



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

A PARTICIPAÇÃO DAS PESSOAS COM DOENÇA DE CROHN NO PROCESSO DE CUIDADOS

Lara Patrícia Espírito Santo Martins Régua

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

2010

Lara Patrícia Espírito Santo Martins Régua

**A PARTICIPAÇÃO DAS PESSOAS COM DOENÇA DE CROHN NO
PROCESSO DE CUIDADOS**

Dissertação de candidatura ao grau de

Mestre em Ciências de Enfermagem,

submetida ao Instituto de Ciências

Biomédicas de Abel Salazar

da Universidade do Porto

Orientador - Professor Doutor Paulino Artur

Ferreira de Sousa

Professor Coordenador da

Escola Superior de Enfermagem do Porto

Agradecimentos

Ao Marco, pela disponibilidade, paciência, compreensão. Enfim por estar sempre ao meu lado!

À Beatriz, por compreender as minhas ausências...

Ao Professor Doutor Paulino Sousa agradeço a sua orientação, a disponibilidade, as ideias, as palavras sábias e por ter acreditado que eu seria capaz.

Às pessoas com doença de Crohn, agradeço, a amabilidade que tiveram em participar e em partilharem a sua experiência, permitindo a realização deste estudo.

Aos meus colegas de mestrado, em particular à Salomé, que caminhou comigo de mãos dadas.

A todos os meus colegas e amigos que comigo colaboraram.

A todos, o meu muito obrigado!

Resumo

Todo o utilizador dos serviços de saúde tem direito a ser reconhecido e respeitado como cidadão, a participar nas decisões relacionadas com o seu processo de saúde/doença, cuidados prestados, tratamento e/ou procedimentos a realizar em si próprio. A participação implica que o cliente tenha conhecimento acerca de toda a situação que está a vivenciar e assim garanta o poder de tomar decisões.

Actualmente as doenças crónicas têm um grande impacto na saúde mundial, são a maior causa de morte e de incapacidade. Para além das repercussões a nível social, político, económico, as instituições e sistemas de saúde tiveram de fazer um esforço para conseguir adaptar-se e responder às necessidades dos doentes crónicos.

A partir da prestação diária de cuidados à pessoa com doença crónica, em particular à pessoa com doença de Crohn e enquanto profissionais com respeito pela autonomia e direitos dos clientes, desenvolvemos um estudo para conhecer a participação dos utilizadores dos nossos serviços de saúde no seu processo de cuidados à luz dos seus direitos e deveres. As questões de partida foram as seguintes: Qual é a participação das pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados enfermagem?; Que expectativas de participação têm as pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados de enfermagem?; Qual o conhecimento das pessoas com doença de Crohn relativamente aos seus direitos enquanto utilizadores dos serviços de saúde?

Utilizámos a metodologia qualitativa de tipo exploratório-descritivo. A nossa amostra foi de doze pessoas com doença de Crohn, em vigilância no Centro Hospitalar do Porto – unidade Hospital de Santo António por doença de Crohn e que estavam internadas no serviço de Cirurgia Geral - Unidade Digestiva no momento em que foram realizadas as entrevistas semi-estruturadas (método de colheita de dados eleito). Os dados recolhidos foram analisados *a posteriori* com recurso à técnica de análise de conteúdo categorial temática.

O estudo está organizado em três partes, a primeira em que foi explorado o paradigma de participação na enfermagem, conceitos, as transições vividas pela pessoa com doença crónica e em concreto a pessoa com doença de Crohn; a segunda parte diz respeito à problematização dos direitos e deveres dos doentes e a sua participação no seu processo de cuidados, bem como à metodologia utilizada; na terceira e última parte caracterizámos as pessoas com doença de Crohn que participaram no estudo e

descreveu-se a participação percebida e exercida pelos participantes, as expectativas que têm em relação à participação e o conhecimento que têm acerca dos seus direitos e deveres.

Os resultados revelaram que as crenças culturais da pessoa com doença de Crohn, os seus valores e comportamentos como cliente têm, na opinião dos participantes, influência na participação. Os clientes sentem que são ouvidos, e que são pares na cultura da organização, isto é, nas dinâmicas, nas relações e nas estruturas da própria organização de saúde. Através da relação profissional-cliente têm acesso a informação que lhes permite construir o seu próprio conceito de participação e sentirem-se parte integrante exercendo assim esse direito. Têm oportunidade de tomar decisões, modificar comportamentos de saúde. As pessoas com doença de Crohn têm conhecimento acerca dos seus direitos e deveres, da sua patologia e da gestão do regime terapêutico.

Este estudo procura dar o seu contributo na melhoria do conhecimento acerca da participação e do significado que os clientes lhe atribuem, e, por outro lado, sobre como as organizações de saúde têm respeitado este direito. Pensámos que contribuiu também para que os participantes reflectissem nesta problemática e na sua experiência pessoal e ficassem sensibilizados para assegurarem a garantia dos seus direitos. E para os profissionais que o possam ler, que fiquem sensibilizados para a problemática e que façam garantir que os seus clientes têm um atendimento com respeito pela dignidade da pessoa, à informação de forma clara e numa linguagem acessível, que conheçam todos os intervenientes no seu processo de cuidados e que possam fazer escolhas.

Abstract

Every health care user has the right to be recognized and respected as a citizen, to participate in the decisions related to his health/illness process, healthcare, treatments as well as any procedure performed on his person. Participation implies that the client has full knowledge over the condition that he's experiencing, and therefore, the guarantee that he has the power to make decisions.

Nowadays, chronic illness has a major impact in world's health. They are the major cause of death and impairment. Beyond social, political and economic repercussions, health care systems and health institutions had to make an effort to adapt and provide answers and solutions to chronic-ill patient necessities.

Based on daily healthcare provided to the chronic-ill patient, especially to the patient with Crohn's disease, and as professionals with respect for patient's rights and autonomy, we designed a study in order to learn and understand patient's participation in their health process as users of the health care system, regarding their rights and obligations. Our starting questions were: What is the participation of a Crohn's patient regarding his nursing health care process?; What are Crohn's patient's participation expectations regarding his nursing health care process?; To what extent do Crohn's patients know they're rights as users of the health care system?

We used a qualitative methodology of exploratory-descriptive type. Our sample was made of twelve patients under surveillance in *Centro Hospitalar do Porto – Hospital de Santo António* for Crohn's disease that were admitted in *serviço de Cirurgia Geral - Unidade Digestiva* at the moment the semi-structured interviews were conducted (chosen method of data collection). All the data was analyzed using thematic category content analysis.

The study consists of three distinctive parts. In the first part we explored the nurse care participation model, concepts and the transitions experienced by the patient, specially the patient with Crohn's disease; the second part concerns patients rights and obligations and their participation in the health process, as well as the methodology used; on the third and last part we characterized the patients involved in the study and described their participation as they understood it, as they actually exercised it, their expectations towards participation and their knowledge on their rights and obligations.

Results show that the cultural beliefs of the patient with Crohn's disease their values and behaviour, as a client seem to have, in the opinion of the participants influence over participation. Patients feel like they can make themselves heard as they feel part of the cultural organization regarding the dynamics, relations and structure of the health organization itself. Through Professional-client relationship, they have access to information that allows them to establish their own concept of participation and also make them feel like an integrating part of the process, exerting their rights that way. They have the opportunity of making decisions and modify behaviors regarding their health. People with Crohn's disease have knowledge of their rights and duties, of the illness itself and the therapeutical approach.

We feel that this study has contributed to expand our knowledge about participation, of the meaning it has for the patient and how health organizations have respected that right. We think it also helped the participants to consider and become aware of the issue and how to make prevail their right to participate. And for the professionals that might read this study, that they become aware and that they can make sure that their patients have an adequate health service with respect for human dignity, access to clear information and with an adequate language that they can understand, that they know all the people involved in their health process and finally, that they can make choices.

Abreviaturas e Siglas

Art - Artigo

CIT. – Citado

DR - Diário da República

E - Entrevistado

Ed- Edição

Et al. – E outros (abreviatura da expressão latina “et alii”)

ERS – Entidade Reguladora da Saúde

EX. - Exemplo

ICN - International Council of Nurses

Lda - Limitada

Nº - Número

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

P.- Página

PNUD - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

EU – União Europeia

Vol. – Volume

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	16
CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
1. PARTICIPAÇÃO COMO PARADIGMA NO CUIDADO DE ENFERMAGEM	19
1.1 - CONCEITO DE PARTICIPAÇÃO.....	23
1.2 - A PARTICIPAÇÃO E O EXERCÍCIO DE CIDADANIA	32
1.2.1 - <i>Mecanismos Formais de Participação</i>	36
1.3 - IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM	42
1.3.1 <i>Teoria do “Empowerment”</i>	46
2. A TEORIA DAS TRANSIÇÕES E A PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA.....	52
2.1. AS TRANSIÇÕES SAÚDE/DOENÇA NA PESSOA COM DOENÇA DE CROHN.....	58
CAPÍTULO 2: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	62
1 – DA PROBLEMÁTICA AOS OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO	62
2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS.....	70
2.1. – PARTICIPANTES E CONTEXTO DO ESTUDO.....	72
2.2. – TÉCNICA DE COLHEITA DE DADOS	74
2.4. – TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	77
2.5 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	82
CAPÍTULO 3: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS: PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COM DOENÇA DE CROHN NO PROCESSO DE CUIDADOS	84
1 - PARTICIPAÇÃO PERCEPCIONADA	85
1.1 - CRENÇAS CULTURAIS.....	86
1.2 -CULTURA ORGANIZACIONAL.....	97
1.3 - ACESSO À INFORMAÇÃO	101
2 - PARTICIPAÇÃO EXERCIDA	105
2.1 - CULTURA DE PARTICIPAÇÃO	105
2.2 - TOMADA DE DECISÃO	109
2.3 - RELAÇÃO PROFISSIONAL-CLIENTE	112
2.4 - CONHECIMENTO	119
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	127
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	132
ANEXOS	145
ANEXO 1 – Guião da entrevista	
ANEXO 2 – Consentimento Informado	
ANEXO 3 – Autorização do CA do CHP	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Tipos de Transições.....	53
Figura 2 - Representação da Teoria de Médio Alcance das Transições.....	54

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1- “Participação generativa - processos generativos”	31
Quadro 2 - “O nível de conhecimentos, habilidades e as Transições”	57
Quadro 3 – Dimensões, categorias e temas resultantes da análise de conteúdo.....	85
Quadro 4 – Categorias/ Subcategorias emergentes face à dimensão “Participação percepcionada”	86
Quadro 5 – Subcategorias emergentes face Categoria: Crenças Culturais.....	89
Quadro 6 – Subcategorias emergentes face Categoria: Cultura Organizacional.....	99
Quadro 7 – Subcategorias emergentes face Categoria: Acesso à informação.....	102
Quadro 8 – Categorias/ Subcategorias emergentes face à dimensão “Participação exercida”	105
Quadro 9 – Subcategorias emergentes face Categoria: Relação profissional-cliente.....	113
Quadro 10 – Subcategorias emergentes face Categoria: Conhecimento	119

INTRODUÇÃO

A democracia caracteriza-se por garantir os direitos fundamentais dos indivíduos. Esta filosofia permite que as pessoas não se conformem com a sociedade estabelecida e vão aperfeiçoando-a através da discussão racional entre todos. É um espaço de socialização no sentido em que permite a todos os indivíduos, famílias, e comunidades desenvolverem-se enquanto seres humanos. Com respeito pelos seus valores, cultura e à natureza individual e relacional de cada um – promovendo uma participação esclarecida (no sentido de livre e autónomo) e activa no projecto comum da sociedade (Delors, 1996, cit. por Branco 2007).

A democracia e a saúde mantêm uma relação estreita. A saúde deve ser entendida como um projecto comum da sociedade em que vivemos, pois só o sistema democrático possibilita o conceito de saúde para todos. Isto é, a criação de condições e mecanismos necessários à autodeterminação do sujeito e à expressão da sua liberdade de pensamento. A discussão racional, a estruturação do pensamento e o desenvolvimento de atitudes e comportamentos nos indivíduos, possibilitam a instalação de uma cultura democrática e o seu aperfeiçoamento progressivo, o que permitirá a participação.

Os direitos do Homem transcendem os direitos do cidadão contudo, é preciso entender que ser cidadão é sentir-se responsável pelo bom funcionamento das instituições que respeitam os seus direitos e permitem uma representação de ideias e de interesses (Touraine, 1992, cit. por Branco, 2007).

O grande passo dado com este propósito pelas organizações de saúde foi a Carta dos Direitos dos Doentes. Mas será que os utentes têm acesso a ela? Reconhecem-na como tal? Têm informação acerca do seu conteúdo? Será que o Gabinete do Utente criado para esclarecer, garantir e divulgar, todos estes valores, cumpre e adequa às diferentes realidades a sua intervenção? Será que os utilizadores dos serviços de saúde garantem o exercício dos seus direitos? Será que exercem o seu direito a participar nas decisões acerca dos seus cuidados e tratamentos?

O reconhecimento da necessidade, da criação e da divulgação da Carta dos Direitos dos Doentes, tem como objectivo responder a algumas das questões colocadas por cada um de nós enquanto utilizadores dos serviços de saúde. O sucesso do projecto de saúde individual e da comunidade e o desenvolvimento de indivíduos mais autónomos.

Perspectiva-se uma saúde mais aberta com clara diluição de fronteiras entre esta e a comunidade. Um campo onde os cidadãos podem deliberar acerca da natureza do bem comum de como alcançá-lo e de como mantê-lo.

Pretende-se dar oportunidade ao cliente para ser de facto um interveniente reconhecido e com competências, revelando um papel activo e influente nos cuidados. O utilizador dos serviços de saúde é mais que um mero utente do Sistema Nacional de Saúde, deverá agir como um membro responsável pelo bem comum. Assim, entendemos por utilizador dos serviços de saúde, o cliente, agente activo nos seus cuidados de saúde, envolvido no seu processo de enfermagem e que assume a responsabilidade pelo seu próprio cuidado e salvaguarda os seus direitos aos cuidados de saúde, ou seja, cliente com uma atitude pro-activa no seu processo de cuidados de enfermagem.

Os utilizadores dos serviços de saúde têm cada vez mais acesso à informação, deverão estar/ser cada vez mais informados (com mais escolaridade; com mais acesso à informação, nomeadamente pelo uso da tecnologia; têm contacto através dos media a relatos de situações nacionais e internacionais, o mundo deixou de ser um perfeito desconhecido...) têm maiores expectativas, exigem e reclamam uma assistência de saúde com mais qualidade a nível técnico, mais humanizada, com acesso à informação e com participação na tomada de decisão.

A avaliação pessoal dos cuidados prestados é importante, pois permite a recolha de opiniões e sugestões para proporcionar e planear um reajuste das disposições legais aos princípios considerados e garantir o cumprimento responsável e cívico dos direitos e deveres. Considerar a opinião do utilizador, tem em vista monitorizar a qualidade dos serviços de saúde, as instituições e organizações do Sistema Nacional de Saúde. A valorização e o considerar a participação do utilizador tem sido um compromisso.

A decisão de abordar esta temática surgiu, devido a situações vivenciadas na prática de cuidados diária, às solicitações das instituições e às reorientações na profissão de Enfermagem.

A enfermagem para explicar o fenómeno de participação contempla e congrega conceitos tais como: “empowerment”, envolvimento nos cuidados, interacção entre enfermeiro/utilizador dos cuidados, tomada de decisão, comunicação, pessoa, papel do utilizador, informação, satisfação de necessidades de cuidados de enfermagem,

expectativas e qualidade. Todavia, os enfermeiros usam estes termos indiscriminadamente, sem a clarificação adequada do conceito na sua prática diária.

Perante esta realidade, de mudança e adaptações torna-se pertinente uma reflexão mais aprofundada nesta área. Para dar resposta a este desafio pensámos que o mais sensato seria ouvir os maiores interessados e para quem estas alterações procuraram melhores respostas, os clientes dos serviços de saúde. Fortin (1999) diz que “A investigação científica é um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento do fenómeno do mundo real no qual vivemos. É um método particular de aquisição de conhecimentos, uma forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitam de uma investigação”. Recorremos a autores, nomeadamente Imogene King, Afaf Meleis, Julia Riley, etc., também eles se debruçaram sobre a temática em questão. Aliada à reflexão, revisão da literatura contamos também com a orientação do Professor Doutor Paulino Sousa.

A investigação enquanto *“um processo, uma caminhada sistematizada que permite investigar problemas ou fenómenos com o objectivo de obter respostas a questões precisas”* (Fortin, 1999), contribui para formalizar os seus conhecimentos e fornecer bases científicas para a sua prática diária.

Pretendemos efectuar uma análise mais aprofundada e real da opinião dos utilizadores dos serviços de saúde, *“A participação das pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados”*, insere-se num estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, com recurso ao modelo de análise de dados de Laurence Bardin. Pretendemos explorar o conceito de participação, conhecer as experiências dos utilizadores dos serviços de saúde, a sua participação no seu processo de cuidados de enfermagem, as expectativas e a interacção enfermeiro/utilizador dos serviços de saúde.

CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

“Enfermagem é a profissão que na área da saúde tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do seu ciclo vital e aos grupos sociais em que ele está integrado, da forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingirem a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível...” (REPE, 1996)

Construímos um referencial teórico baseado na revisão da literatura que serviu de suporte para a compreensão e sistematização dos conhecimentos à nossa investigação.

1. Participação como Paradigma no Cuidado de Enfermagem

Até ao início do séc. XX, a assistência médica detinha o poder e o saber que advinha de competências técnicas, científicas, um papel dominante, em confronto com um indivíduo em posição vulnerável, em situação de doença, que passivamente obedecia, cumpria, fazia e seguia prescrições; desvalorizando qualquer tipo de saber e não participando nos seus próprios cuidados. O saber era visto como uma ferramenta que quando utilizado de forma adequada e sistemática sob um sujeito, garantia poder a quem o exercia. O reconhecimento do saber dos profissionais de saúde garantia-lhes liberdade de actuação, escolha de estratégias e por isso o exercício de um poder sobre o indivíduo. O discurso do indivíduo, o seu sofrimento não eram contemplados, escutados, tinha-lhes sido retirado o poder de tomada de decisão e qualquer espaço de intervenção. O profissional não tem o total conhecimento das reais necessidades, das expectativas do utente, e daí tentava apenas satisfazer as necessidades de alívio da dor, resposta a tão estranho sintoma, mas o que realmente está na base da procura de um profissional, não era explorado. No entanto, esperava-se que o utente interviesse em todo o processo e que estivesse motivado para o seu sucesso.

Com a crescente influência da ciência e da tecnologia nos cuidados de saúde, bem como o questionar da prepotência do *“tudo saber”* dos profissionais de saúde, despoletou o descontentamento. Os doentes começaram a reclamar maior participação nos seus cuidados de saúde e a exigir cuidados individualizados. O doente passa a denominar-se cliente, e actualmente esta noção abrange a ideia de cliente e família.

A redacção e publicação de variados documentos lançam para a sociedade determinados conceitos essenciais a um cuidado adequado, a saber: expectativas de respeito, conhecimento, privacidade, confidencialidade e acesso à informação. Esta viragem de apostas surgiu como resposta às transições vividas na nossa sociedade e cultura. A publicação que materializou toda esta reviravolta na natureza dos serviços de saúde foi *“The Patient Bill of Rights”* apresentado pela American Hospital Association em 1972. Outros acontecimentos a nível internacional e a redacção de diversos documentos impulsionaram-na, nomeadamente: Saúde para todos no ano 2000 (1978); a Declaração de Alma Ata (1978); a Conferência de Ottawa (1986); a Carta de Ljubljana (1996) e a Declaração de Jacarta (1997); relatório *“Citizens as Partners”* da OCDE (2001); Carta de Tallin, (2008) fomentaram o conceito de participação e de valorização do utilizador dos cuidados. Em 2002, a proposta de uma Carta Europeia dos Direitos dos Pacientes reclama o reconhecimento de 14 direitos fundamentais, entre os quais se contam: direito a informação; direito de consentimento; direito de livre escolha. (*Active Citizen Network, 2002*). Em 2007 é adoptada uma nova estratégia de saúde pela Comissão Europeia – O Livro Branco *“Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)”*

Este desafio também tem vindo a ser assumido também pelo nosso poder central, nomeadamente por documentos redigidos pelo: Ministério da Saúde (1997), Direcção Geral da Saúde (1997) e Administração Regional de Saúde do Norte (1996). Mais recentemente o Programa Operacional da Saúde - Saúde XXI (2000), a estratégia de saúde para o virar do século 1998-2002, o Plano nacional de Saúde 2004-2010 e o Plano Nacional de Saúde 2011-2016 com o documento preliminar Cidadania e Saúde. Onde estão expressões como *“mudança centrada no cidadão”*, *“ouvir o utente”*, *“literacia em saúde”* e *“promover a participação activa do doente”* que salvaguardam a opinião do utilizador dos serviços e promovem a qualidade dos serviços pela avaliação da satisfação dos utilizadores dos serviços de saúde.

A Enfermagem é chamada a intervir activamente de forma interdependente e autónoma neste desafio. Responder não à simples eliminação ou alívio de determinada sintomatologia mas, a um indivíduo que pretende que os serviços de saúde percebam os seus pedidos no contexto de saúde e que atendam às suas expectativas. Propondo-nos um desafio, a avaliação da qualidade dos serviços que prestamos, isto é, se os cuidados prestados são reconhecidos como de qualidade pela população a que se destinam, e se corresponderam às suas expectativas.

O cuidar dos enfermeiros contempla os utilizadores dos serviços de saúde como alvo dos seus cuidados, é necessário colher dados, planear acções e delinear planos de cuidados, favorecendo uma melhor adaptação à realidade. Como afirma Collière (1989: 316) *“prestar cuidados de saúde a nível profissional, é exercer um poder que é de facto delegado pelos utilizadores dos cuidados, no sentido em que recorrem a pessoas susceptíveis de lhes oferecer um serviço que possa complementar ou suplementar a sua própria acção”*.

A nova filosofia de cuidado dos enfermeiros, trouxe uma nova Enfermagem que ao estar envolvida neste processo, tem de sofrer reorientações quer na prática, quer na formação e mesmo na investigação para ser capaz de se ajustar a esta mudança organizacional. Investindo de forma racional, consciente e objectiva nos subsídios tecnológicos e científicos e rentabilizá-los; numa perspectiva de mudança de atitudes dos enfermeiros em relação à sua intervenção nos cuidados a prestar no quotidiano ao indivíduo, família e comunidade. Sendo a classe profissional das instituições de saúde com maior número de elementos, e vistos como agentes capazes de promover a mudança, podemos dinamizar actividades e estratégias de informar, consciencializar e motivar a participação. Pode também contribuir para que os enfermeiros desempenhem as suas funções de modo mais enriquecedor e com atitude de ajuda; sintam-se mais satisfeitos por maior autonomia e autoridade, compreendem diferentes realidades; sintam uma relação mais igualitária com outros membros da equipe multidisciplinar, que ouvem o seu parecer e os seus alertas; para além da obtenção de reconhecimento por parte do cliente e sua família (baseado em Matheis-kraft et al, 1990).

Curiosamente, a participação dos doentes nos cuidados de enfermagem é referenciada, por quase todos os teóricos de enfermagem, nos seus respectivos modelos (entenda-se por modelo de enfermagem *“uma imagem ou representação do que é a enfermagem na realidade”* Pearson e Vaughan (1992), Ashworth et al (1992), Glenister (1994), Cahil (1998)). Estes modelos, que se apoiam em teorias baseadas nas ciências sociais e humanas, têm em comum uma perspectiva de cuidados centrada na pessoa como sujeito activo desses mesmos cuidados (Collière, 1989). De forma implícita ou explícita nas diferentes concepções de enfermagem.

