, 2003, 185
 Keefe *et al*, 2008, 184
 Kennedy, 2002, 155, 183
 Kennedy, 2004, 155
 Kérouac *et al* 1996, 195
 Kérouac *et al*, 1996, 192
 Kim 2000, 28, 201
 Kim, 2000, 28, 196, 201
 King, 2005, 63
 Kirk & Glendinning, 1998, 30
Kitzinger, 1995, 65
 Kouli *et al*, 2008, 22
 Kuhn 1970, 41
 Kukkala e Munnukka, 1994, 33, 34
 Kvale 1996, 64
 Kvale 2006:, 63
 Kvale, 2006, 63
 La Cuesta, 2003, 224
 LaCuesta, 2005, 204
 Lage, 2007, 184
 LeBoterf 2005, 116, 211
 LeBoterf, 1994, 116, 154
 Lee 2008, 185
 Lee *et al*, 2008, 156
 Lee, 2008, 185
 Leininger, 1995, 210
 Leininger, 2006, 210
 Lemke, 1995, 116, 151, 202
 Lemonidou *et al*, 2004, 152
 Lessard-Hèbert *et al* 1990, 41
 Lévinas, 2004, 158, 161
 Lhopiteau & Leplège, 2002, 65
 Lincoln & Guba 1985, 41, 43
 Long, 2002, 184
 Lopes 2003, 46, 51
 Lopes, 1998, 33
 Lopes, 2005, 23, 44, 210
 Loureiro, 2002, 34
 Malarewicz, 2007, 200
 Mallik, 1998, 151
 Mandú *et al* 2008, 27
 Mapanga & Mapanga 2004, 99
 Martinez *et al*, 186
 Martinez *et al*, 2007, 186
 Martins & Pelissaro, 2005, 193
 McCorkie & Pasacrete, 2001, 215
 Mead 1925, 48, 49
 Meleis, 1991, 32, 34, 196
 Meltzer *et al*, 1975, 48
 Miguel & Bugalho 2002, **18**
 Miguelez 1999, 44
 Miguelez 1999, 45
 Miles e Huberman 1994, 45
 Miller 2006, 152
 Milles & Huberman 1994:, 52
 Milliken & Schreiber 2001, 50
 Mills & Schneider, 2007, 214
 Ministério da Saúde, 2008, 19, 20
 Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2006:6)., **19**
 Moreno 1967, 202
 Moreno 1974, 145, 158
 Moreno 1983, 144, 145
 Morse & Richards 2002, 46, 50
 Morse & Richards, 2002:, 50
 Morse 2004, 36
 Muir-Cochrane, 2000, 30, 99, 100
 Muldoon, 2007, 31
 Mulhall 2003, 61
 Negarandeh *et al* 2008, 151
 Newman, 2000, 151, 202
 Nightingale, 2005, 196
 Nogueira 2009, 99
 O'Connor & Kelly, 2005, 151
 O'Connor *et al* 2008, 51
 O'Neill, 1997, 155
 O'Reilly, 1993, 153

- OE 2004, 150, 152
 OE, 2003, 117, 147
 OE, 2004, 154
 Omizzolo, 2006, 26, 29
 Ordem dos Enfermeiros, 2004, 33
 Organização Mundial de Saúde, WHO, nd, **19**
 Pandit, 1996, 53
 Paterson & Zderad, 1976, 32, 147, 161
 Paterson e Zderad, 1976, 33
 Pauzé 1984, 63
 Pelegrino & Thomasma, 1993, 152, 157
 Pellegrino & Thomasma, 1993, 159
 Penney & Warelow, 1999, 151, 202
 Peplau, 47, 144, 160, 197
 Peplau 1990, 47
 Peplau, 1990, 160
 Peplau, 1992, 144
 Pereira & Costa, 2007, 29
 Perrenoud 2001, 154
 Pesznecker *et al* 1990, 100
 Peters & Slovic, 2000, 153
 Plianbangchang, 2004, **22**
 PNS 2004/2010, **17, 20**
 PNS 2004/2010, Vol I:43, 17
 PNS 2004-2010, II:36, **20**
 Quaresma, 2008, 29
 Queiroz, 2001, 31
 Raeve, 2002, 160
 Rehem & Trad, 2005, 22
 Reinaldo & Rocha, 2002, 26
 Reinaldo & Rocha, 2002:36, 26
 Relatório Final da Fase I, de Diagnóstico e Situação
 Actual (2005, 19, 25
 REPE, 1996, 148
 Rice, 2006, 23, 31, 33, 153, 160
 Ritchie, 2001, 151, 197
 Roach, 1997, 157, 158, 159, 161
 Rodriguez, 2006, 28
 Rogers, 1995, 158, 159, 160
 Saillant 1996, 193
 Santos 1987, 42, 185
 Santos 2009, 210
 Santos, 1987, 42, 86
 Santos, 2004, 210
 Scheele & Groeben 1988, 63
 Schön 1983, 121
 Schön, 1983, 153
 Schön, 1988, 153
 Schreiber 2001, 53
 Shearer & Reed, 2004, 197
 Shoot *et al*, 2006, 182
 Silva & Aragón 1998, 41
 Silva-Smith, 2007, 100
 Simões e Barros, 2007, 18
 Sjöstedt *et al*, 2002, 158
 Sneltdedt, Odland & Sørli, 2009, 23
 Speed & Luker, 2004, 155
 Spiers, 2002, 146, 160
 Spradley 1980, 62, 63
 Strauss & Corbin 1989, 71
 Strauss & Corbin 1998, 47, 50, 52, 53, 58, 59, 61, 67, 68,
 69, 71, 72, 74, 75
 Strauss & Corbin 2002, 76
 Strauss & Corbin, 1998, 51, 53, 57, 68, 69, 101
 Strauss & Corbin, 1998:, 53
 Svavarsdottir, 2006, 184
 Tapp 2000, 185, 187
 Tapp, 2000, 153, 186
 Thomasma, 1994, 157
 Turato 2005, 42
 Turner 2005, 144, 145
 UMCCI (2007a), **22**
 Veiga, 2007, 216
 Vivian & Wilcox 2000, 100
 Waddington 2005, 62, 63
 Walsh & Kowanko, 2002, 151
 Walsh, 1997, 157
 Ward, 1995, 155
 Watzlawick *et al*, 1972, 189
 White, 1995, 155, 156
 WHO, 2000, 186
 WHO, 2008, **22**, 23, 24, 25, 27
 Wintch 1958, 44
 Wright & Leahey, 2005, 183, 186
 Xiaoyan & Jezewski, 2007, 151
 Zhang *et al*, 2001, 159

Anexos

Continuidade em Cuidados Domiciliários

Susana Duarte

ANEXO 1: ARTIGO . VER DUARTE, S. (2007) "O PAPEL DO ENFERMEIRO EM CONTEXTO DOS CUIDADOS DOMICILIÁRIOS: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA", *REVISTA INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM*. 16:11-23

Anexo 2: ARTIGO. Ver DUARTE, S.; COSTA, M.A. (2009): Cuidados Continuados Domiciliários: uma mais valia na construção do bem-estar da Pessoa (utente/enfermeiro/família). Porto. ESEP, Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida :229-238

ANEXO 3: SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO (DOCUMENTOS ENVIADOS A SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE LISBOA E VALE DO TEJO)

ANEXO 4: RESPOSTA DA SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE LISBOA E VALE DO TEJO

ANEXO 5: ORGANIZAÇÃO DOS DADOS (FRAGMENTO DA PÁGINA DO EXCEL)

ANEXO 6: NOTAS DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

ANEXO 7: EXEMPLO DE TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA QUALITATIVA

ANEXO 8: EXTRACTO DE GRUPO FOCAL

ANEXO 9: NOTAS DE CAMPO

ANEXO 10: NOTAS DE CAMPO SOBRE A FAMÍLIA

ANEXO 11: NOTAS ANEXAS À CATEGORIA IMPONDERABILIDADE/INCERTEZA DO ESPAÇO, DO TEMPO E DO FOCO DE CUIDADOS

ANEXO 12: DIÁRIO DE CAMPO

ANEXO 13: MEMO PRAXIS

ANEXO 14: O ENCONTRO

Anexo 1: Artigo. Ver DUARTE, S. (2007) "O papel do enfermeiro em contexto dos cuidados domiciliários: revisão sistemática da literatura", Revista Investigação em Enfermagem. 16:11-23

O Papel do Enfermeiro em Contexto dos Cuidados Domiciliários: revisão sistemática da literatura

SUSANA FILOMENA CARDOSO DUARTE

Índice

RESUMO	1
INTRODUÇÃO	2
O ESTUDO.....	5
<i>Questão e Objectivos</i>	5
<i>Método</i>	6
ANÁLISE	8
<i>Identificação do papel do enfermeiro em cuidados domiciliários (Actividades)</i>	9
<i>Conhecimentos (construção dos conhecimentos)</i>	11
<i>Relação (estrutura e processo das relações)</i>	12
<i>Constrangimentos</i>	15
SÍNTESE DOS ASPECTOS MAIS RELEVANTES.....	17
IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DOS CUIDADOS	19
CONCLUSÕES.....	20
BIBLIOGRAFIA	21
SIGLAS / ACRÓNIMOS.....	24

RESUMO

Problemática: Os cuidados domiciliários inserem-se na política dos Cuidados Continuados Integrados como uma das áreas em desenvolvimento. Componente, desde há séculos, das funções do enfermeiro, cuidar de doentes no domicílio apresenta, na actualidade, modificações profundas nomeadamente a complexidade das situações cuidadas, a gravidade dos doentes e a necessidade de equipas multidisciplinares que apoiem estas situações o que, a somar ao tendencial aumento de indivíduos a serem cuidados em casa parece traduzir-se na necessidade de reequacionar o papel do enfermeiro neste contexto específico de cuidados.

Objectivo: Procurar, através da análise dos estudos primários realizados, descobrir os elementos essenciais que concorrem para a construção do papel do enfermeiro em contexto de cuidados domiciliários, nomeadamente as funções que desempenham, os conhecimentos mobilizados, a forma como estabelecem as relações e as dificuldades que encontram.

Desenho: Revisão sistemática da literatura

Métodos: Pesquisa, em bases electrónicas e manuais, da literatura publicada entre Junho de 2002 e Abril de 2006, da qual resultaram onze artigos referentes a oito estudos primários sobre o papel do enfermeiro em contexto de cuidados domiciliários.

Resultados: Da análise dos estudos surge a importância de quatro dimensões que concorrem para a construção do papel do enfermeiro: as actividades que desenvolve (nos estudos geralmente denominadas de papel/role), os conhecimentos que mobiliza, a estrutura e processo das relações que estabelece e os constrangimentos que enfrenta numa área complexa e em rápida transformação.

Conclusões: Salienta-se a dificuldade em identificar as funções do enfermeiro e a permanência de estereótipos sobre o seu papel e a falta de clareza sobre os vários serviços oferecidos pela comunidade. O trabalho do enfermeiro no domicílio, consiste, basicamente, em cuidar, ajudar a cuidar, orientar e encaminhar; para a concretização destes, mobiliza um conjunto de saberes cimentados na prática clínica, que têm como focos principais o doente, a família e os recursos da comunidade. A localização dos cuidados origina alteração nas relações que estabelece com os utentes e família, além de tensões e constrangimentos socio-políticos geradores de dificuldades, sobre os quais, por se tratar de um conceito recente, na sua actual complexidade, convém reflectir.

Palavras-chave: *Cuidados domiciliários; papel do enfermeiro; cuidados continuados na comunidade.*

INTRODUÇÃO

Os cuidados continuados constituem-se como uma premissa fundamental nas políticas de saúde um pouco por todo o mundo ocidental, em que o desafio constante dos cuidados de saúde é a aquisição e manutenção do equilíbrio entre cuidados de qualidade e relação custo-eficiência. Muito do esforço de contenção dos gastos tem sido direccionado para a diminuição do período de internamento hospitalar, o que se traduz em doentes com elevados níveis de dependência “atirados” para o seio de famílias e comunidades sem recursos humanos e económicos para responder às necessidades de cuidados destas pessoas.

A perspectiva das políticas de saúde indicia que instituições tecnologicamente diferenciadas irão promover as altas precoces de doentes portadores de doenças crónicas para serem seguidos na comunidade, onde o conhecimento sobre doenças específicas não vai necessariamente ao encontro das necessidades destes doentes (Frich, 2003).

Cuidar de doentes portadores de condições médicas agudas, no domicílio, começa a ser um modelo comum na sociedade ocidental. Este retorno é apresentado como uma opção desejável e tornada viável pelo rápido desenvolvimento do conhecimento científico que aumentou a segurança e permitiu a utilização de equipamento altamente técnico em ambiente domiciliário (Duke e Street 2003).

A necessidade de organizar a continuidade dos cuidados é especialmente importante em quando os mesmos são direccionados para pessoas portadoras de doenças crónicas e ou complexas que requerem o recurso a diversos profissionais os quais podem assumir diferentes objectivos. A continuidade é adquirida quando os serviços são prestados de uma forma complementar e adequada no tempo. Na legislação portuguesa, esta afirmação encontra-se expressa quer nas Medidas de Intenção dos últimos Governos quer sobre a forma de legislação publicada ou a publicar.

Nesta perspectiva, «Cuidados continuados Integrados» são definidos como o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrados na recuperação global das pessoas com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, em qualquer idade, que se encontrem afectados na estrutura anatómica ou nas funções psicológica ou fisiológica, com limitação acentuada na possibilidade de tratamento curativo de curta duração, susceptível de correcção, compensação ou manutenção e que necessitem de cuidados complementares e interdisciplinares de saúde, de longa duração (Rede de Cuidados de Saúde: Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro; Texto não publicado do Decreto-Lei que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados).

As preocupações com a continuidade dos cuidados nas especialidades médicas emergiram desde a década de 80 reflectindo a elevada complexidade de manuseio de doenças de longo termo como a sida, diabetes, doenças cardiovasculares, condições reumáticas e o cancro. A continuidade é percebida como a implementação de cuidados por diferentes prestadores, de uma forma coerente, lógica e oportuna (Dieckmann 1997 Haggerty *et al.* 2003; Berkowitz, Blank, Powell 2005).

Se para o doente os objectivos primordiais das políticas de saúde são os que se traduzem em perspectivas de conforto, conveniência e potencialidade para manter uma vida normal, uma das formas de reduzir os custos económicos é a manutenção da função independente dos idosos ou a recuperação e encorajamento do auto cuidado dos indivíduos portadores de doenças crónicas.

Os doentes portadores de situações crónicas e ou complexas, poderão, assim, beneficiar de acompanhamento efectuado por equipas pluridisciplinares, sob a forma de visitas múltiplas, prolongadas no tempo com finalidades e intervenções individualizadas. Os resultados são a satisfação do doente, bons resultados clínicos e poupança económica.

Faz parte do papel dos enfermeiros inseridos na comunidade avaliar as necessidades e providenciar cuidados de enfermagem especializados aos doentes e suporte aos cuidadores. Pouca pesquisa tem sido efectuada nesta área, sendo provável que a forma como as necessidades são avaliadas continue sem uma base empírica firme. Adicionalmente, ainda que o conhecimento em enfermagem tenha evoluído substancialmente, a avaliação do impacto do contexto, nos cuidados, permanece limitada (Kennedy 2002, Speed e Luker 2004).

Numa investigação realizada em 1999 pela Audit Commission (*apud* Speed e Luker 2004), em Inglaterra e Gales foi verificado a dificuldade da identificação das actividades desenvolvidas pelas enfermeiras distritais (ou domiciliárias), para além das direccionadas aos cuidados somáticos.

Algumas publicações discutem vários aspectos do papel do enfermeiro em cuidados domiciliários incluindo avaliação, cuidados paliativos e terminais e identificação dos benefícios do bem-estar. Griffiths e Luker e a Audit Commission (*apud* Speed e Luker 2004) referem que, ainda que o papel destes profissionais seja de difícil definição, é claro que nos anos mais recentes tem crescido de importância através do advento dos cuidados sociais e do aumento de especialistas clínicos a optarem por trabalhar na comunidade. A referida comissão considera ainda que o trabalho desempenhado seria impensável há alguns anos, relativamente a terapias complexas em doentes terminais e altamente dependentes. Este crescendo está relacionado com as altas precoces e a ênfase nos cuidados prestados no domicílio a utentes agudos.

De acordo com Murray 1998 e Speed e Luker 2004 nem os enfermeiros hospitalares com competências altamente tecnológicas nem as enfermeiras da comunidade com competências de cuidados domiciliários, combinam o saber e a competência suficientes para prestar o tipo de cuidados que, dos enfermeiros da actualidade são esperados, nomeadamente prestar cuidados de saúde num sistema mais direccionado e mais baseado na comunidade, o qual inclui os cuidados domiciliários. Este profissional é um misto de enfermagem em cuidados de agudos e de enfermagem da comunidade. Consequentemente, muita da literatura foca as competências e o conhecimento necessários para efectivar a transição de cuidados em agudos para trabalhar na comunidade ou para auxiliar a enfermeira de comunidade a adquirir mais competências adequadas para agudos (Murray 1998, Hartung 2003).

Os enfermeiros poderão construir os cuidados domiciliários não só como um novo ambiente para a prática mas também como um local instável que requer competências variadas na área cognitiva e tecnológica, até aqui conotadas com a prática de cuidados em hospital. Prestar cuidados de alta tecnologia no domicílio envolve o reconhecimento de dinâmicas familiares próprias, regimes médicos complicados, situações psicologicamente exigentes mas, para muitos enfermeiros, poderão, também, representar o estímulo para a prática de cuidados mais independente, criativa e satisfatória. Este convite à independência está patente na literatura e é um factor de forte motivação para enfermeiros aderirem a este modelo de prestação de cuidados (Bramadat, Chalmers e Andrusyszyn 1996, Hartung, 2003).

