

O SABER DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA NO AUTO-CUIDADO

PEOPLE WITH CHRONIC DISEASES AND THEIR KNOWLEDGE ABOUT SELF-CARE

Eulália Novais¹, Ana Patrícia Conceição², João Domingos², Vera Duque³

RESUMO

Introdução: A pessoa com doença crónica possui saberes e estratégias que a ajudam a (con)viver com a mesma, influenciando assim a sua qualidade de vida. O presente estudo tem como objectivo compreender como é que a pessoa com doença crónica mobiliza saberes sobre a sua doença no auto-cuidado, durante a prestação de cuidados de enfermagem, com vista à melhoria da sua condição de saúde.

Métodos: Foi utilizada a abordagem qualitativa, mais especificamente o método fenomenológico. A colheita de dados foi efectuada através da observação participante e diários de campo. A análise dos dados foi realizada por intermédio da análise de conteúdo.

Resultados: A pessoa possui saberes sensíveis à sua doença crónica, os quais, advêm de diferentes fontes e são mobilizados quando a pessoa executa os auto-cuidados de forma independente, quando solicita assistência ao prestador de cuidados formal e/ou informal ou por outro lado não mobiliza saberes apesar de os deter. O uso dos saberes que a pessoa possui é influenciado pelo processo de adaptação à doença. Por outro lado, a não utilização dos saberes está relacionada com factores como sejam as limitações físicas, a necessidade de confrontar limites físicos e ainda o desejo de evitar participar no processo de cuidados.

Conclusões: Conhecer e valorizar os saberes da pessoa com doença crónica sabendo respeitá-los e mobilizando-os nos cuidados de enfermagem, contribui para uma prestação de cuidados de enfermagem de qualidade, e promovem o bem-estar e qualidade de vida da pessoa.

Unitermos: Pessoa com doença crónica; saber; cuidado de enfermagem; auto-cuidado.

ABSTRACT

Background: People suffering from a chronic disease possess a certain amount of knowledge and have strategies that help them cope with such disease and influence the quality of life. The present study results from the necessity of understanding how people with a chronic illness use their knowledge about the disease during self-care and while receiving nursing care to improve their health condition.

Methods: A qualitative approach was used. Data were obtained through direct observation and daily field records. Data analysis was performed using the content analysis according to Bardin.

Results: People with a chronic illness have information about their disease. Such knowledge stems from different sources and is activated during self-care or when care is requested from a formal or informal caregiver. However, sometimes this knowledge is not used. The use of the knowledge a patient possesses is influenced by the process of self-adaptation to the illness. On the other hand, the fact that this knowledge is not used is related to several causes such as the physical limitations, the need to test physical capacity and limits, as well as the urge to avoid self-responsibility in the care process.

Conclusions: Knowing and valuing the patient's knowledge about chronic diseases, in addition to respecting and mobilizing such knowledge while providing nursing care, can contribute to the delivery of qualified nursing care and improve the patient's well-being and quality of life.

Keywords: Person with chronic illness; know-how; nursing care; self-care.

Rev HCPA 2009;29(1):36-44

O aumento significativo de pessoas com doença crónica é uma realidade cada vez mais significativa a nível nacional e internacional. O Plano Nacional de Saúde Português 2004/2010 alerta para este flagelo na nossa sociedade actual, dado que, o aumento de doenças crónicas potencialmente incapacitantes e o número de doentes portadores destas doenças tendem a contrariar o elevado potencial de saúde da idade adulta, levantando questões específicas, nomeadamente, em relação à adequação dos cuidados prestados e às características particulares de pessoas portadoras de doenças crónicas auto controláveis mais prevalentes e mais

incapacitantes (1). Perante isto, a tendência da evolução dos cuidados de saúde aponta para um aumento considerável da expressão das doenças crónicas na prática profissional dos enfermeiros (2).

Efectivamente, no nosso dia-a-dia como enfermeiros, temo-nos confrontado e interrogado sobre os cuidados que prestamos a pessoas com doença crónica e apercebemo-nos que estas possuem saberes sobre a sua doença. De forma a identificar como é que esses saberes são utilizados e valorizados pelos prestadores de cuidados, propusemo-nos desenvolver este estudo, colocando a seguinte questão de investigação: **De que modo,**

1. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Unidade de Investigação & Desenvolvimento Enfermagem.

2. Enfermagem Hospital Garcia de Orta.

3. Enfermagem Hospital Egas Moniz.

Contacto: Eulália Novais, e-mail: novaismel@gmail.com, (Lisboa, Portugal).

durante o cuidado de enfermagem, a pessoa mobiliza saberes sobre a sua doença crônica, no auto-cuidado? Definimos então os seguintes objectivos específicos: conhecer e compreender o que a pessoa com doença crônica sabe sobre a sua doença; como e onde adquiriu esses saberes; como os mobiliza; qual a importância que assumem no seu auto-cuidado e como contribuem para a sua autonomia, na prestação de cuidados de enfermagem.