Kéroac et al, (1994) referenciam a participação do doente nos cuidados como uma das condições fundamentais para a humanização e para a individualização dos cuidados (Orem, 1993; Henderson, 1994), como um princípio inerente à relação e à interacção

enfermeiro/cliente (King, 1984; Peplau, 1990) e como um ideal ético que se concretiza através da relação profissional (Watson, 1989).

Segundo Ashworth et al (1992: 1430), um dos princípios que reorientou a prática participativa nos cuidados de enfermagem e, em sua opinião, talvez o mais importante foi o “*ethos da liberdade e responsabilidade individual*”. Nesta perspectiva, entendem-se os doentes como indivíduos com direito a serem envolvidos nas tomadas de decisão que dizem respeito ao seu plano de cuidados.

Os cuidados de enfermagem ao promoverem a individualidade do doente afastam-se de uma prática que dirige as pessoas, conduzindo a uma prática que as apoia e lhes permite tomarem as suas próprias decisões.

Esta mudança de direcção no exercício da enfermagem deve-se ao próprio desenvolvimento da profissão, à complexidade crescente dos cuidados e à evolução das necessidades dos cidadãos em cuidados de saúde (nomeadamente com o envelhecimento populacional, o aumento das doenças crónicas e o aumento de dependências face às Actividades de Vida Diárias).

Tal como refere Silva (2001, 2007), o exercício dos enfermeiros tem evoluído de uma lógica inicial essencialmente executiva, para uma lógica progressivamente mais conceptual. O memo explica que se trata de uma evolução da aplicação do conhecimento oriundo das ciências da saúde (modelo biomédico) para a aplicação do conhecimento da disciplina que é criado e representado a partir da investigação e da teoria de enfermagem.

A par de prestar os cuidados que os cidadãos têm direito e necessidade, a profissão de enfermagem vai-se dinamizando, adaptando e evoluindo para “*advanced nursing practice*”. Que no contexto português e segundo Silva (2001,2007) pode significar duas opções prática avançada ou enfermagem avançada. A primeira diz respeito a maior e mais competências para o desempenho centrado na lógica executiva (tratamento da doença baseado no modelo biomédico). A segunda diz respeito a maior competência para o desempenho centrado numa lógica mais conceptual e concretizada pela inter-relação pessoal, baseada em teorias de enfermagem, numa assistência baseada nas respostas humanas às transições vividas e nas competências para a tomada de decisão. Na nossa perspectiva esta última irá proporcionar melhores respostas às necessidades dos cidadãos e melhor qualidade de cuidados prestados, melhor qualidade de saúde.

1.1 - Conceito de Participação

O conceito de participação tem acompanhado o desenvolvimento da espécie humana, isto é, desde que há relatos da história humana e que se considera o Homem um ser social que comunica, partilha informações e em que existe a troca. Estes são conjuntamente os alicerces de toda uma sociedade e da participação.

A problemática da participação nos cuidados em saúde inicia-se com a natureza social do Homem em preocupar-se com a melhor socialização possível das colectividades e cidadãos com o objectivo de promover a qualidade de vida, o bem-estar e a prevenção de problemas. A atitude social face à participação nos cuidados de saúde deriva de experiências, contextos variados, modelos variados e de metodologias diferentes.

A participação do doente, enquadrada no contexto dos cuidados de saúde, emerge como uma estratégia de promoção da saúde, de que a célebre declaração de Alma-Ata, elaborada em 1978 pela OMS, é expressão. Pela primeira vez e de forma bem explícita, se reconhece aos indivíduos a capacidade e a possibilidade de serem agentes e parceiros nas decisões que lhes dizem respeito as quais inicialmente e até à data, eram da única exclusiva responsabilidade dos técnicos de saúde; e reforça-se a proposta de atenção primária em saúde. É a chave para numerosos problemas de saúde, cujas soluções estão nas mãos da população, para isso é prioritário dedicar e estimular a sua contribuição.

O movimento Saúde Para Todos 2000 foi concebido e dirigido para todos os cidadãos, e a partir daqui conclui-se o seu direito à igualdade de oportunidades, a prestações de cuidados de saúde, a estar informado e o direito a fazer parte do projecto.

A carta de Ottawa, resultante da 1ª Conferência Internacional sobre promoção da saúde em 1986, define este conceito como: *“o processo de capacitação da comunidade para actuar na melhoria da qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo”*. Deixando claro que a população não pode conseguir o seu mais completo potencial de saúde, a menos que seja capaz de controlar aquelas coisas que determinam a sua saúde. Refere-se também à *“necessidade de reforçar a acção comunitária, onde a população estabelece prioridades, toma decisões, planifica estratégias e as efectua”*. Os responsáveis desta declaração comprometem-se a: *“reconhecer que as pessoas são o principal recurso da saúde e que a sua voz é essencial em relação à mesma”* e *“a compartilhar o poder com outros sectores, outras disciplinas e o que mais importa, com a própria população”*. A partir das directrizes da

Carta de Ottawa, a promoção da saúde incorpora como método cinco grandes campos de acção: Elaboração e Implementação de políticas Públicas Saudáveis; Criação de ambientes favoráveis à saúde; Reforço da acção comunitária; Desenvolvimento de habilidades pessoais; e reorientação dos sistemas de saúde.

O diagnóstico da situação do sector da Saúde em Portugal, pode ser estruturado de forma a evidenciar as suas forças, fraquezas, oportunidades e ameaças no que se refere nas suas oportunidades “Crescente apetência para o reforço de formas de participação do cidadão” (Programa Operacional da Saúde - Saúde XXI, 2000). Tal como os outros países, Portugal tem vindo a sofrer alguma pressão para considerar a opinião pública na decisão política, participação efectiva do cidadão em vários sectores de actividade, nomeadamente a saúde.

Em 2000, foram adoptadas medidas como: o art.º 35 da *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia* reclama a garantia de “um alto nível de protecção à Saúde” (Parlamento Europeu, 2000) e a Recomendação nº5 orientando os Estados-Membros para o desenvolvimento de estruturas de estímulo à participação do paciente e do cidadão junto dos centros de decisão em saúde pela Comissão de Ministros do Conselho da Europa a (Conselho da Europa, 2000).

A Organização Mundial de Saúde emana documentos para reforçar e efectivar a concretização da participação do cidadão em saúde, e atribuindo-lhe determinadas funções (Cidadania e saúde, in Plano Nacional de Saúde 2011-2016: 14 -16):

“a) As reformas dos cuidados de saúde devem garantir que a voz dos cidadãos tem uma influência significativa na forma como os serviços são desenhados e organizados assim como devem suportar o direito à escolha com informação adequada (Carta de Ljubljana, 1996), o que requer a “ adopção de metodologias adicionais que garantam a participação dos cidadãos” (Saltman, 2006).

b) O fortalecimento e o desempenho dos sistemas de saúde dependerão da capacidade de resposta às necessidades, expectativas e preferências dos cidadãos (“responsiveness”), reconhecendo simultaneamente os seus direitos e responsabilidades no que respeita à própria saúde (Carta de Tallin, 2008).

c) Os cidadãos exigem maior transparência e “accountability” por parte dos seus governantes e esperam ser ouvidos relativamente às decisões que os venham a afectar (Relatório “Citizens as Partners” da OCDE, 2001; Carta de Tallin, 2008). A boa

Governança é, pois, inseparável da participação pública, exigindo maior atenção à função Stewardship (WHO, 2006 e 2009).

d) A longevidade está a aumentar, o que vai exigir um crescente investimento nos recursos de manutenção da qualidade de vida. O “empowerment” do cidadão possibilitará o melhor nível de saúde possível durante mais tempo (WHO, 2006)

e) Uma boa parte das doenças estão relacionadas com estilos de vida, pelo que o envolvimento e empowerment do cidadão serão essenciais na aquisição de novos comportamentos individuais e sociais (WHO, 2006).

f) O aumento da prevalência das doenças crónicas obriga a novas formas de relacionamento e de cuidados centrados na pessoa (WHO, 2009).

g) A estrutura familiar está a mudar, observando-se um declínio dos cuidados informais de saúde. A comunidade e o voluntariado assumem um papel fundamental no colmatar destas lacunas (WHO, 2006).

h) O avanço da tecnologia médica coloca vários dilemas éticos, requerendo um intenso debate político e social (WHO, 2006).

i) Os cidadãos estão mais informados, exigindo melhores serviços e melhores respostas às suas necessidades e preferências (WHO, 2006).

j) O conceito de cidadania em saúde ganhou uma nova dimensão com a emergência das tecnologias de informação e comunicação, exigindo formas inovadoras de informar e de comunicar com o cidadão (OPSS, 2009).

k) As iniciativas que promovem o empowerment do cidadão são hoje reconhecidas não só como resultado em si mesmo, mas também como um processo para a obtenção de melhores estados de saúde e redução de desigualdades (WHO, 2006).

l) Em 2002, a proposta de uma Carta Europeia dos Direitos dos Pacientes reclama o reconhecimento de 14 direitos fundamentais, entre os quais se contam: direito a informação; direito de consentimento; direito de livre escolha. (Active Citizen Network, 2002).”

Em 2007 foi lançada uma nova estratégia de saúde pela Comissão Europeia – O Livro Branco “Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)”. Que recomenda a garantia dos direitos e a capacitação dos cidadãos, nomeadamente, o direito de “participar e influir nos processos de decisão, bem como o de adquirir as

competências necessárias ao bem-estar, incluindo a «literacia em saúde» (Cidadania e saúde, in Plano Nacional de Saúde 2011-2016: 14 -16):

Em Outubro de 2009, a Comissão Europeia lança uma nova comunicação intitulada *“Solidariedade em Saúde: reduzir as desigualdades em saúde na UE”* que visa reflectir acerca das desigualdades no contexto de saúde europeu, o que exige a adopção de uma *“abordagem colaborativa”* no combate à problemática (Comissão Europeia, 2009).

A saúde passa a ser concebida como um recurso da vida quotidiana, a partir de recursos sociais e pessoais. A promoção da saúde é o grande aliado do desenvolvimento social, económico e pessoal, bem como da qualidade de vida. Não diz respeito apenas à saúde, mas também a sectores como: a educação, a social (habitação, alimentação, renda, ecossistema), justiça (equidade). Os grandes objectivos desta declaração são: reduzir as diferenças no estado actual da saúde e assegurar a igualdade de oportunidades, proporcionando os meios, que permitam a toda a população desenvolver ao máximo o seu potencial de saúde. Para levar a cabo estes objectivos, estabelece três grandes estratégias, a saber: a defesa da saúde, a capacitação e a mediação.

Gutierrez (1997 citado por Buss, 2000) alia ao conceito da Promoção da Saúde a participação da comunidade e a responsabilidade do Estado no cuidado à população promoção da saúde como sendo um conjunto de actividades, processos e recursos, de ordem institucional, governamental ou da cidadania, orientados a propiciar a melhoria das condições de bem-estar e acesso a bens e serviços sociais, que favorecem o desenvolvimento de conhecimentos, atitudes e comportamentos favoráveis ao cuidado da saúde e o desenvolvimento de estratégias que permitam à população maior controlo sobre a sua saúde, as suas condições de vida, a nível individual e colectivo.

Modolo (1985), citado por Moreno, Garcia, Campos (1994), diz que a finalidade da participação é aumentar a distribuição do poder nas decisões e é um objectivo político e uma necessidade técnica de mudança de conduta necessária aos factores de risco e estilos de vida pelos indivíduos. Assim a participação deve:

- a) Promover o Intercâmbio de pontos de vista entre administração, profissionais de saúde e população;
- b) Informar sobre a situação de saúde local;
- c) Influir na política e na determinação de objectivos;
- d) Contribuir para a avaliação da eficácia dos programas e do cumprimento por parte dos cidadãos.

Para esta autora é evidente a relação entre saúde e comportamento humano, no seu sentido mais amplo, desde as decisões individuais até às políticas. Esta evidência científica deixa afirmar que nenhuma intervenção na saúde pode ter êxito se não existirem a colaboração e a participação activa da comunidade. É preciso pois, que a saúde se insira nos valores reconhecidos pela comunidade, oferecendo conhecimentos suficientes e capacidade prática para resolver os problemas, assim como favorecer o desenvolvimento dos serviços de saúde. A este respeito, a acção educativa não deve centrar-se só no indivíduo, mas sim:

- a) Deve compreender o grupo;
- b) Referir-se a problemas concretos;
- c) Inserir-se nos estilos de vida;
- d) Ter em consideração as próprias competências do indivíduo;
- e) Encontrar soluções com ele;
- f) Motivá-lo;
- g) Informá-lo com veracidade.

Moreno et al (1994) elaboraram um estudo intitulado "*La Actitud Participativa en Salud: entre la Teoría y la practica*" em Murcia em 1994, e recolheram a opinião acerca do conceito participação, o qual achámos bastante interessante e fundamentado. Alguns dos autores vão de encontro à filosofia e à realidade que estamos a estudar e por isso achámos pertinente citar alguns desses conceitos:

- Para Vuori (1992, cit. Moreno et al., 1994), e tendo em conta o mandato da OMS, alega que se participe para ter direito a ser informado, consultado, a negociar, a participar na tomada de decisões e ter direito a veto e que está justificado porque é um direito democrático, um valor para a população, impulsiona o desenvolvimento, aumenta a eficácia, o sentido de responsabilidade, aproveita os conhecimentos da população, liberta o cidadão de dependências, etc. ... Para ele, participação pode ser: activa ou passiva, selectiva ou global, directa ou indirecta, institucional ou informal, espontânea ou induzida, voluntária ou não voluntária; segundo seja a identidade dos participantes, a localização do poder e o funcionamento dos mecanismos de participação. Os cidadãos individuais podem participar com cartas aos jornais, assistir a reuniões, agrupar-se em auto-ajuda, reclamações, a participação individual de todos e cada um na tomada de decisões é impossível e a solução é a representação, preferencialmente reconhecida pela lei.

- Para Kleczkowski (1984, cit. Moreno et al., 1994), participação é o processo em virtude do qual os indivíduos e as famílias assumem responsabilidades quanto à sua saúde e bem-estar próprios e aos da comunidade e melhoram a capacidade de contribuir para o seu próprio desenvolvimento e para o comunitário. Distingue participação nos serviços, recursos, auto-ajuda e auto-cuidado.
- San Martín (1977, cit. Moreno et al., 1994) pensa que a saúde da comunidade tem relação directa com a participação global da população na vida social, porque o grau de participação das pessoas denota o nível cultural, de educação e de autonomia de cada indivíduo e da comunidade no seu conjunto.

O conceito de participação tem implícito o conceito de organização para a intervenção social, como um processo dinâmico caracterizado por ser activo, consciente, responsável, deliberado, organizado e sustentado. Que procura o desenvolvimento comunitário, os cidadãos obtêm o “*controlo sobre as suas próprias vidas, organizações e comunidades*” (Ornelas, 2002: 5)

- Benito (1986, cit. Moreno et al., 1994), concebe-se participação com o assumir de responsabilidades na planificação e execução de programas, identificando problemas, tomando decisões e avaliando e que a comunidade tome consciência dos problemas e desenvolva acções correctivas.
- Turabian (1992, cit. Moreno et al., 1994) diz que a participação é o processo pelo qual os membros de uma comunidade participam nos programas ou nas actividades que se levam a cabo em interesse da comunidade. Identifica participação com organização e entende-a como:
 - a) A nível individual ou em grupo nos estilos de vida e medicina preventiva;
 - b) Individual na relação profissional/cliente;
 - c) Comunitário na auto-ajuda, colectividades, etc.
- De La Revilla (1987, cit. Moreno et al., 1994)) crê que definir participação é difícil entre outras coisas porque as comunidades tendem a diluir-se na sociedade de massa actuais. É este um dos elementos mais opacos da reforma da saúde actual e frente às elevadas expectativas que despertaram dificuldades para o seu desenvolvimento. Caso se tenha em conta diferentes graus de participação e diferentes grupos de cidadãos as estratégias que derivam, são tão complexas que deveriam levar a uma redefinição do término para precisar a relações entre os serviços de saúde e a população e elaborar estratégias.

Esta definição parece à partida mais tecnológica e mais fechada, faz referência a reformas e expectativas que não parecem cruzar-se para dar resposta ao apelo do cidadão. Contudo pensamos que o cerne desta filosofia é isso mesmo, encontrar estratégias, defini-las e redefini-las sempre que necessário para que profissionais e instituições possam ter credibilidade e garantia de qualidade aos olhos de cada um de nós enquanto cliente. E que possa recorrer a bens e serviços de saúde que respeitem a sua individualidade, na qual ele tenha sido parte integrante e que responda em tempo útil à sua necessidades de saúde.

Assim, afirma-se ser fundamental a participação do cliente, como elemento activo nas acções de saúde, para que as metas estabelecidas sejam alcançadas, onde quer que seja necessária e adequada a actuação de enfermagem (Moura et al, 2004). Este conceito direcciona o cliente para o auto-cuidado e dá aos enfermeiros a garantia de que devem continuar a apostar nas potencialidades dos indivíduos e trabalharem em conjunto com eles, para estes assumirem o controlo social e dos serviços prestados no seu projecto de saúde.

A interdependência entre os conceitos, participação e democracia, pode ser clarificado se formos ao encontro da linha de pensamento de Dewey (1939, cit. por Branco, 2007), a experiência democrática sendo elevada à própria inteligência social em acção, uma metodologia que possibilita aos indivíduos desenvolverem ao máximo as suas potencialidades encontrando as melhores soluções para os seus problemas comuns. Mayordomo (1998 cit. por Branco, 2007) conclui que “Participar na vida comum adquire, desse modo, o carácter de uma dimensão ou espaço de desenvolvimento pessoal que converterá, conseqüentemente, a cidadania em algo mais do que um pressuposto da prática política; será pois, um elemento iniludível da tarefa formativa da personalidade; da personalidade desenvolvida na comunidade e através da convivência: o sentido de pertença a uma comunidade, a prática da comunicação e o exercício de acordo.

Carreiras (2001 cit. por Ornelas, 2002) chama ao conceito, o exercício de cidadania, com o qual concordamos e pensamos que toca no cerne da questão, quando o define como: *“o processo social de tomar parte, voluntariamente, em quaisquer actividades, programas e /ou discussões, formais ou informais, para atingir uma mudança planeada ou melhoria de vida, serviços e/ou recursos da comunidade”*. Clarifica, com as dimensões: envolvimento e cooperação. Distinguindo, a participação como estado ou situação (o facto de participar de), que é inerente ao facto de se pertencer ou ser parte na existência de um grupo; da participação como acção e comprometimento (acto de participar em),

refere-se ao facto de se ser parte activa num grupo, tendo em vista a actividade social exercida.

“A participação dos cidadãos não é simplesmente a oferta voluntária de tempo ou recursos, mas resulta da sua participação nos processos de decisão a favor da comunidade” (Ornelas, 2002: 6). Isto não é mais do que a distinção entre participação e Prestação de Serviço Comunitário. Para o mesmo autor o conceito de participação não pode ser redutor, *“não se resume a um suporte ou ajuda entre membros de um determinado grupo, envolve o contributo efectivo nas decisões com impacto na mudança social.”*

Na congregação de conceitos como democracia, cidadania e sociedade, Crittenden (1992 cit. por Branco, 2007), defende que a construção do ponto de vista comum é possível através do exercício do pensamento contextual, isto é, esta construção comum nasce da reflexão sobre as potencialidades de desenvolvimento do próprio ser humano. Acredita que a participação só pode ser plena se respeitar um conjunto de processos generativos, daí definir participação generativa.

Estes processos generativos são equacionados em quatro estádios:

- 1) Reunião de perspectivas num fundo comum;
- 2) Escrutínio;
- 3) E 4) tomada de decisão, que no seu conjunto perseguem um objectivo duplo, encorajar os indivíduos a considerar as perspectivas dos outros e a busca de uma solução que reflecta o interesse comum.

Estádios	Procedimentos	Objectivos
Estádio 1 Reunião de perspectivas num fundo comum	Recolha das sugestões de todos os presentes para a constituição de um fundo comum que constitua a base da reflexão posterior.	Acautelar o direito de cada participante a exprimir e a fazer ouvir a sua opinião (imperativo básico da participação)
Estádio 2 Escrutínio	Exploração das várias posições apresentadas a fim de se determinar o que é válido ou pode ser recuperado	Permitir aos participantes defender a sua própria posição e entender a posição dos outros
Estádio 3 Tomada de decisão	Divisão da assembleia geral em pequenos grupos para examinar e discutir as propostas anteriormente apresentadas	Fomentar o diálogo entre os participantes levando-os a esboçar uma decisão geradora do bem comum
Estádio 4 Tomada de decisão	Reunião em assembleia geral para examinar e discutir as conclusões de cada grupo	Alcançar uma decisão final que traduza o interesse comum

Quadro 1- “Participação generativa - processos generativos” Fonte: Branco (2007)

A pretensão da participação generativa é a construção de uma posição ou interesse comum. Isto significa que, a decisão tomada, não é nem a soma da opinião de cada um dos intervenientes, nem a satisfação de todos os interesses, mas sim, a solução que reflecte o bem comum. Todos os indivíduos colaboram, com a sua presença, vontades, interesses e alcançaram uma solução para o problema, o interesse comum é mais importante, supera os interesses individuais. *“O interesse próprio não é transformado pela participação, mas é suspenso na tentativa de se forçar um bem comum compósito”*. (Crittenden, 1992; cit. por Branco, 2007).

“A participação generativa é aceite em virtude da aceitação prévia dos processos que lhe deram origem e da possibilidade, sempre em aberto, de um dia poder ser revista com base nos mesmos processos” (Branco, 2007:133). A mesma autora esclarece que o adjectivo generativo refere-se a uma actuação *“baseada na intensificação da participação dos indivíduos nas instituições entendidas em sentido lato. É o alargamento da participação que faz das instituições corpos vivos e saudáveis, possibilitadores do aperfeiçoamento individual e social.”* (Branco, 2007:133)

Então, a participação generativa refere-se a um cuidado activo, uma preocupação de um grupo, pois em interacção com o ambiente que contempla não só razões económicas mas sobretudo sociais e morais, vê-a como um acto de liberdade. A relação de interdependência das instituições de saúde e os utilizadores dos serviços deve assentar na compreensão. Potenciando a autonomia individual, o exercício da responsabilidade e

do cuidado pelos outros para que os utilizadores se identifiquem com a instituição. Esta díade permite a dinamização da própria instituição de saúde e a identificação dos indivíduos com ela e com os seus valores e cultura. Há mútua identificação e reconhecimento, a liberdade deve existir no seio das instituições, e ser garantida por elas, e deve incluir o direito de participar nas decisões políticas e económicas que afectam as nossas vidas (Bellah, 2000, cit. por Branco 2007).

1.2 - A Participação e o exercício de cidadania

A participação individual e colectiva dos indivíduos, da família, dos grupos e da comunidade nos cuidados de saúde surge com a Declaração Universal dos Direitos Humanos na década de 60, que fundamenta um conjunto de valores e princípios entre os quais *“os homens têm o direito e o dever de participar individual e colectivamente no planeamento e na implementação de medidas de protecção sanitária que lhes são destinadas”* (OMS, 1985).

A participação dos cidadãos, entendida simultaneamente como direito e dever, tem de ser incentivada, assente na compreensão de que a prossecução da felicidade individual reside no respeito e no incentivo à felicidade dos outros. O direito de participação permite-lhes construir os seus próprios projectos de saúde e inseri-los no seu projecto de vida individual, respeitando a diversidade. Bárcena (1997) defende que cada cidadão deve ser capaz de raciocinar, justificar e apoiar a sua própria compreensão de tudo o que acarreta o exercício da cidadania; e este último como uma actividade eticamente boa em si mesma. Isto significa, que o cidadão deve ter uma atitude participativa, cívica, responsável, aberta, reflexiva e activa. O que implica informação, formação e comunicação.