Purkis 2001 sugere que os enfermeiros foram encorajados a adoptar este novo papel como um meio de obter maior autonomia e poder através da sua prática profissional. A mesma autora cita Narayan (1999) que considera que “os cuidados de enfermagem no

domicílio é uma área única e especializada da prática de enfermagem”, enquanto que a natureza dos cuidados se mantém consistente com a “...*prática comum de rotina*” usualmente desempenhada pelos enfermeiros nos hospitais. Na ausência de uma clara articulação entre o conhecimento e competência exigidos começou a emergir um discurso de especialização. Como resultado, a estrutura da literatura de enfermagem nesta temática procura construir um quadro de prática de cuidados, mais exigente que a comum, relacionada com a complexidade das intervenções necessárias, isto é, o nível de conhecimento e competência exigidos e nem sempre obtidos na graduação inicial (ICN 1992).

O enfermeiro de cuidados domiciliários pode ser considerado como um generalista com um corpo de conhecimentos oriundo de áreas tão diferentes como enfermagem de saúde mental e psiquiatria, enfermagem de saúde infantil e pediátrica, enfermagem de saúde na comunidade, enfermagem gerontológica e geriatria, enfermagem de saúde materna e obstétrica e enfermagem médico-cirúrgica.

Em contexto de cuidados domiciliários, o enfermeiro é um cuidador, um hóspede polido e educado na casa do doente (Purkis 2001), um professor, um procurador/defensor, um recurso. Para desenvolver este papel, o enfermeiro dispõe, muitas vezes, de tempo limitado, o que pode ser um aspecto a considerar, principalmente se os Cuidados Continuados, nomeadamente a sua vertente de cuidados domiciliários, for entregue a entidades privadas, como ocorre em vários países e na ausência, quer de um papel devidamente clarificado, quer de estudos que apontem para a relação cuidados de enfermagem/resultados no cliente.

A Enfermagem no espaço da comunidade necessariamente envolve a dimensão física e a dimensão psicológica em que os cuidados ocorrem, o que, adicionado à localização geográfica em que os cuidados acontecem (Carr 2001), pode levantar um variado número de questões complexas (estabelecer relações com o cliente e família dentro do contexto interno do domicílio, em oposição ao ambiente hospitalar)

A natureza da enfermagem em cuidados domiciliários origina posições paradoxais de relações de poder, além de expectativas elevadas. Ao contrário do que acontece em internamento institucional o qual se encontra estruturado para a eficiência das funções clínicas, o que coloca o doente numa posição mais passiva, os enfermeiros em cuidados domiciliários devem desenvolver, reconhecer e adaptar-se aos valores culturais e práticas de vida do doente e família e consolidar uma relação de confiança na qual as intervenções de enfermagem são edificadas em função das necessidades individuais, dentro do contexto próprio do cliente. Entrar como um hospede envolve conhecimento de que o doente domina o local o que pode tornar a negociação dos cuidados mais complexa. Implica manter relações efectivas com os doentes e família, definir a identidade, fronteiras de responsabilidade, autonomia e cooperação e desenvolver um nível de confiança que permita que as intervenções de enfermagem sejam oferecidas e aceites. Estar no seu ambiente próprio pode ser uma fonte de força para os doentes mas a doença e a necessidade de negociar podem contrariar este princípio. Assim, negociar cuidado é um processo complexo de negociar princípios de confiança, legitimidade, autoridade, autonomia, competência e vulnerabilidade (Spiers 2002).

Outro aspecto a considerar em contexto de cuidados domiciliários é o papel essencial desempenhado pela família do doente, especialmente no período de recuperação e convalescença. Em contexto de cuidados domiciliários os enfermeiros são confrontados com a angústia e frustração dos familiares que, frequentemente, têm expectativas irreais sobre a situação do doente. Os eventuais conflitos poderão ser resolvidos com uma comunicação efectiva com envolvimento dos familiares nos cuidados ao doente. A forma como as decisões são tomadas influencia os resultados dos cuidados. A participação do cliente e do cuidador são aspectos reconhecidos como essenciais na prática de cuidados domiciliários. Os cuidadores familiares tornaram-se cada vez mais importantes à medida que as pessoas vivem mais tempo com doenças crónicas e necessitam de mais assistência dos membros da família para se

movimentarem através dos complexos sistemas de prestação de cuidados (Dalton 2005, Orb e Santiagos 2005).

Os modernos sistemas de saúde envolvem um quadro intrincado de profissionais. É essencial que as organizações reconheçam os benefícios de boas práticas de trabalho de equipa. No ambiente de enfermagem uma aproximação proactiva à construção de uma equipa é importante e facilitadora da cooperação e colaboração. São fundamentais as competências na comunicação para a colaboração em cuidados de saúde (Werret, Helm, Carnwell 2001). O papel dos enfermeiros pode competir com o de outros profissionais de saúde pelo que a compreensão do papel, competências e recursos que cada um detém na equipa é fundamental.

O ESTUDO

A concepção de cuidados continuados abrange os cuidados prestados a indivíduos portadores de doenças de longa duração e em situação de dependência, sendo que a assistência pode ser prestada ou em unidades de internamento ou no domicílio, competindo ao centro de saúde centralizar o planeamento das necessidades em matéria de cuidados de saúde destes indivíduos.

As visitas domiciliárias sempre se inscreveram nas rotinas de cuidados prestados pelos enfermeiros, fossem elas oriundas daqueles centros ou dos Serviços Domiciliários dos hospitais. Contudo, assiste-se a um conjunto de modificações quer na forma quer na tipologia daqueles cuidados, modificação esta que vai, rapidamente, assumir-se como realidade no panorama da política de saúde, também em Portugal, a exemplo do que ocorre nas sociedades ocidentais. Esta tendência está relacionada com:

- As doenças crónico-degenerativas assumem-se como o flagelo do século 21 e afectam indivíduos cada vez mais jovens, em fase activa de vida e traduzem-se em dependências de carácter mais ou menos prolongado mas sempre geradoras de conflitos emocionais e físicos graves.
- Modificação profunda da tipologia das situações a serem cuidadas no domicílio devido à necessidade de altas cada vez mais precoces, com a crescente complexidade das situações dos doentes assistidos em domicílio.
- A orgânica familiar da sociedade contemporânea, pouco propensa a que um membro da família se disponha a cuidar do seu doente (doentes em fase activa de vida, não apenas de idosos ou de situações terminais ou de crianças), oscilando entre a realidade desta dificuldade e as pressões para que os doentes sejam mantidos no domicílio.

QUESTÃO E OBJECTIVOS

Cuidar de doentes e família na comunidade requer, assim, uma base de conhecimentos que engloba os aspectos físicos, psicossociais e espirituais dos cuidados e um leque de competências que não se esgotam nestes cuidados, nomeadamente as de ordem relacional, capacidade de adaptação a estruturas ainda muito recentes e a assunção de um mandato social o qual parece encontrar na formação do enfermeiro o alvo privilegiado.

O corpo da literatura sobre os cuidados de enfermagem no domicílio reflecte e natureza emergente desta área dos cuidados de saúde, pelo que se justifica a importância da pesquisa sobre o papel específico do enfermeiro na prestação de cuidados domiciliários, no contexto em que acontecem na actualidade.

As questões norteadoras da pesquisa foram as seguintes:

- Quais as funções desempenhadas pelos enfermeiros em contexto de cuidados domiciliários?
- Que conhecimentos são mobilizados em contexto de cuidados continuados?
- Que dificuldades encontram os enfermeiros no desempenho do seu papel em contexto de cuidados continuados?

O objectivo da revisão foi procurar, através da análise dos estudos primários realizados, descobrir os elementos essenciais que concorrem para a construção do papel do enfermeiro em contexto específico de cuidados domiciliários, nomeadamente as funções que desempenham, os conhecimentos mobilizados, a forma como estabelecem as relações e as dificuldades que encontram.

MÉTODO

A revisão da literatura foi limitada ao período 2003-Abril de 2006, uma vez que estão publicadas duas revisões da literatura sobre a mesma temática, ambas abrangendo estudos relatados no período entre 1982-Junho 2002 (Brooks *et al.* 2003 e Duke e Street 2003)

A pesquisa foi realizada nas bases de dados:

- CINAHL
- EBSCO
- Medline
- Proquest
- B-on, principalmente como forma de aceder aos artigos.
- Nos sites de editores de revistas no domínio da enfermagem, tais como

Blackwell-Synergy.com, bioMedCentral.com e publicações periódicas electrónicas em livre acesso.

Foi feita procura manual nos sumários de revistas de maior impacto em enfermagem, nomeadamente as dedicadas à publicação de relatórios de pesquisa e nas listas de referências bibliográficas dos artigos entretanto obtidos.

Restringiu-se a pesquisa a publicações em inglês, castelhano, francês, italiano e português.

Os termos de pesquisa foram os que se encontram relacionados com o papel do enfermeiro em cuidados domiciliários, incluindo os programas “*hospital in the home*” os quais, ainda fora da realidade nacional, se revelam como modelos em rápida expansão, pelo que é de crer a sua discussão (mesmo implementação) no nosso país.

As palavras-chave utilizadas na pesquisa foram: home health care AND nursing role, hospital in the home AND nursing role, home care nursing OR community health nursing OR district nursing. Continuity of care AND nursing role.

Os termos que se revelaram como mais adequados foram hospital at home ou home health care AND nursing role. Contudo, muitos dos artigos foram posteriormente excluídos porque se referiam a serviços de internamento (nursing homes), programas para situações agudas ou programas comunitários.

Foi seguida a metodologia PI(C)OD:

- *Participants*: enfermeiros de cuidados domiciliários, programas HITH.
- *Intervention*: Identificação do papel, conhecimentos
- *Outcomes*: Actividades, conhecimentos, dificuldades
- *Design*: Estudos qualitativos

Os artigos que se encontravam nos critérios de inclusão estavam relacionados com programas de prestação de cuidados de enfermagem em casa dos doentes. Como o foco da revisão era o papel do enfermeiro, os artigos que se relacionavam com este papel constituíram uma prioridade para a análise, independentemente da população utilizada.

Foram excluídos artigos que se referiam a estudos com situações particulares como cuidados paliativos, idosos, crianças e pós-parto. Da mesma forma, os artigos direccionados para os cuidados de enfermagem em doentes portadores de entidades patológicas específicas como AVC, DCV, DPOC, cancro ou semelhantes foram excluídos, dado o nosso interesse na identificação do papel do enfermeiro em contexto de cuidados domiciliários, sendo que aqueles artigos estavam direccionados para os cuidados inerentes a doentes portadores daquelas situações particulares.

Não houve restrição ao desenho de estudo utilizado, contudo, o estudo quantitativo encontrado (De VLIEGHER *et al.* 2005) incidia apenas, sobre contabilização de intervenções de enfermagem e classificação das mesmas de acordo com a CIPE pelo que não foram incluídos neste relatório.

Foram obtidos 166 referências, englobando artigos e teses. Procedeu-se à leitura dos resumos *on-line*, se disponíveis e, numa segunda fase, foram lidos os 76 artigos que pareciam cumprir os critérios de inclusão e validade. Destes, na presente síntese foram incluídos 11, sendo que há dois grupos de dois artigos que se referem ao mesmo estudo primário (Kennedy 2002 e Kennedy 2004; McKenna e Keeney 2003 e McKenna e Keeney 2003, sendo que este último difere, igualmente, no número de investigadores). Contudo, dado que relatam achados complementares, foram, em ambas as situações, incluídos. Os estudos eliminados referiam-se a cuidados e intervenções do enfermeiro em situações diversas, principalmente em idosos e cuidados paliativos, as quais se revelaram áreas muito profícuas em publicações.

No quadro 1 encontram-se resumidos os autores, objectivos, as características dos participantes e o desenho dos estudos primários incluídos na síntese.

Quadro 1: Autores, objectivos, participantes e desenho dos estudos primários (2002-2006)

Autor	Objectivos do estudo	Participantes	Desenho do estudo
Kennedy, C. 2002	Identificar e categorizar o conhecimento mobilizado pelo enfermeiro na primeira visita	Enfermeiras de cuidados domiciliários	Etnográfico. Entrevistas semi-estruturadas
Spiers, J.A 2002	Identificar os contextos interpessoais da negociação de cuidados.	Enfermeiros de cuidados domiciliários Utentes em cuidados domiciliários	Etologia qualitativa Entrevistas semi-estruturadas a enfermeiros e utentes Observação participante
Lacerda, M. <i>et al.</i> 2003	Compreender as acções e interacções que a família e o enfermeiro desenvolvem em contexto de cuidados domiciliários	Enfermeiros de cuidados domiciliários Famíliares dos doentes.	Interaccionismo simbólico como referencial teórico e <i>Grounded Theory</i> como referencial metodológico
Luker, K.A. <i>et al.</i> 2003	Identificar a percepção de doentes e família sobre o papel dos enfermeiros de cuidados domiciliários	Doentes e familiares	Qualitativo, exploratório. Entrevistas semi-estruturadas.
McGarry, J. 2003	Identificar a definição do papel do enfermeiro na comunidade	Enfermeiros de cuidados domiciliários	Entrevistas semi-estruturadas
McKenna, H., Keeney, S.; Bradley, M. 2003	Explorar o papel e as funções da enfermagem na comunidade, na percepção de enfermeiros, generalistas, estratégias e decisores políticos e do público	Enfermeiros de cuidados domiciliários, médico de clínica geral, utentes e administradores	Focos grupo, técnica de Delphi, entrevistas semi-estruturadas
Kennedy, C. M. 2004.	Identificar a representação social do papel do enfermeiro	Enfermeiras de cuidados domiciliários	Etnográfico. Entrevistas semi-estruturadas
McKenna, H.; Keeney, S. 2004	Relação que os enfermeiros de cuidados domiciliários estabelecem com os utentes, numa situação de mudança	Enfermeiros de cuidados domiciliários, médico de clínica geral, utentes e administradores	Focos grupo, técnica de Delphi, entrevistas semi-estruturadas
Speed, S.; Luker, K.A 2004	Construção do papel dos enfermeiros em programas de hospital em casa	Enfermeiros de cuidados domiciliários	Etnográfico: observação não-participante, entrevistas e conversas informais.
Duke, M.; Street,	Relação entre	Enfermeiras de	Etnografia critica

A. 2005	conhecimento e competência	cuidados domiciliários	Observação participante Entrevistas semi-estruturadas
2005 Silva, K. <i>et al.</i>	Analisar o funcionamento dos programas de Internação Domiciliar implantados em três municípios (sic)	Enfermeiras de cuidados domiciliários	Descritivo-exploratório

Os estudos primários que integram esta revisão são, quanto ao desenho, estudos qualitativos, com utilização de Métodos e Metodologia de Análise variadas ou sem referência a ambos (McGarry 2003; McKenna, Keeney e Bradley 2003; Silva *et al.* 2005); ver Quadro 1.

ANÁLISE

As pesquisas empíricas realizadas e que foram objecto das revisões de Brooks *et al.* 2003 e Duke e Street 2003 apontam para a dificuldade de definição do papel do enfermeiro, para a complexidade das situações cuidadas, conflitos de papel, importância do controlo, propostas de criação de especialidade de enfermagem de cuidados domiciliários o que se encontra esquematizado no Quadro 2.

Quadro 2: Papel do enfermeiro em cuidados domiciliários e na comunidade: Temas emergentes da revisão da literatura (1982-2002)

(Organização dos autores)

Duke e Street, 2003	<ul style="list-style-type: none"> • Ciência e tecnologia em cuidados domiciliários • Estrutura das evidências • Dificuldade na identificação do papel dos enfermeiros • Motivações para optar pelos cuidados domiciliários como campo de trabalho relacionadas com procura de autonomia • Discurso de especialização (cuidados domiciliários como especialidade) • Definição das práticas específicas do enfermeiro. • Cuidados agudos no domicílio como especialidade • Conhecimentos especializados, poder e controlo
Brooks, <i>et al.</i> 2004	<ul style="list-style-type: none"> • Ausência de definição clara do papel • Variabilidade na formação exigida para a prestação de cuidados de enfermagem na comunidade • Falta de poder na tomada de decisão • Conflito de expectativas do papel entre os diversos sectores do sistema de cuidados de saúde • Sub-utilização das competências dos enfermeiros • Aumento da influência dos especialistas nos cuidados baseados na comunidade • Desempenho dos papéis tradicionais dos enfermeiros por profissionais não enfermeiros. • Ausência de um modelo teórico de desenvolvimento do enfermeiro na comunidade, articulado com as actuais exigências sociais, políticas e económicas.

Verifica-se a existência de temas comuns, nomeadamente a dificuldade de definição do papel do enfermeiro e conflitos de papel. A perspectiva de Duke e Street 2003 é crítica relativamente aos programas de hospital em casa, sendo que é referenciado alguma fragilidade nas pesquisas efectuadas nesta área: de acordo com a visão das autoras os estudos apontando para as vantagens deste modelo de cuidados são tendenciosos a favor da visão economicista que impele os doentes para fora dos hospitais.

Os estudos em análise, no período compreendido entre 2002 e 2006, apresentavam diversidade de critérios, de participantes, de referenciais teóricos, desenho de estudo e pouco

paralelismo temático foi encontrado, ainda que algumas das áreas acima referenciadas venham, de novo, a emergir.

De salientar que os autores interpretaram e avaliaram os seus achados de diferentes formas e que nem todos os estudos considerados contribuíram com os mesmos temas. Contudo, apreciados em conjunto, foi possível construir um quadro harmonioso e coerente sobre o papel do enfermeiro em cuidados domiciliários, objectivo último desta pesquisa. Os achados dos investigadores foram organizados em quatro dimensões, as quais resultaram da primeira leitura dos artigos e das nossas questões de investigação. Estas dimensões são: Identificação do papel dos enfermeiros em contexto de cuidados domiciliários, os saberes que mobiliza em contexto de prestação de cuidados, a estrutura e o processo das relações e as dificuldades ou constrangimentos ao desenvolvimento das duas funções.

Com excepção do estudo de Luker *et al.* 2003, que entrevistou apenas doentes e seus familiares, todos os restantes tiveram como participantes somente enfermeiros (Kennedy, 2002; McGarry 2003; Speed e Luker, 2003; Duke e Street 2005; Silva *et al.* 2005), doentes, familiares e enfermeiros (Spiers 2002; Lacerda *et al.* 2003), utentes, enfermeiros, clínicos gerais e administradores (McKenna, Keeney e Bradley 2003; McKenna e Keeney 2004).