O CUIDADO DE ENFERMAGEM À PESSOA COM DOENÇA CRÔNICA

A pessoa com doença crônica: conhecer esta realidade para melhor cuidar

Actualmente, a OMS, define as doenças crônicas como tendo uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (3). Sob uma perspectiva de enfermagem, a doença crônica é a presença irreversível, acumulação, ou a latência de estádios de doença ou deficiências que envolvem todo o ambiente humano nos cuidados que apoiam e no auto-cuidado, manutenção da função, e prevenção de mais incapacidades (4).

A doença crônica implica uma reestruturação, uma vez que as pessoas e os seus familiares têm que aprender a viver e a gerir a situação de doença (5). Quando esta surge, os cuidados predominantes passam a ser os cuidados de compreensão e de manutenção da vida, sendo que nos períodos de agudização, os cuidados de reparação podem ser necessários (6).

Strauss citado por Bolander, identificou sete importantes problemas típicos nas pessoas com doença crônica: prevenção e controlo de crises; gestão de regimes prescritos; controlo de sintomas; prevenção do isolamento social; adaptação a alterações; normalização do quotidiano e controlo do tempo (7).

A qualidade de vida da pessoa com doença crônica assume-se verdadeiramente importante na prestação de cuidados de enfermagem. Os cuidados que vão ao encontro das necessidades dos clientes passam por uma compreensão das suas prioridades e o respeito das suas decisões e opiniões. É, então, importante que se valorize a perspectiva de qualidade de vida por parte do cliente e não guiar os cuidados em função de como os profissionais de saúde assumem a qualidade de vida para este.

Alguns autores salientam que a pessoa com doença crônica assume um papel de guia no cuidado, sendo que o que sabe e compreende acerca da sua condição é importante tanto para o seu bem-estar como para a relação enfermeiro-cliente (8). Perante uma pessoa com doença crônica, as acções em prole da sua autonomia são as mais apropriadas, devendo esta libertar-se das atitudes passivas e de submissão para assumir uma condição de doente activo, autónomo e responsável (9).

No entanto, verificam-se situações em que o cliente, "cansado de ser sempre ele a cuidar de si", opta por uma postura de maior passividade. Nestes momentos, o papel do enfermeiro passa por compreender a sua situação, respeitando-o e reconhecendo a sua capacidade de iniciativa e de escolher o que considera ser o melhor para si em cada momento da sua vida (10). Torna-se assim preponderante a adopção de uma prática de cuidados negociada e partilhada que é justificada com base no bem-estar e na qualidade dos cuidados para os doentes, que são a razão da nossa prática enquanto profissionais de saúde (11).

Segundo o Plano Nacional de Saúde Português, é fundamental melhorar o acesso das pessoas com doença crônica à informação e aos materiais que a ajudem na autovigilância e autocontrolo da sua doença, capacitando-as para as tomadas de decisão e aumento da sua responsabilidade individual e social na evolução da sua doença (1).

O auto-cuidado na pessoa com doença crônica

A pessoa com doença crônica tende a desenvolver um conjunto de aprendizagens e/ou estratégias que lhe permitem viver com a doença, sendo que o seu auto-cuidado pode ter influência ao nível da manutenção e melhoria da sua condição de saúde.

O auto-cuidado constitui-se como a prática de um conjunto de actividades realizadas para manter a vida, saúde e bem-estar, pressupondo-se então, que a pessoa possui um conjunto de saberes que lhe permitem auto-cuidar-se, mesmo perante determinadas limitações como sejam dependência ou incapacidade de dar continuidade aos auto-cuidados (12). São nestas situações que o cuidador formal e/ou informal assume um lugar privilegiado.

O saber da pessoa com doença crônica no cuidado de enfermagem

Desde sempre que o Homem, para sobreviver, necessita de assegurar

quotidianamente a manutenção de funções vitais, as quais dão lugar a um conjunto de actividades indispensáveis para a elaboração de saberes (13). O saber “é o que se aprendeu por «ter tocado», «ter provado», «ter experimentado». Todo o saber passa por uma descoberta, por uma aquisição pessoal. Parte do sentir, do “sofrer na pele”(…). Todo o saber passa pela palavra, pela expressão em grupo, a partir de observações e constatações” (13).

O homem aprende e incorpora saberes sobre saúde, doença e forma de se auto-cuidar através de diferentes fontes, tais como a tradição, experiências pessoais ou com os que o rodeiam, profissionais de saúde e meios de comunicação (14,5).