O governo português garante a oportunidade a qualquer cidadão de fazer parte integrante nas decisões públicas, de opinar e de reclamar perante algum órgão da tutela para fazer valer os seus interesses, nomeadamente acerca dos serviços de saúde. Evolui-se no sentido de o utilizador ser ouvido, em questões como cuidados de saúde, qualidade dos serviços e encaminhamento de queixas. Portanto, podemos pensar na participação como um apelo à vida em sociedade e à intervenção consciente e activa no próprio sistema. Para Sampaio (2000), a cidadania é a responsabilidade perante nós e perante os outros, consciência de deveres e de direitos, impulso para a solidariedade e

para a participação, é sentido de comunidade e de partilha, é insatisfação perante o que é injusto ou está mal, é vontade de aperfeiçoar, de servir, de realizar, é espírito de inovação, de audácia, de risco, é pensamento que age e acção que se pensa.

“A cidadania é uma construção social dinâmica que se reporta ao conjunto de direitos e de deveres que um membro de uma comunidade ou sociedade possui enquanto tal.” (Pinto, 1998:255). Segundo a teoria de Marshall, a cidadania comporta três tipos de direitos: civis (exercício das liberdades individuais) políticos (exercício do poder político, votar e ser eleito) e sociais (direito à participação e ao bem-estar social). (Marshall, cit em Pinto, 1998:255)

O desenvolvimento da cidadania não é um processo linear, tem avanços e recuos, por isso os direitos alcançados têm que ser defendidos e exercidos continuamente. É legítimo reconhecer a participação que assente no diálogo, na promoção da autonomia consciente e racional e na sua capacidade de deliberação, pois só assim os indivíduos conseguem aprender a valorizar o que têm em comum e o que podem alcançar se trabalharem em conjunto. A participação reflexiva traduz-se na aliança entre o encontro e a cooperação, gerando mais conhecimento e promovendo o aprofundamento do sentido comunitário.

A participação comunitária é um dos desafios contemporâneos do desenvolvimento comunitário, implica reflectir em princípios dos movimentos iniciados nos anos sessenta e setenta do séc. XX (Rappaport, 1977; Kelly, 1977; Sarason, 1974, 1981, 1982; Albee, 1961, 1963; etc.) e focalizar a nossa atenção nas transformações sociais que emergiram desde então. A participação comunitária resulta das preocupações reais, concretas sentidas pelas populações, o que leva à necessidade de estruturar intervenções sociais que facilitem a emergência de comunidades competentes, que teriam como componentes básicos sistemas de suporte eficazes, grupos de cidadãos mobilizados. Uma comunidade competente será aquela que utiliza, desenvolve e obtém recursos, incluindo a maximização do desenvolvimento dos seus recursos humanos e será esta a comunidade que consegue atingir *mastery* sobre o seu próprio destino (Ornelas, 2002: 10).

O mesmo autor concorda com o conceito de *“Empowerment”* aliado ao de participação, e mais ainda constrói, o que para si, é o processo de pensamento mais comum dos profissionais perante uma comunidade pro-activa como a referida. A abordagem dos profissionais e dos representantes das instituições a trabalharem nas comunidades, tende a sobre-enfatizar os défices e as necessidades dos indivíduos ou das próprias comunidades, em vez de se focalizar nas suas capacidades ou qualidades. A principal consequência desta atitude é a de que os sistemas sociais que se criam retiram a

possibilidade dos sistemas naturais e os recursos já existentes na comunidade de desempenharem um papel relevante ou mesmo, de serem protagonistas na resolução de problemas existentes. Daqui decorre o aumento do poder dos serviços, dos seus profissionais e ainda dos representantes políticos, tem um enorme impacto na resolução da legitimidade e da autoridade dos cidadãos e das suas comunidades. (Ornelas, 2002:5)

A participação comunitária é para os enfermeiros um foco de atenção definido por *“Processo Comunitário com as características específicas: Membros da comunidade envolvidos em comissões, no planeamento colectivo, na organização, na implementação, na tomada de decisão e resolução de problemas nos processos de mudança; capazes de comunicar, colaborar, interagir e reconhecer necessidades comuns e ter espírito de missão e autoconfiança”* (ICN, 2005:75).

Importa reconhecer quais os mecanismos naturais utilizados pelas comunidades para promover a sua própria sustentabilidade, bem como a manutenção dos indivíduos que lhes pertencem; os programas de intervenção social melhorarão consideravelmente os seus resultados, quando as capacidades das pessoas forem respeitadas e tidas em consideração. (Ornelas, 2002:11) Esta mudança de pensamento implica uma visão diferente do indivíduo, isto é, os cidadãos são os peritos e não os sistemas, pelo que devemos procurar aqueles que, no contexto de cada uma das comunidades, resolvam problemas e perceber como são esses mesmos problemas resolvidos.

Os problemas que actualmente afectam as nossas comunidades são complexos (o sentido de pertença a uma comunidade aberta, os recursos tecnológicos que criam redes e pontes de contacto, etc.) e as regras do envolvimento comunitário também mudaram, a filosofia da centralização, do controlo e das estratégias no topo da hierarquia, ficou para trás; a comunicação aberta e honesta emerge através da grande diversidade de participantes, ideias e recursos se unificam para a tomada de decisão. Segundo o consenso, respeito e responsabilidade, para a criação de relações, para a fabricação de decisões e para o trabalho colaborativo (Ramsay, Reed, Vandenberg & CLIMB, 1998 e Ornelas, 2002). Estes mesmos autores vêem a participação como promotora da colaboração, da partilha de responsabilidade e orientada para a acção. Encorajam todos os membros da comunidade a partilharem a liderança, a responsabilidade da tomada de decisão com base no consenso e a promoverem de facto a resolução dos problemas., juntar as pessoas, desenvolver relações, motivar as pessoas para a acção e mobilizar os recursos da comunidade.

Este poder dado ao indivíduo rumo a uma atitude pedagógica orientada para dotar as comunidades de conhecimentos, saberes, capacidades experiências que lhes permitem apropriarem-se e gerirem autonomamente os seus processos de desenvolvimento. É legítima a pretensão de uma vida mais saudável, mais longa, num melhor ambiente e com segurança relativa a pessoas e bens, direito à participação na vida política e social; a ênfase é colocada ao nível da liberdade de cada ser humano poder escolher e realizar o seu próprio modelo de desenvolvimento e é indispensável a satisfação das necessidades e aspirações das gerações presentes sem comprometer igual direito das gerações futuras (Lopes e Cunha, 2002). Entenda-se que o alcance deste bem-estar humano para Roque (2001), é um fenómeno multidimensional: económico (acesso a rendimentos, emprego, bens e consumo), social (acesso à escolarização, saúde, habitação, segurança, relações sociais e afectivas), cultural (acesso a identidades, valores, informação), ambiental (acesso a habitat saudável, saneamento básico, água potável, solos férteis, etc.)

Sentidas como importantes essas pretensões, as Nações Unidas emanaram já em 1997 (PNUD, 1997) cinco dimensões do Desenvolvimento: *poder* (no sentido do alargamento das escolhas que a sociedade disponibiliza ao indivíduo e na capacidade crescente de participar ou apoiar as tomadas de decisão que afectam as suas vidas), *cooperação* (que exprime a preocupação com as formas como os seres humanos interagem e cooperam no quadro das comunidades socioculturais de pertença), *equidade* (não restringida apenas à repartição da riqueza ou do rendimento, mas apontada para o acesso às capacidades e oportunidades básicas), *sustentabilidade* (o que implica terem consideração a questão ética da igualdade entre gerações) e *segurança* (que se refere à necessidade de segurança dos indivíduos na vida quotidiana: no emprego, na vida em sociedade, protecção contra doenças, discriminação, abusos de poder, etc.).

De modo a assegurar a participação activa e efectiva das populações nos diferentes tipos de intervenção com as autoridades sejam mais interactivas e vantajosas para ambos os ângulos, esta organização de reconhecido valor mantém a sua intervenção (PNUD, 2002): “a descentralização é vista como um primeiro passo importante para a criação de oportunidades regulares e previsíveis para a interacção dos cidadãos (...), sendo de admitir que possa melhorar as oportunidades de participação ao conferir mais poderes e recursos a um nível do governo mais imediato, mais familiar, e mais facilmente influenciável”. Remete a uma abordagem descentralizada das questões relacionadas com a promoção do desenvolvimento, no exercício de cidadania e tomada de decisão, ao

efectivo poder do cidadão e à abrangência de controlo das comunidades sobre os seus espaços e estilos de vida.

Apesar de todas estas premissas é necessário, antes de demais que cada um a tenha conhecimento, que o procure e que o actualize, acerca da realidade vivida pela comunidade, os seus problemas e prioridades, as suas aspirações, dos seus valores culturais, das suas formas de organização (instituições e grupos sociais e as relações de poder, lideranças, interesses e conflitos, dinâmica, etc.) caso contrário o indivíduo não terá bases de sustentação para intervir, para participar.

Lopes e Cunha (2002) realçam esta questão e defendem que, a questão do reconhecimento da cultura enquanto processo dinâmico e da possibilidade de integração e valorização dos seus elementos mais relevantes, bem como da identificação dos seus elementos susceptíveis de constituir obstáculo aos processos de mudança social, revela-se de importância decisiva para o sucesso de quaisquer projectos de Desenvolvimento Comunitário. O conhecimento das formas de organização comunitária endógenas (sociais, produtivas, políticas, etc.), da sua estrutura, funcionamento e papel, é um factor indispensável à promoção do Desenvolvimento Comunitário. A noção de participação remete para todos os processos colectivos, voluntários e consistentes que envolvem a comunidade e que dizem respeito à definição das suas prioridades e à satisfação das suas necessidades e aspirações. Podem considerar-se diferentes níveis de participação, numa escala crescente em que o papel da comunidade se transforma de passivo em cada vez mais activo e autónomo: informação, consulta, co-gestão e auto-gestão.

1.2.1 - Mecanismos Formais de Participação

O exercício da participação não tem carácter consensual, no sentido em que garante a cada pessoa a possibilidade de busca de soluções diferentes e melhores, para além das apresentadas pelas instituições e governo. Tem a oportunidade de expressar as suas convicções quer por comportamentos, acções, preocupações e do exercício das suas capacidades críticas.

No âmbito nacional, o governo responde com a criação de mecanismos formais de participação previstos nos termos da Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90), e mais recentemente com o Plano Nacional de Saúde 2004/2010, o utilizador dos serviços passa a ser o centro do sistema de cuidados e tem um papel fundamental na promoção e

protecção da sua saúde, são responsabilizados pela sua própria existência e no desenvolvimento do sistema de saúde que o serve. Torna-se assim visível a vontade do país em promover a integração e a facilitação na coordenação e inter-colaboração dos diversos sectores que contribuem para a saúde. O acesso aos cuidados de saúde implica um certo número de direitos, deveres e expectativas dos cidadãos enquanto utilizadores dos serviços de saúde. E o desenvolvimento de intervenções de forma eficiente e participada em áreas como mudança de cultura, hábitos de trabalho e formas de responsabilização para melhorar a saúde nacional.

Apesar das oportunidades, o cidadão no que diz respeito à participação na área da saúde demonstra-se, passivo e pouco interventivo. Enquanto profissionais de enfermagem, a realidade permite-nos constatar que apesar de todos os princípios e orientações do conceito, nas instituições hospitalares ainda há pouco espaço para a participação do cliente, para a tomada de decisões partilhada e para a reciprocidade de expectativas que lhe está inerente (Ashworth et al, 1992).

O Relatório de Actividades de 2007 da ERS divulgou que durante o ano de 2007, foram recebidas na ERS 3.360 reclamações, o que representa um número substancialmente superior ao de 2006 (2542). Cerca de um terço das 3.360 reclamações recebidas na ERS durante o ano de 2007, diziam respeito a atrasos no atendimento. Outro tema recorrente nas reclamações é a insatisfação com o relacionamento com o pessoal administrativo e o pessoal envolvido na prestação de cuidados de saúde, que foi responsável por mais de 40% das reclamações. Apesar deste crescimento acentuado do número de reclamações em 2007 que se crê estar relacionado sobretudo com uma maior divulgação do livro de reclamações de modelo oficial, criado pelo DL n.º 156/2005, de 15 de Setembro, que só foi introduzido em 2006. Ainda existem situações que não são expostas às entidades competentes ou divulgadas pelos meios correctos.

O pobre envolvimento dos clientes pode dever-se também à falta de mobilização destes enquanto cidadãos, em matérias relacionadas com a saúde. Continuamos a observar que o utilizador, das nossas instituições cuidadoras, quando confrontados com a situação de doença remete-se quase de imediato a uma atitude de passividade. Submetem-se à informação dada pelos profissionais, nomeadamente pelos enfermeiros, sem que reajam, exclamem, ou questionem o contexto situacional.

Apesar destas constatações não temos quaisquer dúvidas que *“não é pelo simples facto de um homem estar doente que ele tem menos necessidade de ser compreendido e profundamente respeitado”* (Auger, 1972; cit. Adam, 1994: 93), pelo que todo o indivíduo

que assim o pretenda, deve ter oportunidade de participar no processo de tomada de decisão, na prestação e na avaliação dos seus cuidados (Biley, 1992).

Geralmente, uma situação de doença pode tornar o doente mais vulnerável e sensível, colocando-o numa posição de acomodação, de submissão, de dependência e de inferioridade perante os outros (Gibson, 1991; Smith, 1995). Skelton (1994) ressalva mais uma vez que numa situação de doença, os doentes encontram-se numa dupla situação de desvantagem e de inferioridade hierárquica: de um lado perante a própria situação de doença e do outro perante a própria organização prestadora de cuidados. Esta posição de inferioridade hierárquica evidencia uma perda real do poder do cliente para participar no seu processo de cuidados. Pode mesmo influenciar, interferir na avaliação que o utilizador faz da sua experiência com as organizações de saúde e consequentemente promove a falta de participação no seu processo de cuidados.

Como analisou Sousa (2005), a pouca participação na experiência com as organizações de saúde e a falta de interiorização deste direito reflecte-se no modo de avaliação que o utilizador faz dessa mesma experiência e na forma como são cuidados nos serviços de saúde. Este modo de agir, faz com que a sua voz pouco ou nada se faça ouvir por quem tem a responsabilidade de planear, gerir e prestar cuidados de saúde.

Na tentativa de explicar este facto, Sousa (2005), alega que pode prender-se com a falta de informação que o utilizador tem sobre os serviços à sua disposição, ou regras de utilização das mesmas, direitos e deveres para exercer uma participação mais activa, racional e adequada nos serviços de saúde. Estes factores, como a acessibilidade à informação, responsabilização, participação e cidadania, são de ordem cultural e podem influenciar o indivíduo.

A inclusão efectiva dos utilizadores promove a sua participação na execução das estratégias de saúde de forma a assegurar a promoção da saúde, a continuidade dos cuidados, e com vista a alcançar a melhoria da qualidade das respostas em saúde e o aumento da satisfação dos utilizadores. Implica uma partilha de responsabilidades, uma responsabilidade participada e participante com todas as dificuldades que isso possa acarretar. E reafirma-se com a vontade pessoal de ser implicado e de se envolver.

A participação nos cuidados de saúde deve ser entendida como um exercício de cidadania, baseado em escolhas informadas que respeitem a racionalização e que permitam a sustentabilidade do sistema de saúde. Exige-se responsabilidade no processo de promoção e protecção da saúde a cada utilizador, o que implica a garantia

de um conjunto de direitos tais como informação, acompanhamento e satisfação de expectativas:

- Por parte do legislador são escolhas que garantem condições de acesso aos cuidados de saúde, nomeadamente a reestruturação dos serviços de saúde, o que permitiu a sistematização dos cuidados e a satisfação de expectativas nomeadamente com a criação das redes de referência e as unidades de saúde familiar, as redes assistenciais – como a rede de cuidados de saúde primários, a rede de cuidados secundários, a rede de cuidados continuados, e a política do medicamento, etc. A alteração da orgânica da gestão e da organização das instituições de saúde desencadeou a necessidade de investimentos em áreas como a informação e a acessibilidade desta (sistemas de informação em saúde), parcerias com sectores privado e social e incentivo à produtividade, desempenho e mérito.
- Por parte do cliente são escolhas, responsabilidades de adoptar comportamentos mais saudáveis e em utilizar os recursos da forma mais racional possível, de acordo com a informação disponibilizada.

Aproximar o utilizador dos serviços de saúde aos serviços de saúde é difícil, e obriga à clarificação de questões de informação geral tais como: dignidade humana, cuidados de saúde, informações pessoais, protecção de dados pessoais, equidade, ética, consentimento informado e solidariedade.

As organizações de saúde são sociedades e necessitam de comunicar, a informação e a prestação desta é necessária para que os clientes tomem decisões livres, conscientes e sustentadas. Daí a importância da implementação de produtos, serviços e tecnologias facilitadoras como por exemplo: os sistemas de informação em saúde. A modernização administrativa e tecnológica vem permitir o esclarecimento, bem como a qualidade dos serviços prestados.

A Entidade Reguladora da Saúde (ERS), tem como missão a *“regulação e supervisão do sector da prestação de cuidados da saúde, independente no exercício das suas funções, e cujas atribuições se desenvolvem em áreas fundamentais relativas ao acesso aos cuidados de saúde, à observância dos níveis de qualidade e à garantia de segurança, zelando pelo respeito das regras da concorrência entre todos os operadores, no quadro da prossecução da defesa dos direitos dos utentes.”* (ERS, 2008).

Tornou-se público durante o ano de 2008, que a ERS:

- Lançou concurso público internacional para selecção do parceiro para a implementação do Sistema Nacional de Avaliação em Saúde (SINAS), isto permitirá contribuir para uma melhoria dos padrões de qualidade das prestações de cuidados de saúde, através de uma avaliação contínua dos serviços prestados pelos estabelecimentos de cuidados de saúde, de forma independente e centrada no utente;
- Disponibiliza um livro de reclamações on-line a todos os utentes dos serviços prestadores de cuidados de saúde;
- Emitiu informação dirigida aos prestadores de cuidados de saúde, decorrente da publicação do Decreto-lei nº 371/2007, de 6 de Novembro, que diz respeito às importantes alterações ao regime de obrigatoriedade de Livro de Reclamações relativas ao procedimento a adoptar face à apresentação de uma reclamação pelo utente, bem como às medidas das coimas a aplicar em caso de infracção;
- Participou pela pessoa do seu Presidente, a 3 de Julho de 2008, num Colóquio sobre regulação em Saúde promovido pela Comissão Parlamentar de Saúde, na Assembleia da República, participaram também Sr. Secretário de Estado da Saúde, os membros da Comissão Parlamentar de Saúde e os Bastonários das Ordens do sector. (ERS, 2008)

Estas notícias, são demonstrativas da preocupação e da intervenção positiva, no sentido de aumentar a credibilidade da missão das instituições e das actividades desempenhadas em benefício dos utilizadores dos serviços de saúde.

Para as organizações de saúde estes instrumentos ajudam a: melhorar o atendimento ao cliente; estimular os indivíduos ao exercício de cidadania, pois podem garantir os seus interesses, quer quanto ao funcionamento, quer como na organização dos serviços prestadores de cuidados e utilizar a informação recolhida para melhorar a gestão. O governo preconiza a uniformização dos procedimentos em relação à recolha, classificação e análise das sugestões e reclamações, com o objectivo de diminuir o tempo de resposta ao cidadão, através da informatização do Gabinete do Utente.

Outro recurso interessante e bastante atractivo contemplado na Lei de Bases da Saúde (48/90), de modo a promover e na tentativa de aumentar a participação dos utilizadores refere-se ao seguinte: "os utentes têm direito a constituir entidades que os representem e

defendam os seus interesses e a constituir entidades que colaborem com o sistema de saúde nomeadamente associações para a promoção e defesa da saúde ou de grupos de amigos de saúde". Também no Plano Nacional de Saúde 2004/2010 é sugerido que:

- Os indivíduos necessitam de ter conhecimento sobre as opções. É necessário que as instituições proporcionem informações validadas e isentas, isto é, deve ajudar a escolher o serviço prestador ou os cuidados adequados. Contrariando a ideia que as organizações de saúde prestam informações que conduzem à condescendência dos utentes.
- Envolvimento individual revestido de *"empowerment"* nas decisões sobre a sua própria saúde e na gestão da doença.

Este *"empowerment"*, não deverá ser apenas no caso particular, único de um indivíduo, mas comunitário, social, através da representação autorizada de uma comunidade ou de um grupo de interesses naquela comunidade. A organização dentro da sociedade civil no foro da saúde é promotora da Participação dos cidadãos e permitem o fortalecimento desse envolvimento.

É também, denominada por democracia participativa, deve-se ao facto de ir mais além do que a representação dos cidadãos através dos seus órgãos eleitos (democracia representativa). Mas, *"a democracia participativa implica o envolvimento directo e activo na tomada de decisões que dizem respeito à comunidade, e mesmo na sua execução, por parte de todos os elementos da comunidade"* (Pinto, 1998:260) Esta participação faz-se através das organizações de poder local, associações de utentes dos serviços, iniciativas de solidariedade social, associações culturais e políticas, intervenção comunitária, o que proporciona maior responsabilização das pessoas e grupos, e aumenta o sentimento de pertença e coesão.

Estas organizações, ou associações de doentes, ou outro, estão normalmente mais aptas, que o cidadão anónimo isolado, para compreenderem as necessidades reais; o local prestador de cuidados em tempo útil e os cuidados adequados. Influenciam também no comportamento dos prestadores de cuidados, no que diz respeito a:

- Fortalecer a posição do indivíduo na sua relação com os prestadores;
- Denunciar de forma construtiva, erros na prestação de cuidados de saúde;
- Dar assistência, mobilizando e encaminhando os recursos apropriados para apoio às actividades que conduzam a uma acção correctiva desses erros;

- Colaborar na melhoria da prestação de cuidados de saúde; e
- Colaborar na reforma das políticas de saúde.

O envolvimento destas organizações da sociedade civil deve estar bem alicerçado, ser conhecido por todos os intervenientes, ser compreendido pelos prestadores de cuidados, ser reconhecida a sua importância; para que todos os esforços desenvolvidos atinjam os objectivos e correspondam às expectativas da sociedade mobilizada. Mesmo que seja, necessário fazerem-se ajustamentos para encontrar o sistema que melhor se adapte à situação concreta. Caracterizam pela independência em relação aos profissionais, e ao Estado, e por serem alternativas à burocratização e à desumanização. (Rappaport, 1990)

Este desafio obriga-nos a repensar a nossa atitude enquanto pessoas e no papel que cada um de nós tem e quer ter na sociedade. A participação implica em si, enquanto conceito, outros, tais como: envolvimento, cooperação, acção e compromisso. Todos fazemos parte integrantes de grupos, seja grupos de actividade recreativa, profissional, amigos, família, etc. Os enfermeiros, em particular, têm uma dupla responsabilidade, porque devem participar enquanto pessoas pertencentes a grupos, e enquanto grupo profissional que exerce actividade numa instituição de saúde, que quer ver os seus clientes participarem e satisfeitos após recorrerem aos seus serviços.

1.3 - Implicações para o Cuidado de Enfermagem

Segundo Gomes (2003), a participação é entendida como um processo que permite aos indivíduos tornarem-se “pessoas”, na medida em que são protagonistas do seu projecto de vida. A Pessoa é vista como um ser holístico revestido de aptidões, capacidades que lhe garantem uma posição fulcral em todo o sistema, no entanto, é-lhe exigido envolvimento, responsabilização, colaboração e cooperação com os profissionais de saúde, políticos, gestores e outros intervenientes neste processo de mudança.

Como afirma Collière (1989: 316) *“prestar cuidados de saúde a nível profissional, é exercer um poder que é de facto delegado pelos utilizadores dos cuidados, no sentido em que recorrem a pessoas susceptíveis de lhes oferecer um serviço que possa complementar ou suplementar a sua própria acção”*.