IDENTIFICAÇÃO DO PAPEL DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS DOMICILIÁRIOS (ACTIVIDADES)

As exigências colocadas aos enfermeiros em contexto de cuidados domiciliários estão em rápida transformação e são, reconhecidamente mais complexas, mais técnicas e de fronteiras difíceis de definir o que torna mais complicado identificar o papel desempenhado por estes profissionais.

Nos estudos realizados emerge, a exemplo do que acontecia naqueles mencionados até 2002 (ver Quadro 2), a importância da compreensão (e da visibilidade) do papel dos enfermeiros nesta situação específica de cuidados.

Luker *et al.* 2003 procuraram identificar a representação do papel dos enfermeiros de cuidados domiciliários num grupo de doentes e seus familiares, imediatamente antes da alta clínica de um hospital e quatro a oito semanas após a mesma. Os achados revelaram *falta de conhecimentos sobre o papel dos enfermeiros*, o que se verificou, em alguns casos, antes e depois da alta. Este défice era semelhante nos doentes e nos cuidadores e era mais relevante quando o enfermeiro tentava estimular a participação do utente/família no próprio cuidado.

Muitos dos entrevistados incidiram em actividades estereotipadas como as actividades físicas (pensos a feridas, administração de medicação ou colocação de infusões). Alguns afirmaram que só recorreriam a estes profissionais se fosse necessário o tratamento de uma ferida. Esta visão manteve-se antes e após a alta.

Alguns doentes que necessitavam de poucos ou nenhuns cuidados sentiam-se surpresos e mesmo culpados por receber estas visitas, até porque consideravam que a função dos enfermeiros é cuidar de idosos, fracos e mais isolados do que eles, pensando mesmo que estavam a privar alguns daqueles de cuidados.

As visitas dos enfermeiros de apoio domiciliário nem sempre eram bem recebidas e os doentes consideravam que as mesmas ocorriam para ensinar a realizar tarefas físicas, nas quais já se consideravam eficientes. Estas tarefas físicas surgiam como componentes de um papel mais geral que incluía avaliação (referida como “*ter um olho em mim*”), apoio psicológico, referências a outros serviços e administração de terapêutica.

Esta dificuldade na identificação do papel pode traduzir-se por constrangimentos no âmbito da própria equipa de saúde. Na mesma perspectiva dos estudos analisados por Brooks, *et al.* 2004, foram referidas situações de conflitos de papel entre os elementos da mesma equipa de saúde.

Entrevistas a enfermeiros, médicos, utentes e administradores locais de saúde, apontam igualmente para a indefinição do papel dos enfermeiros de cuidados domiciliários e

para a existência de conflito de papel entre assistentes sociais, médicos de clínica geral e enfermeiros especialistas (McKenna, Keeney e Bradley 2003, McKenna e Keeney 2004).

O papel do enfermeiro engloba competências técnicas e conhecimentos muito actualizados em intervenções anteriormente restritos aos ambientes institucionais, como cuidar de doentes ventilados. A remoção de alguns aspectos mais rotineiros do papel, como as necessidades de higiene, pode ser encarado como positivo pelos enfermeiros, mas foram dados exemplos de terem que intervir quando alguns cuidados prestados por técnicos não qualificados, mas pagos, se encontravam além das suas capacidades. Existe dificuldade em separar os componentes dos cuidados de saúde, sociais, emocionais ou de outras áreas, e a equipe de enfermagem procura preencher as lacunas, à medida que estas se evidenciam (Kennedy 2002).

Para o público em geral, parece prevalecer o desejo de contactar com um enfermeiro com capacidade de visão ampla das necessidades individuais e da família, o que implica um enfermeiro preparado para coordenar intervenções e com conhecimentos alargados e disponíveis em tempo útil. Este enfermeiro deve ser responsável de uma forma contínua pelo cuidado do cliente, incluindo os aspectos específicos/especializados do plano de cuidados.

Esta visão da importância do generalista na prática na comunidade vem contra a asserção de que enfermagem em cuidados domiciliários constitui-se como uma especialidade, com as suas competências específicas e expectativas, sendo componentes especializados da enfermagem prestada neste contexto a recolha e análise de informação, a implementação de medidas terapêuticas, a educação do doente e família e a organização autónoma dos cuidados (Murray 1998, Silva *et al.* 2005): Não se encontrou consenso sobre o papel dos profissionais e as próprias enfermeiras reconhecem que há problemas nesta área. Os participantes do público concordam que preferem um só profissional em sua casa a vários especialistas, o que denota uma preferência pelo generalismo mais que pela especialização e que uma enfermeira-generalista pode lidar com todas as necessidades de saúde da população, o que é coerente com a visão de enfermeiro de família (WHO 2003).

Um conceito central do papel da enfermeira de cuidados comunitários é a possibilidade de prestar cuidados integrais e considerando toda a pessoa na sua circunstância, também denominada de *visão holística*. Os cuidados holísticos têm sido objecto de discussão em enfermagem, ainda que não haja um consenso sobre o significado do termo, podendo incluir um conjunto de facetas da vida dos doentes, de ser e observar que dão corpo a um quadro global, isto é, na perspectiva dos enfermeiros, é inerente “ver” o doente como um todo, ver o doente como pessoa, com uma vida além da doença, integrante de um todo familiar e comunitário o que encontra terreno para aplicação nos cuidados domiciliários. Mas do enfermeiro, enquanto profissional e ser social, também é esperado que, ao viver na comunidade, dela faça parte em termos de contribuição para o desenvolvimento da mesma, o que pode ser problemático, em termos de confidencialidade e de ganhos em matéria de respeito (McGarry 2003).

Dos enfermeiros em contexto de cuidados domiciliários é esperado a promoção e encorajamento dos utentes dos serviços de saúde para se envolverem no planeamento e prestação de serviços, aumentar os seus recursos em matéria de saúde, promover a sua capacidade e poder para influenciar os factores que afectam o bem-estar e a saúde. Por terem uma relação particular com o público, os enfermeiros detêm a capacidade de inquirir as pessoas sobre as suas experiências de saúde, intervindo como procuradores do doente ao colocarem-se de permeio entre as suas necessidades, as da família e as prescrições médicas ou de outros técnicos de saúde. O papel é percebido como o de educador, como o do profissional que transmite poder ao doente e como seu procurador/defensor (Luker *et al.* 2003; McGarry 2003; Silva *et al.* 2005, Vallerand, Anthony e Saunders, 2005; Witter 2005).

CONHECIMENTOS (CONSTRUÇÃO DOS CONHECIMENTOS)

A existência e a natureza de um saber específico em enfermagem continua a constituir-se como uma área de debate e o contexto de cuidados domiciliários não foge a esta questão. A natureza do conhecimento dos profissionais deriva, para autores como Benner, Eraut e Rolfe (apud Kennedy 2004) de uma série de fontes, como as experiências e problemas da prática clínica, o trabalho em equipa, as experiências pessoais, bem assim como teoria formal e informal.

O conhecimento é a base da tomada de decisão que o enfermeiro tem que assumir e que incorpora a avaliação da necessidade de cuidados de enfermagem envolvendo a interacção com o doente e família num ambiente complexo, imprevisível e sistematicamente em mudança.

Dos estudos consultados, um dos enfoques foi colocado na construção do conhecimento que o enfermeiro necessita mobilizar para a prática clínica (Kennedy 2002, Speed e Luker 2004, Kennedy 2004)

Este conhecer pode ser esquematizados da seguinte forma:

Conhecer o doente no seu contexto

- Compreender as respostas fisiológicas e psicológicas à doença: compreender a forma como o doente lida com uma condição temporária/crónica/terminal.
- Reconhecer as respostas a intervenções terapêuticas, saber que tratamentos recomendar e saber se o doente responde adequadamente a intervenções terapêuticas.
- Estar preparado para avaliar capacidades físicas, identificar a habilidade do doente para o auto-cuidado relativamente a aspectos físicos da vida diária tais como mobilidade e necessidades de higiene pessoal.
- Avaliar as rotinas e hábitos do doente e detectar alterações (padrão de sono e repouso, estratégias da vida diária)

Conhecer o cuidador

- A perspectiva do cuidador relativa à situação do doente
- A tentativa do cuidador (a potencialidade) de desempenhar algumas tarefas
- A potencialidade do cuidador em manter o ambiente físico da habitação
- A forma como o cuidador lida com o stresse.

Conhecer o que necessita de ser feito no momento imediato

- Reconhecer as expectativas do doente e família
- Estabelecer prioridades entre os problemas que exigem solução imediata e aqueles a adiar
- Estabelecer prioridades para as intervenções (por exemplo, aliviar a dor, mudando um penso...)

Conhecer o que pode ocorrer no futuro

- Saber que a situação do doente pode predispor à instalação de problemas no futuro
- Saber que a natureza e estrutura do apoio social pode determinar necessidades futuras de cuidados
- Fazer um julgamento da trajectória da doença
- Confirmar ou não o julgamento

Conhecer/ reconhecer deficits de saber

- Reconhecer que mais informação pode ser necessária para o planeamento dos cuidados ao doente.

- Saber que poderá ser necessário conhecimento especializado
- Saber como aceder a conhecimento especializado e competente.

Conhecer os recursos e serviços comunitários

- Poderão existir limitações na disponibilidade de equipamentos
- As necessidades poderão nem sempre ser satisfeitas
- Poderá haver necessidade de recurso a instituições
- As alterações demográficas conduziram a um maior número de idosos a necessitar de cuidados com as implicações reconhecidas
- Alguns doentes poderão ter que pagar por alguns serviços.

Estas áreas do conhecimento são zonas de interface entre velhas formas de conhecer e novas formas de agir, as primeiras centradas no conhecimento necessário para cuidar de doentes em domicílio, há algumas décadas, e as implicações dos novos contextos de cuidados domiciliários, com as suas exigências complexas e, por vezes menos humanizadas. Ao privilegiar o conhecimento do doente, da família e do ambiente dos cuidados, os enfermeiros ainda se movem num espaço particular em que, através do processo de conhecer o doente em casa, invariavelmente encontravam problemas que não haviam sido detectados pelos clínicos gerais ou pela equipa do hospital, principalmente problemas de carácter social, como dificuldade de procurar alimentos ou condições de vida inadequadas (Lacerda et al. 2003, Speed e Luker 2004).

A forma como os enfermeiros conhecem o doente mudou. Esta mudança ocorreu como consequência do contexto sócio-político do trabalho. O envolvimento directo do enfermeiro no conhecimento pessoal do cliente foi substituído por um conhecer sobre ou conhecer por procuração. Isto tornou o trabalho mais difícil, na medida em que esta informação referida ou em segunda mão efectivamente distancia o enfermeiro do cliente. Em lugar de um conhecimento pessoal surge um novo discurso de tecno-cuidados ou cuidados empíricos a substituir o antigo padrão de conhecimento. Relegando as dimensões do conhecimento pessoal, estético e moral para uma posição secundária (Luker et al. 2003, Kennedy 2004, Speed e Luker 2004).

Outro aspecto importante é a conexão entre conhecimento e competência nas práticas diárias a qual parece assentar na natureza reflexiva das acções desenvolvidas e no contexto em que as visitas ocorrem. O processo envolve o reconhecimento dos aspectos importantes, a procura de informação, a interpretação das evidências recolhidas, formulação de ideias de julgamentos para a tomada de decisão (McIntosh 2000). Este é um processo não linear nem sequencial que corresponde aos aspectos que surgiram da visita e que o enfermeiro identifica como relevantes.

Existe uma relação entre os cuidados prestados e a informação requerida para basear a avaliação. Neste processo, o enfermeiro utiliza quer uma aproximação dedutiva (nas decisões comuns, assentes na evidência) quer uma aproximação indutiva, quando os cuidados são menos estruturados e há a necessidade de colher mais evidências. Na sua prática, o enfermeiro movimenta-se entre os processos indutivo e dedutivo (O'Neill 1997, Kennedy 2004, Speed e Luker 2004). São os conhecimentos do enfermeiro que lhe proporcionam o saber agir e tomar as decisões, mesmo aquelas de procurar outros elementos da equipa ou colegas.

As bases do agir profissional em cuidados domiciliários são agir com flexibilidade, agilizar, saber encaminhar e estabelecer limites de actuação (Lacerda et al. 2003).

RELAÇÃO (ESTRUTURA E PROCESSO DAS RELAÇÕES)

A prática de enfermagem baseia-se na relação estabelecida com o doente. Cada indivíduo presta-se a colaborar com o outro dentro das exigências e restrições da situação particular. Todas as actividades cuidativas, realizadas pelo enfermeiro, como cuidados

específicos, avaliação do estado de saúde e monitorização, ensino e apoio ocorrem num ambiente complexo que interliga considerações interpessoais. Estas considerações, no contexto particular dos cuidados domiciliários, assumem contornos próprios, geradores de tensão e benefícios para as partes implicadas, nomeadamente o enfermeiro, o doente, a família, os outros profissionais de saúde e o próprio sistema de cuidados.

As relações enfermeiro/cliente, equipa/cliente, família/cliente, enfermeiro/família são optimizadas pelo vínculo quotidiano que se estabelece e encaradas como positivas na implementação dos cuidados. A forma como as decisões são tomadas influencia os resultados dos cuidados, donde a ênfase colocada na necessidade de formar uma boa relação com o doente e família (Silva *et al.* 2005). Ser capaz de dar a melhor impressão de si, enquanto profissional e pessoa, estabelecer confiança e a utilização de estratégias amigáveis são essencialmente aprendidas na experiência e fundamentam-se nos valores dos enfermeiros (Kennedy 2002).

De uma forma geral, o início da relação ocorre com as situações que implicam a procura de cuidados de enfermagem, o que pode estar relacionado com internamento hospitalar recente, debilidade ou complexidade da situação de saúde, doenças crónicas e agudização do seu estado. São envolvidas nos cuidados a formação técnica e científica do enfermeiro, as experiências profissionais, a reflexão gerada na prática de cuidados, a procura de aperfeiçoamento e a partilha com os outros elementos da equipa (Lacerda *et al.* 2003).

A localização do local dos cuidados, a longevidade de muitas das relações estabelecidas e o suporte social proporcionado através da continuidade dos cuidados, determinam que as mesmas sejam próximas e apresentem características peculiares (Speed e Luker 2004). Esta relação envolve as intervenções de educação para a saúde, a procura de serviços adicionais de suporte, incluindo auxiliares, remoção dos obstáculos à adesão, utilizando estratégias como o reforço positivo ou outras, nem sempre aprendidas e estudadas nos percursos académicos formais (Vivian e Wilcox 2000).

O lar é o espaço do doente e família, pelo que entrar nesse espaço desenvolve competências, necessidades e constrangimentos. Neste contexto, questões como negociação, relação de poder, autonomia e responsabilidade assumem uma definição específica. Ser um hóspede, um visitante no domicílio da pessoa cuidada, é uma referência encontrada nas apreciações dos enfermeiros quando questionados sobre diferenças entre os cuidados hospitalares e os domiciliários; as respostas apontam a grande diferença que representa a localização dos cuidados (em casa) na natureza da relação estabelecida entre o enfermeiro e o doente no contexto de cuidados (McGarry 2003). A localização, a longevidade e a estrutura das relações (o envolvimento da família e cuidadores) pode constituir-se como fonte de tensão e de satisfação para os enfermeiros, de onde a necessidade manifestada de manter alguma distância profissional, o que, na prática, parece ser difícil de concretizar.

A ausência de estruturas tradicionais que suportem a demarcação entre relações pessoais e profissionais pode assumir-se como dificultadora da separação das responsabilidades profissionais das outras facetas da vida do doente, nomeadamente do envolvimento noutras áreas que, por vezes, ocorre (Carr 2001, McGarry 2003). A separação deve ser mantida, até porque é necessária no sentido de preservar a identidade profissional e a proteger o enfermeiro, do ponto de vista emocional.

A natureza da enfermagem em cuidados domiciliários origina posições paradoxais de gestão do poder entre o enfermeiro e o doente e entre o enfermeiro e a família. Cada pessoa tem recursos para se sentir no controlo das situações e para procurar um equilíbrio entre atribuir-se e abdicar desse controlo, em função dos acontecimentos. No caso do enfermeiro, o controlo ocorre devido ao seu conhecimento e competências mas a limitação a esta autoridade e legitimidade é a necessidade de trabalhar, respeitosamente em casa do doente. Estar no seu ambiente próprio pode ser uma fonte de força para os doentes mas a doença e a necessidade de negociar podem alterar esta relação.

Spiers 2002 identificou seis contextos interpessoais que caracterizam os propósitos do trabalho conjunto de negociação das necessidades e expectativas. Estes contextos ocorrem em diferentes níveis de interacção e dão sentido às intenções e acções do enfermeiro e do cliente:

1. **Negociar território:** envolve negociar o espaço público, na casa do cliente, no qual ocorrerão as actividades.
2. **Negociar as preocupações comuns da situação,** o que significa criar um grau significativo de consenso nas noções actuais e futuras de bem-estar e planos de tratamento.
3. **Estabelecer uma relação amigável de trabalho** fundada na relação terapêutica em que cada pessoa reconhece a individualidade do outro para além das demandas imediatas das actividades de cuidados. Os enfermeiros utilizam este conhecimento da situação do cliente para adequar os cuidados, enquanto os doentes o utilizam para se sentirem confortáveis com a expressão dos sentimentos e exporem o seu apreço (ou não).
4. **Clarificar expectativas de papel** o que constitui um trabalho essencial associado com a determinação da autonomia relativa, colaboração ou dependência nas decisões de cuidados.
5. **Negociar conhecimento** que inclui obter e providenciar informação ou conselho dentro de um contexto interpessoal no qual enfermeiro e cliente têm que explorar as competências reais do outro e encontrar formas adequadas de fornecer novas informações.
6. **Sensibilidade a temas tabu** que podem variar desde a tolerância à dor a hábitos privados ou medos pessoais.