Actualmente, o acesso à informação de saúde é diversificado, existindo fontes de informação formal e informal que, no seu conjunto, permitem à pessoa tomar decisões acerca dos comportamentos de saúde que lhe são mais favoráveis (5). Por outro lado, quando falamos em saberes da pessoa com doença crónica, há que considerar o contexto social e cultural como uma importante fonte de aquisição e modificação desses saberes (14).

Através de um estudo verifica-se que a um maior conhecimento da doença e seu tratamento, corresponde um maior nível de controlo da mesma e de participação nos processos de tomada de decisão no âmbito da equipa de saúde e na sociedade (15). A educação do cliente faz com que este sinta um maior controlo e responsabilidade sobre a sua saúde, encorajando-o a adoptar uma postura activa na gestão da sua doença (15).

É necessário que os profissionais de saúde compreendam como o cliente interpreta a sua doença, pois é ele quem lida diariamente com ela e aprende o padrão dos seus sintomas (16). O saber do doente, traduz-se num modo de vida diferente e numa cultura do corpo que implica, mais do que conhecimentos, a definição de normas pessoais, a capacidade de negociar e ajustar-se no plano emocional e na capacidade de fazer escolhas e concretizá-las (11).

O prestador de cuidados deve abordar as pessoas de quem cuida como alguém que tem necessidades e, acima de tudo, que detém saberes próprios cuja mobilização constitui um poderoso meio de ajuda (17). Os saberes do perito em cuidados não devem opor-se aos da pessoa que recebe cuidados, pois, a pessoa é agente da sua própria saúde e como tal, representa um elemento determinante para a qualidade da prática de cuidados (17).

Efectivamente, o cuidado de enfermagem só se manifesta na sua plenitude quando profissionais e clientes se unem e estabelecem uma relação através da partilha de saberes, com o objectivo principal de dar resposta às

reais necessidades da pessoa com doença crónica contribuindo para uma melhoria da sua qualidade de vida.

MÉTODOS

Perante a questão de investigação e os objectivos do nosso estudo, optámos por uma abordagem qualitativa, mais especificamente o método fenomenológico, uma vez que se tornava essencial descrever o fenómeno em estudo sob a perspectiva da pessoa que o vivencia, assumindo-se o contexto em que o mesmo ocorre uma parte integrante da investigação (18).

A colheita de dados foi efectuada em dois serviços de Medicina e uma Unidade de Cuidados Continuados de um Hospital Central. Os participantes foram seleccionados de acordo com os seguintes critérios: estarem internados/integrados num dos serviços, terem o diagnóstico de uma doença crónica há pelo menos à um ano; estarem conscientes e orientados no tempo, espaço e pessoa, comunicarem verbalmente e que executassem algumas medidas de auto-cuidado. Fizeram parte do estudo oito participantes, 80% do sexo feminino e 20% do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 56 e os 71 anos. Quatro dos participantes foram acompanhados no domicílio e os restantes em internamento. Como diagnóstico clínico, os nossos participantes tinham apenas uma das seguintes doenças crónicas, à excepção de um dos participantes: Hipertensão Pulmonar, Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus tipo I e II e Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, sendo que a vivência com a doença crónica varia entre os 2 e os 30 anos.

Delineámos como método de colheita e registro de dados, a observação participante, por nos encontrarmos inseridos e termos uma atitude activa nos contextos, e posterior realização de diários de campo, num total de 24 diários, a partir da observação e reflexão da nossa própria prática de cuidados. A análise de dados foi efectuada através de análise conteúdo segundo Bardin (19). Procedemos à categorização, formulando diferentes categorias de acordo com a linguagem adaptada pelos contextos onde realizámos a colheita de dados, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Procurando explicitar a realidade da natureza da nossa problemática em estudo, integramos os principais resultados obtidos em quatro categorias: Saberes da pessoa relacionados com a sua Doença Crónica, Fontes de Saber da Pessoa com Doença

Crónica, Formas de mobilização de Saberes no Auto-cuidado e Adaptação da Pessoa à sua Condição de Saúde.

Saberes da pessoa relacionados com a sua doença crónica

Nesta categoria emergiram duas sub-categorias: percepção da doença e cuidados de melhoria e manutenção da condição de saúde.