É contudo necessário compreender o comportamento que está por detrás da participação (as correntes teóricas) e as variáveis que interagem neste processo de adesão bem

como as dificuldades em explicar as razões que levam ou não o indivíduo a adoptar certos comportamentos, são várias as teorias que têm sido desenvolvidas na tentativa de dar resposta a estas questões.

De acordo com Ribeiro (2005:239-240) que cita Leventhal e Cameron (1987), os estudos efectuados acerca da participação têm sido orientados por uma de cinco correntes teóricas principais:

1) **Modelo biomédico** - o doente é visto como um mero executor de regimes que devem ser aceites e obedecidos. A não adesão é então encarada como uma perturbação da personalidade do doente. Os cuidados de enfermagem ainda mantém um elo de ligação muito forte com o modelo biomédico, que durante vários anos pautou o ensino e a prática dos enfermeiros. Diversos autores (Collière, 1989; Pearson & Vaughan, 1992; Gândara & Lopes, 1994) elegeram-no como aquele que tem conduzido, ao longo dos tempos, o exercício de enfermagem, ou seja, as funções dos enfermeiros, a organização e a prestação de cuidados de enfermagem.

É devido a esta subordinação que muitos enfermeiros continuam a encarar os doentes como “*seres físicos*”, o que implica que estes tenham um papel passivo no processo de cuidados, desvalorizando características do indivíduo que o permitem ser um ser holístico. Privilegia-se a pessoa como “*ser físico*”, a doença, o diagnóstico e o tratamento da doença; os enfermeiros que o seguem também centram o seu “*cuidar*”, actividades nas necessidades físicas do doente (Pearson & Vaughan, 1992).

2) **Comportamento operante e teoria da aprendizagem social** – estes modelos privilegiam os estímulos ou os aspectos que desencadeiam o comportamento, às recompensas que reforçam o comportamento, à formação gradual, ou padrão de comportamento e à sua automatização após repetição suficiente. O treino na estruturação do seu meio e na realização de sequências de acções específicas incluem-se no centro dos programas de treino de perícias para realizar o comportamento de participação;

3) **Abordagem comunicacional** – este modelo vê o doente como uma pessoa leiga na matéria que procura o conselho do perito e o tratamento, tal como acontece no modelo biomédico. Contudo esta aposta na valorização da informação (Teoria da cortesia e negociação em Enfermagem, Riley (2004)). A participação depende de seis factores: a) produção da mensagem, incluindo informação sobre objectivos específicos e o modo de os alcançar, b) recepção da mensagem pelo público-alvo, c) compreensão da

mensagem, d) retenção da mensagem, e) aceitação ou crença na substância da mensagem, f) acção de participação.

4) **Teoria da acção racional** – este modelo sugere que todo o comportamento humano é determinado por um processo de pensamento lógico e objectivo. Através de informação apropriada, acerca dos riscos, benefícios e consequências dos vários comportamentos, os indivíduos modificarão as suas acções de modo a preservar a sua saúde. Conhecimentos insuficientes sobre os benefícios ou desvantagens de se envolver ou não nos comportamentos prescritos podem conduzir a uma fraca adesão. A decisão de participar ou não aos comportamentos propostos faz-se através do cálculo da relação custo-benefício. Poderíamos englobar a teoria do “*Empowerment*”, abordagem relacionada com a necessidade de revestir e/ou estimular as pessoas de habilidades para que possam adquirir conhecimento e controle sobre forças pessoais, sociais, económicas e políticas para agir na direcção da melhoria da sua situação de vida.

5) **Teoria dos sistemas** – este modelo vê o indivíduo como alguém que tenta resolver activamente os seus problemas. O seu comportamento reflecte a tentativa de anular ou de reduzir a diferença percebida entre o estado actual e o objectivo final, ou estado ideal. Tal como o Modelo Conceptual dos Sistemas Abertos e a Teoria de estabelecimento de Metas de Imogene King (1981), que se baseia na interacção enfermeiro/ cliente. A participação depende assim, das representações cognitivas que o indivíduo tem do seu estado e dos objectivos a atingir, dos planos para alterar o estado actual e das técnicas e regras para avaliar o progresso.

Um novo modelo, foi proposto por Kristeller e Rodin em 1984 como é referido por Ribeiro (2005: 240-241), sob uma perspectiva desenvolvimental que, por um lado é passível de integrar várias teorias e, por outro, parece fazer mais sentido de acordo com a complexidade da intervenção. O desenvolvimento destes estádios pressupõe a adopção de várias fases de cada um dos modelos anteriores. As autoras consideram assim três estádios no processo de participação das pessoas nos cuidados que devem ter consigo próprias:

- Estádio 1 – Concordância (*compliance*) – refere-se à extensão em que o doente na fase inicial concorda e segue as prescrições.
- Estádio 2 – Adesão (*adherence*) – refere-se à medida que o doente continua o tratamento com que concordou com uma vigilância limitada, mesmo quando se defronta com situações conflituais que limitam o seguimento do tratamento.

- Estádio 3 – Manutenção (*maintenance*) – refere-se à medida que o cliente continua a implementar o comportamento de melhoria da saúde, sem vigilância, incorporando-o no seu estilo de vida.

Este modelo considerado bastante completo e actual, proposto por Ribeiro (2005), pressupõe que o indivíduo aprenda a gerir a sua saúde ou a sua doença até atingir praticamente total autonomia, desenvolvendo o sentido de auto participação e auto-cuidado.

Todas as teorias e modelos explicativos do processo de participação têm aspectos positivos e negativos, daí que, Bugalho e Carneiro (2004), sejam de opinião que ainda não foi sido encontrada uma explicação e uma solução isolada e perfeita que aumente os níveis de participação em todos os indivíduos e nas diversas patologias. Segundo os mesmos autores este facto deve-se possivelmente ao número elevado de variáveis implicadas que afectam a decisão pessoal de participar ou não ao esquema recomendado.

Os enfermeiros como membros activos e prestadores de cuidados centrados no utilizador devem reflectir sobre este conceito de participação, legitimar as práticas que o promove tais como: o diálogo, a escuta, a compreensão do seu comportamento face a um processo de saúde/doença, etc. Recorrer ao envolvimento do cliente na resolução de problemas, criando um ambiente de ajuda, dignificação e capacitação deste para que possa dirigir o seu projecto de saúde, os seus cuidados e para que apele quando necessário aos seus recursos internos para que o tratamento seja mais rápido. Devemos consciencializá-lo, que os seus recursos físicos, mentais e espirituais podem de facto contribuir para promoção da cura.

O enfermeiro deve ajudar o cliente acerca das mudanças de comportamento que podem ser necessário implementar com o aparecimento da doença, isto é, ajudá-lo a reconhecer e a dar respostas às mudanças de modo a minimizar o mais possível as situações de stress. As várias experiências que os utilizadores vão estabelecendo com os serviços de saúde e com os profissionais, iram-lhes servir para a construção de uma série de atitudes face a estes, nomeadamente face aos enfermeiros. Deve-se ajudá-lo a reconhecer, a sua própria força interior e as estratégias de lidar com o problema.

Conseguir-se-á preconizar maior participação do cliente aos serviços de saúde, no momento que os enfermeiros apostem na valorização da informação e no estabelecimento de metas resultante dessa interacção e na tomada de decisões para

atingir tais metas. Tornar-se-á exequível quando o poder que permite recorrer a processos de tomada de decisão sobre a sua saúde for dado ao cidadão.

1.3.1 Teoria do “*Empowerment*”

A Enfermagem enquanto ciência recebeu subsídios de diversas fontes entre as quais as ciências sociais, nomeadamente a psicologia. Em concreto a psicologia da saúde tem sido uma área do conhecimento importante para criar alicerces na elaboração de programas de educação e de promoção da saúde, na mudança de comportamentos e na consequente obtenção de ganhos para a saúde. Existem vários modelos e teorias que explicam a mudança de comportamento, nomeadamente: modelo de crenças da saúde, modelo de comportamento planeado, teoria da motivação para a protecção; dos quais Bandura (1997) foi grande mentor. O autor tentou predizer, explicar e modificar os comportamentos para a saúde através dos modelos de cognição social.

Esta teoria emergiu nos Estados Unidos da América na década de setenta em áreas como a política e a sociologia pela mão dos movimentos de direitos cívicos. Actualmente este conceito abrange áreas como: cultural, economia, social e tem maior relevo na educação, saúde, relações humanas no trabalho e organizações. “*Empowerment*” pode ser definido como “*Um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder – psicológico, sociocultural, político e económico – que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania.*” (Pinto, 1998:247) “*O caminho histórico que alimentou este conceito visa a libertação dos indivíduos relativamente a estruturas, conjunturas e práticas culturais e sociais que se revelam injustas, opressivas e discriminadoras, através de um processo de reflexão sobre a realidade da vida humana.*” (Pinto, 1998:247)

Baseia-se no pressuposto que existem grupos na sociedade sofrem de falta de poder o que os impede de lutar pelos seus direitos e usufruir de benefícios económicos e sociais, assim como de participar nas decisões políticas que interferem nas suas vidas. Para alterar esta situação, é necessário que esses grupos aumentem as suas competências e o seu poder. O movimento de “*empowerment*” é consequência de uma evolução nas concepções de autonomia e responsabilidade dos indivíduos, e de uma maior consciência dos mecanismos de discriminação e exclusão que se geram na sociedade.

Tem como objectivo favorecer a efectiva participação dos cidadãos na vida social, económica, política e cultural, e uma distribuição mais equitativa dos recursos. Sem descurar outra grande oportunidade que passa fiscalizar os poderes estatais e os grandes interesses económicos, e lutar contra a opressão. Pode ser aplicado várias áreas ou grupos, nomeadamente: minorias étnicas e migrantes, mulheres, desempregadas, sem-abrigo, doentes mentais, vítimas de violência ou abuso sexual, desenvolvimento sustentável, intervenção comunitária e promoção de direitos e cidadania. Sendo esta última a área de aplicação desta metodologia que nos iremos debruçar.

Para a enfermagem, o conceito de “*empowerment*” ganhou força e adeptos com a carta de Ottawa (OMS, 1986) enfatizando a participação dos cuidados de enfermagem. Onde é sugerido e delineado um quadro de referência para a promoção da saúde, a qual se destina a iniciar e conduzir processos de mudança, com vista à melhoria das condições de trabalho e de vida e portanto, à saúde. Os indivíduos têm oportunidade de ganhar controlo sobre as suas condições de vida e desenvolverem estilos de vida saudáveis, orientados por três princípios: dar capacidades, mediar e aconselhar.

Parece ser uma abordagem inovadora, de visão holística que de forma integrada apoia a intenção dos enfermeiros. Esta associada a formas alternativas de intervir nas realidades sociais, formas cooperativas, formas de democracia participativa, auto-gestão e movimentos sociais autónomos. Pode ser assumida como sinónimo de habilidades de enfrentamento, suporte mútuo, organização comunitária, sistema de suporte, eficiência pessoal, competência, auto-estima e auto-suficiência (Rappaport 1981; Kieffer, 1984, citado por Airhihenbuwa, 1994: 345)

Enquanto enfermeiros, a nossa preocupação passa pela promoção da saúde ao longo de todo o ciclo de vida do indivíduo em interacção com o meio ambiente. Todo o nosso envolvimento na resolução dos problemas de saúde tem como grande objectivo ganhos para a saúde. A aplicação desta teoria no exercício da enfermagem cruza-se com os direitos dos doentes e o respeito pela sua auto-determinação, pelas suas capacidades e valorização do seu papel. Ao estabelecer uma relação terapêutica, baseada no respeito pelos valores e crenças e no reconhecimento do indivíduo como um ser autónomo e independente, o enfermeiro assegura o seu bem-estar e a promoção dos projectos de saúde individuais.

“*Empowerment*”, em Promoção para a Saúde, é sempre definido como “*um processo que ajuda as pessoas a afirmar o seu controle sobre os factores que afectam a sua saúde*”

(Gibson, 1991 citado por Airhihenbuwa, 1994: 345). O mesmo autor cita Wallerstein (1988) quando este faz referência a um conceito essencial para a compreensão e aplicação desta teoria, “*empowerment*” education, é uma efectiva educação saudável e um modelo preventivo que se focaliza na acção grupal e no diálogo directo dos alvos comunitários, procurando aumentar a credibilidade das pessoas na sua capacidade em mudar as suas próprias vidas.

Rodrigues et al. (2005: 96) define “*empowerment*” na Promoção para a Saúde como “*a educação sobre problemas de saúde, colocando os interesses e necessidades dos aprendentes no centro do processo, como sujeitos activos e participantes em todas as fases*”, “*permite ganhos maiores e mais duradouros e oferece uma perspectiva holística e integrada da resolução dos problemas de saúde*”.

Num sentido mais lato, “*empowerment*”, pode ser visto como “*um processo pelo qual indivíduos, comunidades e organizações obtêm controlo sobre as suas vidas*” (Rappaport, 1981 citado por Minkler, 1992:303).

Este conceito teve grande impacto porque trouxe consigo a quebra de linhas de pensamento, tão em voga nesses anos, Nomeadamente, o conceito de poder, a sua noção paternalista. A ideia de influência, controlo e domínio existente no poder. O saber visto como uma ferramenta que quando utilizado de forma adequada e sistemática sob um sujeito garante poder a quem o exerce. O reconhecimento do saber dos profissionais de saúde garante-lhes liberdade de actuação, escolha de estratégias e por isso o exercício de um poder sobre o indivíduo. Segundo Friedberg citado por Serra (2005) poder é a capacidade de um indivíduo estruturar processos de troca mais ou menos duráveis a seu favor, explorando constrangimentos e oportunidades da situação para impor os termos da troca favoráveis aos seus interesses.

Com o “*empowerment*” há uma tentativa de pôr um ponto final à protecção excessiva e de tomadas de decisão unilaterais por parte dos profissionais, visto que o seu objectivo é a autonomia das pessoas e a sua participação a um nível de igualdade com estes, numa perspectiva de parceria. Isto exige uma mudança de atitude dos profissionais, principalmente em relação à partilha do poder e ao reconhecimento das capacidades dos seus clientes.

O poder pode ter várias fontes: sociais, económicas, políticas e culturais, e pode ser gerado e disseminado através das interacções sociais. Contudo, nesta configuração pretende-se uma redistribuição do poder e desenvolver todos outros tipos de poder. Pinto

(2001, p.251) defende que o poder deve ser entendido como a capacidade e autoridade para:

- Influenciar o pensamento dos outros – poder sobre,
- Ter acesso a recursos e bens – poder para
- Tomar decisões e fazer escolhas – poder para
- Resistir ao poder dos outros se necessário – poder de

Emerge a auto-libertação, o poder partilhado, a participação, a colaboração, a ajuda e a realização pessoal. Page e Czuba (1999), citados por Rodrigues et al (2005: 86) referem-se a esta teoria como sendo um processo que aumenta a capacidade de realização das pessoas, tendo em vista a melhoria das suas vidas e das suas comunidades, através da acção sobre assuntos e problemas considerados importantes.

Transparece a ideia de que estes autores têm uma visão mais igualitária das relações entre as pessoas. Que todos os indivíduos dotados de competências, capacidades podem implementar, colaborar, partilhar, participar e realizar determinadas tarefas, decisões, alcançar determinadas metas (permite-lhes tomarem decisões e a ganharem auto-confiança). Os indivíduos podem tornar-se parceiros na solução de problemas que afectam as suas vidas, para a adopção de estilos de vida mais saudáveis com aumento de capacidades e conhecimentos, mas a mudança de comportamentos nomeadamente no sector da saúde, só conseguem ser totalmente eficazes quando apoiadas por directivas governamentais (políticas educativas).

Wallerstein et al. (1994) referem-se ao “*empowerment*” como um processo educativo quando se dirigem aos educadores em saúde, dizendo-lhes que não podem dar poder as pessoas, mas podem torná-las capazes de aumentar as suas habilidades e recursos para ganhar poder sobre as suas próprias vidas.

Podemos então, pensar no “*empowerment*” como um fenómeno facilitador das escolhas individuais e comunitárias, para fornecer aquisição de conhecimento com clarificação de valores e decisão, tornando prática as habilidades de organização comunitária, através de ensino não tradicional (Tones et al., 1990, cit. por Airhihenbuwa, 1994: 345).

Já que o “*Empowerment*” altera-se mediante as diferentes situações onde decorre (contexto), considerando que estas reflectem as várias necessidades dos indivíduos,

grupos, organizações, escolas e comunidades. Assim, as forças sociopolíticas e ambientais que influenciam o comportamento saudável, devem ser manipuladas dentro de um contexto de cultura, utilizando membros da comunidade.

Pinto (2001) definiu cinco princípios orientadores para a perspectiva do “*empowerment*”:

1º: Estabelecer uma relação de parceria com base na igualdade, o que implica:

- Ouvir o que as pessoas têm para dizer e partir desse ponto,
- Dar toda a informação que o profissional possui,
- Criar um relacionamento de troca, dar e receber,
- Pedir tanto ao profissional como ao cliente,
- Manter um equilíbrio de poder entre o profissional e o cliente;

2º: Contextualizar sempre a situação individual no meio envolvente;

3º: Centrar o processo na expansão das capacidades e recursos do cliente e do seu meio;

4º: Respeitar o ritmo da pessoa ou do grupo e manter a continuidade do processo;

5º: Basear as acções sempre nas preferências e necessidades expressas pelas pessoas, grupos ou comunidades.

Rodrigues et al. (2005: 87), distinguem duas formas de “*empowerment*”, o centrado nas pessoas e o conduzido de fora. Esta distinção, deve-se ao tipo de abordagem directiva ou não directiva respectivamente. Assim, na primeira o indivíduo tem um papel fulcral, é um membro activo em todo o processo desde a concepção, condução à avaliação de programas de acção. Promovem a auto-avaliação e vão corrigindo os processos. A tomada de decisão, é participada, o que exige competências cognitivas, culturais e políticas. Enquanto a segunda de abordagem directiva, isto é, a condução/orientação do processo é realizado por outro sujeito, podendo denominar-se de consultor ou facilitador externo (um enfermeiro). Neste tipo de abordagem, os indivíduos têm uma posição mais passiva, o papel de executante, contudo, o fim é o mesmo, isto é, capacitarem-se de que devem assumir o controlo das suas vidas. Coloca todos em colaboração, num processo de aprendizagem e de realização pessoal comum e partilhado.

Ao reflectirmos sobre o conceito de “*empowerment*”, implicitamente surge um outro, a informação. Focámos conceitos como tomada de decisão, escolha como sendo

importantes para a resolução de problemas, o que implica interacção. Contudo, este caminho só pode ser levado a cabo se houver escolhas, e estas só podem ser tomadas de forma adequada e consciente se houver informação; também esta deverá ser adequada, credível, actualizada e estar disponível.

Numa sociedade, emprego, família ou relação terapêutica todos comunicam, partilham ideias, informação, conhecimentos e capacidades, tornando-se todos beneficiários dessa associação. Ao chamarmos indivíduos a envolverem-se e a colaborarem num qualquer programa de “*empowerment*” (processo de concepção, condução e avaliação de práticas), tenta-se promover a mudança de comportamentos ou mesmo de vida de um só indivíduo ou de uma comunidade. Para haver sucesso é necessário: visão comum, respeito mútuo entre todos os intervenientes e vontade de mudar. Todavia, não podemos ficar apenas por aí, porque a grande problemática deste processo reside na sensibilização e envolvimento para induzir mudança de comportamentos individuais.

Quando os grupos são envolvidos e mobilizados no processo de actividades de defesa das questões de saúde e em que todos são revestidos de conhecimentos e capacidades que proporcionem intervenção, podem também todos, atingir os máximos benefícios e uma distribuição dos serviços de saúde mais igualitária. É do senso comum que quando os clientes participam na tomada de decisões acerca da sua saúde, ficam mais satisfeitos e os resultados desses cuidados são melhores e mais duradouros. Daí que, possamos concluir que o “*empowerment*” aplicado aos nossos clientes poderá ser bastante benéfico. Os enfermeiros deverão treinar e desenvolver competências para implementar este processo na sua prática diária e nas relações interpessoais. A articulação e a complementaridade dos conhecimentos e competências prévias e as adquiridas para promover esta abordagem conseguirão capacitar a pessoa e contribuir para melhores resultados de saúde.

Sendo assim, as acções do enfermeiro recaem na tentativa de tornar as pessoas mais independentes na execução do seu auto cuidado, fazendo com que estas se sintam parte integrante deste processo, onde a pessoa retoma o controlo da sua vida e saúde. O fim último para os enfermeiros, e simultaneamente um foco da sua atenção, é que o seu cliente adquira Comportamento de Procura de Saúde “*Actividade Executada pelo Próprio com as características específicas: Forma previsível de identificar, usar, gerir e assegurar recursos de cuidados de saúde, expectativas relacionadas com formas aceitáveis de requerer e conseguir assistência de outros.*” (ICN, 2005: 44).

2. A teoria das transições e a pessoa com doença crónica

De acordo com Giovannini, Bitti, Sarchielli e Speltini, citados Ribeiro (1998: 185) doenças crónicas são *"Todas as doenças de longa duração; que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente; que provocam invalidez em graus variáveis; devidas a causas não reversíveis; que exigem formas particulares de reeducação; que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas; que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida; que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares"*.

Doença crónica não é por si só uma realidade única, mas uma designação genérica que abrange doenças prolongadas, muitas vezes associadas a um certo grau de incapacidade. Cada doença crónica é muito específica e tem impacto no próprio indivíduo, na família e na comunidade. No entanto, os problemas e as complicações, comuns, que acompanham os vários distúrbios de saúde crónicos, podem ser estudados no geral, para ajudar o enfermeiro a compreender as pessoas com determinada doença crónica e a cuidar delas (Phipps, et al, 1995).

Conviver com estes acontecimentos cercados por alterações na díade saúde/doença, principalmente na dimensão do ser, na maioria das vezes são desvalorizadas pelos serviços de saúde. São alterações provocadoras de momentos de stress, medo, ansiedade, tanto no próprio como em toda a dinâmica familiar que o rodeia.

Quando nos reportarmos a uma situação de doença crónica, todos estes sentimentos; mecanismos de alerta, de defesa são mais intensos, recorrentes e necessários. São situações nas quais as pessoas estão mais vulneráveis aos riscos que podem afectar a sua saúde. A compreensão, o funcionamento e os componentes desses processos e experiências de transição são importantes de analisar na enfermagem, já que o cuidar engloba todas as relações intervenientes no processo de saúde/doença. O processo de mudança, de integração e aceitação da nova condição é moroso e requer particular atenção, exige sentimentos, conhecimentos e capacidades para lidar com a sua condição.

As transições fazem parte da jornada da vida, este termo é herdado de teorias como a teoria de desenvolvimento de Eriksson de 1968 ou a teoria antropológica de Van Gennep de 1960 (Collière, 1989).

A transição é “o resultado de mudanças e resulta em mudanças de vida, saúde, relações e ambientes” (Meleis et al., 2000), foi proposta como conceito central na enfermagem, por Chick et Meleis (1986). Estes momentos, fases que podem ser chamadas de transições, de acordo com Meleis (2000), é o que medeia dois períodos de tempo estáveis, a pessoa atravessa uma fase, situação ou estado de vida ou outro. As transições, são processos que ocorrem no tempo e têm um sentido de fluxo e movimento. São, “*resultado e resultam em modificações nas vidas, saúde, relações e ambientes*” (Meleis, 2000: 13). Durante este período a pessoa experimenta mudanças profundas no mundo que a rodeia e no modo como as percebe; essas alterações têm repercussões importantes na vida e na saúde dos indivíduos e sua família.