Estes contextos interpessoais não são mutuamente exclusivos e funcionam a diferentes níveis na interacção. Por exemplo, um enfermeiro pode planejar estratégias para conhecer o doente, para desenvolver uma relação de amizade, o que, em troca, facilita a iniciação da discussão sobre um comportamento de risco de uma forma construtiva mitigando a vulnerabilidade que tal desafio poderia conter. Os seis contextos interpessoais são deliberada e estrategicamente negociados e flutuam em intensidade e grau em resposta aos acontecimentos da visita domiciliária. O sucesso destas negociações tem implicações significativas para os objectivos terapêuticos imediatos ou a longo-termo (Spiers 2002).

Destes princípios se infirma a importância de desenvolver um sentido de relação amigável, como parte do processo de constituir confiança, e confirmar não só a competência do enfermeiro como o respeito e preocupação com o cliente como indivíduo, mantendo embora os limites pessoais, o que se desenvolve demonstrando responsabilidade, atenção, solidariedade e sensibilidade às necessidades dos doentes.

Em cuidados domiciliários, o enfoque das relações é, para além do próprio doente, a família e ou cuidador informal, os quais assumem importância crescente na avaliação e planeamento de cuidados. McIntosh *et al.* (2000) sugerem que cuidar em casa requer uma sólida compreensão das estruturas sociais e enquadramentos, competências interpessoais e as necessidades psicossociais das famílias que experienciam a doença, invalidez e a morte.

Cuidar de um doente no domicílio implica atenção para não impor à família as crenças e valores pessoais do enfermeiro, procurando, pelo contrário, inserir-se no espaço, de tal forma que possam ocorrer as intervenções necessárias em interacção com a família. O enfermeiro deve observar o contexto familiar e não apenas o doente, devendo ser considerados factores sociais, económicos, espirituais e culturais, os recursos disponíveis em casa e no local onde a pessoa mora, as condições de higiene e de segurança, o grau de esclarecimento da família e quem cuida e o papel desempenhado pelo cuidador. Todos estes factores estão relacionados e interferem no processo de saúde-doença do doente, nos cuidados com a sua saúde, na recuperação e na manutenção dos resultados positivos obtidos (Lacerda *et al.* 2003).

CONSTRANGIMENTOS

Os cuidados domiciliários representam uma estratégia de reversão da atenção centrada nos hospitais propícia à construção de uma lógica de atenção com enfoque na promoção e prevenção da saúde e na humanização dos cuidados prestados. Devem, então, ser recontextualizados como uma prática política que se refere aos problemas das pessoas na sua vida diária e que origina preocupações as quais estão a ser removidas do foco de atenção dos cuidados.

Este novo ambiente para onde, tendencialmente, se deslocam os cuidados para além de algumas virtudes relativamente ao cuidado de doentes pode ser gerador de novas inequidades em saúde e de constrangimentos vários para os quais os enfermeiros deverão estar atentos.

Ainda que os achados permitam afirmar a importância do serviço de internamento domiciliário como estratégia para a alta precoce e para a humanização dos cuidados, foram equacionadas algumas preocupações e formuladas algumas críticas. Destes, a posição de Duke e Street é o mais acutilante em matéria da crítica ao modelo de “Hospital em Casa” (não completamente sobreponível à realidade dos cuidados domiciliários, como já referido, mas com características comuns), embora alguns reparos também se encontrem expressos, ainda que de forma mais moderada, noutros artigos.

Os aspectos salientados como negativos ou que suscitam alguma preocupação são, de forma sistematizada:

- **Ênfase no modelo biomédico de concepção da doença**

O modelo hegemónico na sociedade ocidental ainda mantém a tónica nos cuidados médicos e no tratamento da doença ou reabilitação com recurso a unidades hospitalares e tecnologias crescentes. Este modelo de cuidados de saúde implica a localização do foco de atenção na pessoa/família, tem como meta a redução do tempo de internamento. Contudo, o domicílio é utilizado apenas como um espaço físico e geográfico onde os cuidados são prestados, mantendo-se a lógica do modelo biomédico, curativo e individual. Prevalece a dicotomia saúde/doença e o foco da atenção é a doença (Silva *et al.* 2005)

- **Medicalização do domicílio**

Apesar de o domicílio ser referido como o território do doente, este torna-se prioritariamente local de prestação de cuidados. Os cuidados são ainda centrados no indivíduo mas parece haver o risco de adesão ao modelo médico em lugar de cuidados centrados na comunidade. A medicalização do ambiente doméstico, e a consequente sensação de alienação do espaço próprio, por parte do doente e família, é difícil de esquecer, ainda que os enfermeiros tentem minorar esta sensação ao co-responsabilizar o doente e a família nas decisões (McGarry 2003).

- **Sobrecarga das famílias sem compensações e ou apoios.**

A concepção dos cuidados domiciliários como preferenciais àqueles prestados no hospital é uma perspectiva que pode ser considerada simplista por negligenciar a possibilidade de que, cuidar destes doentes em casa, pode provocar preocupações sociais, incluído a transferência de custos para as famílias, inequidade do acesso para membros da sociedade e sobrecarga para os cuidadores. Quando um utente é enviado para ser cuidado em casa, inevitavelmente ocorrem alterações económicas e as responsabilidades financeiras da família podem ser alteradas, nomeadamente com a necessidade de rever o trabalho dos cuidadores, alteração da dinâmica familiar e o que é poupado no hospital em matéria de alimentação e roupa é transferido para pessoas não pagas dentro da família (Duke e Street 2005).

Outro aspecto a considerar é o papel esperado do familiar, principalmente da mulher como cuidador, apenas porque é o mais próximo. A pressão exercida é elevada, sendo que esta pressão é igualmente efectuada pelos profissionais de saúde, ocorrendo sentimentos de culpa que os profissionais podem mobilizar na pressão para que o doente seja cuidado em casa (Duke e Street 2005). Compreender a ambivalência emocional do familiar (talvez também a ambivalência dependência/independência) e minimizar sentimentos de culpa (Lacerda *et al.* 2003) torna-se imperativo numa concepção de cuidados globais ao doente e família.

- **Sobrecarga de trabalho com a consequente diminuição da qualidade das relações estabelecidas com o doente.**

Alguns autores sugerem que a possibilidade de trabalhar mais próximo dos doentes é a razão da mudança dos enfermeiros do hospital para a comunidade, focando a qualidade dos cuidados despersonalizados, apressados e fragmentados do hospital, comparativamente com aqueles prestados no domicílio em que os cuidados levam em consideração a totalidade da pessoa, o seu ambiente natural, e onde é possível despistar precocemente outros problemas. Entretanto, a realidade demonstra que aqueles valores fundamentais estão a ser substituídos ou reorganizados com um novo discurso de cuidados técnicos ou empíricos a tomar relevância (Speed e Luker 2004). O tempo disponível para dedicar aos cuidados aparentemente maior no domicílio está, também, a ser objecto de restrição dados os constrangimentos organizacionais, o volume de trabalho, o tipo de intervenções mais técnicas o que tem um efeito negativo na qualidade das relações enfermeiro/doente (McGarry 2003).

- **Falta de articulação entre os diversos serviços de cuidados de saúde**

Este é um modelo de organização dos recursos tecnológicos os quais, se utilizados para cuidar de pessoas no seu meio, exigem uma avaliação do cuidado contínuo e, muitas vezes, intensivo. A improvisação que ocorre deveria ser substituída por protocolos consensuais para a organização do processo de trabalho. Foi referida a falta de articulação entre os diversos serviços que intervêm junto dos utentes com evidente repercussão na complementaridade dos cuidados (Silva et al. 2005).

- **Coação sobre os profissionais**

Verificou-se a insistência, nomeadamente sobre os enfermeiros, no sentido de estimularem os doentes a permanecer no domicílio, o que estará relacionado com a perspectiva economicista de gestão da saúde: A prática de enfermagem no domicílio é complexa, principalmente pelos constrangimentos políticos para manter o doente em casa, o que pode colidir com a visão integral da pessoa cuidada. O estudo demonstrou as dificuldades partilhadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados globais à pessoa, inseridos num modelo ainda pouco testado e passível de críticas, pela ênfase nas questões económicas de gestão da ocupação das camas hospitalares. Foram encontradas situações em que o enfermeiro centrou a sua atenção apenas no componente médico dos cuidados numa tentativa de fuga ao envolvimento emocional que ocorreria se a pessoa fosse vista na sua globalidade, incluindo a família, particularmente o cuidador, na unidade doente/cliente. Isto denota que os enfermeiros se encontram sob constrangimento institucional, baloiçando entre os princípios filosóficos da profissão e o peso da própria instituição (Duke e Street 2005).

- **Pouco esclarecimento do público sobre os custos/benefícios desta organização de cuidados**

Os consumidores actuais estão mais esclarecidos e exigem mais poder nas suas relações com os profissionais de saúde. Na realidade, muitos deles aceitam a opção dos cuidados domiciliários, sem a menor ideia das implicações desta opção. Os cuidadores podem subestimar o envolvimento requerido e as pressões envolvidas no cuidado de um familiar

doente. Na sociedade, a representação do hospital da actualidade começa a passar de um local altamente tecnológico, onde se prestam cuidados de excelência e dotados de todas as possibilidades científicas de cura, para locais de risco, mesmo perigosos, sendo que a casa é apresentada como muito mais confortável, menos barulhenta, menos movimentada, providenciando alimentação mais saborosa, e onde a hipótese de contrair uma infecção nosocomial é diminuta (Duke e Street 2005). Outra lacuna sentida é o reconhecimento da construção do papel activo dos utentes na produção da sua própria saúde (Silva et al. 2005).

Apesar das lacunas identificadas, os cuidados domiciliários constituem um espaço que permite construir uma modalidade de atenção que enfatiza o trabalho em equipa, a utilização de tecnologias relacionadas com a criação de vínculos, a integralidade e a sistematização das acções, visando, sobretudo a prestação de cuidados de qualidade (Silva *et al.* 2005).

Os enfermeiros adoptaram uma filosofia que tem como um dos suportes o cuidado global da pessoa e, conseqüentemente, deverão estar alertas para as necessidades daqueles que cuidam, seja necessidades físicas, psicológicas, sociais ou espirituais.

Talvez de forma problemática, os enfermeiros de cuidados domiciliários foram posicionados como mediadores entre o público em geral e um sistema de saúde cuja grande questão é a decisão sobre quem se encontra em situação suficientemente grave para ser hospitalizado. A realidade do doente, a experiência de viver uma doença crónica incapacitante foram excluídas do foco de interesse do enfermeiro, e ao invés das condições o enfoque parece estar a ser direccionado para a tarefa a desempenhar junto ou para a pessoa (Purkis 2001).

Por último, o grupo específico constituído pelo doente e família ainda não está integrado na visão do enfermeiro como foco de cuidados, sendo que cada membro é atendido, enquanto corpo individual sem o estabelecimento de relações contextuais (Kerber *et al.* 2003).

SÍNTESE DOS ASPECTOS MAIS RELEVANTES

Os artigos em análise relatavam nove estudos primários realizados com a finalidade de identificar o papel do enfermeiro em cuidados domiciliários. Ainda que os achados privilegiados fossem diferentes entre os autores, analisados em conjunto permitiram a criação de um quadro global de análise sobre o enfermeiro em contexto de cuidados domiciliários, o seu papel, os conhecimentos que mobiliza, a tipologia e o processo das relações que estabelece e os constrangimentos ou dificuldades que esta área de prestação clínica representa para a enfermagem.

No quadro 3 estão sistematizados os achados dos estudos referidos.

Quadro 3: Agrupamento dos estudos por dimensões e áreas temáticas

Autores	Dimensões	Temas
Luker <i>et al.</i> 2003 McGarry 2003 McKenna e Keeney 2004 McKenna, Keeney e Bradley 2003 Silva <i>et al.</i> 2005	PAPEL	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade de identificação do papel • Estereótipos. • Estimular o público a participar na comunidade • Importância de dar a conhecer os recursos comunitários • Ser parte da comunidade: perspectivas pessoais e profissionais • Cuidar do todo: noção de holismo • Papel do enfermeiro generalista • Discurso sobre a especialização
Kennedy 2002 Kennedy 2004 Lacerda <i>et al.</i> 2003). Luker <i>et al.</i> 2003	CONHECIMENTOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer o doente no seu contexto • Conhecer o cuidador • Conhecer o que necessita de ser feito no momento imediato

Speed e Luker 2004). Spiers 2002		<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer o que pode ocorrer no futuro • Conhecer/ reconhecer deficits de saber • Conhecer os recursos e serviços comunitários • Tomada de decisão • Avaliação
Kennedy 2002 Kennedy 2004 Lacerda <i>et al.</i> 2003 McGarry 2003 Silva <i>et al.</i> 2005 Speed e Luker 2004 Spiers 2002	RELAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> • Doente família • Sensibilidade • Proximidade • Ser um hóspede/um visitante: localização dos cuidados no domicílio • Definição da relação profissional: natureza da amizade e manutenção dos limites profissionais. • Negociar território. • Negociar as preocupações comuns da situação • Estabelecer uma relação amigável de trabalho • Clarificar expectativas de papel • Negociar conhecimento • Sensibilidade a temas tabu
Lacerda <i>et al.</i> 2003 McGarry 2003 Speed e Luker 2004 Duke e Street 2005 Silva <i>et al.</i> 2005	CONSTRANGIMENTOS	<ul style="list-style-type: none"> • Ênfase no modelo biomédico de concepção da doença • Medicalização do domicílio • Sobrecarga das famílias sem compensações e ou apoios. • Sobrecarga de trabalho com a consequente diminuição da qualidade das relações estabelecidas com o doente. • Falta de articulação entre os diversos serviços de cuidados de saúde • Coacção sobre os profissionais • Pouco esclarecimento do público sobre os custos/benefícios desta organização de cuidados

Em todos os artigos há a referência aos cuidados domiciliários como inerentes a um processo de alteração da localização e natureza dos cuidados de enfermagem, do hospital para a comunidade. Os dados indicam que esta deslocação se irá manter. Com base na prestação de cuidados fora da esfera aguda coexiste um número crescente de iniciativas (hospital em casa e esquemas de cuidados intermédios), os quais visam diminuir o número de admissões no hospital e a duração do internamento. Esta deslocação dos centros providenciadores de cuidados pode ser suportada por meios e instituições públicas e privadas.

Enfermagem no espaço da comunidade, necessariamente, envolve a dimensão física, a dimensão psicológica e a dimensão social em que os cuidados ocorrem e pode traduzir-se num desafio para o enfermeiro. Da globalidade dos trabalhos realizados ressalta a dificuldade na identificação do papel, a exemplo do que se verificava na revisão de Brooks *et al.* 2003 e Duke e Street 2003. Os temas emergentes da nossa síntese foram organizados de uma forma diferente da daqueles autores, contudo os temas emergentes são quase sobreponíveis entre si, apesar de surgirem com outras denominações. Esta semelhança pode estar relacionada com o local onde os estudos foram realizados, principalmente EUA, RU e Austrália, países que partilham alguns traços similares na organização dos cuidados de saúde e, principalmente, na estrutura da carreira de enfermagem, assaz diferente da portuguesa.

Na revisão anterior não foi dada ênfase às relações enquanto dimensão inerente à prática da enfermagem e com particularidades decorrentes do contexto de cuidados. No artigo

de Duke e Street há menção ao interesse dos enfermeiros pelos cuidados domiciliários enquanto oportunidade de emprego, sendo que “... o doente, enquanto ser social enfrentado uma doença aguda em casa está ausente na descrição dos benefícios dos cuidados domiciliários.” Duke e Street 2003: 855. Igualmente é considerada a teia de relações que pode ser estabelecida entre o enfermeiro e o doente, contudo as autoras agruparam estes achados sob o tema “Motivação para optar pelos cuidados agudos no domicílio”. No artigo de Brooks *et al.* não se encontraram referências.

Nos estudos que analisámos a relação estabelecida entre o enfermeiro e o doente é objecto de estudo e estruturação, verificando-se a ausência de referências à relação entre os elementos da equipa de cuidados domiciliários, entre esta e a instituição de origem e os responsáveis na comunidade. Esta lacuna, pode dever-se à forma como os cuidados domiciliários estão organizados naqueles países, sendo que o trabalho do enfermeiro é de carácter solitário e, localmente, o conceito de equipa de cuidados domiciliários parece não existir, substituída por organizações particulares que empregam os enfermeiros.

Outra lacuna é a inexistência de referências à continuidade dos cuidados enquanto filosofia, sendo notória a constatação de o doente passar por várias unidades de saúde com ausência de uma figura de ligação. Esta questão começa a assumir-se como preocupação, tendo sido, em alguns locais, criada a figura de Enfermagem de Ligação (van Emden, Rós e Berns 1999, Jódar-Solà *et al.* 2005). Na legislação nacional esta preocupação encontra-se acautelada pela menção a “Equipas de Gestão de Altas” sitas no hospital de origem do doente.

Conhecer o doente é central para a avaliação das necessidades e julgamento clínico e um antecedente essencial para a qualidade dos cuidados. É uma combinação de conhecimento teórico e prático que integra o processo de ver, perguntar e fazer e permite ao enfermeiro de cuidados domiciliários intervir nos aspectos salientes da vida do doente. A natureza continua e complexa da avaliação e a sua relação com os conhecimentos e experiência dos enfermeiros sugerem a importância de as primeiras visitas serem realizadas por estes profissionais dado o impacto que detêm na saúde dos doentes (Kennedy 2002, Kennedy 2004).

As relações estabelecidas com os utentes constituem-se como o âmago da prática de cuidados de enfermagem em cuidados domiciliários, mas estas relações, em função dos contextos políticos e sociais estão em mudança e o conhecer directamente baseado no doente está a ser substituído pelo conhecer sobre ou por procuração o que torna o trabalho dos enfermeiros mais difícil e menos gratificante. Em lugar do conhecer pessoal instala-se o discurso do conhecer empírico que substitui antigos padrões de conhecer, relegando o conhecimento moral, pessoal e estético para uma posição secundária (Spiers 2002).