Em relação à primeira sub-categoria, apreendemos que alguns dos saberes da pessoa estão relacionados com as suas próprias percepções da doença, as quais variam consoante as características particulares de cada um e a própria doença. Evidenciou-se uma relação entre as percepções e a concepção dos limites que a doença por vezes impõe, para além de uma relação com as questões importantes do dia-a-dia, como seja o controlo de sintomas: *“Porque é uma doença rara [a Hipertensão Pulmonar] que vai dando cabo do nosso corpo, ataca os pulmões, o coração e depois os outros órgãos, rins, fígado, estômago...e não conseguimos fazer nada, estamos sempre limitados.”*

Outro aspecto observado, prende-se com a consciência dos participantes relativamente à cronicidade da sua doença e a importância que atribuem ao regime terapêutico como forma de controlar e manter a sua qualidade de vida: *“Vá lá que hoje temos medicamentos com que anular...mas tratar já não! Isso é que já não!”*

Conhecer a doença e o seu tratamento permite ao doente participar mais conscientemente nas decisões relativas às alternativas de tratamento e ao estabelecimento de cuidados (7). Torna-se, então, relevante que seja feita uma avaliação sistemática das percepções que o cliente tem sobre a sua doença, tendo uma intervenção complementar ao nível do estabelecimento de reforços positivos e uma actuação na educação para a saúde que promova a melhoria da qualidade de vida. De facto, a definição da doença crónica para a pessoa e sua família e a experiência da vivência com a mesma é fundamental para o planeamento da intervenção do profissional de saúde (5).

Na sub-categoria cuidados de melhoria e manutenção da condição de saúde, integrámos os saberes mobilizados pela pessoa com doença crónica nos diferentes auto-cuidados, pois verificou-se que é através destes que a pessoa demonstra saberes que vão ao encontro de uma melhor qualidade de vida. Assim, compreenderam-se como sub-subcategorias, os saberes relacionados com os auto-cuidados que, segundo os participantes, eram os mais prementes por serem os que sofreram mais alterações devido às suas doenças crónicas, ditando a necessidade do desenvolvimento de

saberes para a concretização das actividades do dia-a-dia. De facto, a principal preocupação da pessoa com doença crónica, muitas vezes não é tanto a doença em si, mas antes os efeitos nos seus estilos de vida (20).

Percepcionamos como a satisfação dos auto-cuidados se relaciona com os cuidados que a pessoa adquire e desenvolve para uma manutenção e prevenção de complicações decorrentes da sua doença crónica, o que foi exemplificado nos auto-cuidados higiene e vestuário, alimentar-se, comportamento sono-repouso, actividade recreativa e actividade física.

No auto-cuidado comportamento de procura de saúde constatámos que os participantes recorriam a fontes como os enfermeiros, psicólogos ou outros recursos da comunidade como o hospital ou associações: *“...o enfermeiro recebeu um telefonema da I.R. referindo que tinha descontrolado a bomba portátil [através da qual faz o medicamento]”*. Neste âmbito, como sub-sub-subcategorias, surgiram-nos o comportamento de adesão e a auto-administração de medicamentos. Em relação ao primeiro, verificou-se que as pessoas detêm saberes sobre os efeitos da sua doença, sabem o que podem ou não fazer e até onde podem ir, pois são elas que lidam diariamente com esta e conhecem o seu padrão de sintomas. Além disso, os participantes possuem saberes sobre os benefícios que determinadas medidas terapêuticas e reabilitativas proporcionam, desenvolvendo estratégias para fazer frente aos desconfortos destas medidas. Na auto-administração de medicamentos, concluímos que os participantes demonstram saberes relacionados com a sua medicação e formas de administração.

Concluindo, o papel do enfermeiro passa por ajudar a pessoa a tornar-se o mais autónoma possível na execução dos seus auto-cuidados. Apesar da dependência e limitações devido à doença crónica, as pessoas podem ser autónomas na gestão dos seus limites, e na orientação das suas vidas dentro da sua própria dependência (21). O bem-estar e o auto-cuidado da pessoa nos cuidados prestados é de tal forma fundamental, que se assume com um dos enunciados descritivos para a qualidade do exercício profissional (21).

Fontes de saber da pessoa com doença crónica

A pessoa com doença crónica é detentora de saberes que são provenientes e influenciados por uma variedade de fontes e factores. Pelos dados obtidos, a experiência de vida constitui-se como uma das mais importantes fontes de saber dos participantes, *“O meu cardiologista até diz que eu sei mais do*

que eles...mas não...o que eu sei é muito pela minha experiência de vida!”, permitindo aprendizagens relativas ao manuseamento de materiais ou à realização de procedimentos importantes para o controlo da sua doença, assim como o (re)conhecimento de complicações, “O senhor referiu que “já são muitos anos”, e para eu não me preocupar, que sabia exactamente quando ficava “afrito [dispneico]”. Mendes, através de um estudo verificou que ao conviver diariamente com a sua doença, o cliente aprende a reconhecê-la e as manifestações que lhe estão associadas, desenvolvendo e acumulando um saber que lhe permite reivindicar e participar activamente nos cuidados (11). O próprio quotidiano é fonte de um saber único, só acessível àquele que o viveu, sendo a história de vida de cada um, uma fonte de saberes (6,13).