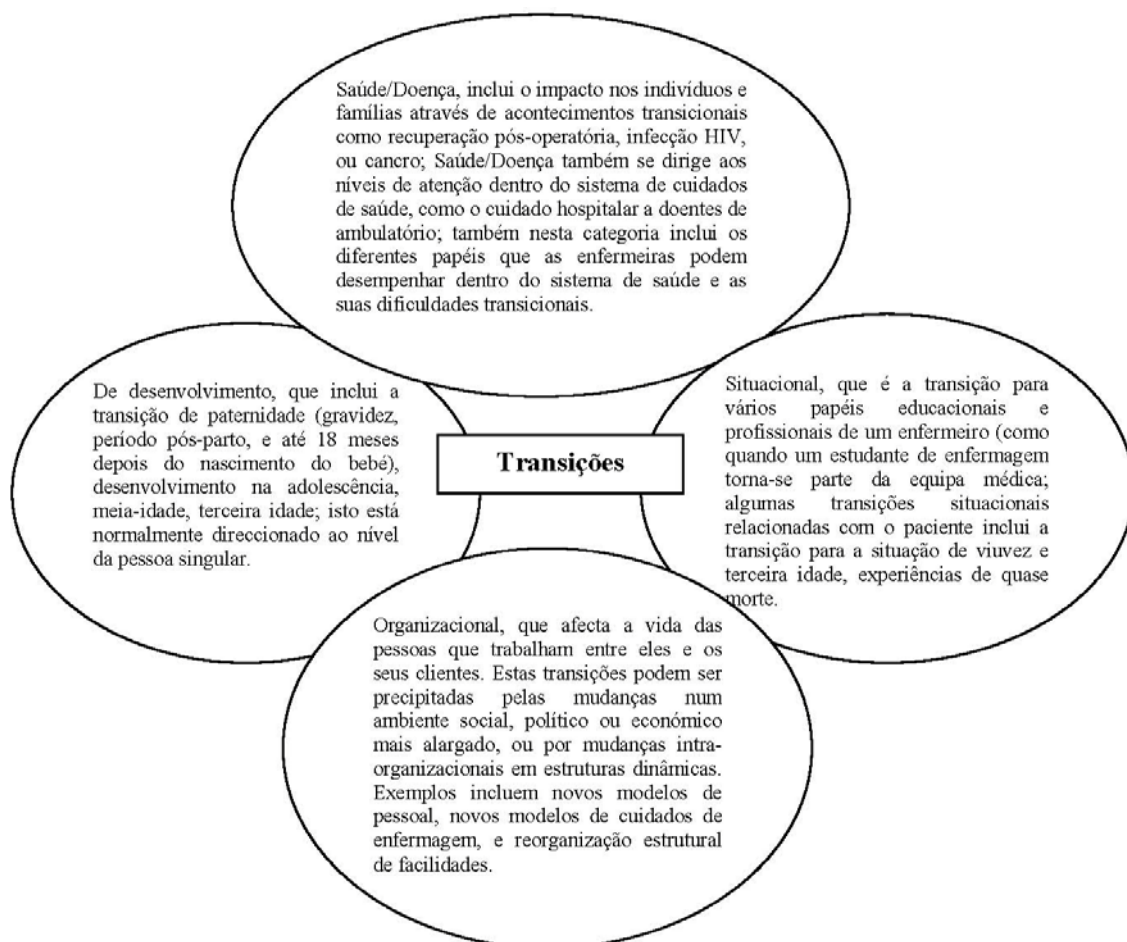


Figura 1- Tipos de Transições (adaptado de Meleis et al., 2000)

Meleis (1991), Chick & Meleis (1986), Schumacher & Meleis (1994) e Meleis et al., (2000), propõem a transição como um dos conceitos centrais da disciplina de enfermagem, porque “os *encontros entre os clientes e os enfermeiros ocorrem*

frequentemente durante períodos transaccionais de instabilidade precipitadas por mudanças desenvolvimentais, situacionais ou de saúde/doença. Estas alterações podem produzir profundas alterações na vida dos indivíduos e daqueles que lhes são significativos e têm implicações importantes no seu bem-estar e saúde".

Na transição envolve mais do que a experimentação de um processo de mudança, existem factores psicológicos envolvidos na adaptação para o acontecimento da mudança ou ruptura. Há como que uma consciência do próprio no processo de mudança e nas interacções com os outros para que as necessárias alterações no seu estilo de vida sejam incorporadas. Cada transição caracteriza-se por ser única pelas suas complexidades e múltiplas dimensões. Importa, por isso que os enfermeiros considerem os padrões de todas as transições significativas na vida individual ou familiar, em vez de se focalizarem apenas num tipo específico de transição. (Meleis et al., 2000)

Quotidianamente, na sua prática de cuidados os enfermeiros lidam com indivíduos que de algum modo estão a experimentar transições, a antecipar transições ou a completar o acto de transição. Deve portanto, o profissional ter um papel activo na facilitação dos diferentes processos de transição vivenciados. O modelo conceptual desta teoria procura compreender a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) da transição, com os quais os enfermeiros orientam o seu plano de cuidados.

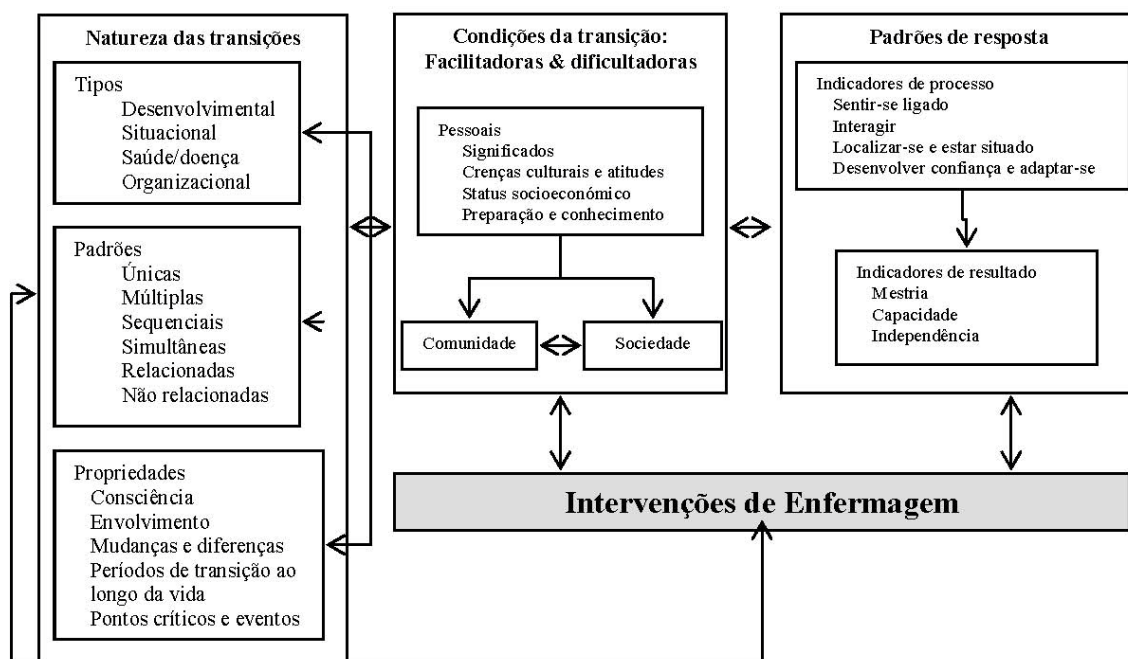


Figura 2 - Representação da Teoria de Médio Alcance das Transições (Meleis et al., 2000:17)

Segundo Meleis (2000) existem quatro tipos de transições, que não são mutuamente exclusivas, as desenvolvimentais (associadas a mudança no ciclo vital), as situacionais (associadas a acontecimentos que implicam alterações de papéis), as relacionadas com situações de saúde/doença e as organizacionais (resultante das alterações no ambiente social, político, etc.).

De acordo com Selder (1989 cit. Meleis 2000), transição ocorre quando a realidade actual de uma pessoa é interrompida, obrigando a mudar por opção ou forçosamente, o que resulta na necessidade de constituir uma nova realidade (neste caso em particular há uma transição do tipo saúde/doença, que foi naturalmente “*imposta à pessoa*”). Uma pessoa pode vivenciar uma transição *tipo* singular ou múltipla e nesse caso, sequencial ou simultânea, relacionada ou não. Algumas transições estão associadas a um evento marcante e identificável como o nascimento, a morte, o diagnóstico de doença, a gravidez, enquanto noutras transições esse evento de vida não é identificado. Os eventos críticos estão, muitas vezes, relacionados com um aumento da consciência da mudança tornando o compromisso para lidar com a transição mais activo (Kralik, 2002).

As *condições* pessoais (crenças, expectativas, competências) e ambientais (sociedade e a comunidade) tanto são facilitadoras como inibidoras do processo de transição. Face à natureza e à interacção com as condições da transição, a pessoa apresenta um certo padrão de resposta. Os *indicadores do processo* alertam para o modo como se realiza a transição. A interacção, o desenvolvimento de confiança e a adaptação à situação são exemplos disso.

As transições são processos que ocorrem a todo o momento e que envolvem desenvolvimento, fluxo ou movimento de um estado para outro (propriedade universal) Schumacher & Meleis (1994). Outra propriedade é encontrar/definir a natureza da mudança que ocorre na transição, por exemplo, na sua família, grupo, os indivíduos podem modificar a sua identidade, papel, relação com outros, habilidades/capacidades, condutas, padrões de comportamento, estrutura, função, dinâmica. (Meleis, 2000).

De acordo com Meleis (2000), os clientes em transição partilham as mesmas experiências, tais como, percepção de desconexão da rede social usual e dos sistemas de suporte, perda temporária de pontos de referências familiar ou coisas ou pessoas significativas, novas necessidades que possam surgir ou velhas necessidades que ficam desajustadas, e velhas expectativas que não são congruentes com a mudança de situação. Os factores que afectam o processo de transição, as denominadas condições

das transições, incluem: significados, expectativas, níveis de conhecimentos e destrezas; o ambiente; nível de planificação e o bem-estar físico e emocional (Meleis, 2000).

As transições são influenciadas por fenómenos subjectivos: o significado pessoal, a importância dada e o contexto social são importantes para a vivência de um processo desta natureza; também as expectativas influenciam colectivamente esta experiência, as pessoas podem conhecer ou não o que as espera e as suas expectativas podem ou não ser reais (Meleis, 2000).

As respostas durante e depois do processo de transição são denominadas, por Meleis (2000), de indicadores de processos e de resultados. Estas respostas permitem avaliar o conhecimento que o indivíduo tem, sobre a transição e os recursos próprios, e o modo de lidar com momentos críticos que se lhe deparam ao longo da transição. Também permitem o conhecimento de capacidades para mudança de identidade ao longo da mudança, e quando o indivíduo assume essa nova identidade de forma integrada e fluida, há sucesso e a transição foi saudável. Exemplo: um indivíduo passar a assumir-se como doente crónico.

Os indicadores de transições são, o bem-estar subjectivo, mestria no desempenho de um papel e o bem-estar nas relações (Meleis & Schumacher, 1994). Para Meleis & Trangenstein (1994) ter a transição como central na condição humana tem implicações para a prática de enfermagem já que pode fornecer aos enfermeiros, uma estrutura para descrever as necessidades críticas da pessoa durante a transição. Resultante da necessidade dos enfermeiros pode identificar-se indicadores adicionais como: qualidade de vida; adaptação; capacidade funcional; auto actualização e transformação pessoal (Meleis et al., 2000).

A consciencialização de que uma forma de vida termina e outra começa pode e é muitas vezes problemática, porque é necessário terminar uma fase para dar início ao novo processo de mudança. Só assim, terá sentido a nova realidade, a nova forma de vida e de interacção com os outros. Também o nível de conhecimentos e habilidades, deve ser trabalhado, desenvolvido, já que influenciam de igual modo a transição (as aptidões são necessárias para o “*Empowerment*” pessoal).

Sentido subjectivo de bem-estar	Aquisição de novos estilos de vida	Crescimento pessoal
Sentimento de libertação	Auto-estima elevada	Percepção de <i>empowerment</i>
Bem-estar nas relações interpessoais		

Quadro 2 - “O nível de conhecimentos, habilidades e as Transições”

Fonte: Meleis, et al. (2000).

Ao analisarmos este quadro à luz de Meleis (2000), ressaltam-nos algumas premissas que são importantes para saber lidar e desempenhar adequadamente o papel num processo de transição:

- O sucesso no desempenho do papel implica satisfação no próprio papel;
- Para lidar com a nova situação e ambiente é necessário adequar comportamentos e habilidades (cognitiva, iniciativa, destreza psicomotora, auto-confiança e tomada de decisão);
- O sucesso neste desempenho expressa-se pela alta qualidade no auto-cuidado e no desempenho laboral eficiente.

Pretende-se que a pessoa atinja um nível de mestria e bem-estar nas relações interpessoais, a interação dos três grandes domínios do modelo.

Em cuidados a doentes crónicos faz todo o sentido falar em processo de transição pelas múltiplas mudanças a que a pessoa e o familiar cuidador estão sujeitos, ao longo do processo de doença. A transição requer do próprio, capacidades para incorporar novos conhecimentos e para alterar comportamentos (Meleis, 1991). As mudanças no estado de saúde, ambiente ou relações são oportunidades para aumentar o bem-estar ou expor os indivíduos a um risco acrescido de doença ou vulnerabilidade (Meleis *et al.*, 2000; Kralik, 2002). Facilitar as transições passa por apoiar compreendendo o significado da situação e das mudanças nas diferentes crises de vida. Para isso, há que disponibilizar os meios preventivos ou terapêuticos, tendo em conta as prioridades da pessoa e a forma única como vive a transição (Kérouac *et al.*, 1996).

2.1. As Transições saúde/doença na pessoa com doença de Crohn

Reflectindo na problemática da doença crónica e na missão da enfermagem importa compreender como lidam os enfermeiros com a transição da pessoa, família ou comunidade inserida no seu contexto sociocultural. A forma como a pessoa se adapta a essas transições e como o ambiente as influencia são questões fundamentais (Meleis, 1991). Todo o processo que envolve: a detecção, notícia (diagnóstico), confirmação e convívio com uma doença crónica, nomeadamente a doença de Crohn; é gerador de emoções e mudanças na vida de um indivíduo e de toda a sua família.

A doença de Crohn é uma forma de doença inflamatória crónica intestinal, que pode envolver qualquer segmento do tubo digestivo. Não se sabe exactamente a sua etiologia nem os factores que levam ao seu desenvolvimento.

A pessoa com doença de Crohn terá que ajustar o seu quotidiano para que as limitações condicionadas pela doença sejam minimizadas. É necessário que ajuste a sua vida ao "ritmo" da doença, isto é, terá que adaptar o seu estilo de vida à sua condição pessoal.

Caso siga as indicações e adopte novos comportamentos e estilos de vida saudáveis poderá contornar essas limitações. Nomeadamente: a gestão do regime terapêutico, regime medicamentoso e regime alimentar; controle da sintomatologia, como por exemplo a diarreia, deve certificar-se da existência de casas de banho em qualquer evento ou saída e a falta de segurança no trabalho, seja pelas faltas necessárias devido à condição mas também com as idas frequentes ao WC. De qualquer modo, terá de estar preparada para o aparecimento de ataques agudos que ocorrem quando os sintomas da Doença de Crohn reaparecem após um período de remissão ou de manifestação ligeira, em qualquer altura e circunstância.

A enfermagem tem como objecto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos do desenvolvimento ou por eventos significativos que exigem adaptação, tal como a doença crónica. Assiste a um indivíduo, ou família ou a comunidade em transição saúde/doença que está inserida num contexto sociocultural a viver uma transição real ou por antecipação.

Quando Meleis (2005) se refere ao conceito assume que as transições são despoletadas por uma mudança no estado de saúde, no papel no âmbito das relações, nas expectativas ou nas capacidades. Por outro lado, as transições requerem que a pessoa incorpore novo conhecimento, altere comportamentos e assim, altere o conceito de si

num contexto social” o respeito pela cultura na relação de cuidados, passa pela valorização do conhecimento das pessoas relativamente aos fenómenos que as afectam, aos processos terapêuticos a que aderem, às doenças diagnosticadas que não valorizam, aos riscos de saúde que não provocam mudança de comportamento... Há uma valorização do saber da pessoa relativamente aos processos de vida e de transição, que constitui uma base substancial do conhecimento que o enfermeiro usa para lidar com a situação” (Silva, 2001:3).

Durante este processo de adaptação ao stress que o indivíduo experiencia, numa transição de saúde /doença e com o diagnóstico de doença de Crohn, surge o conceito de *coping* como uma atitude: disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protectores que o defendem contra ameaças percebidas como ameaçadoras da auto-estima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico (ICN, 2005). Este termo é amplamente utilizado para designar o conjunto dos esforços cognitivos e comportamentais do próprio para lidar com o stress.

O coping é um processo que influencia a definição do que é ou não uma situação de stress, visto que os recursos disponíveis para lidar com a situação (recursos para o *coping*) contribuirão para definir se a situação é ou não uma experiência de stress (Bastos, 2005).

Lazarus e Folkman (1986, cit. Por Bastos, 2005) enfatizaram duas funções do *coping*: *coping* centrado no problema e *coping* centrado nas emoções. O primeiro refere-se aos esforços desencadeados para gerir ou alterar a inter-relação pessoa/ambiente perturbadora, que é fonte de stress. O segundo refere-se aos esforços desencadeados pela pessoa para regular as emoções stressantes. Qualquer uma das duas funções é útil e adaptativa, Bastos (2005) refere que a adaptação é o último objectivo do *coping* e Serra (1988, cit. Por Bastos, 2005) afirma que a adaptação pode ser considerada um *coping* a longo prazo.

O sucesso do indivíduo relativamente ao *coping*, de acordo com Bastos (2005), depende grandemente das suas estratégias de *coping* pessoal e do suporte social que detêm. Estas estratégias de *coping* podem ocorrer perante acontecimentos de stress específicos ou em vários estádios de um acontecimento de stress. Nenhum processo de *coping* pode ser avaliado simplesmente de bom ou mau, já que difere de pessoa para pessoa,

resposta individual, das experiências anteriores e das consequências que a envolve e do apoio especializado dos profissionais de saúde.

Contudo existem focos de atenção de Enfermagem, respostas humanas aos problemas de saúde/ doença e aos processos de vida, que podem dar directrizes aos enfermeiros para seleccionarem as intervenções e recursos a utilizar para cada indivíduo em determinado momento, nomeadamente: Aceitação, que é um processo de Coping com as características específicas: Gerir e controlar ao longo do tempo, eliminar ou reduzir sentimentos de apreensão e tensão, restrição de comportamentos destrutivos (ICN, 2005) e Negação, também um processo de Coping com as características específicas: Reduzir, evitar ou repudiar o conhecimento ou o significado de um acontecimento no sentido de minimizar a ansiedade ou conflito através de uma recusa inconsciente de aceitar pensamentos, sentimentos, desejos, impulsos ou factos externos que conscientemente seriam intoleráveis (ICN, 2005).

Esta adaptação ajustamento é o precursor da assistência de enfermagem. Que passa muito pela instrução, ensino e aconselhamento, de forma a tornar a pessoa o mais autónoma possível, mas com a garantia de apoio e de intervenção por um profissional sempre que desejado e necessário. Criando confiança no próprio e mantendo-o activo e útil no seu grupo, comunidade e mantendo a vigilância que uma patologia como esta requer. A intervenção dos enfermeiros pode ajudar a pessoa a lidar de forma mais adequada com a doença crónica, através da utilização de estratégias de ensino/aprendizagem, disponibilização de recursos, estratégias centradas na resolução de problemas. Influenciando positivamente a forma como o indivíduo percebe o problema e os recursos que dispõe para enfrentar a situação. Este poderá desenvolver, face à sua condição de saúde, estratégias de *coping* centradas no problema, optimizando o processo adaptativo (Bastos, 2005).

São muitos os aspectos que influenciam e modificam a vida de uma pessoa com doença crónica. O enfermeiro deve proporcionar cuidados integrais, que englobem todas as dimensões da pessoa. Deve também compreender e criar mecanismos para que o indivíduo, portador de doença crónica adira ao tratamento, o sucesso será o cumprimento de um compromisso entre ambos. Para que o indivíduo atinja Aceitação do Estado de Saúde, reconciliação com as circunstâncias de saúde. (ICN, 2005).

As transformações na dinâmica familiar durante este processo e o assumir desta nova identidade, são muitas e dependem dos recursos internos da família/grupo, do seu estatuto socioeconómico e do apoio de redes sociais existentes. As transições para as

peessoas com doença crónica podem não ser completas, uma vez que o seu estado de saúde e de bem-estar oscila.

Cabe ao enfermeiro conhecer, analisar e compreender a complexidade dos processos vivenciados pelo grupo. Esta experiência além da modificação da imagem pessoal pode acarretar: alterações na rotina diária da família; necessidade de aprendizagem de novas atitudes; mudanças no modo como o grupo enfrenta situações difíceis ou desconhecidas; necessidade de reordenar relações, funções e papéis dentro do núcleo familiar. Este processo é intrigante para os enfermeiros e fá-los analisar as situações, já que o seu papel é promover a saúde, facilitar as transições e apoiar na busca de soluções para satisfazer as necessidades de uma pessoa com doença de Crohn. Permitindo manter, apoiar e aumentar o bem-estar, o auto-cuidado e a qualidade de vida.

O enfermeiro deve valorizar a pessoa enquanto ser pertencente a uma família, grupo; com o qual constrói a sua vida, experiências num contexto sociocultural com crenças próprias e história pessoal. Os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Assim, os enfermeiros procuram, ao longo do ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades da vida (OE, 2003).

CAPÍTULO 2: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Procurámos que a revisão da literatura reflectisse a diversidade de olhares acerca da temática, de modo a enriquecer a estrutura de pensamento do presente estudo. Nesta parte apresentámos o percurso desde a problemática à delineação dos objectivos do estudo, procedemos a uma abordagem das opções metodológicas, identificando o contexto, a selecção e apresentação dos participantes, os procedimentos utilizados na recolha e análise dos dados, procurando justificar as decisões tomadas no desenvolvimento da investigação.

1 – DA PROBLEMÁTICA AOS OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO

O objectivo dos profissionais de Enfermagem é assegurar o continuum da qualidade de cuidados no domicílio, através da motivação dos nossos clientes, família e/ou pessoas significativas para a sua participação activa no cuidar. É também, uma forma de humanização, uma excelente oportunidade para o ensino, para o reconhecimento das necessidades e continuidade dos cuidados, assegurando assim assistência e favorecimento da reinserção social dos indivíduos doentes.

Fortin (1999) refere-se a problema de investigação como sendo uma situação que necessita de uma solução, de um melhoramento ou de uma modificação, que constitui o enunciado formal do objectivo de uma investigação tomando a forma de uma afirmação que implica a possibilidade de uma investigação empírica que permite encontrar uma resposta.

Muitas vezes, associa-se o termo participação no processo de cuidados como aderir a algo. Para compreender e promover a participação de um qualquer indivíduo, importa desmistificar quaisquer possíveis semelhanças conceptuais entre estes dois conceitos participação e adesão. Necessitámos da adesão, em todo o processo de participação, no entanto não são sinónimos nem significa que um indivíduo que adira ao tratamento esteja empenhado em participar no seu projecto individual de saúde e lhe confira uma dimensão social.

Para muitos o facto de o indivíduo poder sentir-se empenhado em cumprir um rol de prescrições para diminuir a sintomatologia, é participar. Na nossa opinião, trata-se de

avaliar apenas o aspecto do regime terapêutico, o que para a participação é muito redutor. Pois assim, o leque de perspectivas é alargado (não apenas o alívio de sintomatologia), nomeadamente às expectativas individuais, às expectativas acerca dos cuidados de saúde, às crenças em saúde, ou outras; denota-se que a participação é praticamente inexistente. Esta contempla mais indicadores do que a adesão, Bugalho e Carneiro (2004), referem que não existem limites definidos que permitam classificar um doente em função do seu grau de adesão/ participação.