Apesar da dificuldade na identificação do papel do enfermeiro de comunidade, há o desejo da população em ter contacto com um enfermeiro generalista que tenha uma visão geral das suas necessidades individuais e das da sua família (McKenna, Keeney e Bradley 2003)

As vivências do enfermeiro e da família em contexto domiciliário apresentam similaridades e divergências. Para o enfermeiro o aspecto marcante é o agir profissional neste contexto, enquanto que para a família é fundamente a relação estabelecida e os resultados daí obtidos Lacerda (2003).

Apesar das lacunas identificadas, os cuidados domiciliários constituem um espaço que permite construir uma modalidade de atenção que enfatiza o trabalho em equipa, a utilização de tecnologias leves as quais permitem a criação de vínculos, a integralidade e a sistematização das acções, visando, sobretudo a prestação de cuidados de qualidade (Silva *et al.* 2005).

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DOS CUIDADOS

A utilização de um referencial teórico, abstracto, na prática não parece ser conveniente ou adequado ao processo de reflexão desencadeado pela avaliação das

necessidades. A aprendizagem baseada na prática ou em problemas parece oferecer oportunidades para o ensino e desenvolvimento desta área.

Ainda que a aprendizagem baseada na experiência seja fundamental, há o reconhecimento de que terá que coexistir outra forma de aprendizagem, centrada nas práticas, mas que estimule a reflexão, aumentando a responsabilidade de planejar, implementar e avaliar aprendizagens na prática em conjunto com suporte académico e profissional.

A existência de mais especialidades pode conduzir a conflitos de papel e confusão. O papel do generalista é importante e um aumento na especialização minaria esta função do enfermeiro

Os enfermeiros devem estimular o envolvimento dos utentes na comunidade e esclarecer sobre o seu papel em contexto de cuidados domiciliários.

A tensão criada pelo desenvolvimento dos cuidados em casa pode implicar a adopção de estratégias para manter a imagem e a distância profissional, ao mesmo tempo que se estimula a participação e co-responsabilização dos doentes e família nos cuidados.

Uma das áreas exploradas centra-se nas relações interpessoais e os resultados podem dar aos profissionais de saúde uma melhor compreensão sobre a forma como doentes e enfermeiros experienciam os desafios à auto integridade e auto-imagem na conversa. Constitui-se um esclarecimento na forma como a sensibilidade, embaraço e ameaça são construídas resolvidas ou exacerbadas através das estratégias de comunicação diárias. Ao explorar as reacções do enfermeiro e do doente nos encontros de cuidados, de um ponto de vista da negociação mútua, mais que demover a resistência dos doentes, pode auxiliar os enfermeiros a serem mais sensíveis para explorar diferentes abordagens à comunicação, em contextos e doentes diferentes. Demonstrar respeito pode ser uma estratégia para mitigar a ameaça interpessoal que é parte integrante de algumas acções terapêuticas.

Uma inferência de grande peso para a prática é a natureza contínua e complexa da avaliação e a sua relação com os conhecimentos e experiência dos enfermeiros o que sugere a importância de as primeiras visitas domiciliárias serem realizadas por estes profissionais dado o impacto que detêm na saúde dos doentes (O'Neill 1997, Werret, 2001, Kennedy 2002, Spiers 2002, Kennedy 2004, Speed e Luker 2004).

CONCLUSÕES

Da análise efectuada, fica a ideia de que a alteração das políticas de saúde e a consequente deslocalização do espaço dos cuidados pode implicar uma transformação no papel e no mandato social do enfermeiro.

A complexidade crescente dos cuidados domiciliários (especificamente a sua vertente de unidade integrada nos cuidados continuados), a estrutura fragmentada dos cuidados de saúde, a superespecialização no domínio da saúde tendente a equipas pluridisciplinares (e, necessariamente, a vários enfoques nos cuidados), a rapidez de circulação da informação (nem sempre conducente ao cabal esclarecimento das pessoas), a transformação do tipo de família, os constrangimentos socio-políticos, a solidão crescente do indivíduo constituem premissas que, equacionadas em conjunto com o local onde ocorrem os cuidados, tornam o cuidar de um indivíduo em sua própria casa um desafio para o enfermeiro.

O contexto domiciliário não é apenas o espaço físico onde se habita mas o porto seguro para onde são levados sentimentos, desejos, aspirações, atitudes e comportamentos. É o local mais íntimo em que a pessoa vive e nela se encontra a sua essência. O cuidado no domicílio envolve mais que a realização de técnicas e procedimentos: engloba factores como empatia, interesse, preocupação, apoio nas dificuldades, ensino e orientação dos cuidadores, isto é, envolve conhecimentos científicos e competências relacionais. Mas, num contexto de cuidados de saúde complexo e em rápida mudança, torna-se delicado, também para o próprio

indivíduo doente e família, gerir a multiplicidade de informação, de profissionais envolvidos e de estruturas institucionais que a fragmentação dos serviços de saúde determina.

A aproximação, a visão que o enfermeiro detém sobre os serviços de saúde é muito próxima da do cliente, o que significa que, mais do que qualquer outro profissional, o enfermeiro se encontra preparado para avaliar e manter a interacção entre o cliente e o sistema de saúde e entre os restantes profissionais, o que se assume como o principal desafio a enfrentar e necessidade sentida pelos próprios doentes.

Assim, as pesquisas futuras poderão ter como enunciação orientadora o papel do enfermeiro enquanto o **ELEMENTO INTEGRADOR E MEDIADOR** dentro da equipa de saúde, especialmente na Rede de Cuidados Continuados Integrados.

BIBLIOGRAFIA

ALLEN, Davina (2004): Re-reading nursing and re-writing practice: towards an empirically based reformulation of the nursing mandate. *Nursing Inquiry*, 11: 271-283

ADAMS, Belinda Jeanette Spain (1998): A case study of home health care nursing. Doctoral dissertation. Georgia State University. Available in World Wide Web: <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=128&did=734408721&SrchMode=1&sid=1&Fmt=13&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1146172417&clientId=60001>

BERKOWITZ, Robert, BLANK, Lenore J, POWELL, Suzanne K (2005): Strategies to Reduce Hospitalization in the Management of Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. Nov/Dec 2005. Vol. 10 (6S):1

BRAMADAT, I. J.; CHALMERS, K. ; ANDRUSYSZYN M. (1996): Knowledge, skills and experiences for community health nursing practice: the perceptions of community nurses, administrators and educators. *Journal of Advanced Nursing*, 24: 1224-1233.

BROOKS, Kim *et al* (2004): Community health nursing in Australia: A critical literature review and implications for professional development. *Contemporary Nursing*, 16 (3): 195-207.

CARR, S. M. (2001): Nursing in the community - impact of context on the practice agenda. *Journal of Clinical Nursing*; May;10 (3):330-336.

COX, Helen; COX, Douglas ((2000): Hospital without walls: A journey through the health-care system. *International Journal of Nursing Practice*, 6: 105-109.

DALTON, Joanne (2005): Client-caregiver-nurse coalition formation in decision-making situations during home visits. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (3): 291-299.

DECRETO-LEI nº 281/2003. D.R. I série.259 (03-11-08). 7492-7499.

De VLIEGHER *et al.* (2005): A study of core interventions in home nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 42: 513-520 e YOO 2004)

DIECKMANN, Janna Louise (1997): Caring for the chronically ill. Doctoral dissertation. University of Pennsylvania. Available in World Wide Web: <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=149&did=736809811&SrchMode=1&sid=1&Fmt=2&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1146172322&clientId=60001>

DROOGAN, Jacqueline; CULLUM, Nicky (1998): Systematic reviews in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 35: 13-22.

DUKE, Maxine; STREET, Annette (2003): Hospital in the home: constructions of the nursing role – a literature review. *Journal of Clinical Nursing*; 12: 852-859.

DUKE, Maxine; STREET, Annette (2005): Tensions and constraints for nurses in hospital-in-the-home programmes. *International Journal of Nursing Practice*. 11: 221-227

DUNCAN, Susan Maxine (2003): A critical theory approach to the analysis of home care in a regional context. Doctoral dissertation. University of Alberta (Canada). Available in World Wide Web:

<http://proquest.umi.com/pqdweb?index=40&did=765339891&SrchMode=1&sid=1&Fmt=13&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1146172102&clientId=60001>

ELLENBECKER, C. H.; WARREN, K. (1998): Nursing practice and patient care in a changing home healthcare environment. *Home Healthcare Nurse*, Aug; 16 (8): 531-539.

FAGET, Nicole (2003): Nouveaux métiers du domicile, ennemis ou partenaires? *Soins*, 678: 45-46.

FRICH, Liv Merete Holm (2003): Nursing Interventions for patients with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 44(2): 137-153.

HAGGERTY, Jeannie L. et al. (2003): Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*, Nov; 327 [cited 22 April 2006]: 1219-1221 Available from World Wide Web <http://bmj.bmjournals.com/cgi/citemap?id=bmj;327/7425/1219>, 2006-04-25

HARTUNG, Sheila Quinn (2003): Nurses' transition from acute care practice to home health care practice: A grounded theory study. Doctoral dissertation. Barry University School of Nursing. [cited 26 April 2006] Available from World Wide Web: <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&did=765869221&SrchMode=1&sid=1&Fmt=13&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1146333276&clientId=60001>

JÓDAR-SOLÀ, G et al. (2005): Continuidad asistencial: rol de la enfermera de enlace. *Aten Primaria*, 36 (10) [cited 22 April 2006]: 558-562. Available from World Wide Web http://buscador.doyma.es/buscador/ctl_servlet?f=3&filtros=no&cita=no&cadena=Continuidad%20asistencial:%20rol%20de%20la%20enfermera%20de%20enlace&publicacion=Todo+DOYMA&tampag=25&tipo_listado=1&ordenar=1&Submit=Buscar&id=561947

JONES, M. Lloyd (2004): Application of systematic review methods to qualitative research: practical issues. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (3): 271-278.

KENNEDY, Catriona M (2002): The work of district nurses: first assessment visits. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (6): 710-720

KENNEDY, Catriona M. (2004): A typology of knowledge for district nursing assessment practice. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (4): 401-409.

KERBER, Nalú P. da Costa; AZAMBUJA, Eliana; VAZ, Marta; VAGHETTI, Helena (2003): O trabalho da enfermagem e a assistência domiciliária como elemento concreto de integração. *Texto Contexto Enferm*, 12 (4): 544-50.

KRALIK, Debbie; *et al.* (2004): Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13: 259-267.

LUKER, K.A.; WILSON, K; PATEMAN, B.; BEAVER, K. (2003): The role of district nursing: perspectives of cancer patients and their careers before and after hospital discharge. *European Journal of Cancer Care*, 12: 308-316

McBRYDE-FOSTER, Merry; ALLEN, Toni: The continuum of care: a concept development study. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (6). p 624-632.

McGARRY, Julie (2003): The essence of "community" within community nursing: a district nursing perspective. *Health and Social Care in the Community* 11(5): 423-430.

McINTOSH, Jean *et al.* (2000): Evolutionary change in the use of skills within the district nursing team: a study in two Health Board areas in Scotland. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (4): 783-790.

McKENNA, Hugh; KEENEY, Sinead (2004): Community nursing: health professional and public perceptions. *Journal of Advanced Nursing* 48 (1): 17-25.

McKENNA, Hugh; KEENEY, Sinead; BRADLEY, Martin (2003): Generic and specialist nursing roles in the community: an investigation of professional and lay views. *Health and Social care in the Community*, 11 (6): 537-545.

MURRAY, Teri A. (1998): From outside the walls: a qualitative study of nurses who recently changed from hospital-based practice to home health care nursing. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 29 (2), March/April: 55-60.

O'NEILL, Eileen (1997): Home Care Nurses' Inferences and Decisions. *Applied Nursing Research*, 10 (1): 33-38.

ORB, Angélica; SANTIAGOS, Alicia (2005): Breve reseña de la enfermería domiciliar: una perspectiva de la atención privada. *Ciencia y enfermería*, XI (1): 9-15.

PATERSON B. (2001): Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*. 34(5): 574-581.

POPAY, Jennie; ROGERS, Anne; WILLIAMS, Gareth (1998): Rationale and Standards for the Systematic Review of Qualitative Literature in Health Services Research. *Qualitative Health Research*, 8 (3): 341-351.

PURKIS, Mary Ellen (2001): Managing home nursing care: visibility, accountability and exclusion. *Nursing Inquiry* 8(3): 141-150.

SILVA, Kênia Lara, *et al.* (2005): Home care in the Brazilian National Health System (SUS). *Rev. Saúde Pública*. [online]. 39 (3) [cited 22 April 2006]: 391-397. Available from World Wide Web: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300009&lng=en&nrm=iso>.

SPEED, S.; LUKER, K.A. (2004): Changes in patterns of knowing the patient: the case of British district nurses. *International Journal of Nursing Studies*, 41: 921- 931.

SPIERS, Judith A. (2002): The interpersonal Contexts of Negotiating Care in Home Care Nurse- Patient Interactions. *Qualitative Health Research*, vol 12, 8, October: 1033-1057.

VALLERAND, April Hazard; ANTHONY, Maureen; SAUNDERS, Mitzi M. (2005): Home care nurses' perceptions of control over cancer pain. *Home Healthcare Nurse*, 23 (10) October: 647-52.

van EMDEN, Dorothea M.; ROS, Wynand J. G.; BERNIS, Mary P. H. (1999): Transition of care: an evaluation of the role of the discharge liaison nurse in the Netherlands. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (5): 1186-1194.

VIVIAN, Barbara G.; WILCOX, James R. (2000): Compliance Communication in home Health Care: A Mutually Reciprocal Process. *Qualitative Health Research*, 10 (1): 103-116.

WERRET, Julie A.; HELM, Ruth H.; CARNWELL, Ros (2001): The primary and secondary care interface: the educational needs of nursing staff for the provision of seamless care. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5): 629-638.

WHO (2003): Who Family Health Nurse Multinational Study. Report on a WHO Meeting. March 2003 [cited 22 April 2006]. Available from World Wide Web: <http://www.euro.who.int/document/e79369.pdf>

WITTER, Pippa (2005): The district nurse's role in managing patients with heart failure. *Nursing standard*, February 23, 19 (24): 38-42.

Nota: a Rede de Cuidados Continuados Integrados vai ser objecto de Legislação. Tivemos acesso ao documento oficial aprovado e, embora o mesmo não tenha ainda sido publicado não quisemos deixar de o incluir neste Estudo, nomeadamente a definição de Cuidados Continuados dado que é a mais recente de que dispomos.

SIGLAS / ACRÓNIMOS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CIPE	Classificação Internacional da Prática de Enfermagem
DCV	Doença Cardiovascular
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
ICN	International Council of Nursing
PI(C)OD	Participants, Interventions, Comparisons (podem, ou não, estar presentes, daí a inicial entre parênteses), Outcomes, Design.
SIDA	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
WHO	World Health Organization.

Anexo 2: Artigo. Anexo 2: ARTIGO. Ver DUARTE, S.; COSTA, M.A. (2009): Cuidados Continuados Domiciliários: uma mais valia na construção do bem-estar da Pessoa (utente/enfermeiro/família). Porto. ESEP, Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida: 229-238

Cuidados Continuados Domiciliários: uma mais-valia na construção do bem-estar da
Pessoa (utente/enfermeiro/família)

Susana Filomena Cardoso Duarte

Introdução

Os cuidados continuados abrangem o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrados na recuperação global das pessoas com perda de funcionalidade ou em situação de dependência. (Dec-Lei 110/2006 de 6 de Junho). A assistência pode ser prestada em unidades de internamento ou no domicílio.

As visitas domiciliárias sempre se inscreveram nas rotinas de cuidados prestados pelos enfermeiros. Actualmente, assiste-se a um conjunto de modificações na forma e na tipologia daqueles cuidados, modificação esta que vai, rapidamente, instalar-se no panorama da política de saúde também em Portugal, relacionado com as profundas alterações das curvas de transição epidemiológica e demográfica (traduzida na elevada incidência de doenças crónico-degenerativas e no envelhecimento da população, respectivamente), ímpeto economicista para as altas precoces e a orgânica familiar contemporânea, pouco propensa a que um membro da família se disponha a cuidar do seu doente mas sentindo a pressão para que os doentes sejam mantidos no domicílio.

Igualmente, os cuidados domiciliários representam uma estratégia de reversão da atenção centrada nos hospitais, beneficiando a construção de uma lógica atenta à promoção e prevenção da saúde e à humanização dos cuidados prestados, pelo que devem ser recontextualizados como uma prática política que se refere aos problemas das pessoas na sua vida diária. Mas é, analogamente, um ambiente complexo, gerador de novos problemas e mesmo inequidades relacionadas com a acessibilidade o que, somado à estrutura fragmentada dos cuidados de saúde, superespecialização no domínio da saúde tendente a equipas pluridisciplinares, transformação do tipo de família, constrangimentos sociopolíticos e à solidão crescente do indivíduo, equacionadas em

conjunto com o local onde ocorrem os cuidados, tornam o cuidar de um indivíduo em sua própria casa um desafio para o enfermeiro.

A comunicação insere-se num projecto de âmbito alargado (projecto de doutoramento da autora), sob o tema: o Papel do Enfermeiro em Cuidados Continuados Domiciliários e tem como objectivo compreender o papel do enfermeiro na construção da continuidade naquele âmbito. O trabalho de campo decorreu junto da equipa e utentes de um Programa de Cuidados Continuados Domiciliários na Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (a qual autorizou o estudo). Tendo como referencial teórico o Interaccionismo Simbólico e a Grounded Theory como metodologia de investigação foram técnicas de colheita de informação a Observação Participante dos cuidados domiciliários e reuniões entre profissionais, Entrevistas Semi-Estruturadas a enfermeiros, utentes do programa, gestores, outros profissionais e autarcas e técnica de Focus Group com enfermeiros e equipa do programa. A investigação está a ser realizada sob orientação da Professora Doutora Maria Arminda Costa.

1. Construção do bem-estar em Cuidados Continuados Domiciliários

Os cuidados domiciliários constituem um espaço que permite construir uma intervenção baseada no trabalho em equipa, utilização de tecnologias relacionadas com a criação de vínculos, e a integralidade e sistematização das acções, visando, sobretudo a prestação de cuidados de qualidade.