Outro aspecto evidenciado foi a experiência adquirida ao cuidar de familiares com a mesma doença crónica: “...e infelizmente já tinha muita experiência em lidar com ela [a diabetes] ...!”. Investigadores verificam que as experiências prévias de cada um, originadas pela observação de experiências da doença em familiares e amigos, são uma importante fonte de informação e construção das percepções de saúde/doença (11,14).

Também os profissionais de saúde são referidos como importantes fontes de saber, constituindo-se, os enfermeiros e os médicos como os informadores privilegiados. Os enfermeiros são vistos como fontes de saber, principalmente ao nível dos ensinamentos realizados no âmbito dos auto-cuidados ou em relação a estratégias adaptativas e controlo de sintomas: “...o enfermeiro meteu uma almofada nos pés da cadeira...assim, já não aleijo o pé...”. As enfermeiras adquirem conhecimentos que lhes permitem guiar um doente ao longo da sua doença, tornando familiar aquilo que lhe é desconhecido e sendo certo que esta competência de educação e guia, vai mais além do simples fornecer informação e realizar ensinamentos (16). No que concerne aos médicos, estes constituem-se como fontes de saber principalmente ao nível dos conhecimentos sobre a doença, mecanismos fisiopatológicos, riscos e complicações da mesma.

Contudo, é importante ter em mente que o cliente apenas segue os conselhos dos profissionais de saúde quando os compreende, acredita que lhe trazem benefícios e são atingíveis, daí a importância de uma correcta adequação da informação que transmitimos, a fim de que esta seja verdadeiramente apreendida e mobilizada pela pessoa (23).

Também a família e amigos foram referidos como importantes fontes de saber quer ao nível dos auto-cuidados, quer como recurso face a limitações, “É ela [filha] que vai

lendo umas coisas que eu não sei ler e depois me vai dizendo”. Assim, evidencia-se a importância de se validar igualmente os saberes dos familiares, intervindo junto destes quer complementando informação pertinente, quer valorizando os saberes demonstrados. Quanto aos amigos, são aqueles que experienciam a mesma doença crónica, os que se constituem como fontes de saber privilegiadas e um apoio essencial no próprio processo de adaptação à doença: “...como o nosso problema é parecido, ela [outra senhora com o diagnóstico clínico de Hipertensão Pulmonar] já sabia coisas e tentava acalmar-me”. Perante isto, reflectimos sobre a riqueza que os grupos de ajuda podem assumir e no quanto o enfermeiro pode contribuir para o desenvolvimento destas práticas.

Também as associações emergiram como uma importante fonte de saber, sendo referidas como mais valias na aquisição de saberes sobre as doenças e cuidados relacionados: “...a associação [APDP - Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal] tem sido muito importante, tenho aprendido lá algumas coisas sobre os cuidados a ter...é bom haver estas ajudas...olhe, ainda agora quando mudei de insulina fui à associação e eles ensinaram-me tudo...”. Uma investigadora conclui no seu estudo que os doentes que pertencem a uma associação possuem um nível elevado de educação sobre a sua doença e tratamento, e um nível médio de participação nos processos de tomada de decisão (15). Assim, a nossa intervenção enquanto enfermeiros, passa por dar a conhecer a existência destes espaços.

A literatura assume-se igualmente como uma importante fonte de saber através da qual alguns dos participantes enriqueceram os conhecimentos sobre a sua doença e cuidados relacionados com esta: “...levantou-se e foi buscar um livro da Fundação Schering Lusitana – “Conhecer melhor a sua Hipertensão Pulmonar” que estava num móvel perto”. Uma autora considerou a leitura como uma fonte potencial para a modificação dos saberes de saúde e doença, principalmente no que diz respeito a boletins e folhetos informativos distribuídos pelos profissionais de saúde (14).

Formas de mobilização de saberes no auto-cuidado

Sabendo que a pessoa com doença crónica possui saberes, que advêm de diversas fontes, importa, pois, compreender como esta os mobiliza no seu auto-cuidado. Verificámos que, no geral, os participantes mobilizam saberes relacionados com a sua doença, executando auto-cuidados de forma independente: “...vi os valores [de glicemia capilar], tinha 66 [mg/dl], bebi logo um copo de água com açúcar e comi...deu-me cá uma

fome! Ao fim de um bocado fiz outra vez o teste e já tinha 161 [mg/dl]” [referindo-se aos cuidados imediatos que tomou numa situação de hipoglicemia].”

Dar a possibilidade à pessoa com doença crónica para exercer um papel activo na prestação de cuidados, mobilizando todo um vasto leque de saberes, permitirá ao enfermeiro aperceber-se dos mesmos e personalizar os seus cuidados. A competência dos enfermeiros na promoção da participação dos clientes nos cuidados, permitindo-lhes ter um melhor controlo sobre a sua vida (16).