É do senso comum que as pessoas participam pouco, contudo não há grande investigação na área para compreender o porquê dessa escassa participação. Uma das razões poderá ser a difícil medição os níveis de participação, porque as variáveis são muitas, há multiplicidade de factores envolvidos e ainda o facto de os intervenientes serem pessoas. Estas medições caracterizam-se, muitas vezes, por uma avaliação subjectiva, já que não existem “*gold standard*” que permitam avaliar os comportamentos de participação, dificultando a sua quantificação e a melhoria da mesma.

De acordo com, Joyce-Moniz e Barros (2005:197), não pode ser descurado que “*muitos doentes não têm coragem para afirmar a sua não adesão ao tratamento, e só por observação das suas atitudes de evitamento ou de recusa concreta desse tratamento é que os cuidadores podem aperceber-se das suas verdadeiras significações*”.

Existem ainda outros obstáculos que põem em causa a medição da participação e que criam problemas metodológicos nos trabalhos de investigação:

- o Em primeiro lugar não é fácil detectar quem são os doentes não aderentes. Muitas vezes não se utilizam doseamentos séricos, urinários, nem monitorização electrónica para medir a adesão o que poderia trazer algum grau de fiabilidade, mas que mesmo assim, não deixam de ser incorruptíveis. A não utilização destes métodos pode enviesar a quantificação dos níveis de adesão.
- o Em segundo lugar e de acordo com Bugalho e Carneiro (2004), outro dos problemas consiste na quantificação da participação, uma vez que, existe uma grande heterogeneidade em relação aos doentes, às patologias, tratamentos e aos trabalhos de investigação.

É neste sentido que vários autores referem que a participação deve ser medida separadamente para cada componente do regime terapêutico, uma vez que, parece

haver uma fraca correlação entre os vários componentes, levando a crer que a adesão não é um constructo unidimensional (OMS, 2003).

Ao longo de décadas diversos autores debruçaram o seu estudo, mais no sentido dos aspectos considerados negativos na avaliação da participação, como é o caso de DiMatteo & DiNicola, (1982), House, Pendelton & Parker, (1986) referidos por Joyce-Moniz e Barros (2005), que nos dizem que os profissionais de saúde tendem a usar como justificação para a não participação, estereótipos relacionados com a personalidade dos doentes, classificando-os de não cooperantes, de terem falta de motivação ou de terem incapacidade para seguir as instruções recomendadas. Outro dos estereótipos, refere-se ao facto de serem os doentes crónicos que aderem menos, em comparação com os doentes agudos (Becker & Rosenstock, 1984; Haynes, 1976 citados por Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Um dos objectivos para o aumento da participação consiste na melhoria da saúde dos doentes, no entanto nem todos os estudos têm em conta este pressuposto, nem fazem esta avaliação. Muitos estudos, utilizam diferentes intervenções para verificar se aumenta ou não. Aqueles que combinaram estratégias educacionais, com estratégias comportamentais tiveram uma ligeira vantagem em termos de eficácia terapêutica. Para Bugalho e Carneiro (2004), era fundamental que se criassem medidas objectivas de avaliação dos benefícios das intervenções. São vários os instrumentos de recolhas de dados sobre a adesão, mas nenhum tão abrangente para que a participação fosse devidamente avaliada.

Realçamos ainda outra questão que versa acerca da consciencialização e o sentido que o utilizador dos serviços de saúde dá à participação e que deixa algumas interrogações: Será que os indivíduos têm consciência de que devem participar? Será que têm consciência deste seu direito e dever? Será que participar faz sentido?; Será que sabem quais os recursos que necessitam para participar?

São de facto interrogações, pistas que nos fazem reflectir acerca da capacidade de cada indivíduo participar activamente no processo de construção do seu projecto de saúde. A capacidade interventiva de cada um no processo de tomada de decisões que implicam a sua comunidade, da qual se deverá sentir parte integrante. Da existência e percepção do sentimento e relações de pertença a essa comunidade. Queremos que a noção de comunidade seja vista como, um grupo homogéneo de indivíduos com um papel comum (utilizador dos serviços de saúde) e com interesses comuns. Apraz-nos a ideia da

dinamização do sentido de pertença a uma comunidade, e a exploração aquilo com que cada um pode contribuir para o processo de construção de um projecto de saúde.

Ao aumentar a consciência e a sensibilização das pessoas, em relação à sua saúde encoraja-se a construção da identidade e à responsabilização individual e colectiva para o entendimento da importância dessa dimensão. Fomentar a participação e o exercício desse direito e dever tão mencionado em diversos documentos, quer implícita como explicitamente, é uma estratégia prática e eficaz de moldar os valores, atitudes, comportamentos e habilidades que capacitarão os indivíduos para ultrapassar e aceitar as transições no seu percurso de vida.

Segundo Meleis (1994) os indivíduos durante o seu percurso de vida passam por transições, sendo consideradas as mudanças nas actividades e papéis da vida externa e as mudanças na perspectiva e autodefinição da vida interna. O ideal seria que se encarassem estas “mudanças” como uma exigência, possibilidade, e com responsabilidade aceitando as condições e tomando-as como uma oportunidade de enriquecimento pessoal e colectivo.

A autora fornece um enquadramento indispensável e de conhecimento científico acerca das transições, indo ao encontro das nossas reflexões. A Consciência e o Envolvimento são duas das propriedades das transições, tais como a mudança, o tempo da transição e eventos críticos. A consciencialização “*awareness*”, caracteriza-se pelo facto de actos individuais fazerem sentido, é essencial que primeiro a pessoa alvo de cuidados tenha consciência de que está a viver uma transição; *Consciencialização*, é a noção que o indivíduo tem, na maioria das vezes, que está a viver uma transição (mudança); *Compromisso ou Envolvimento*, diz respeito ao grau de envolvimento da pessoa/família no processo de transição, e pode variar de acordo com a consciencialização que fez anteriormente, com o seu estado físico, com os recursos e/ou os apoios disponíveis; *Mudança e Diferença*, refere-se ao facto das transições serem processos a longo prazo, que resultam de mudanças e criam mudanças (Chick & Meleis, 1986).

Durante um processo de transição a pessoa empreende actividades tais como: a procura de informação e apoio, identificando novas formas de viver e de estar, modificando as actividades anteriores fazendo sentido às circunstâncias - assume um compromisso. O facto de estar consciencializado e preparado para a nova realidade facilita todo o processo, caso contrário, a falta dessa consciência pode significar que o indivíduo pode não estar preparado para a transição (Meleis et al., 2000).

As pessoas ao conhecerem aquilo que vão enfrentar, o conjunto de emoções associado à ansiedade diminui, o mesmo acontece num processo de transição, as experiências prévias influenciam as expectativas e estas podem ou não ser congruentes com a realidade da transição, inferindo com a sua satisfação. (Meleis et al., 2000). A pessoa deve sentir-se situada para que possa reflectir, interagir e desenvolver uma confiança crescente em lidar com a mudança e dominar novas capacidades e novas formas de viver, enquanto desenvolve um sentido de identidade mais flexível no meio destas mudanças (Meleis et al., 2000).

É importante que os indivíduos encarem a *“saúde é como um conceito positivo, um recurso para a vida de todos os dias, um entrelaçar de potencialidades para construir bem-estar, autonomia e cidadania”* (OMS, 1979). A OMS ao reconhecer a importância dos aspectos sociais dos problemas de saúde ligados aos estilos de vida e ao ambiente, definiu como política de saúde a adoptar, a consciencialização e o envolvimento pessoal pondo em evidência a perspectiva de Saúde como um recurso para a vida. (Estratégia de Saúde para todos no ano 2000 e a Carta de Ottawa, sobre a Promoção de Saúde 1986).

O indivíduo assim que se consciencializa do direito e dever de zelar pelo seu estado de saúde, adquire competências para procurar garantir o mais completo restabelecimento e também participar na promoção da própria saúde e da comunidade em que vive. A participação remete nos a todos para processos colectivos, voluntários e conscientes que envolvem a comunidade e que dizem respeito à definição das suas prioridades e à satisfação das suas necessidades e aspirações (Ornelas, 2002). O mesmo autor diz poderem-se considerar diferentes níveis de participação, numa escala crescente em que o papel individual e da comunidade se transforma de passivo em cada vez mais activo e autónomo. Por exemplo, assim que procura informação, pode adquirir conhecimentos acerca dos serviços de saúde existentes (quer a nível de dos serviços de saúde locais, regionais e nacionais), das competências destes e níveis de cuidados, regras de organização e funcionamento, de modo a otimizar e a tornar mais cómoda a sua utilização. O mesmo sucederá na consulta, co-gestão e auto-gestão do seu projecto de saúde.

Enquanto enfermeiros interessados em comunidades activas, com interesse acerca do seu estado de saúde, avanços nos cuidados e com vontade em contribuir para a melhoria, devemos proporcionar cuidados voltados para a sensibilização, consciencialização e humanização. O cuidado de enfermagem baseado nestes indicadores torna-se extremamente importante a partir do conhecimento da transição

experienciada e suas consequências para indivíduo em todas as circunstâncias biopsicosocioculturais. A compreensão destes conceitos e a sua integração no cuidado pode fazer deles um instrumento da enfermagem para promoção da cidadania.

Sendo, a participação, um factor importante para a qualidade dos serviços que se traduz na melhoria nos cuidados de enfermagem prestados. Pretendemos levar a cabo um estudo que traga algumas respostas e contributos, mas também que se torne ele próprio num desafio quer em termos profissionais, quer em termos pessoais. A partir de: experiências pessoais, observações, pesquisa e reflexão surgiram algumas inquietações sobre o modo como os doentes de Crohn encaram o seu projecto de saúde e participam no mesmo.

O nosso interesse para o estudo recai sobre as pessoas com doença de Crohn, este tipo específico de patologia está a ter grande expressão em Portugal, afecta mais de 13.500 portugueses (APDI, 2008). A escolha deve-se ao facto da experiência de prestarmos cuidados de enfermagem num serviço cirúrgico mais vocacionado para a cirurgia do aparelho digestivo, esofago-duodenal e coloproctológica de um hospital central, sito na cidade do Porto. Temos bastante experiência na assistência e acompanhamento a estes indivíduos, quer em situações de tratamento conservador, quer de pré-operatório e pós-operatório, bem como de situações de internamento por complicações pós-operatórias ou por complicações que surgiram por deficientes cuidados no ambulatório.

Apesar da necessidade de cuidados de enfermagem destes clientes, ainda não foi preconizada um acompanhamento contínuo de enfermagem após a alta clínica destes doentes. O contacto que estes doentes têm com os enfermeiros é durante os períodos de internamento. O conceito de projecto de saúde (por nós definido) está estreitamente ligado com esta lacuna dos nossos serviços de saúde.

A relação enfermeiro/ cliente neste acompanhamento poderia permitir ao doente consciencializar-se da necessidade dos cuidados, os cuidados necessários e a importância do seu envolvimento como agente de cuidado que decorre de uma condição de doença crónica. O que é tido como uma situação permanente e limitante a qual exige que o próprio se adapte às perdas, ao luto (das suas expectativas e ideais). Há ruptura com o que era tido como um equilíbrio a nível biológico, psíquico, psicológico, profissional e pessoal (das relações). Acarretando mudanças repentinas nos padrões de comportamento, nos papéis não só do próprio como do grupo e da família. No entanto, com o apoio e informações adequadas, o indivíduo poderá ultrapassar as alterações impostas aos diversos níveis e adaptar-se, conseguindo um padrão de qualidade de vida

bastante satisfatório ou mesmo bom. É necessário que o cliente se sinta parte integrante da aliança terapêutica e que decida acerca da sua saúde, cuidados e tratamento. Que participe, que faça opções, que tome decisões para viver a transição saúde/ doença de forma mais saudável e que consiga viver e vencer as limitações da doença crónica.

O enfermeiro ao proporcionar ferramentas e ao assegurar que o indivíduo exerça o seu direito à participação dá-lhe mais autonomia e responsabilização, administrando eles a sua informação, riscos para a sua saúde, comportamentos e limitações da doença.

É importante o apoio psicológico para enfrentar e adaptar-se a esta transição, o stress e a tensão emocional poderá interferir com o curso da doença. Explicar que será uma experiência subjectiva, que haverá períodos sem sintomas, com exacerbação da sintomatologia e outros ainda de convivência pacífica com a doença. Existem outros aspectos nos quais os enfermeiros podem intervir, nomeadamente: o recurso a uma dieta específica individual; a gestão do regime medicamentoso e efeitos adversos; identificação de sinais e sintomas habituais e dos não característicos; alertar para sintomatologia em diferentes órgãos; ensino acerca do papel imunológico; preparação e ensino para a possibilidade de intervenção cirúrgica e /ou para a presença de fistulas, etc. É imperioso proporcionar discussões, conversas em grupos de auto-ajuda já que assim encontrarão outras pessoas com o mesmo problema, partilharão experiências, aconselhar-se-ão em relação ao comportamento, estratégias de tratamento e estratégias de compreensão do seu círculo familiar e social na convivência com a doença.

Toda a problemática associada a estas questões conduzem-nos a um conhecimento capaz de desencadear estratégias, programas e intervenções capazes de “atacar o cerne da questão e fazerem alguma diferença”. Partimos para esta investigação com a finalidade de Contribuir para a promoção da participação efectiva dos utilizadores dos serviços de saúde na prestação de cuidados, tendo em conta: as expectativas de participação dos utilizadores, o contexto cultural da interacção entre o utilizador e os enfermeiros, e a acessibilidade à informação pelos utilizadores.

Com base nas questões de partida, que orientam a nossa investigação e tendo na nossa investigação a premissa que os utilizadores dos serviços de saúde são passivos e pouco interventivos, gostaríamos de compreender como os doentes de Crohn encaram e exercem a participação.

Importa compreender os principais processos de construção e estímulo da participação do cidadão em saúde. Isto é, compreender de facto, a pouca participação e pouco

interesse manifestado pelo cidadão, quando de facto são muitos os argumentos a favor do envolvimento de cada um no seu projecto de saúde. O cidadão tem de deixar a sua condição de leigo, de mero utilizador para assumir o seu envolvimento de não especialista, num contexto onde é solicitada a sua intervenção. Ainda que não tome a decisão final, não deve deixar que o profissional continue com a sua posição paternalista e tome decisões,

É culturalmente aceite por nós portugueses *“o medo da responsabilidade”, “a ausência de vontade para superar os erros, as incapacidades e as dúvidas”,* chegando mesmo a *“ouvir-se dizer que os problemas se solucionariam em regime de excepção”*. De facto, temos de reconhecer e aceitar a nossa tentativa de diluição de responsabilidades, o não assumir compromissos sérios, duradouros e partilhados quer entre cidadãos quer mesmo entre cidadãos, sociedade e governo. O âmbito da saúde e nomeadamente a doença crónica não são excepção, caí-se no fatalismo, é mais uma circunstância que alguém poderá resolver por nós. Os nossos utilizadores dos serviços de saúde são em boa verdade contraditórios, apáticos, fazem críticas contra os seus próprios objectivos.

Encarar, uma doença crónica, as alterações e adaptações que daí advêm não é fácil, mas de nada valerá passar culpas e responsabilidades para outrem. O facto de ficarmos fechados em nós mesmos, terá como resultado mais imediato será a depressão, uma diminuição da auto-estima. Devemos olhar o mundo e os outros e de correr riscos, cultivar a abertura, a mobilidade, o risco e a responsabilidade. Precisámos, de mobilizar energia e ter consciência da necessidade de lutar pelos nossos ideais e direitos.

Actualmente, a medicina possui um leque de alternativas e opções de tratamento, o que pode causar algumas dúvidas na decisão. Terá que haver partilha de informação no âmbito da relação terapêutica acerca das limitações, resultados, benefícios para a saúde entre os clientes e os profissionais. A decisão responsável e partilhada ganha força enquanto processo que procura um compromisso entre os profissionais de saúde e os direitos do cliente, a saúde centrada no cidadão.

O desafio foi lançado e a melhor maneira de começar um trabalho de investigação, de acordo com Quivy e Campenhoudt (1998:44), *“consiste em esforçar-se por enunciar o projecto sob a forma de uma pergunta de partida”*. Será o fio condutor da nossa investigação, para que o investigador tente exprimir o mais claramente possível aquilo que procura saber, elucidar e compreender melhor. Assim, as perguntas de partida, orientadoras da nossa investigação foram:

1. Qual é a participação as pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados?
2. Que expectativas de participação têm as pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados?
3. Qual o conhecimento as pessoas com doença de Crohn relativamente aos seus direitos e deveres?

Face às questões de investigação que nortearam o nosso estudo, delineamos os seguintes objectivos, que segundo Fortin (1999), constituem *“enunciados que indicam claramente o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo”*:

- Conhecer como as pessoas com doença de Crohn perspectivam a participação e o envolvimento nos cuidados prestados;
- Identificar as expectativas de participação das pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados;
- Identificar o conceito de participação entendido e exercido pelas pessoas com doença de Crohn.
- Identificar qual o conhecimento que as pessoas com doença de Crohn têm relativamente aos seus direitos e deveres.

Neste contexto, procuramos que este estudo possa ser um contributo para um maior envolvimento do cidadão/doente nas questões relacionadas com a sua própria saúde e, simultaneamente, um contributo para encontrar evidências dos seus benefícios e recomendações para a sua prática.

2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS

Marconi e Lakatos (2003:83) referem que o método é o *“conjunto de actividades sistemáticas e racionais que, com maior segurança e economia permite alcançar os objectivos, conhecimentos válidos e verdadeiros, traçando o caminho a ser seguido, detectando erros e auxiliando as decisões do investigador”*.

A metodologia é uma fase essencial da pesquisa, pois permite ao investigador definir um plano, um desenho apropriado às questões de investigação levantadas pela problemática. O processo de investigação efectua-se numa forma ordenada e sistemática, exigindo uma metodologia própria, composta por uma série de etapas e um conjunto de meios que levarão à obtenção de alguns resultados.

Para Fortin (1999) reconhece-a como um conjunto de directivas associadas ao tipo de estudo escolhido. Precisa a forma de colher e de analisar os dados, para assegurar um controlo sobre as variáveis em estudo. O desenho permite isolar as variáveis importantes, das outras variáveis e medi-las com precisão a fim de assegurar a credibilidade dos dados. Através, da utilização de um método e ou técnicas aplicadas à nossa investigação, tentámos obter respostas válidas à questão de partida.

A nossa problemática centra-se na interacção e transição profissional, pessoal e social, entre os enfermeiros e pessoas com doença de Crohn. Pelo carácter definitivo da situação, pela recorrência de agudização de sintomas e pelos sucessivos internamentos que vão acompanhar o percurso de vida destas pessoas. O confronto com um internamento, com uma cirurgia exige confronto com a realidade, com o estado de saúde e mudança de comportamentos nas actividades de vida diária.

Referimo-nos, a processos de adaptação, experiências e episódios críticos de vida (doença crónica, processo de internamento, intervenção cirúrgica, etc.), processos de tomada de decisão, influências ambientais e sociais sobre os sistemas de prestação de cuidados. Entendemos que uma investigação de âmbito qualitativo possibilitará uma compreensão do fenómeno com um nível e profundidade diferentes, e provavelmente, maior do que numa abordagem quantitativa. Neste sentido, também Bogdan e Biklen (1994) defendem que as questões a investigar não o deverão ser com o objectivo de operacionalizar diferentes variáveis, mas sim com o objectivo de investigá-las em toda a sua complexidade e no seu contexto natural. Para a investigação desta realidade efectuaremos um estudo descritivo e exploratório de carácter transversal.

A abordagem descritiva justifica-se, e para Fortin (1999) esta, permite caracterizar e analisar o fenómeno a estudar sem o manipular, enquadra-se na finalidade e objectivos do estudo. A mesma autora defende ainda que este tipo de abordagem permite discriminar os factores e conceitos que poderão estar relacionados com o fenómeno.

Como referem Polit & Hungler (2004), a pesquisa exploratória visa mais do que a observação e a descrição do fenómeno, visa explorar as dimensões desse fenómeno, a

maneira pela qual ele se manifesta e os outros factores com os quais ele se relaciona. Neste contexto, ao explorar o fenómeno em estudo, pareceu-nos poder contribuir para um melhor conhecimento da magnitude do problema. Optámos por um estudo transversal, mas conscientes que na realidade um estudo de carácter longitudinal permitiria um conhecimento mais profundo do fenómeno em causa. Mas as implicações de tempo, que um estudo deste carácter exigiria foram uma limitação.

A metodologia do tipo qualitativa descritiva-exploratória permite, de acordo com Hesbeen (2000) a partir dos resultados obtidos, compreender melhor o funcionamento do fenómeno em estudo. Exploratório também na medida em que não se conhecem estudos desta índole realizados na região, sabendo-se que um estudo desta natureza possibilita um maior conhecimento desta realidade específica.

A pesquisa qualitativa, é caracterizada pela preocupação com a compreensão dos seres humanos, da natureza das suas transições e no seu ambiente. Este tipo de pesquisa é normalmente descrito como holístico, preocupando-se com os indivíduos no seu ambiente e em todas as suas complexidades, é visto também, como sendo naturalista, não existindo limitação ou controle impostos ao investigador. Polit & Hungler (2004) dizem *“esse tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida pelos seus próprios actores”*.

De acordo com Creswell (1994), o estudo qualitativo é desenhado em concordância com as assumpções do paradigma qualitativo. Este autor define este tipo de estudo como um processo de investigação que se propõe a perceber os problemas humanos e cuja base assenta na construção de uma perspectiva complexa e holística, formada por palavras, e que difunde pormenorizadamente as visões dos informantes, inseridos no seu contexto. Para Polit, Beck e Hungler (2004), esse tipo de investigação dá ênfase a compreensão da experiência humana como é vivida e tal como é definida pelos próprios autores.

2.1. – Participantes e Contexto do estudo

Após a definição da problemática, das questões orientadoras e do tipo de estudo, importa atender ao modo como a nossa população se constituiu. Isto é, tornou-se essencial identificar a nossa população-alvo. Polit, Beck e Hungler (2004) definem-na como aquela em que o pesquisador está interessado. O sucesso de um trabalho de investigação varia

directamente em função das fontes de dados ligadas ao fenómeno em estudo. Polit e Hungler (2004) definem população como uma agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios. Em pesquisa o conceito de população refere-se ao conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido, tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação (Fortin, 1999).

Convém também, estabelecer a distinção entre população alvo e população de acesso. A população alvo, refere-se a todo o conjunto que interessa ao pesquisador; a população de acesso refere-se a todos aqueles casos que se coadunam com os critérios estabelecidos pelo investigador e, ao mesmo tempo, são considerados acessíveis para formarem um grupo de indivíduos para o estudo. Quase sempre a investigação é realizada a partir de amostras de uma população de acesso, prende-se com o facto de que trabalhar com amostras é mais económico e eficiente.

As entidades que compõem as amostras e populações chamam-se elementos, que representam a unidade mais básica sobre a qual é recolhida a informação. A denominação escolhida para os elementos constituintes da amostra será de participantes, uma vez que concordamos com Polit, Beck e Hungler (2004) quando se referem que os investigadores qualitativos designam os indivíduos que participam no seu estudo por participantes ou informantes, uma vez que estes têm um envolvimento activo no mesmo.

A população em estudo, população a que tivemos acesso, são os doentes com doença de Crohn que tiveram experiência de internamento hospitalar no serviço de Cirurgia Unidade Digestiva e com acompanhamento pela consulta externa (vertente cirúrgica e médica, já que funcionam articuladamente). Esta articulação é recente pelo que ainda está a ser realizado um levantamento do número de doentes com esta patologia a serem seguidos pela instituição, por contacto com o serviço de estatística rondará cerca de 250 indivíduos com diagnóstico já definido.