O contexto domiciliário não é apenas o espaço físico onde se habita mas o porto seguro para onde são levados sentimentos, desejos, aspirações, atitudes e comportamentos. É o local mais íntimo em que a pessoa vive e nela se encontra a sua essência. O cuidado no domicílio envolve mais que a realização de técnicas e procedimentos: engloba factores como empatia, interesse, preocupação, apoio nas dificuldades, ensino e orientação dos cuidadores, isto é, envolve conhecimentos científicos e competências relacionais. Pode, a um tempo, ser um espaço gerador de tensões ou constrangimentos e de bem-estar para os intervenientes no processo de cuidados. Iremos debruçar-nos sobre o Bem-Estar inerente à prática de cuidados continuados domiciliários.

A concepção de bem-estar utilizada resulta da tradução das manifestações dos intervenientes no estudo, ou seja, verbalização de satisfação com o programa e de satisfação com os cuidados. Esta concepção encontra-se próxima do conceito de bem-estar subjectivo o qual, em Galinha e Ribeiro 2005¹ é considerado como integrando uma dimensão cognitiva e uma dimensão afectiva relacionando satisfação e felicidade.

1.1 Causas de bem-estar:

Ser cuidado no domicílio implica a aceitação da necessidade de cuidados e que os mesmos ocorram na sua habitação, o que implica franquear a sua intimidade ao profissional de saúde. Para tal, a pessoa contribui expressando a sua vontade de envolvimento, expectativas, valores, crenças e preocupações face à situação vivenciada, participando activamente na identificação das suas necessidades de cuidados e decidindo sobre as metas que pretende alcançar e da forma como o pretende fazer, as quais a enfermeira integra na sua prática de cuidados.

Foram identificadas como causas de bem-estar:

- Manter o controlo: Ser cuidado no domicílio permite que a pessoa/família assuma o controlo dos cuidados, o que se traduz na flexibilização do tempo e do espaço de cuidados, isto é, o cuidado acontece quando a pessoa o determina e onde o determina².

Da mesma forma, a casa como espaço de cuidados, implica a personalização dos mesmos, para o que a enfermeira também contribui, de forma activa, ao considerar as necessidades individuais através da implementação do Ciclo Informação-Acção: a informação é sistematicamente colhida e integrada no planeamento das intervenções.

- Sensação de auto-eficácia e de auto-estima da pessoa/família: poder permanecer em casa, traduz-se, para a pessoa, na possibilidade de introduzir alguma “normalidade” no dia-a-dia, pela permanência num espaço reconhecido e sobre o qual detém controlo.

Para os familiares, poder cuidar da pessoa significa o cumprimento de uma “obrigação

¹ GALINHA, I.; RIBEIRO, J.L. (2005)- História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjectivo. *Psic., Saúde & Doenças*, 6(2):203-214.

² Neste contexto, o tempo de cuidados é conceptualizado como o tempo da pessoa e espaço de cuidados como o local onde a pessoa se sente confortável. Na sua prática, a enfermeira integra estes dois conceitos.

social/moral” da qual deriva, sobretudo após a morte daquela, a sensação de “dever cumprido” geradora de bem-estar e condição eficiente para a resolução do processo de luto. Este facto, traduz-se em famílias mais saudáveis com as evidentes repercussões na própria comunidade.

- Proximidade e manutenção da esperança realista: prestar cuidados no domicílio e ser cuidado em sua casa significa cuidados de saúde de proximidade de onde advém a manutenção da esperança realista, porque a pessoa se encontra inserida no seu espaço. As indicações consideram o contexto real da vida e é com este contexto que, pessoa e enfermeira tecem as variadas possibilidades de lidar com a situação de doença, utilizando os objectos, a arquitectura e a teia de relações disponíveis.

- Suporte social proporcionado pela enfermeira (a rede que organiza ou ser a visita de referencia). O suporte social é essencial para a manutenção do bem-estar³. A primeira prioridade da enfermeira é identificar a rede de suporte social em torno da pessoa, procurar, com esta, as hipóteses viáveis de criação de uma rede ou, ainda, ser a visita de referência, a que mesmo espaçadamente, representa para a pessoa, o contacto social mais desejado (principalmente quando as únicas visitas são as esporádicas de algum familiar e as de rotina as das ajudantes de família).

- Securização, transmitida pela enfermeira, a qual assegura disponibilidade, gestão dos recursos da comunidade, é o interlocutor entre a pessoa/família e os serviços de saúde.

O bem-estar, encontrado neste contexto não se limita à pessoa/família. Também as enfermeiras referem sensação de bem-estar oriundo da especificidade do contexto de Cuidados Continuados Domiciliários:

- Reciprocidade da relação: as enfermeiras consideram ocorrer reciprocidade na relação que estabelecem com as famílias.

³ ZINK, M. R. (1994): Social support systems in elder homebound clients. *Home Health Care Management Practice*.6:1-10.

- Reconhecimento/gratidão, por parte da família, do contributo dos enfermeiros: as enfermeira verbalizaram a sensação de terem feito o que deviam, manifestado no luto resolvido por parte das famílias e nas afirmações de gratidão e reconhecimento das mesmas. Para a enfermeira, o reconhecimento do seu papel como o suporte emocional e técnico-científico da família, conjuntamente com a consciencialização da reciprocidade da relação, é gerador de bem-estar e de motivação para a permanência no programa, o que é explicado por Buunk e Schaufeli 1999⁴ que consideram que os seres humanos desenvolveram mecanismos inatos de expectativa de reciprocidade nas relações interpessoais, sendo que a sua ausência é acompanhada por efeitos negativos (ibid:259).
- Compromisso social: cumprir os objectivos do programa é um lema que a equipa partilha e cuja concretização, principalmente quando manifestada na avaliação anual do programa, implica satisfação profissional
- Relação com a equipa pluridisciplinar, clarificação do papel da enfermeira.
- Aceitar o desafio: autonomia, transgressão e necessidade de formação. As especificidades do contexto determinam que os cuidados sejam prestados num ambiente gerador de tensão mas, igualmente, caracterizado por autonomia para a prática de cuidados de enfermagem. Esta autonomia, implica a necessidade de formação constante, a reflexão (sobre e na prática) e a habilidade de planear o inesperado, determinando que ocorram algumas intervenções assumidas como no limiar da fronteira da transgressão. Contudo, mesmo estas condições são adoptadas pelas enfermeiras como estimulantes e motivadoras para uma prática criativa e crítica.

2 Conclusão

O bem-estar enquadra as avaliações afectivas e cognitivas que as pessoas fazem sobre a sua vida e é determinante para encarar os acontecimentos de uma forma positiva, aberta a intervenções compensatórias dos eventos negativos, centrando-se nos objectivos e com o ímpeto necessário para prosseguir num dado rumo.

⁴ BUUNK, B.P.; SCHAUFELI, W.B. (1999) – Reciprocity in Interpersonal Relationships: An Evolutionary Perspective on Its importance for Health and Well-being. *European review of Social Psychology*.10.

Um nível elevado de bem-estar está associado a menor perturbação do estilo de vida, melhor estado de saúde e maior satisfação com a qualidade de vida e com a vida em geral⁵, determinando que, no contexto específico dos cuidados domiciliários, a aquisição de bem-estar se torne uma condição quer para assegurar a qualidade dos cuidados, quer para manter a família unida em torno da pessoa cuidada, determinando, igualmente, a maior satisfação da forma como a enfermeira exerce a sua actividade.

A investigação em curso não se direcciona, especificamente, para esta temática. Entretanto, ocorreram referências ao bem-estar, provenientes dos utentes (pessoa/família) e das enfermeiras do programa. Estas menções envolviam aspectos gerais como satisfação, sentir-se bem, felicidade, infelicidade, mal-estar, realização pessoal e outras, as quais, em conjunto, nos conduziram a reflexão e pesquisa bibliográfica. Durante o processo de comparação teórica, verificamos a quase inexistência de estudos sobre o bem-estar⁶, nomeadamente em cuidados domiciliários, apesar de, como afirmado, ser uma prática de cuidados historicamente enraizada nos cuidados de enfermagem. É uma dimensão da saúde a necessitar de investigação, principalmente incidindo sobre os cuidados desenvolvidos no âmbito das unidades domiciliárias inseridas na Rede de Cuidados Continuados Integrados, até porque, dado o seu carácter recente, poderiam beneficiar do acompanhamento proporcionado pela investigação a qual poderia aquilatar da evolução do bem-estar dos envolvidos nos programas (utentes e profissionais). Esta comunicação pretende ser apenas um contributo para afirmar a lacuna, apresentar alguns achados sobre o tema e deixar a sugestão para a efectivação de investigação direccionada para o bem-estar.

Os achados indicam fontes de bem-estar para a pessoa, para a família e para a enfermeira e apontam algumas intervenções desta, junto da pessoa/família cuidada, geradoras da sensação de bem-estar.

⁵ GOMES, M.C.; RIBEIRO, J. (2001) – Relação entre o auto-conceito e bem-estar subjectivo em doentes cardíacos do sexo masculino sujeitos a cirurgia de bypass aorto-coronário. *Psic., Saúde & Doenças* 2(1):35-45.

⁶ Lacuna igualmente referida em McCALL, N. et al (2004): Decreased Home Health Use: Does It Decrease Satisfaction? *Med Care Res.* 61(1):64-88.

Anexo 3: Solicitação de Autorização para a realização do estudo (Documentos Enviados a Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo)

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO
(DOCUMENTOS ENVIADOS A SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE LISBOA E VALE DO
TEJO)

**Papel do enfermeiro em Cuidados Domiciliários em Contexto de
Cuidados Continuados Integrados**

Susana Filomena Cardoso Duarte

PROJECTO DE PESQUISA EMPÍRICA PARA OBTENÇÃO DE DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE LISBOA

1. Entrevistas

Dadas as características da questão de investigação colocada e os objectivos do estudo, impõe-se uma pesquisa de desenho qualitativo, sendo que a colheita de informação ocorrerá com recurso a:

- Observação participante
- Entrevistas semi-estruturadas a enfermeiros
- Focus grupo

Assim, numa primeira fase, irei acompanhar os enfermeiros na prestação de cuidados naquele ambiente. Após cada uma das observações efectuadas, pretendo entrevistar os srs enfermeiros, recorrendo a registo em suporte áudio.

As entrevistas serão semi-estruturadas e o Guião que me proponho utilizar será constituído por áreas temáticas (Anexo 2).

O referido guião consta de um documento a ser apresentado no Centro de Saúde de Mafra, junto da direcção do centro e, posteriormente, a todos os profissionais envolvidos nos cuidados domiciliários (Anexo 1).

Um terceiro tipo de recolha de informação será efectuado junto da equipa pluridisciplinar (com utilização da técnica de Focus Grupo). Nesta reunião, a pergunta lançada para debate será:

Qual é o papel do enfermeiro em cuidados domiciliários?

Da mesma forma, ocorrerá registo áudio.

2. Consentimento informado

Penso obter o referido consentimento após esclarecimento verbal das motivações do meu trabalho. Creio que a forma mais simples de o fazer será através do contacto com o referido centro de saúde, inicialmente junto dos órgãos directivos e, a ser autorizado, junto de todos os elementos da equipa de saúde.

Neste esclarecimento, serão focados:

Questão de investigação

Objectivos do estudo

Estratégias de recolha de informação

Todos estes aspectos, como referido, constam de documento a ser entregue aos profissionais (Anexo 1).

Garante-se que a colaboração será livremente fornecida e que será salvaguardada a identidade dos intervenientes, bem assim como o direito de, em qualquer momento, os mesmos se poderem retirar do estudo.

Da mesma forma, penso garantir que a minha presença não será obstáculo à normal prossecução das actividades das equipas, pelo que pretendo, antes de iniciar o processo de recolha, permanecer, sempre que possível junto das equipas, com o objectivo de ser considerada apenas um elemento da mesma.

Relativamente à observação, serão seguidos todos os procedimentos usuais da ética, nomeadamente identificação, sigilo profissional, garantia de anonimato e consentimento esclarecido (após a explanação do objectivo do estudo ao doente e família). Serão tomadas notas de campo e não haverá qualquer registo magnético dos cuidados prestados.

Anexo 1 (Documento a ser entregue no Centro de Saúde de Mafra)

O Papel do Enfermeiro em Cuidados Domiciliários

Componente, desde há séculos, das funções do enfermeiro, cuidar de doentes no domicílio parece apresentar, na actualidade, modificações profundas nomeadamente a decorrente da arquitectura do Serviço de Saúde, resultante da implementação da Rede de Cuidados Continuados Integrados. A literatura sobre os cuidados de enfermagem no domicílio reflecte a natureza emergente desta área dos cuidados de saúde, pelo que se justifica a importância da pesquisa sobre o papel específico do enfermeiro na prestação de cuidados domiciliários, no contexto em que acontecem na actualidade, principalmente pela mudança que, aparentemente, ocorre na natureza e complexidade daqueles cuidados.

Assim, e no âmbito do curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa, pretendo realizar um estudo com o objectivo de identificar o papel dos enfermeiros que prestam cuidados domiciliários em contexto de cuidados continuados integrados.

Para a recolha de informação, serão utilizadas:

- Observação participante
- Entrevistas semi-estruturadas a enfermeiros
- Focus grupo com a participação de toda a equipa de cuidados domiciliários.

A observação decorrerá durante a realização dos cuidados a prestar aos doentes no seu próprio domicílio, desde a etapa de planeamento de cuidados, até à execução e avaliação das deslocações previstas.

Logo após a realização das denominadas “visitas domiciliárias”, procurarei realizar entrevistas não estruturadas (o tema de partida será a reflexão sobre a “visita”), em espaço e tempo possível. Ocorrerá registo áudio.

Agradeço a colaboração de todos, devendo, contudo, ficar claro que a participação neste estudo é absolutamente dependente da vontade de cada um. Da mesma forma, será garantida, a todos os participantes, o respeito pelo anonimato (as entrevistas serão codificadas) e pela decisão de, em qualquer momento abandonarem o projecto.

Susana Duarte

Anexo 2 (a ser entregue na Direcção do Centro de Saúde de Mafra)

Guião de entrevista

Considerando que os papéis surgem em circunstâncias sociais particulares e nos processos de interacção com outros papéis podendo ser considerados como um conjunto de expectativas, socialmente definidas, as quais determinam uma actuação específica que uma pessoa, com uma determinada posição social segue, a questão que colocamos é a seguinte:

No contexto da arquitectura actual dos cuidados de saúde gerada pela criação da rede de cuidados continuados integrados, qual o papel do enfermeiro em cuidados domiciliários?

Áreas temáticas a desenvolver:

Que mudanças, na perspectiva dos enfermeiros, ocorreram na realidade dos cuidados domiciliários.

Quais as actividades desempenhadas pelos enfermeiros em cuidados domiciliários.

Que conhecimentos são mobilizados para a prestação de cuidados continuados.

Que estratégias adoptam no processo de construção das relações interpessoais com o doente, doente/família, elementos da equipa de Cuidados Domiciliários.

Que dificuldades encontram os enfermeiros no desempenho do seu papel em contexto de cuidados domiciliários.

Susana Duarte

Anexo 4: Resposta da Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale
do Tejo

RESPOSTA DA SUB-REGIÃO DE SAÚDE DE LISBOA E VALE DO TEJO

De: Enfermeira Margaret [mailto:Margaretb@srslisboa.min-saude.pt]

Enviada: quinta-feira, 27 de Julho de 2006 17:28

Para: Susana Duarte

Assunto: AUTORIZAÇÃO DA TESE

Sra. Enfermeira Susana Duarte,

A Tese em epigrafe, foi autorizada pelo Despacho de 25 de Julho, da Sra. Coordenadora da Sub-Região de Saúde de Lisboa.

O C.S. de Mafra vai ser notificado deste Despacho.

A Enfermeira Margarida Santos já tem conhecimento da proposta de tese a efectuar no C.S.

Se necessitar de mais alguma ajuda, não hesite em contactar-me.

Com os melhores cumprimentos,

Margaret Bensusan

Anexo 5: Organização dos Dados (Fragmento da página do Excel)

ORGANIZAÇÃO DOS DADOS (EXCEL)

Microsoft Excel - Sumário gravações.xls						
Ficheiro Editar Ver Inserir Formatar Ferramentas Dados Janela Ajuda						
Trebuchet MS 10 % 000 €						
J29						
	D	E	F	G	H	I
1	Duração gravações, transcrições e dados afins					J
2	79,297	79	17			
3	DURAÇÃO (h)	h	m	s	TRANSCRIÇÃO	TEMA
4	0,089		5	21	Primeira reunião Equipa Multi	Avaliação da semana anterior
5	0,311		18	38		Preparação da semana de trabalho
6	0,051		3	4		
7	1,015		60	54		
8	0,056		3	21		
9	0,106		6	21	Mafra Reunião 17 Nov Equipa	
10	0,376		22	32		
11	0,095		5	41	1,2,3 Segunda Feira 20 Nov Luz	Primeiras visitas domiciliárias.
12	0,024		1	25		Visitas a vários doentes, na
13	0,062		3	43		companhia da enfermeira e,
14	0,013			47		inicialmente da assistente social.
15	0,019		1	9		Verificar como a enfermeira entra
16	1,003	1	0	9		em casa da pessoa pela primeira
17	0,151		9	2		vez e como interage com a
18	0,023		1	21		cuidadora. A assistente social
19	0,004			16		intervem quando solicitada pela
20	0,079		4	43		enfermeira (VER). A enfermeira é
21	0,058		3	30		efusivamente recebida por uma
22	0,356		21	22		utente que necessita de
23	0,104		6	14		informação sobre áreas
24	0,046		2	47		burocráticas: mediação?

Anexo 6: Notas de Observação Participante

NOTAS DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

(10) (WS_30021)

29,13: Primeira visita a um doente novo

Então ainda está na caminha???? Eu sou a enfermeira L... o senhor já conhece a enfermeira C e pode ainda vir a enfermeira E... por isso não se assuste se vir cá outra carinha nova, tá bem? Então Sr. J e isso tem andado assim... sempre na cama? Ainda está na caminha? Ele tem-se posto em pé? (para a esposa)

Entra com à vontade e demonstração de simpatia. Dirige-se ao utente que está deitado na sala, actualmente um quarto. Fala alto, muito alto. Sorri para o utente, este retribui de imediato o sorriso. A enfermeira procura criar um ambiente leve, vai entrando, cumprimenta o utente, procura um local para deixar o pesado saco que traz consigo. Utiliza uma mesa e uma cadeira.