Na sub-categoria, solicita e/ou informa o prestador de cuidados informal e/ou profissionais de saúde, emergiram um conjunto de dados em que a pessoa com doença crónica realiza algumas medidas de auto-cuidado (12), como consequência de algumas limitações impostas pela sua doença. De forma a dar resposta aos seus auto-cuidados, a pessoa recorre a outros como sejam, familiares, pessoas significativas ou enfermeiros: “...o meu marido tem que me ajudar dos joelhos para baixo [referindo-se ao auto-cuidado higiene].”

Verificámos que a pessoa com doença crónica constitui-se como uma fonte de saberes para o seu prestador de cuidados. Sendo que a maioria dos cuidados às pessoas com doença crónica são prestados pelos seus familiares e amigos em casa (20), realçamos também a importância dos próprios contributos e saberes do prestador de cuidados informal.

A pessoa com doença crónica, por vezes, não mobiliza saberes sobre a sua doença no auto-cuidado. Nestes casos, foram encontrados alguns dos factores que estão na base deste comportamento, os quais passam quer por limitações em termos físicos, quer pela não mobilização de saberes sobre a doença uma vez que a pessoa não os possui, remetendo a satisfação de alguns dos seus auto-cuidados para familiares e/ou profissionais de saúde: “A minha filha é que trata disso [referindo-se à avaliação da glicemia capilar].” Torna-se importante que o enfermeiro esteja especialmente atento a todas estas situações, sendo fundamental para o planeamento dos cuidados que se percebam quais os factores que possam estar na base da não mobilização de saberes.

Por outro lado, percebemos que por vezes a pessoa com doença crónica simplesmente não mobiliza saberes que detém, estando contudo ciente dos riscos e malefícios que podem ocorrer: “Eu bem tento não comer bolinhos, mas acabo sempre por comer uma dúzia, só que depois é que a consciência pesa [referindo-se aos cuidados com a sua alimentação]”, e mesmo sabendo que essa decisão pode impor alterações na sua condição de saúde: “...às vezes fecho os olhos e lá vou

eu até Corroios sem o oxigénio...depois chego aqui numa desgraça! [referindo-se à necessidade de fazer oxigenoterapia continua].” Tal comportamento relaciona-se com a própria necessidade da pessoa em verificar quais os seus limites: “Eu brinco muito com a minha doença...gosto sempre de saber até onde consigo ir, sei que tenho limitações muito grandes mas desafio a morte”.

A adopção destes comportamentos exige que se (re)pense os cuidados à pessoa, tendo sempre em mente que cada doença crónica tem um impacto diferente sobre os indivíduos, pois cada um vive a doença crónica de maneira diferente (24).

Adaptação da pessoa à sua condição de saúde

No desenvolvimento do estudo, fomos confrontados com a influência que o processo de adaptação tem quer nos momentos de aprendizagem e de procura de informação, quer na determinação da mobilização ou não de saberes no auto-cuidado.

No decorrer da prestação de cuidados, apercebemo-nos que os participantes demonstravam uma certa negação face à sua doença, surgindo assim como sub-categoria: “Os médicos e os enfermeiros já sabem que sou assim...e também não pedi para estar doente, pronto!”. Esta negação, foi também percebida pelo constante desafio que alguns clientes referiam travar com a sua doença, “...gosto de ver até onde posso ir, quais são os meus limites...gosto de desafiar a doença que é para ela ver que não leva a melhor”. Por sua vez, esta “observação dos seus limites” era realizada não mobilizando, de forma consciente, saberes que detinham nos seus auto-cuidados. Também Strauss identificou como um dos problemas típicos das pessoas com doença crónica, a adaptação a alterações, sendo que quanto mais imprevisíveis e frequentes são as alterações, mais difícil se torna às pessoas fazerem as necessárias adaptações (25). Assim, tal como Craig e Edwards sugerem no seu modelo, na abordagem à pessoa com doença crónica, o principal papel do enfermeiro consiste em ajudar o indivíduo e a família a adaptarem-se à doença (20).

A adaptação é um processo contínuo que envolve factores: biológicos, sociológicos, psicológicos e familiares e que se processa em diferentes fases (24). Contudo, pela análise dos dados, apenas emergiu a fase da negação, o que consideramos explicar-se pelo facto de, quando a pessoa se situa na fase da aceitação, frequentemente mobiliza os seus saberes no auto-cuidado, de forma independente ou solicitando/informando os prestadores de

cuidados formais/informais, tal como se verificou.