A selecção dos participantes foi realizada pelo método não probabilístico, intencional, uma vez que os participantes foram seleccionados de uma forma não aleatória, tendo por base o pressuposto de que o conhecimento sobre a população e seus elementos pode ser utilizado para seleccionar os casos que foram incluídos na amostra, dado este doentes terem um conhecimento específico sobre o fenómeno em estudo, que se pretende que seja partilhado.

2.2. – Técnica de Colheita de Dados

A natureza do problema de investigação orientou o nosso tipo de instrumento para recolha de dados. Para Fortin (1999:261), *“O processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos (...) escolhidos para este fim.”*

Segundo Cuesta (1997), a utilização de métodos naturais, proporciona a recolha de informação relacionada com a experiência quotidiana dos participantes.

Para a recolha dos dados recorreremos a entrevistas aos participantes. Fortin (1999) define entrevista como: *“ (...) o modo particular de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”*. Esta deve ser realizada face a face, com a duração máxima de 30 a 45 minutos. Visa a colheita de dados através da comunicação verbal e permite obter informações que vão desde simples factos até atitudes, sentimentos, opiniões, etc. O tipo de entrevista seleccionada foi a entrevista semi-estruturada que se caracteriza pela sua utilização na investigação qualitativa, possuindo o entrevistador uma lista de temas a abordar. As perguntas são feitas, no sentido, de existir algum controlo sobre o conteúdo, mas permitindo ao entrevistado a liberdade de falar sobre o assunto, exprimindo as suas opiniões.

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998) este método é especialmente adequado para quando se pretende *“a análise do sentido que os actores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêem confrontados (...); a análise de um problema específico (...); a reconstituição de um processo de acção, de experiências ou acontecimentos do passado”*. Devido a esta perspectiva, uma das grandes vantagens deste instrumento é a flexibilidade e a profundidade da análise dos elementos recolhidos. Para Parreira (2000), o recurso a esta técnica, vai, para além de criar uma relação de interacção, em que se gera uma atmosfera de influência recíproca entre o entrevistador e o entrevistado, permite a apreensão imediata da informação que desejamos.

Optámos pela entrevista semi-estruturada, já que permitem por um lado deixar que os participantes falem abertamente pelas suas palavras e pela ordem que desejarem, mas, por outro lado permitem ao entrevistador reencaminhar a entrevista para os objectivos da mesma e também realizar perguntas às quais os participantes não chegam por si próprios de forma tão natural quanto possível (Quivy e Campenhoudt, 1998).

De forma a assegurarmos o cumprimento dos objectivos propostos, realizámos um guião de entrevista (Anexo 1) que para Polit e Hungler (2004) integra temas a serem pesquisados, em que o entrevistado descreve a sua experiência pessoal acerca do assunto a investigar. Na concepção do guião, tivemos em conta as questões de investigação e a revisão da literatura acerca da problemática em estudo.

A fim de concretizarmos os objectivos do nosso estudo, delineámos objectivos mais específicos, estes vão permitir conduzir de forma mais adequada a entrevista, orientando o curso e as áreas que gostaríamos de concretizar no nosso guião de entrevista, a saber: identificar o significado atribuído pelas pessoas com doença de Crohn à sua participação nos cuidados de enfermagem, identificar as expectativas que os doentes têm em relação à sua participação nos cuidados de enfermagem, identificar qual o conhecimento que as pessoas com doença de Crohn têm dos direitos e deveres.

Optámos por criar grandes áreas com conjuntos de perguntas que serviram para organizar por temas e consequentemente para responder às questões de partida:

- Conhecimento sobre os seus direitos e deveres como utilizador dos serviços de saúde; pretendemos nesta área de conteúdo: Identificar o conhecimento que tem sobre os seus direitos e deveres como utilizador dos serviços de saúde.
- Participação do utilizador dos serviços de saúde no seu processo de cuidados de enfermagem; pretendemos nesta área de conteúdo: Conhecer como é identificada e efectivada a participação do utilizador dos serviços de saúde nos cuidados de saúde que lhe são prestados.

Após a realização do guião da entrevista procedemos à realização do pré-teste, antes da sua utilização definitiva. Para tal foram realizadas entrevistas para verificação da compreensão das questões e correcção de qualquer enviesamento do conteúdo (duas entrevistas a doentes com síndrome de intestino curto). A população escolhida tem características semelhantes, são pessoas com doença crónica do foro intestinal com internamentos longos e necessitam de cuidados de enfermagem especializados neste acompanhamento. Este pré teste revelou-se indispensável, pois permitiu corrigir a entrevista, resolver imprevistos, enviesamentos e verificar a redacção e a ordem das questões, bem como evidenciar as possíveis falhas existentes, como por exemplo: inconsistências, complexidade das questões, ambiguidade, linguagem inacessível, perguntas supérfluas ou que causassem embaraço ao entrevistado.

O local da entrevista foi no edifício Luís de Carvalho, do mesmo hospital, piso 4, serviço de Cirurgia Unidade Digestiva, na sala de reuniões num ambiente calmo acolhedor que garantiu a privacidade do participante. A investigadora fez as entrevistas fora do horário de trabalho e sem farda, de modo a não haver qualquer tipo de confusão ou sobreposição de papéis. Para além deste critério, o entrevistado deveria preencher os seguintes critérios:

- Em vigilância no Centro Hospitalar do Porto – unidade Hospital de Santo António por doença de Crohn.
- Concordaram em participar no estudo, após ler o documento informativo acerca do mesmo e assinarem o Consentimento Informado.
- Compreender e falar a Língua Portuguesa;
- Ser maior de dezoito anos de idade;

O modo de realização das entrevistas foi por via directa, foram registadas magneticamente através de um gravador, como sugerem Bogdan e Biklen (1994) e Creswell (1994), uma vez que foram realizadas face a face pela investigadora, de forma a garantir: a correcta recolha de informações, exploração de determinadas ideias, testagem de respostas, investigação de motivos e sentimentos – a resposta verbal consegue transmitir informações que a resposta escrita nunca revelaria, e com um grau de influência nulo no entrevistado.

Após uma primeira abordagem e verificação do cumprimento dos critérios atrás estabelecidos. Foi efectuada marcação de acordo com o entrevistado para se proceder à entrevista. As entrevistas, foram realizadas no período desde 16 de Abril a 30 de Novembro de 2008.

O instrumento de recolha de dados foi aplicado a um conjunto de 16 pessoas com doença de Crohn tendo resultado 12 entrevistas válidas. As restantes 4 entrevistas foram interrompidas devido aos entrevistados se sentirem desconfortáveis em reflectir na temática e por apresentarem sinais evidentes de perturbação devida ao internamento e nas consequências pessoais e familiares que daí advinham. Mesmo após conversas informais tal situação foi demasiado evidente e decidimos por não entrevistar, não era nosso propósito possibilitar ou evidenciar qualquer perturbação.

Passámos a conhecer os nossos participantes, através da recolha de dados de carácter sócio-demográfico. Foram incluídas questões acerca: idade, género, habilitações

literárias, profissão e tempo de confirmação de diagnóstico da doença à data da entrevista.

A nossa amostra é constituída maioritariamente por pessoas do sexo feminino (9 em doze participantes) com doença de Crohn. O nível de escolaridade dos participantes distribui-se da seguinte forma: 5 participantes com o ensino secundário, 5 com ensino superior e 2 com ensino básico. A média da idade dos participantes é de 36,2 anos de idade, com um desvio-padrão de ± 11 anos, com uma mediana de 34,5, com um máximo de 60 anos e um mínimo de 22 anos. Relativamente, ao tempo de confirmação de diagnóstico, optámos por agrupar em intervalos de tempo (1-3 anos, 3-5 anos, mais de 5 anos), verificando-se os seguintes resultados: 5 dos participantes apresenta entre 1-3 anos de confirmação do diagnóstico de doença, 4 há mais de 5 anos e 3 participantes entre 1-3 anos.

2.4. – Tratamento e Análise dos dados

A análise dos dados iniciou-se após o término da colheita de dados. Organizámos essa análise tendo por base os autores Bardin (1991) e Vala (1986), que orientam a pesquisa da seguinte forma: delimitação dos objectivos e definição de um quadro teórico de referência, constituição de um corpus de análise, definição de categorias e definição de unidades de análise. A análise centrou-se na compreensão da experiência de participar, iremos explicitar os procedimentos a que recorremos.

Fortin (1999:148, 315) defende que *“(...) numa abordagem qualitativa acontece frequentemente que se investiga “com” e não “para” as pessoas de interesse”; “esta análise consiste em penetrar o sentido intencional contido nos dados descritivos”*.

A análise qualitativa envolve o método indutivo, de acordo com Polit & Hungler (1995: 274) *“a indução é o processo de elaboração de generalizações a partir de observações específicas”*. Isto é, significa que na análise qualitativa, geralmente começa-se por procurar temas expressões/ opiniões/ factos/ sentimentos/ observações/etc. recorrentes nos dados disponíveis, assim como variações dos mesmos. *“A verdadeira análise dos dados constitui um processo indutivo que tem início na busca de temas”* (Polit & Hungler, 1995:287). Numa segunda etapa procede-se à validação da análise temática e numa última etapa dá-se o *“cruzamento”* dos temas detectados em conjunto com o enquadramento do fenómeno estudado.

Apoiando-nos em Fortin (1999:148) “ (...) no início do processo de investigação, o investigador, deliberadamente, não considera os conhecimentos que possui no domínio estudado e abstém-se de recorrer a uma teoria existente para tentar explicar o que se observa. Ele aprofundará a revisão da literatura para ver como os seus resultados se comparam com os obtidos por outros investigadores (...)”. Fortin (1999:306) citando Savoie-Zajé, (1990), diz que o desenho teórico que emerge durante as sucessivas fases de colheita e análise de dados será validado de forma constante e contínua junto dos participantes, a fim de se assegurar de que os conceitos emergentes estão bem fundamentados.

Os dados, de acordo com Rodriguez Gomez, Gil Flores e Garcia Jimenez (1999), são toda a série de informações resultante das interações investigador/participante, das actividades desenvolvidas e dos contextos onde ocorre a investigação. Para os mesmos autores, os dados qualitativos abrangem uma ampla gama de informação, são ricos e densos em significados, polissémicos, de difícil reprodução dada a sua vinculação a contextos e momentos determinados e também são obtidos a partir de uma instrumentação mínima, uma vez que para a sua recolha são utilizados mais procedimentos do que instrumentos.

A amostra teórica, foi obtida tendo por referência o critério da adequação. Este atinge-se sempre que estão colhidos dados suficientes para que ocorra a saturação (Morse, 1994). Isto significa que, é mais importante a quantidade de dados do que de número de participantes, neste caso, a saturação teórica ocorreu quando tinham sido analisadas as doze entrevistas.

Os discursos narrativos das pessoas com de Crohn constituem o nosso corpus de análise (Vala, 1986), após as entrevistas fizemos as suas transcrições, na sua totalidade para suporte informático. A cada entrevistado atribuímos a letra (E) e um número (1 a 12), pela ordem de realização da entrevista (por exemplo: E1, significa entrevistado 1). Efectuámos, as transcrições, logo que possível após a realização da colheita de dados, no próprio dia ou no dia seguinte.

O passo seguinte foi proceder à análise dos dados, segundo o autor Laurence Bardin. Segundo o qual “tratar o material é codificá-lo” (Bardin 1991). A codificação é o processo pelo qual os dados brutos são transformados segundo regras e agregados em unidades, que permitem uma leitura das principais características do texto.

A opção de recorrermos à análise de conteúdo tem como objectivo beneficiarmos do material recolhido através das entrevistas. Trata-se de analisarmos entrevistas efectuadas aos participantes relativamente ao modo como vivenciam a participação, permitindo simultaneamente alguma codificação e análise de dados, decidindo onde procurar e colher dados em falta até à sua saturação.

Para Fortin (1999: 308), a codificação dos dados *“é uma operação de decomposição em unidades de sentido das transcrições verbatim ou das notas extensivas”*. Continuando com Fortin (1999: 315) agora citando Deschamps (1993), as unidades de significação são *“os constituintes que determinam o contexto do fenómeno explorado e que incluem forçosamente a parte da significação inerente a este contexto”*. Com o propósito de trabalhar com os dados, organizá-los conforme a sequência de Bardin (1991) mas aliando as potencialidades das tecnologias auxiliámo-nos do software capaz de auxiliar os investigadores a lidar com dados não numéricos e não estruturados em análise qualitativa – Nvivo 7.

A escolha das unidades de registo e de contexto deve responder de forma pertinente às características do material e de acordo com os objectivos da análise. A unidade de registo, segundo Bardin (1991) é a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial. Esta pode ser de natureza, de dimensões muitos variáveis, desde uma palavra ou um grupo de palavras, uma frase, ou um grupo de frases.

A unidade de contexto, segundo Bardin (1991) serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo. A referência ao contexto é muito importante para a análise avaliativa e de contingência.

A análise de determinadas palavras tem necessidade de contexto para serem entendidas no seu significado real. A determinação das dimensões da unidade de contexto é determinada por dois critérios: o custo e a pertinência. Também nesta análise, é determinantes quer o tipo de material quer o quadro teórico. De qualquer forma, é sempre possível testar as unidades de registo e de contexto em pequenas amostras, desde que estejamos cientes que operamos com os instrumentos mais adequados.

A análise qualitativa é equivalente a um procedimento mais intuitivo, mas também mais maleável e mais adaptável a índices não previstos ou à evolução das hipóteses. Este tipo

de análise permite sugerir possíveis relações entre um índice da mensagem e uma ou mais variáveis do locutor ou da situação de comunicação.

No entanto a análise qualitativa não rejeita toda e qualquer forma de qualificação. O que caracteriza a análise qualitativa *“é o facto de a inferência – sempre que é realizada – ser fundada na presença do índice (tema, palavra, personagem, etc.) e não sobre a frequência da sua aparição, em cada comunicação individual”* Bardin (1991).

Em resumo, podemos definir quatro fases na análise de um estudo qualitativo:

- 1- Colocação em evidência do sentido global do texto
- 2- Identificação das unidades de significação
- 3- Desenvolvimento do conteúdo das unidades de significação
- 4- Síntese do conjunto das unidades de significação

A categorização, é uma forma de classificação de elementos de um conjunto, por diferenciação e, de seguida, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento, esse, efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos. O critério de categorização pode ser semântico (categorias temáticas: por exemplo, todos os temas que significam a ansiedade, ficam agrupados na categoria *“ansiedade”*, enquanto que os que significam a descontração, ficam agrupados sob o título conceptual *“descontração”*), sintáctico (os verbos, os adjectivos), léxico (classificação das palavras segundo o seu sentido, com emparelhamento dos sinónimos e dos sentidos próximos) e expressivo (por exemplo, categorias que classificam as diversas perturbações da linguagem) (Bardin, 1991). Com fundamento neste mesmo processo foram emergindo as duas dimensões, que distinguimos no estudo. Foram surgindo de ideias, significados e conceitos narrados pelos participantes.

Tal como defendem com Ghiglione e Matalon (1993) e Goetz e LeCompte (1998), a categorização foi realizada em função dos objectivos do estudo e do carácter exploratório da análise, não se recorreu a categorias tipo inerentes ao campo no qual se situa o problema, mas sim a categorias emergentes. O sistema de categorias foi, assim, construído *a posteriori*, resultando, da associação/agregação das unidades de análise afins às respectivas categorias, sem que nenhum pressuposto teórico orientasse a sua

construção. Nesta perspectiva pode considerar-se que, estas categorias são de natureza empírica e auto gerador dos resultados.

Este processo tem como primeiro objectivo fornecer, por condensação uma representação simplificada dos dados brutos. Um conjunto de categorias “boas” deve ser exaustiva (Vala, 1986) e exclusiva (Bardin, 1991; Vala 1986). A primeira pretende, assegurar/garantir que todas as unidades de registo (neste caso, os temas) pudessem ser colocadas numa das categorias (Vala, 1986), e a segunda que a mesma unidade de registo coubesse apenas numa categoria (Bardin, 1991; Vala 1986). Bardin (1991) completa a lista das qualidades das categorias acrescentando: a homogeneidade; a pertinência; a objectividade e a fidelidade; a produtividade.

A construção das categorias foi o procedimento seguinte, este passo é crucial, pois a fidelidade dos dados depende de uma rigorosa construção e definição das categorias. As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento, efectuado em razão dos caracteres comuns desses elementos (Bardin, 1991). A inclusão de um segmento de texto numa categoria pressupõe a detecção de indicadores relativos a essa categoria. A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo a analogia; é, fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos, na opinião de Bardin (1991).

O processo de categorização teve início com as leituras sucessivas, a partir das quais foram surgindo intuições que remetiam para o significado da experiência de participação dos participantes. As representações foram emergindo e foram sendo classificadas, não se recorrendo a categorias tipo. O conjunto das categorias foi sendo construído, resultante da associação/agregação das unidades de análise afins às respectivas categorias, sem nenhuma orientação base teórica. Assim podemos considerar que as categorias emergentes são de natureza empírica e auto -geradoras dos resultados. O mesmo se passando com a construção das áreas, estas emergem devido à representação semântica e ao agrupamento das categorias.

A construção e a caracterização das categorias, obedeceram às regras da exaustividade (Vala, 1986) e da exclusividade (Bardin, 1991; Vala 1986). Sendo que, com a primeira pretende-se assegurar/garantir que todas as unidades de registo, pudessem ser colocadas numa das categorias (Vala, 1986), e a segunda que a mesma unidade de registo integrasse apenas numa categoria (Bardin, 1991; Vala 1986).

2.5 – Considerações éticas

Neste estudo, os aspectos éticos foram ressaltados dado que se trata de uma investigação cuja fonte de dados são pessoas, implica ponderação, de modo a salvaguardar o respeito e a protecção da pessoa. É importante, que os indivíduos compreendam que o facto de estarem a ser questionados, isso não lhes pode causar qualquer tipo de desconforto. A exigência e o rigor da investigação não pode nem deve perturbar o participante. Concordando com Fortin (1999), ética no seu sentido mais amplo é *"a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta"*. Bogdan e Biklen (1994), acerca da ética relativa a investigação com humanos, consideram duas questões dominantes: o consentimento informado e a protecção dos participantes contra qualquer espécie de danos. Neste estudo de investigação, foram tomadas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades dos participantes.

Desta forma, foi garantido aos entrevistados, o respeito pelos aspectos éticos na marcação, condução, gravação e transcrição da entrevista: garantia de confidencialidade; codificação da entrevista com a atribuição de um código alfa numérico; pedido de autorização para a gravação em registo magnético da entrevista informando-os de que podem interrompê-la sempre que desejarem; permissão para escutar a gravação no final da entrevista; garantir a destruição do registo magnético após a transcrição da entrevista. Foi solicitado o consentimento informado e entregue ao participante o documento informativo do estudo, com o contacto da investigadora para a qualquer momento contactá-la se assim o pretender (Anexo 2). Nestes últimos documentos foram explicados:

- Os potenciais riscos e benefícios da participação do estudo, não estariam previstos eventuais prejuízos para os participantes. A sua participação no estudo não teria qualquer implicação na qualidade dos cuidados recebidos;
- A decisão na participação do estudo era voluntária e qualquer mudança de decisão no sentido da sua retirada seria respeitada;
- Durante o contacto para a colheita de dados este poderia ser interrompido sempre que os participantes manifestassem sinais de incómodo ou desconforto perante a situação que verbalizavam;

- A solicitação feita aos participantes para a sua participação seria efectuada através do seu consentimento voluntário após a explicação de informações sobre o estudo, bem como a garantia dos aspectos éticos.

Foi ainda solicitada e obtida autorização, por escrito, ao Conselho de Administração, tendo o projecto de investigação deste estudo sido submetido a apreciação, pelo Gabinete Coordenador de Investigação/ DEFI (Departamento de Ensino, Formação e Investigação) e da Comissão de Ética e obteve o parecer favorável pelo Conselho de Administração a 16 de Abril de 2008, com o número de referência: 016/08 (009-DEFI/014-CES). (Anexo 3)

CAPÍTULO 3: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS: Participação da pessoa com doença de Crohn no processo de cuidados

Pretendemos descrever o processo de análise de conteúdo adoptado, bem como a apresentação, análise e interpretação destes mesmos dados. Para Fortin (1999:330), a apresentação dos dados “ (...) *consiste em fornecer todos os resultados pertinentes relativamente às questões de investigação*”. Bogdan e Biklen (1994) e Goetz e LeCompte (1998) emanam que esta seja feita de forma clara, mas sobretudo simples, para que os dados sejam visualizados com objectividade.

O sistema de categorias foi, assim, construído a posteriori, resultando, da associação/agregação das unidades de análise associadas às respectivas categorias, sem que nenhum pressuposto teórico orientasse a sua construção. Como referimos anteriormente, tivemos em consideração as regras da exaustividade e da exclusividade para a construção e caracterização das categorias. Após estar concluído o processo de análise das narrativas dos participantes, foram identificados um total de 19 temas mutuamente exclusivos. Através de um processo de análise e comparação constante dos temas e do conjunto de dados, emergiram 6 categorias chave e temas correspondentes.

A investigação acerca da participação torna-se complexa, devido à diversidade de aspectos que incorpora o conceito, nomeadamente: aspectos objectivos e organizacionais, aspectos subjectivos e individuais, aspectos de influência psicossocial e cultural. Na tentativa de não enfatizar mais um aspecto do que outro (s), procurámos um núcleo comum que é o significado, no sentido de perceber: primeiro, aquilo que é percebido pelas pessoas (expressão dos valores, do que é desejado como benéfico para o funcionamento da organização de saúde, etc.) e segundo, o que significa em termos individuais a participação. Denominámos, assim essas dimensões por participação percebida e participação exercida. Assim que concluído o processo de análise das narrativas dos participantes, foram identificadas categorias e subcategorias dentro dessa dimensões, que apresentámos de seguida:

Dimensão	Categoria	Subcategoria
PARTICIPAÇÃO PERCEPCIONADA	Crenças culturais	Desinteresse
		Recusa do exercício de cidadania
		Limitações inerentes à patologia
		Papel do cliente
		Expectativas
	Cultura organizacional	Funcionamento organizacional
		Estruturas de apoio
	Acesso à informação	Fontes de informação
		Informação disponibilizada
PARTICIPAÇÃO EXERCIDA	Cultura de participação	Consciencialização
		Tomada de decisão
		Exercício de participação
	Relação profissional-cliente	Atitudes do profissional
		Atitudes do cliente
	Conhecimento	Conhecimento sobre direitos e deveres
		Conhecimento sobre o funcionamento organizacional
		Conhecimento sobre a doença
		Conhecimento sobre a gestão do regime terapêutico

Quadro 3 – Dimensões, categorias e temas resultantes da análise de conteúdo

1 - PARTICIPAÇÃO PERCEPCIONADA

Esta dimensão emerge das narrativas dos participantes e traduz a essência da participação, isto é, o conceito entendido como um conjunto de crenças, valores, normas e comportamentos, que devido à sua carga afectiva (decorrente das preferências e expectativas) e do seu carácter histórico e partilhado, estimulam as pessoas a se comportarem de determinada maneira e fornecem indicadores que explicam e legitimam comportamentos individuais e colectivos. Estes exercem relevante importância para a

explicação, manutenção, reforço e eventual modificação desses mesmos comportamentos e da compressão do contexto da participação.

O corpus de análise que originou esta dimensão, permitiu também recolher dados que agrupámos nas categorias: Crenças Culturais, Cultura Organizacional e Acesso à Informação. Simultaneamente descrevemos a integração dos temas emergentes dentro de cada categoria (Quadro 4).