Olhe já há dois dias que não põe!

Porquê?

É relaxado!

A esposa fala de forma sacudida e mesmo agreste: é relaxado! Parece querer o apoio da enfermeira, talvez esteja a copiar o modelo de poder profissional??

Ai... quanto mais tempo estiver na cama depois é pior levantar...

Pois é eu hoje tava-lhe a dizer... tens que te alevantar... e lavar

Pois é... tem que se levantar, depois começa-lhe a doer as cruzes... mas ele consegue ir á casa de banho?

Continua a dirigir-se ao utente mas escuta atentamente o que a cuidadora lhe diz. Esta tem modos desabridos, também fala alto e parece estar zangada com o marido. É a sua forma de se exprimir, como se se dirigisse a um miúdo.

Vai... com ajuda... mas só está bem é na cama!

Com ajuda... claro... o corpo é assim quanto mais a gente está na cama... olhe essa tosse? Esta a ver essa tosse? É de estar aí deitado, começa aí com os gatos todos e não consegue levantar essa expectoração e apanha uma infecção e depois vai ter que ir outra vez para o hospital! É isso que quer? Ir outra vez para o hospital (ai isso é que não!), prontos então tem que fazer por isso... quem é que é o principal da nossa saúde? Somos nós, não é? Somos nós que temos que zelar por ela e a cama não faz bem a ninguém, pois não? Deus não nos fez nascer deitados, pois não? Foi levantados. Então vamos lá sentar um bocadinho, pode ser?

O tom utilizado é ameno, adoçado para o utente, sem infantilizar. Consegue manter o utente interessado, a olhar e a seguir o que a enfermeira diz, ainda que não participe verbalmente.

Vocês têm ali aquela cadeira de rodas, é pk vcs o sentam na cadeira ou não? (não! foi quando fomos lá a S.José aqueles corredores tamanhos...) vamos lá a sentar... vamos lá... quero ver como é que se levanta o atleta? Sente-se tonto? Senta-se um bocadinho na cama, respire... sente-se tonto? Oh!! Assim é outra coisa.

Anexo 7: Exemplo de Transcrição de Entrevista Qualitativa

EXEMPLO DE TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA QUALITATIVA

WS_30106 (17, 21)

O espaço de cuidados do doente começa logo aqui no centro de saúde, aqui na sala, nas reuniões, em que falamos da situação daquele utente, até à casa, até a algum sítio para onde o temos que encaminhar... começa desde a referência e se nos dão alguns dados começamos logo a cuidar do doente... sabe que temos o telemóvel durante 24 horas ligado, então o tempo de cuidados também é permanente, as famílias sabem que nos podem contactar independentemente da hora.

O objecto dos nossos cuidados é a família toda, penso que poderíamos considerar que somos uma espécie de enfermeiro de família, cuidamos da família toda. Se há alguma queixa de outro familiar, é encaminhado, apoiado, e para além disso se há alguma dificuldade da família, também isso nós conseguimos captar, inclusivamente os próprios elementos da família nos dizem das dificuldades que também têm.

O que nos move eu acho que é o gosto pelo trabalho, a curiosidade, todo o envolvimento, gostar disto. Tenho compensações, a gratificação do grande sucesso que temos tido com doentes, acho que isso é muito gratificante. Apesar das dificuldades e de ficar para além do nosso horário também temos a gratificação dos doentes.

O enfermeiro da comunidade, eu penso que cada vez será menos a diferença e devo confessar que era enfermeira do hospital e achava que tinha mais conhecimentos que os colegas do centro de saúde. Quando vim para o centro de saúde, a ideia é completamente diferente e tem-se vindo a melhorar o trabalho e a imagem da enfermeira do centro de saúde. Isto também acontecia porque não tínhamos alunos em estágio como agora. Mas acho que este centro de saúde de Mafra se faz muita coisa e se tem evoluído em muita coisa.

Eu não sinto que tenha mais impacto no hospital ou aqui. Estamos a falar de doentes diferentes e a ansiedade da família é outra. Não me sinto mais enfermeira lá ou aqui... Sinto-me em papeis diferentes... enquanto eu aqui estou a fazer ensinamentos à família e estou a prestar cuidados ao doente juntamente com a família, lá o papel é diferente, a família não está presente, normalmente está ansiosa e a abordagem é diferente, enquanto que eu aqui faço promoção da saúde, lá o papel é diferente, é tranquilizar a família e até o doente. Não me peça mais neste aspecto que eu não consigo dizer-lhe, mas sei que é diferente.

Peço que me diga o que é enfermagem: acho que cada vez mais é uma ciência e um saber. Cada vez mais é o apostar na enfermagem, cada vez se sabe mais e cada vez há mais para aprender... Vou buscar conhecimentos, vou pesquisar alguma coisa que tenha dúvida e neste momento temos a Internet, há a troca de experiências com os colegas que é tão importante, e cada vez aprofundar mais os conhecimentos que temos até através de congressos e outros eventos...

Anexo 8: Extracto de Grupo Focal

EXTRACTO DE TRANSCRIÇÃO DE GRUPO FOCAL

Obedecer... isso não me parece muito... nós não obedecemos, nós negociamos (E).. isso tem a ver com o transgredir (AC), exactamente a mesma coisa... Ser a ponte, sim e facilitar, é isso o que fazemos... e sorrimos isso sim, mais e mais... até estamos cheias de rugas e tudo (AC) (pois)... apoiar, mais... catalizador.

Liberdade? Para praticar? (S) Liberdade... é uma palavra polémica... **A ML corta a palavra**... é uma palavra difícil. Essa da liberdade tem muito que se lhe diga. É assim, tu tens liberdade para fazer mas não quer dizer que faças. Aí está então relaciona-se com autonomia como a S. estava a dizer, tem-se liberdade para fazer, não se pode ter liberdade sem autonomia... mas temos uma grande liberdade, é toda a nossa criatividade, toda a nossa dedicação é a nossa liberdade actual. É a nossa liberdade de actuar como enfermagem. É fazer enfermagem. Eu nem como pessoa sinto que tenha liberdade total.

Há sempre liberdade. (AC) Mas oh L, vamos dizer que não temos liberdade? Nós somos livres mas acabamos por ter que nos trabalhar e temos que partilhar e decidir em equipa. (ML)

Mas podes ter liberdade para fazer em equipa e expores em equipa e podes ter liberdade para não fazer isso. Mas a gente pode negociar... eu como profissional e como pessoa sou livre para pensar, a objecção de consciência dá-nos liberdade para decidir... não se pode excluir a liberdade do nosso trabalho (C).

Obedecer, obedecemos todos os dias, é o trabalho em equipa... para mim nem obedecer é, é respeitar, mas é linear, temos que obedecer, temos que aceitar... mas esperem lá, o obedecer lembra-me o submisso... depende do contexto: se obedeceres a um médico é submissão, depende... e se obedeceres a um colega tornas-te submisso... quando utilizo a palavra obedecer a um colega, estou-me a submeter... e se não obedeceres? Já não te submetes?... ei, espera aí! **Risos.** (E)... na realidade não sei se é assim... **alguma celeuma, silêncio... a S quer intervir, fica parada... decide-se:** eu não concordo... falta de liberdade... tem a ver com aquelas coisas do desejo e falta (S), eu não concordo (V), eu também não... fica aqui para uma segunda volta (E).

Anexo 9: Notas de Campo

Notas de campo

1. Visita com ML. Casa fria, uma idosa a ser cuidada pela mãe. É uma senhora muito bonita, com um ar muito frágil. Desde o início é a filha quem fala, a idosa olha para nós com um ar suplicante e timidamente, vai respondendo ou queixando-se. Tem capacidade de expressão oral, consegue deambular com custo e permanece sentada num sofá, á entrada da casa (espécie de hall de entrada entre o quarto e a cozinha escura. A enfermeira faz os usuais reparos sobre a necessidade de andar, ao que a filha responde que só quer estar enfiada na cama (ver diálogo WS_30030). A idosa responde que está muito cansada, que são muitos anos, ao que a enfermeira, com voz meiga a apoia e tenta iniciar um dialogo. A filha, de imediato tem nova queixa a fazer: a ingestão de água, depois é a alimentação: só alimentos passados. Diz ter deixado de dar o Omeprazol receitado no hospital, excesso de medicamentos, não a queria mal habituada. A idosa tem queixas de gastralgias e dificuldade na deglutição. Com a filha sempre a falar quase que esta queixa passa despercebido, a enfermeira pergunta o que se passa, quer saber o tipo de dor, o momento em que ocorre.

Aspectos a considerar nesta visita:

A filha assume o papel de cuidadora com agressividade. A senhora está bem cuidada, é estimulada a deambular, ingerir líquidos, fazer uma alimentação adequada, a agasalhar-se. O único aspecto será a não administração do medicamento, porque tem receio da habituação (de facto não tinha conhecimentos sobre o assunto). A enfermeira procura gerir a agressividade da filha, ouve com atitude paciente, vai intercalando com frases dirigidas à idosa, oscila entre dar razão à cuidadora e à idosa, vai ouvindo ambas sem, aparentemente, tomar partido. Estimula ambas a falar, vai introduzindo aspectos a melhorar, ora repetindo o que uma ou a outra dizem. É terna para a idosa, explica à cuidadora que os idosos têm frio, que a deve estimulara a andar mas com cautela e paciência, estimula-a a arranjar pequenas tarefas: arranjar a hortalça... Há um momento em que a atenção é centralizada nas queixas da idosa. As referencias à disfagia e mal estar gástrico faz com que a ouça com atenção redobrada e questiona directamente a utente. Decide aconselhar a marcar uma consulta com o médico de família.

A enfermeira adoptou nesta visita o papel de mediadora entre a cuidadora e a utente, sem nunca tomar partido, foi escutando ambas e dando atenção a ambas. Explicou-me, depois, que a filha é agressiva mas que, a senhora está bem cuidada e haverá algum cansaço. O aspecto importante é saber gerir o conflito, saber mediar entre uma e outra parte, mantendo a senhora adequadamente cuidada e em bem estar. Parte deste objectivo é atingido ouvindo as queixas da cuidadora, reforçando positivamente o esforço que faz e introduzindo algumas alterações, partindo sempre do que a própria cuidadora afirma, sem deixar de dar atenção à utente cuidada.

A cuidadora foi peremptória ao afirmar que quer ter a mãe em casa e cuidar dela, além de que a existência da equipa lhe transmite segurança nas actividades que realiza. Fica muito mais barato e teria que andar de um lado para outro se a mãe estivesse numa instituição, além de que assim, está muito mais bem tratada. Mesmo a idosa refere querer ficar na sua casinha e andar pelos espaços que conhece.

O que aconteceu

Como em nenhum outro espaço, ocorre a sensação de que aqui o enfermeiro medeia entre o utente e o resto do mundo, seja família, serviços de saúde ou a comunidade. Mas o enfermeiro exerce essa mediação através dos recursos, a família, a comunidade e coloca-os de novo à disposição do utente. Na situação observada, a enfermeira ouviu a cuidadora, ouviu a utente, realizou o seu diagnóstico da situação. Depois, foi gerindo o diálogo, introduziu o que considerou necessário no tempo adequado mas teve sempre a atenção centrada na utente e

na forma como reforçar positivamente a cuidadora para a trazer para a causa da utente. O objectivo partilhado pela equipa é assegurar a continuidade. Como?

Utilizando a família e demais recursos da comunidade.

Outro objectivo é manter o doente em casa, porque é isto que ele deseja. Como?

Utilizando a família e os demais recursos.

A resposta acaba por ser a mesma para ambas as questões bem assim como as estratégias. Há o compromisso de assegurar a continuidade dos cuidados através das visitas em tempo e momentos adequados, e utilizando os recursos disponíveis.

Poderemos falar da família como uma utilidade na perspectiva dos enfermeiros? VER

2. Visita a uma casa humilde, térrea, está frio dentro do espaço arranjado para quarto. Seria uma zona de passagem adaptado. Odor intenso a amoníaco e a urina. Pergunto-me como aguentam!!

A enfermeira entra com o mesmo ar alegre de sempre, cumprimenta efusivamente: bom dia!!!! (WS_300032). É uma visita de promoção, nesta fase, semanal.

São dois idosos, irmãos. O utente foi atropelado e ficou acamado no hospital, na sequência e ter sido algaliado e ter feito infecção urinária.

A enfermeira logo ao entrar vai “ralhando” com o utente: na cama? Fala com a cuidadora, vai brincando com o utente, tenta que este participe no diálogo, dirige-lhe perguntas simples: como vai?

Gradualmente avança para a observação do estado da pele. É com grande à vontade que se acerca do utente, sem hesitar, diz ao utente que o vai destapar, observa o estado da pele e vai conversando...

Reage á quantidade de tecidos sob o utente, reforça o que já terá dito antes, utiliza um tom de voz algo autoritário: assim não pode ser! Observa o colchão de pressão alterna que parece estar a perder ar. É o segundo no espaço de um mês. A enfermeira interroga sobre os adesivos e sob a forma como é manuseado. Partilha a preocupação com o gasto económico, diz que vai ligar para o vendedor a ver o que é possível fazer. A cuidadora vai torcendo as mãos e parece uma criança apanhada em falta quando a enfermeira lhe refere a quantidade de roupa sob o doente. A relação é aberta mas a enfermeira utiliza alguma autoridade no tom de voz: já lhe disse que... e no conteúdo: tem que fazer assim.

A enfermeira olha à sua volta, vai espreitar o espaço exterior anexo á divisão diz que pode ir até lá fora, insiste com o utente para que se sente no cadeirão... pergunta sobre a forma como a cama é lavada. Explica que não serve de nada mascarar os cheiros que a melhor solução é a água e sabão, retirando o utente da cama e permitindo que esta areje adequadamente.

Os assuntos abordados são recorrentes: a água é importante. O senhor fez uma infecção respiratória e a enfermeira reforça a necessidade de ingestão de água, mesmo sob formas alternativas.

Despede-se a prometer que da próxima vez será para dar alta, que estão bem e orientados, não necessitando dos cuidados de enfermagem.

O que há de especial nesta situação

O tom de voz e o teor da conversa da enfermeira, a forma como a cuidadora responde, a aparente autoridade e o receio da cuidadora ante a punição. Relação assimétrica? Não me parece. Parece-me mais uma cena de teatro em que cada um desempenha o que considera ser o seu papel: a enfermeira entra munida do seu saber e a cuidadora aceita as indicações. Mas, na verdade, compete a esta a decisão e é esta que tem o lugar preponderante na continuidade dos cuidados e na manutenção dos mesmos, sendo que ambas as partes sabem disso. Apenas desempenham um papel e o tom de voz da enfermeira é sedutor, procura seduzir a cuidadora para que adopte a ideia de sentar o irmão para comer, ao mesmo tempo que lhe oferece uma

sugestão. Aliciar será o termo: não acha que é uma boa ideia? Quando eu voltar cá, gostaria de ver a mesa para ele comer... aliciar, seduzir...

Da mesma forma a enfermeira aceita ser a autoridade: já lhe disse para fazer desta forma... mesmo que, depois, reconheça que quem tem a última palavra é a cuidadora.

Parece possível estabelecer uma lista do que é, sistematicamente, mencionado. Os itens da lista são abordados nas reuniões de equipa, vão acrescentando novos itens se aparecem mas um conjunto deles que estão sempre presentes:

Tapetes

Ingestão de água

Eliminação

Deambulação

Controlo da dor

Estado da pele

Estado de instrumentos, máquinas, utilização das mesmas.

PAPEL DA ENFERMEIRA: MEDIADORA???? APOIO???

When youre weary, feeling small,
When tears are in your eyes, I will dry them all;
Im on your side. when times get rough
And friends just cant be found,
Like a bridge over troubled water
I will lay me down.

...

When youre down and out,
When youre on the street,
When evening falls so hard
I will comfort you.
Ill take your part.
When darkness comes
And pains is all around,
Like a bridge over troubled water
I will lay me down.

...

Simon And Garfunkel

Anexo 10: Notas de Campo sobre a Família

NOTAS SOBRE A FAMÍLIA

A família ainda não está trabalhada. Temos que investir muito nela (...), temos que a trabalhar...mas não têm o direito de falar assim com vocês (o Coordenador do programa sobre uma família que respondeu asperamente a uma enfermeira)... Mas elas estão muito assustadas com tudo isto, ainda é muito recente, e temos que compreender (enfermeira que havia sido contactada, de madrugada e de forma desabrida pela filha do utente). É muita sobrecarga para elas...

“Fez-me tanta impressão a maneira como eles se tratavam... o carinho entre os dois, foi tão bonito de ver... a segurar na mão dela e a chamarem-se de amor...”

“E eu disse-lhes: vocês é que sabem, vocês é que têm que cuidar dele...(...) chamaram-nos e nós estamos aqui para ajudar mas vocês têm que fazer a vossa parte...”

“Eles sempre fizeram desta maneira e temos que respeitar...”

Respeito pela individualidade familiar, pela sua própria forma de gerir a situação, o enfermeiro vem para ajudar e a pedido da família. O enfermeiro não substitui a família, exige que a família tome posse do seu familiar. Da mesma forma que a pessoa parece ser acarinhada pelos enfermeiros, a família parece que é envolvida nesse mesmo cuidado.

O que significa família trabalhada? Investir na família? Mas se há investimento há um objectivo e um resultado.

O enfermeiro cuida de uma pessoa ou de uma família? Se assim é, qual a diferença entre este programa e a enfermagem de família? Poderá ser a mesma entidade?

A reunião decorre entre enfermeiros e em todo o discurso a linguagem de referência à família é sempre cuidada e respeitosa, em nenhum momento surge alguma forma jocosa e, pelo contrário, as menções são cuidadosas e pontuadas pela alusão a *dedicação, muito trabalho, sobrecarga* (familiares), *necessidade de lhes aliviar o esforço*, entre outras, significativas de uma perspectiva sobre a família a necessitar de compreensão.