A própria vontade em aprender dos participantes, outra sub-categoria encontrada, evidenciou-se como uma importante característica que influencia o comportamento “procura de informação”: *“Eu tento sempre aprender tudo sobre a minha doença, quando não sei pergunto...”*, o qual se constitui como uma das fases do processo de adaptação à doença. Honoré enfatiza que um projecto de saúde surge como um caminho no qual a força e a tensão necessárias ao dinamismo de um projecto são essenciais²⁵. Consideramos, então, que esta vontade de aprender insere-se nessa força dinamizadora de um projecto, assim como a vontade de viver, também referida pelos participantes, e surgindo como sub-categoria: *“Não pensem que se vão ver livres de mim...que eu ainda tenho muita força para viver e vou lutar sempre...”*. As pessoas referem-se à vontade de viver como uma necessidade ou até mesmo um dever e, neste sentido, importa que a nossa acção enquanto enfermeiros, vá ao encontro de uma valorização desta força.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pessoa, perante a inevitabilidade de uma doença crónica, sente a necessidade de adquirir e mobilizar saberes que lhe proporcione (re)conquistar ou adaptar os seus estilos de vida. Assim, vai adquirindo saberes que lhe permitem gerir as suas actividades nos diferentes auto-cuidados.

Esta é detentora de saberes sensíveis à sua doença, principalmente naqueles que colocam implicações e limitações nos auto-cuidados.

Constatámos que o cuidado de enfermagem à pessoa com doença crónica

prima por uma partilha de saberes e pela mútua aprendizagem. A adaptação está presente no processo de transformação da aprendizagem em saber, sendo necessário que a pessoa tenha vontade de aprender e viver para adquirir e mobilizar os saberes que detém.

São diversas as fontes de saber da pessoa com doença crónica, contudo, é a experiência de vida a fonte privilegiada. A pessoa sabe porque presencia, sente, vive, convive com a sua doença crónica e, desta forma, ela melhor do que ninguém, sabe sobre a sua própria doença. É esta aprendizagem que permitirá tomar decisões, organizar a sua vida e gerir a sua doença.

Verificámos que, na grande maioria, a pessoa com doença crónica mobiliza saberes de forma independente nos auto-cuidados, sempre de acordo com o que considera ser o melhor para si. Quando tal não lhe é possível, solicita aos prestadores de cuidados informais e formais, para que a assistam na realização dos auto-cuidados. Nas situações em que a pessoa tem saberes mas não os mobiliza, existem sempre factores preponderantes para esta decisão, a qual se assume como uma questão de gestão da condição de saúde.

Assim, concluímos que conhecer e valorizar os saberes próprios da pessoa com doença crónica, sabendo respeitá-los e mobilizá-los nos cuidados de enfermagem que prestamos, para além de um conhecimento do seu próprio conceito de qualidade de vida, são intervenções que muito contribuem para a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade, que promovam o bem-estar e reforcem a relação estabelecida entre o enfermeiro e o cliente.

A figura seguinte resume as conclusões obtidas, explicitando as relações fortes entre as categorias formuladas:

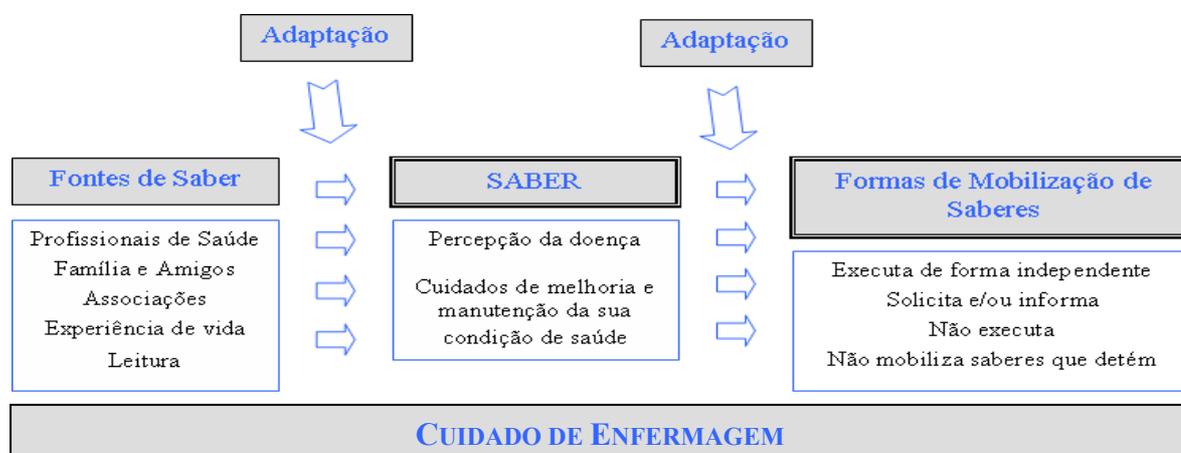


Figura 1 – Relações entre as fontes de saber, saberes e formas de mobilização de saberes da pessoa com doença crónica, no auto-cuidado, durante a prestação de cuidados de enfermagem.

Ao longo de todo o trabalho desenvolvido, muitas dúvidas foram suscitadas e outras ficaram por esclarecer, como por exemplo, as implicações que o processo de adaptação à doença crónica exerce sob a construção de saberes, ou como o contexto social e cultural da pessoa com doença crónica tem influência sobre o processo de aquisição e mobilização de saberes. Outra dúvida que nos suscitou no decorrer do trabalho, foi como é que a pessoa com doença crónica salvaguarda ou aumenta a sua auto-estima perante o diagnóstico de uma doença que acarreta inúmeras limitações no seu quotidiano e adaptações constantes. Além disso, e porque realizámos parte da colheita de dados em contexto domiciliário, foram surgindo diversas questões relativas ao papel da família perante a pessoa com doença crónica, tais como: que saberes tem a família enquanto prestador de cuidados informal à pessoa com doença crónica? Serão os saberes de que a pessoa é detentora, fonte de saber para a família ou será o contrário?

Como principais limitações deste trabalho destacamos as questões relacionadas com o tempo, o pouco tempo que tivemos para a colheita de dados, cinco meses, o pouco tempo em que estivemos com os participantes, aproximadamente 20 a 30min de cada vez, cingindo-se apenas aos momentos de interacção na prestação de cuidados ao cliente, e ainda o pouco tempo que tivemos para encontrar pessoas que estivessem disponíveis para participar neste estudo. Por outro lado, a amostra pequena e restrita apenas um hospital central, não nos permitiu atingir saturação de dados o que nos sugere que ainda mais dados estejam ocultos.

Lubkin e Larsen salientam a contínua necessidade de existirem estudos de investigação que demonstrem novos paradigmas de cuidado a pessoas com doença crónica (4). Desta forma, torna-se preponderante a necessidade de um maior aprofundamento deste estudo, nomeadamente com um maior número de participantes e de vários centros hospitalares, e ainda o recurso a outras metodologias de colheita de dados, tais como a entrevista.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde – Plano nacional de saúde: orientações estratégicas para 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa: Direcção Geral de Saúde; 2004.
2. Moniz J. A enfermagem e a pessoa com doença crónica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2006 [actualizado em 2006; acesso em 2007 Fev 09]. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros .pt](http://www.ordemenfermeiros.pt)
3. Organização Mundial de Saúde. Chronic diseases and their common risk factors. [Actualizado em 2005; acedido em 2006 Nov 16]. Disponível em www.who.int.
4. Lubkin IM, Larsen P. Chronic illness: impact and interventions. 6ª ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2006.
5. Mendes M. Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença: As Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde [Dissertação de Mestrado]. Braga: Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho; 2004.
6. Collière MF. Cuidar... A primeira arte da vida. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2003.
7. Bolander VB. Sorensen e Luckmann enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica. Lisboa: Lusodidacta; 1998.
8. Taylor S, Field D. Sociology of Health and Health Care. Oxford: Blackwell Science; 1996.
9. Moniz L, Barros L. Psicologia da Doença para Cuidados de Saúde: Desenvolvimento e Intervenção. Lisboa: Edições ASA; 2005.
10. Neves MP, Pacheco S. Para uma Ética de Enfermagem. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004.
11. Mendes F. Doenças crónicas: a prioridade de gerir a doença e negociar os cuidados. Pensar Enfermagem. 1º Semestre 2005; 9(1):42-7.
12. Orem D. Nursing: concepts of practice. 2ª ed. New York: McGraw-Hill Book Company; 1980.
13. Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses; 1999.
14. Duarte S. Saber de saúde e de doença: porque vão as pessoas ao médico. Coimbra: Quarteto editores; 2002.
15. Mesquita A. Empowerment na doença crónica: um estudo de caso [Dissertação de mestrado]. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa; 2002.
16. Benner P. De iniciado a perito. Coimbra: Quarteto Editora; 2001.
17. Hesbeen W. Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência; 2001.
18. Morse J, Field P. Qualitative research methods for health professionals. 2ªed. London: SAGE Publications; 1995.
19. Bardin, Laurence. Análise de Conteúdo. Lisboa: edições 70; 1979
20. Baines EM. Perspectives on Gerontological Nursing. Newbury Park: Sage; 1991.
21. Hesbeen W. Cuidar no hospital : enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures: Lusociência; 2000.

22. Conselho de Enfermagem – Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual enunciados descritivos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2002.
23. Shortus T. Patients' views on chronic illness and its care in general practice. Australian Family Physician. Maio 2005;34(5):397-9.
24. Neves A, Leomaro L. Sentimentos vividos pelos utentes idosos com condição crónica. Servir. Março/Abril 2000;48(2):76-92.
25. Strauss, A. Chronic illness and the quality of life. Saint Louis: C.V. Mosby Company; 1975.
26. Honoré B. A Saúde em Projecto. Loures: Lusociência; 2002

Recebido: 26/01/2009

Aceito: 31/03/2009