Notas:

Reler o artigo que a Eva Benzein enviou. Alguns aspectos focados não são aqui visíveis: as enfermeiras importam-se com a família e integram-na nos cuidados ao contrário da autora!

Ver Spiers e o processo de negociação de cuidados. Aparentemente é possível encontrar os mesmos temas.

Enfermagem culturalmente competente (Leininger)

Rever as categorias: utente dos cuidados, foco de atenção da enfermeira.

Será que parceria tem cabimento? Rever o conceito: Pasta com separador Família e Cuidadores (Ver a Pasta: Parceria de Cuidados)

Rever as entrevistas da LM e da MCM!!

Anexo 11: Notas Anexas à Categoria
Imponderabilidade/Incerteza do Espaço, do Tempo e do
Foco de Cuidados

NOTAS ANEXAS À CATEGORIA IMPONDERABILIDADE DO ESPAÇO, DO TEMPO E DO FOCO DE CUIDADOS

O que é o espaço dos cuidados? Onde cuidam os enfermeiros? Se o espaço imediato é a casa da pessoa, em qualquer divisão da mesma a encontramos, esperando os cuidados da enfermeira. Mas, porque a pessoa faz parte do processo e decisão dos cuidados, é no espaço que lhe é mais adequado que aqueles ocorrem: o quarto, a sala, a cozinha, a garagem, a adega o jardim ou ainda a esplanada do café são os espaços travestidos em espaços de cuidados porque, ao contemplar toda a dimensão da pessoa cuidada, a enfermeira compreende que o espaço lhe é o familiar, o mais querido, aquele onde se sente bem, logo espaço onde deseja ser cuidado. Na eminência de levar o hospital para casa, torna-se fundamental afastar a doença do lar, e este tornar cada espaço um espaço de cuidados, é minimizar o desconforto da doença, como se fosse um jogo de esconde-esconde: modificando o espaço, a cada dia, fazendo do espaço mais inusitado o espaço de cuidados, quase que se troca as voltas à doença... como se atreve esta a penetrar a recôndita amenidade de uma cadeira à beira de uma piscina onde se realiza o penso? Ou o espaço humilde da sala de entrada, quase única divisão da casa e por isso mesmo, o espaço onde se recebem os mais amigos e nunca a doença... ou, talvez, pelo contrário, seja a forma de trazer a doença para o quotidiano, inserindo-a na vida comum, coabitando com ela e tornando-a, assim, não o inimigo a abater da medicina da modernidade, mas apenas uma parte do trajecto da vida e, como tal, integrável no quotidiano... De novo as enfermeiras a reforçarem a vida e a cuidarem da vida e da normalidade da vida...

Anexo 12: Diário de Campo

DIÁRIO DE CAMPO (EXCERTO)

Quase duas da tarde de um dia de acompanhamento de uma enfermeira do PCCD. Estou cansada, tenho fome, situo-me, algures, entre o entra e sai de casas e neste Inverno que se estende Primavera dentro, tenho frio sinto-me próxima de agarrar num braço da enfermeira e suplicar que me ponha no Centro de Saúde, no conforto quente do meu carro, mais próximo da casa que habito.

Mas ela teima e vai ficando, parece não sentir fome, não sentir cansaço, tem todo o tempo do mundo, num tempo dos doentes feito uma e outra vez.

Como podem continuar, afinal o que as move depois de ter escutado as ironias matinais de uma colega sobre “o passeio desse dia”... afinal o que move esta equipa, o que as determina cuidadoras desta índole, numa tarefa sem final e, receio, contra um mundo bem diferente daquele que teimam em acreditar.

Há crença na finalidade do que fazem. Mesmo a mais jovem, dos seus bonitos 24 anos se afirma neste dar de tempo, na azáfama num espaço nada convencional e, alegremente, a subverter até onde permite o limiar do risco: “as enfermeiras do início também trabalhavam assim e não lhes pagavam... há muito mais que o dinheiro”.

O meu cansaço é tal que já não os ouço. Que me importa o estado da filha, o casamento da neta, as dificuldades de aprendizagem do sobrinho-neto? Agradeço à tecnologia que me permite abstrair um pouco enquanto o gravador guarda os diálogos... já são tantas vidas espreitadas no decorrer de algumas horas, tantas realidades comezinhas, sofredoras e alegres. Mas ela não se abstrai, está lá, sempre presente, sempre o mesmo sorriso genuíno, o mesmo gesto atento. Comete erros que não permitiria aos meus estudantes, na execução do penso. Aperta-se-me o coração ao pensar na sacrossanta assepsia, neste meio que me é estranho e talvez hostil para mim, como o será, acredito, para os microorganismos dos assépticos hospitais que conheço e cujo luxo tecnológico me era tão caro.

Reconheço que as admiro. Reconheço que lhes invejo a pacatez da vida, mas sobeja-me a angústia do que se esconde atrás da próxima porta. Por certo, pelo menos um cão, mais ou menos ameaçador, e sei lá que condições, que sala de pensos improvisada, num arremedo de um espaço adequado e travestido: era a sala, o quarto, a cozinha, a garagem, até a esplanada do café, por momentos vai ser o espaço dos cuidados reais, do ritual simbólico do fazer. A estas divisões, percebi que se soma o centro de saúde, a autarquia, o carro que nos transporta de um a outro espaço o qual deixa de ter a segurança da fronteira de um local para cuidados... e tenho que incluir essa entidade absurda de um espaço de cuidados, as palavras a fazerem moessa nas tranquilas certezas da minha formação.

Sou chamada à liça, pedem a minha colaboração e esqueço tudo no simples prazer de segurar uma mão, de fazer rir um velho, de arrancar uma palavra a quem esqueceu o som da própria voz no mundo de silêncio e abandono onde sobrevive.

Então recorro as ideias de outro tempo, os primórdios, a lâmpada... dou comigo a olhar, sentir, dizer enfermagem...

Anexo 13: Memo Praxis

Da transgressão ao fazer competente PRAXIS CRÍTICA?

Transgressão, neste ambiente, pareceu-me fazer parte integrante da forma como os cuidados são prestados: Transgridem-se as normas de execução, a relação que se estabelece, a cadeia de autoridade.

Mas tudo isto é feito de forma controlada e sustentada. Os cuidados são prestados lançando mão do que existe em casa: a tábua de passar a ferro que serve de aparador para o material de penso, ou a cama ou uma cadeira, a mesinha de cabeceira.

Os cuidados são prestados de pé, de joelhos, agachada... mesmo depois referindo as intensas lombalgias após um dia de trabalho... Inventam-se artefactos: a gaiola protectora para impedir o peso da roupa de cama sobre os pés do utente acamado, as garrafas para beber água com a rolha cuidadosamente perfurada para deixar entrar a palhinha e permitir beber água sem a verter. Os cuidados são prestados na sala, no quarto, na cozinha e até numa garagem... mesmo a rua é local de cuidados, seja para realizar um penso (*“aqui está melhor, até o sol lhe dá outra alma, Sr AA”*) ou os ensinamentos sobre a actividade, a protecção contra o sol e outros realizados no local de encontro com as pessoas...

Este espaço de cuidados é integrado como inerente à actividade, aceita-se, procurando sempre o que é o adequado à situação do utente: *deixe estar, não vale a pena mudar...* da mesma forma, ao penetrar no espaço insólito e ao fazer dele espaço de cuidados, penetram na maior intimidade da pessoa/família, o que se vai traduzir num ambiente mais adequado, porque menos formal, para a realização de promoção da saúde, estímulo à participação e à independência, estreitando ainda mais as relações: se numa primeira fase são as visitas que se recebem com educação no melhor espaço da casa, paulatinamente vão-se transformando em “pessoa da casa” o qual, informalmente é recebido, ganhando, desta forma, o direito a ser opinativo até em questões do dia a dia, desde que tenham impacto na saúde e na qualidade de vida.

A transgressão é clara no processo de diagnóstico e terapêutica, assistindo-se a pedido de mudança de analgésico, solicitação de prescrição de antibiótico ou outros...

Falei com um jurista sobre esta questão da transgressão, adicionando o termo *controlada*: transgressão controlada. Proibiu-me liminarmente de utilizar a expressão pela conotação legal da palavra. Apresentou-me a lei e a minha ideia como uma simples adequação das práticas profissionais a um contexto específico.

Malarewicz (2007) escreve sobre o que denomina de “O apagamento dos limites”

A presença de limites e, consequentemente, do interdito, comporta a enorme vantagem de permitir a transgressão e a possibilidade de transgredir permite a afirmação de si próprio na relação, na negociação e, por via disso, na confrontação com o outro. Só com este confronto é possível afirmar-se, tanto em relação a si próprio como na vida social. Na ausência de limites, insinua-se e constrói-se um sofrimento, cuja tradução psiquiátrica é a depressão, cuja manifestação individual é a ausência de confiança em si e cuja tradução social é a violência (...).

A paridade é um momento de igualdade antes que cada um volte a ocupar o seu lugar e esta paridade é absolutamente necessária à vida social. A paridade refere-se a um momento de igualdade, com uma duração no tempo limitada e que ocorre antes que cada um volte a ocupar o seu lugar¹.

No artigo de Hardy et al (2002), as autoras exploram e explicam aspectos do que consideram como perícia profissional. Entre estes aspectos surge o aceitar correr riscos como

¹ MALAREWICZ, Jacques-Antoine (2007): O complexo do Príncipezinho. Cruz Quebrada. Estrela Polar: 68

uma prática de perícia. Ou seja, as acções de enfermagem são motivadas pelo desejo de promover o melhor resultado no utente mas o processo para alcançar este objectivo não é, necessariamente, o mais fácil ou o mais convencional. Muitas vezes, baseado no conhecimento e na experiência, o enfermeiro assume-se como suporte para os membros da equipa e para o utente e família, arcando, inclusivamente, com riscos clínicos².

A enfermagem emergiu como uma forma de trabalho feminino, com as vicissitudes conhecidas, nomeadamente a sujeição ao poder instituído, inicialmente o poder médico, actualmente aquele adicionado ao poder político-económico, com o seu discurso de produtividade e de cuidados de saúde considerados como uma comodidade para ser adquirido e vendido em função das regras de mercado. Esta perspectiva economicista requer um sistema de prestação de cuidados regularizada e calculada em função de intervenções as quais podem ser universais, tornando a prática de cuidados de enfermagem adequada ao discurso administrativo, logo previsível, uniforme, consistente e complacente.

A prática de enfermagem é moldada pela sua história e pelos discursos que são parte dessa história. Lemke (1995) considera que cada comunidade tem as suas próprias regras, valores e formas preferenciais de descrever as coisas através dos discursos que as pessoas utilizam. Isto actua como uma forma de ajudar a dar sentido ao mundo no qual as pessoas se movem e do seu lugar próprio na sociedade. Significados que traduzimos em palavras e com os valores simbólicos de cada objecto e acção. Mas os significados e as relações sociais são tão interdependentes que temos que os compreender a ambos para compreender cada um. Os textos reproduzem os significados que atribuímos em palavras, imagens e acções e tornam-se veículo do poder comumente instituído e aceite, aceitando-se o seu controlo de forma quase que inaparente. Os enfermeiros não são excepção³.

Crowe (2000) argumenta que os discursos com maior influência são aqueles que aderem e se alinham com os discursos da corrente dominante, social e politicamente. Os discursos não apenas espelham ou descrevem a realidade, conhecimentos, experiência, identidade, relações sociais, instituições sociais e práticas mas, mais do que isso, desempenham um papel fundamental na sua constituição/construção. Formas particulares de conhecimento e de formas de acção são sancionadas pela cultura de enfermagem de forma a assegurar a sua contínua existência e reproduzir a ordem social. Um exemplo claro ocorre no hospital em que as sensações do corpo são convertidas em sinais de significado médico os quais, efectivamente, reduzem a pessoa a componentes disfuncionais, para serem tratados como partes da linha de produção da intervenção médica. O desempenho do enfermeiro, neste ambiente, é considerado como a voz de outros, o bom trabalho do enfermeiro é aquele que reproduz as necessidades médicas e administrativas, com o discurso e as prioridades da enfermagem a serem silenciadas pelo discurso dominante⁴.

Esta mesma autora explora as rédeas colocadas ao potencial cuidativo da enfermagem por tácticas disciplinadoras como a previsibilidade, inferioridade, projecção, dissociação e virtuosidade. Ao reflectir sobre estas tácticas e no processo de desconstrução das mesmas em função da realidade que tenho encontrado instalou-se uma outra ideia, na sequência daquela de transgressão: liberdade, espaço de liberdade para exercer e ser enfermeiro ou a liberdade

² HARDY, Sally, et al (2002): Exploring nursing expertise: nurses talk nursing. Nursing Inquiry; 9 (3): 196-202.

³ LEMKE, J.L. (1995): Textual politics: Discourse social Dynamics. London: Taylor Francis.

⁴ CROWE M. (2000): The nurse patient relationship: a consideration of its discursive context. Journal of Advanced Nursing, 31 (4): 962-967.

de exercer enfermagem como compromisso (compromisso com o próprio, com a profissão e, principalmente, com a pessoa cuidada).

Exercer enfermagem em cuidados continuados domiciliários parece ser trabalhar num espaço libertador. Contudo, a liberdade implica a adopção de um compromisso consigo mesmo, com a profissão e com os utentes dos cuidados. Este compromisso ganha ainda mais relevância na sua forma de compromisso com o utente, junto do qual adopta o papel de defensor/procurador/(?)/mediador até entre a pessoa e a pessoa, paradoxalmente respeitando o espaço de liberdade da pessoa cuidada, integrando-a e respeitando as suas decisões, estimulando a sua autonomia, até porque a educação em saúde procura desenvolver o sentido de responsabilidade, como indivíduo, membro de uma família e de uma comunidade, para com a saúde, tanto individual como colectivamente.

Exercer enfermagem neste contexto, pressupõe a integração de um conjunto de características específicas que só fazem sentido se se considerar a essência da enfermagem desde as suas bases estruturais e como uma aposta no seu exercício em liberdade, em contracorrente a um discurso normativo político e, até, da própria instituição profissional (expresso na verbalização de objectivos dos cuidados como de excelência, aumento da produtividade e similares).

Assim, são novos caminhos recorrendo a velhos e seguros alicerces de enfermagem, como sejam os princípios de sustentação da profissão (responsabilidade, solicitude). Estar consciente das implicações daquilo que se faz: PRAXIS CRÍTICA (Lemke, 1995). É estar consciente dos resultados dos actos e decisões na vida do outro, dos outros e da comunidade. Cada acto, cada decisão de um enfermeiro influencia a saúde individual e de grupo e esta noção é integrada no processo de construção profissional do indivíduo. Decidem manter a pessoa em casa, esforçam-se por manter a pessoa no seu espaço próprio, este torna-se o objectivo e a crença a guiar a acção. Fazem-no porque acreditam ser esse o desejo da pessoa, torna-se uma espécie de mandato social

Como a profissão é exercida em liberdade, torna-se possível, assim, clarificar as intervenções de enfermagem (ou, de outra forma, DIZER enfermagem) através dos discursos dos intervenientes no processo de cuidados (a pessoa e o enfermeiro) como o profissional que identifica as necessidades em matéria de saúde da pessoa, que assume coordenar essas mesmas necessidades, orientando para os profissionais adequados, que é o mentor/motor/catalizador dos cuidados, se torna o procurador/defensor... da pessoa, assumindo riscos (“trabalhando sem rede” na expressão dos enfermeiros), baseando-se em instrumentos da profissão e no seu quadro ontológico, tendo como esteio a relação privilegiada que estabelece com a pessoa cuidada⁵.

Referindo Crowe (2000) é possível reformular as práticas de cuidados as quais poderão traduzir os aspectos cuidativos da profissão, para o que se requerem discursos em enfermagem capazes de resistir a demandas patriarcais de subserviência, instrumentalização, normalização e a utilização de práticas clínicas universais, independentemente do local ou contexto.

Coimbra, 31 Ago. 07

⁵ Estas são algumas das características do fazer em enfermagem aqui encontradas.

Anexo 14: O Encontro

O ENCONTRO

Visivelmente a enfermeira estava preocupada, olhava para o doente com carinho, falava em voz meiga, escutava a esposa idosa com paciência. Em nenhum momento senti que estivesse a representar um papel, é genuína na afectividade e na preocupação manifestada. Prestava os cuidados de forma lenta, estudava cada gesto antes de avançar, sem pressa, o objectivo era não causar desconforto ou sofrimento. Diria uma mãe cuidando do filho... não sei se uma filha cuidaria do pai com a mesma manifestação de bem-querer. Afectividade, emoção, interesse... é humilde, o casal; a casa tem dois pisos, aparentemente duas pequenas divisões em cada piso, é fria, muito fria, no meio do campo e dos eternos cães assustados e com porcos a cargo da idosa. A cama de casal ocupa quase toda a divisão, a enfermeira espremia-se contra a parede para aceder ao utente. Nunca a vi manifestar desconforto, sempre o mesmo tom de afeição na voz...

Depois a preocupação: *o que é que eu faço?* Pensava em voz alta nas voltas que iria dar, no auxílio que iria pedir. Sei que é preocupação, e que este é o móbil para todo o trabalho que irá ter, todo o percurso a desenvolver. Recordo a expressão do rosto da esposa: *amarre-o senhora enfermeira! Eu não posso e ele não se zanga comigo se for a senhora enfermeira*. Esta hesita, mas a cuidadora desloca-se com apoio de andarilho e percebe-se o ar sofrido (*se ele me cai!*). A enfermeira volta para junto do utente e, com o mesmo cuidado de antes, refaz as contenções para os membros.

No final do dia confidenciou-me que ainda voltou a casa do casal, desta vez com uma assistente social. Não esqueço o ar triunfante com que me disse: *hoje foi um bom dia! Hoje sim, valeu a pena vir trabalhar!* E fico a pensar em afectos, na afectividade nos cuidados, em sentimentos e emoções, em valores e em virtudes e em desafios e na forma como respondem ao desafio de cuidar nestas condições... (Diário de Campo, Abril 2007)