Dimensão	Categoria	Subcategoria
PARTICIPAÇÃO PERCEPCIONADA	Crenças culturais	Desinteresse
		Recusa do exercício de cidadania
		Limitações inerentes à patologia
		Papel do cliente
		Expectativas
	Cultura organizacional	Funcionamento organizacional
		Estruturas de apoio
	Acesso à informação	Fontes de informação
		Informação disponibilizada

Quadro 4 – Categorias/ Subcategorias emergentes face à dimensão “Participação percebida”

1.1 - CRENÇAS CULTURAIS

De acordo com Lincoln (1992 cit. Moreno et al. 1994), a saúde humana está ligada a características fazem parte do que chamamos cultura: sonhos, esperanças, atitudes, valores, crenças e modos de compreender. Assim, nesta perspectiva, podemos definir saúde como um estado de bem-estar que é culturalmente definido, validado e praticado.

Suominen (1997), afirma que o conceito de cultura está intimamente ligado aos valores partilhados numa comunidade e transmitidos de uma geração para outra. Para Hollo Way e Wheeler (1996 cit. Neves, 2000), a cultura abrange a totalidade do modo de vida de um grupo. É-lhe atribuído o papel de manutenção da identidade de um grupo: expressa-se nas suas crenças, convicções, conhecimento e regras que são aprendidas e partilhadas.

Os hábitos de vida, as crenças e os valores são transmitidos, por herança cultural e constituem a base da cultura que liga as pessoas numa comunidade. São aceites pela

sociedade em que estamos inseridos e podem ser tomados como a base de códigos de comportamento num determinado contexto cultural. Contudo, os valores da cultura, a sua natureza e significado tendem a variar de uma cultura para outra.

A constatação de diferenças interculturais origina a necessidade de conhecer e reconhecer outras culturas, os seus valores, códigos e normas; e mais recentemente o cruzamento de várias culturas numa mesma comunidade, como por exemplo numa família. A capacidade que uma cultura tem de evoluir e de se interligar e pode motivar a ocorrência de conflitos entre valores, crenças e estilos de vida. Este conhecimento poderá evitar e/ou minimizar os possíveis choques, imposições e acções imprudentes.

Reconhecer as diferentes culturas é um domínio recente na Enfermagem. Para Collière (1989) o conhecimento das crenças e valores é fundamental para construir o processo de cuidados de enfermagem. Por isso, para cuidar de pessoas/famílias, é preciso perceber o significado que atribuem à saúde, na forma como se exprimem. Também Leininger (1995), afirma que as pessoas têm direito a que a sua cultura seja conhecida e respeitada e daí a necessidade de prestar cuidados que reflectam uma sensibilidade cultural com competência e responsabilidade.

Collière (1989) afirma que é preciso identificar quais são as crenças e valores em que se baseia a prestação de cuidados de enfermagem, como elementos que participam na construção do processo de cuidados (para além de outros elementos como os conhecimentos a que recorre e a tecnologia que usa). Afirmando também que, *“a primeira fonte de conhecimento é a pessoa ou o grupo que se exprime sobre um problema”* (Collière 1989: 246). É fundamental conhecer a cultura e os valores; e reconhecer os sinais de saúde/doença, o significado que atribui à saúde e à sua situação e ao comportamento, atitudes face à saúde /doença para prestar cuidados culturalmente adaptados.

Segundo Leininger (1995), os valores culturais e sociais podem contribuir para explicar diferenças nas respostas comportamentais perante situações idênticas. Deve-se atribuir significado à linguagem verbal e não verbal, a atitudes e comportamentos. A componente cultural aprende-se nos processos de socialização na família, comunidade, sociedade que implica aquisição de conhecimentos e a interiorização de valores.

Esta categoria e respectivas subcategorias são esclarecedoras e vão ao encontro de vários autores que se dedicaram a explicar que as questões culturais são fulcrais para o

empenho, responsabilização e participação activa da vida em sociedade. As questões de saúde são de facto dados sensíveis e vulneráveis.

Os participantes relatam que permitem que sejam os profissionais a decidir sobre a sua saúde, não dando a sua opinião acerca de procedimentos ou decisões clínicas:

"Dar a minha opinião... isso posso dar, mas a decisão é sempre dos profissionais". (E 10, ¶27); "A pessoa tem o costume de só dar opinião quando as coisas não nos agradam". (E 7, ¶7); "É o que também acabo por fazer (deixar que eles decidam, não dou a minha opinião)". (E 7, ¶7)

Foi aceite por este participante a tomada de decisão conjunta, no entanto a sua vontade e a sua decisão não foi transmitida aos profissionais de saúde (hábito adquirido): *"Nunca decidi nada sozinha. Nenhuma decisão foi tomada sozinha. Sempre em conjunto com a médica e enfermeiros. Nunca nada por vontade própria". (E 7;¶25)*

Um dos entrevistados revela desconhecimento acerca do direito à opção numa instituição hospitalar (normas) e o seu significado: *"Não tinha a noção que havia este tipo de relação/benefício num hospital. Que há abertura para os doentes poderem fazer opções, mesmo de coisas simples". (E 9, ¶33)*

Outro alega que a adaptação à doença não lhe permitia ter um comportamento mais assertivo em relação à participação: *"No início do meu percurso como doente, quando ainda não estava adaptado à doença. " (E10, ¶22)*

As pessoas com doença de Crohn que foram entrevistadas permitem-se a dizer que o acto solitário da participação não teria grande impacto, mas que o acto do colectivo provavelmente teria: *"Sozinha, eu não vou conseguir muita coisa". (E 7;¶13) "Deve ser uma reivindicação de todos, não só dos portadores de doença de Crohn, mas de todas as pessoas que utilizam aquele serviço". (E 7; ¶13); "as pessoas juntas têm muito mais força". (E 7;¶13); "Mas se todos nós fizéssemos qualquer coisa se calhar mudava". (E6, ¶21)*

No quadro que se segue podemos observar as subcategorias que compõem esta categoria:

Categoria	Subcategoria
Crenças culturais	Desinteresse Recusa do exercício da cidadania Limitações inerentes à patologia Papel do cliente Expectativas

Quadro 5 – Subcategorias emergentes face Categoria: Crenças Culturais

Subcategoria: DESINTERESSE

A denominação desta subcategoria surge devido ao significado dado aos relatos dos participantes: a falta de interesse, a displicência a abnegação, desapego e sensação de desprendimento com que se referiram à participação. E que em suma significam Desinteresse.

Os participantes revelam falta de interesse mesmo que tenham à sua disposição informação importante acerca dos seus direitos e deveres: *“Não li os papelinhos que tenho ali. (carta dos direitos e deveres) ” (E1, ¶4); “Nunca me dei ao trabalho de ler. (carta dos direitos e deveres) ” (E1, ¶7).*

Quando têm oportunidade de dialogar com um profissional e esclarecer dúvidas, fazer questões, ou outro. Os participantes optam por não procurar a informação e não conversarem com os profissionais: *“Mas se não percebo, então calo-me e espero que me digam o que fazer” (E10, ¶7)*

Outro aspecto relevante, a pessoa com doença de Crohn sabe da existência de uma associação de doentes do mesmo foro, no entanto não se interessa em saber quais os seus propósitos, os interesses, importância e/ou funcionamento: *“Já ouvi falar numa associação de pessoas com esta doença, mas nunca fui lá, nem sei como funciona.” (E6, ¶8)*

É do senso comum que o *“cidadão modelo”* informado, activo e participativo é claramente minoritário. Decerto estamos perante uma sociedade complexa em que só o facto de ter de formar uma opinião sobre algo que afecta a sua vivência quotidiana e a sua cidadania requer investir uma determinada dose de tempo. Aliás, tempo é de facto um factor que é extremamente ponderado. Isto é se disponibilizamos muito tempo a informar-nos sobre

um determinado assunto, a fim de formarmos uma opinião, não poderemos dedicar a outros igualmente relevantes.

Assim sendo, não pode haver a ilusão da capacidade da sociedade civil para conhecer os problemas, cada vez mais complexos, principalmente em questões de saúde/doença. Admitindo a existência de um grupo de cidadãos com opinião formada e desejo de participar, é preciso considerar que esta participação activa requeira o investimento de tempo adicional, que nem todos eles estarão dispostos a consumir neste empenho.

Mesmo assim acresce a problemática estudada por Olson (1965, cit Neves, 2000) sobre os chamados “*free-riders*”, indivíduos que usufruem de um bem sem suportar os seus custos e que atinge qualquer tipo de acção colectiva. Isto é, existem cidadãos que gastam pouco ou nada do seu tempo na participação, mas beneficiam das decisões tomadas. Outros cidadãos (os “*sucker*”) terão dispendido do seu tempo participando e a decisão que tomaram não beneficiará, ou não tanto quanto o pretendido. Em definitivo, à excepção dos “*sucker*”, a maioria dos cidadãos só participam quando têm um interesse substancial, ou seja, quando são conscientes da decisão os afectar directamente.

Como dizia Ortega y Gasset (1985 cit por Moreno et al, 1994), o paradoxo do interesse desinteressado é um fenómeno muitíssimo raro. A problemática da participação em saúde e vista como um projecto individual não deveria ser uma temática alvo de desinteresse, mas sim de um interesse subjectivo e legítimo. Seria mais viável que os cidadãos participassem, porque a saúde é o maior bem, é o seu maior interesse, deveriam ter a consciência de que, uma vez que os seus próprios interesses colidem ou podem colidir com o dos outros, é preciso encontrar um consenso (debatendo) para a conciliação dos mesmos e destes com a protecção do próprio recurso.

Subcategoria: RECUSA DO EXERCÍCIO DE CIDADANIA

Pensámos que a recusa em participar, recusa em exercer um direito de cidadania deve-se ao facto de não estar enraizado na nossa sociedade democrática a cultura participativa. Os discursos dos participantes revela que estes não procuram informação, não fazem queixas, não reclamam... Barroso (1996), entende-se por *cultura de participação* o reconhecimento, por todos os membros da organização e pelos seus dirigentes, da participação como um valor essencial que deve orientar todas as suas

práticas. A cultura de participação passa pelo modo como os cidadãos interagem e como são tomadas as decisões.

Para isso é fundamental que todo o trabalho e decisões se desenvolvam obedecendo aos princípios dos processos participativos que, segundo Navarro (2004) traduz-se pelo trabalho definido a partir das necessidades dos vários grupos; pela negociação, processo utilizado para as tomadas de decisões; pela acção quando estruturada a partir das actividades definidas pelos grupos; pelo estabelecimento de parcerias de forma a rentabilizar os recursos; o trabalho deve ser realizado pelos grupos a quem diz respeito, remetendo-se os especialistas a serem um recurso dinamizador; proporcionando um clima de empatia e desconstracção; o trabalho deve ser avaliado por todos para que haja possibilidade de ser reorganizado (Fernandes 2006).

Os entrevistados relataram que apesar de terem motivos e situações sobre as quais deveriam reclamar, não o fizeram: *“E queixei-me de dores, voltei-me a queixar. Mantive-me pacífica, mais uma vez não fiz nada. Não gosto de criar conflitos, mas há pessoas que fazem barulho.”* (E8, ¶8); *“Não devia ter deixado passar porque eu já estava muito mal. Mas eu não gosto de criar conflitos.”* (E9, ¶7); *“Às vezes tenho um desabafo, lá está, mas reclamar nunca reclamei.”* (E8, ¶13).

Tendem a desvalorizar as situações pelas quais passaram e daí não exercerem o seu direito: *“Se for por uma situação assim pequena, não acho que deva pedir. (livro de reclamações)”* (E1, ¶17).

“Mas se por acaso, achar que mesmo assim não fui bem atendido e que não valorizaram a minha opinião, então teria de usar outros meios para que me fosse dada a devida atenção” (E10, ¶17).

Referiram que na sua opinião a generalidade dos utilizadores dos serviços de saúde não procuram informação acerca dos seus direitos e deveres e que não pretendem dispendir tempo com esse acto: *“As pessoas em geral não estão bem informadas dos seus direitos.”* (E8, ¶8); *“Não têm conhecimentos acerca disso, nem paciência para lerem papéis.”* (E8, ¶8); *“Não opino sobre o que não percebo.”* (E8, ¶8).

Na tentativa de explicar este facto, Sousa (2005), alega que pode prender-se com a falta de informação que o utilizador tem sobre os serviços à sua disposição, ou regras de utilização das mesmas, direitos e deveres para exercer uma participação mais activa, racional e adequada nos serviços de saúde. Confirmando a ideia de que factores, como a

acessibilidade à informação, responsabilização, participação e cidadania, são de ordem cultural e podem influenciar o indivíduo.

O facto de não se consciencializarem da sua condição, doente crónico, fez com que não adquirisse informação acerca da mesma: *“Nunca dei muito alento à minha doença, começa logo por aí, e não me informei muito.”* (E2, ¶4)

Para que os cidadãos possam participar devem conhecer e perceber as regras de funcionamento da própria comunidade, sociedade, e têm que ser ouvidos para a sua construção, têm que ter oportunidade de testar várias formas de intervir de forma a defenderem os seus interesses que podem ser, por vezes, opostos aos de outro grupo de cidadãos. No nosso ponto de vista a cultura de participação, deve ser sentida como útil; uma prática comum, diária e deve reflectir a forma de funcionar da própria sociedade. Ao contrário daquilo que o senso comum nos revela que na maioria das vezes é encarada como uma imposição e que por isso não é sentida como necessária.

Hart (1992, citado por Fernandes 2006) defende a existência de várias formas de participação, entendendo-a como um processo de partilha de decisões que afecta o próprio e a comunidade onde vive. Diz que existem vários requisitos para que um projecto seja classificado de participativo, isto é haver exercício de participação: os indivíduos perceberem as intenções do projecto, terem conhecimento de quem tomou a decisão referente ao seu envolvimento e porquê, eles têm um papel activo, eles oferecerem -se para o projecto depois de o projecto ser claro para eles. Este autor distingue modelos de não participação (em que os indivíduos desempenham papéis pré-definidos em projectos inteiramente desenhados e desenvolvidos por outros) de modelos de participação verdadeira (os projectos desenhados de forma a que possibilitem a escolha da forma de participação para a qual se sente disponível).

Subcategoria: LIMITAÇÕES INERENTES À PATOLOGIA

A enfermagem tem como objectivo último ajudar as pessoas a aproveitar o máximo das suas capacidades funcionais. O cliente é remetido e muitas vezes remete-se ele próprio a uma posição de passividade, *“o facto de ser uma pessoa doente”* pode ser condicionante para essa submissão e aceitação desse mesmo papel. Collière (1989), refere que a prática estabelecida é definida de acordo com *“o estatuto e o papel atribuídos ao doente estão em parte condicionados pela categoria da doença que o afecta”*.

Para o bem-estar, em particular na doença crónica, intervêm factores objectivos de doença e factores de carácter subjectivo que condicionam essa atitude perante a própria doença e a vivência desse processo. Geralmente, uma situação de doença torna a pessoa mais vulnerável e sensível. Colocando-a numa posição de acomodação, de submissão, de dependência e de inferioridade perante os outros (Gibson, 1991; Smith, 1995).

Os problemas de saúde, em particular, afectam todas as esferas da vida pessoal, sendo a causa mais importante da doença o aparecimento da incapacidade que se repercute no indivíduo, na família e nos cuidados de saúde. Afectando a oportunidade de exercerem a sua liberdade individual, responsabilidade, subjectividade, capacidade de controlar os seus actos e o percurso de vida, o livre arbítrio e auto-determinação.

A limitação característica da doença tem um efeito directo na capacidade dos indivíduos para satisfazer as actividades da vida diária e manter condições de vida independente, os participantes verbalizaram: *“Porque tenho uma doença crónica, para toda a vida, que interfere com a nossa vida quotidiana”* (E8, ¶4); *“Isto é uma doença que tanto se está bem como se repente se está mal, a precisar de ser internado”* (E8, ¶4); *“Às vezes a doença limita. (patologia)”* (E3, ¶35.)

Muitos são os efeitos da doença crónica que contribuem para o declínio físico, funcional e social. Uma das perturbações manifestada foi a questão profissional: *“Mexo com a nossa vida pessoal, com o nosso trabalho”* (E8, ¶4).

O facto da existência internamentos recorrentes tem também influência directa nessa dimensão: *“Infelizmente estou cá muitas vezes. (internamentos sucessivos)”* (E12, ¶11)

A vida em sociedade implica que haja partilha da condição de doente crónico e dos seus sintomas: *“Por exemplo o funcionamento do intestino varia muito, tanto se está obstipado, como com diarreia.”* (E8, ¶4)

Admitir que se é doente, implica partilhar sentimentos, intimidades com outros, que lhes podem dizer pouco: *“Não foi fácil porque são coisas muito pessoais, mexem com a nossa intimidade. Muitas vezes não queremos partilhar essas coisas, mas só assim podemos ter uma vida mais ou menos normal”* (E11, ¶22)

Esta sobrecarga sentimental e as limitações parecem ser percebidas pelo participante: *“Não se quer sofrer mais, quer-se é o problema resolvido, seja aonde for e como for. O*

desespero de se estar doente é tanto que essas coisas ficam para segundo plano.” (E8, ¶13)

A limitação na vida social pelos sintomas e pela necessidade de adopção de novos comportamentos, nomeadamente no acto social que a alimentação permite, o convívio, o diálogo informal: *“A tentação da comida e antigamente não tomava os medicamentos certinhos. São comportamentos que se reflectem na sintomatologia da patologia” (E8, ¶32)*

Subcategoria: PAPEL DO CLIENTE

Apesar de ser dada a oportunidade ao utilizador dos serviços de saúde de ser o líder de toda a relação, com possibilidade de escolher individualmente as suas atitudes, com objectivos, necessidades, determinadas expectativas e liberdade de delegar aos profissionais de saúde, se assim o entender, a possibilidade de lhe prestarem cuidados. Verifica-se ainda que o utilizador, das nossas instituições cuidadoras, quando confrontados com a realidade de uma situação de doença remete-se quase de imediato a uma atitude de passividade. Submete-se à informação dada pelos profissionais, nomeadamente pelos enfermeiros, sem que reajam, exclamem, ou questionem o contexto situacional. Collière (1989: 142) salienta, *“Os doentes entregam-se aos que sabem por eles e submetem-se ao que é considerado bom ou mau, sem se interrogarem ou questionarem sobre os factos pessoais e colectivos que influenciam favoravelmente ou desfavoravelmente o processo de saúde -doença”*. Apesar destas constatações não temos quaisquer dúvidas que *“não é pelo simples facto de um homem estar doente que ele tem menos necessidade de ser compreendido e profundamente respeitado.”* (Auger, 1972; cit. Adam, 1994, 93), pelo que todo o indivíduo que assim o pretenda, deve ter oportunidade de participar no processo de tomada de decisão, na prestação e na avaliação dos seus cuidados (Biley, 1992).

Os relatos dos entrevistados vêm mais uma vez reforçar a ideia de que o cliente do sistema de saúde tem um papel passivo, pouco interventivo e permissivo.

Os participantes assumem um papel permissivo perante os profissionais de saúde: *“Devo confiar nos profissionais de saúde”*. (E1, ¶40), não recusando qualquer acto, procedimento ou decisão, (E1, ¶43). *“Eu nunca me recuso”*. (E1, ¶43).

O participante reconhece que o facto de estar internado torna-o mais vulnerável à não participação, assume um papel mais passivo: *“Já é um momento difícil estar internado”* (E7, ¶16)

Reconhecem a sua própria inércia nos actos de cidadania direccionados para a saúde, *“Acho que devia reclamar mais. (...) há situações que devia reclamar. (...) devia ser mais activa nesse sentido.”* (E3, ¶8).

Concordámos com a explicação, que a razão deste comportamento está no recuo aos nossos antepassados e na transmissão de valores e hábitos, tal como os autores (Brownlea, 1987 cit. Moreno et al.1994) que alegam *“uma ancestral e cómoda tradição de se aceitar passivamente aquilo que nos propõem, numa atitude submissa, de reprodução de valores dos nossos antepassados”*. E, pode dever-se também à falta de mobilização destes enquanto cidadãos, em matérias relacionadas com a saúde.

Subcategoria: EXPECTATIVAS

As expectativas *“são resultados de um processo de informação, de conhecimento, de tomada de consciência, situando-se no plano imaginário do indivíduo que projecta no futuro a sua esperança de satisfação”*. (Dionísio, et al; 1995 cit. Neves, 2000).

De forma a satisfazê-las, este novo paradigma acarreta novas orientações nas instituições prestadoras de cuidados e na dinâmica de funcionamento das suas equipas. Reconhecer as expectativas dos clientes e dos profissionais, tem importância quer na prestação directa de cuidados, quer na formação dos profissionais e até mesmo na investigação as organizações. As organizações de saúde devem investir de forma racional, consciente e objectiva nos subsídios tecnológicos e científicos e rentabilizá-los numa perspectiva de mudança de atitudes dos profissionais (nomeadamente os enfermeiros) em relação à sua intervenção nos cuidados a prestar no quotidiano ao indivíduo, família e comunidade.

Os participantes classificam o estado da saúde no país e verbalizam de forma genérica o que esperam para os serviços de saúde: *“A saúde em Portugal anda muito, muito fraca. Eu acho que devíamos ter melhores cuidados de saúde. (...) melhores condições”* (E1, ¶12).

Os utilizadores dos serviços de saúde esperam dos profissionais de saúde uma atitude profissional, respeito pela sua pessoa, agir com conhecimento e competência e muitas vezes esperam uma decisão nossa tendo como garantia o melhor bem para ele próprios - princípio da beneficência e não maleficência – *“não provocar dano ao paciente de forma intencional ou negligente”* (Serrão e Nunes, 1999: 15).

Isto é, esperam, em qualquer circunstância, que a decisão clínica seja fundamentada no melhor juízo técnico possível e na competência profissional. *“Isso de ser ou não bem atendido não é unânime. Depende muito das pessoas e do que as pessoas esperam do Serviço Nacional de Saúde e das pessoas que lá estão.”* (E11, ¶13)

Relativamente aos profissionais de saúde, os participantes têm expectativas em relação ao seu comportamento social: *“Espero, sempre é que estes profissionais sejam simpáticos, educados e profissionais comigo”.* (E11, ¶13)

Também esperam que os profissionais não subestimem os utilizadores dos serviços de saúde: *“Por parte dos profissionais de saúde, não subestimarem as pessoas doentes e o seu conhecimento.”* (E7, ¶34)

A Enfermagem quando é chamada a intervir activamente de forma interdependente e autónoma a um desafio, como a mudança de paradigma na prestação de cuidados. Promover a participação, e não apenas responder à eliminação ou alívio de determinada sintomatologia. Os indivíduos pretendem que os serviços de saúde, percebam os seus pedidos no contexto de saúde e que atendam às suas expectativas. Propondo-nos um desafio, a avaliação da qualidade dos serviços que prestamos, isto é, se os cuidados prestados são reconhecidos como de qualidade pela população a que se destinam, e se corresponderam às suas expectativas.

As expectativas e o sentimento de satisfação estão intimamente ligados. Os participantes reconhecem a satisfação das expectativas que tinham em relação ao atendimento numa instituição hospitalar e verbalizaram: *“Fiquei agradada com o que aconteceu”.* (E12, ¶20); *“Têm-me atendido bem”.* (E6, ¶18); *“Fui muito bem atendida”.* (E7, ¶22); *“ No hospital as pessoas tratam-me bem”* (E6, ¶18); *“Aqui no hospital sempre tive um tratamento exemplar”* (E7, ¶7); *“ Acho que têm bom serviço, bom atendimento”* (E3, ¶15).

A satisfação e a concretização de expectativas motivam a participação, de acordo com um entrevistado: *“ Concordei logo... acho que isso foi participar nos cuidados... ficamos ambos satisfeitos... ”* (E10, ¶31)

Tal como referido anteriormente, a opinião do cliente tem cada vez mais peso, o facto de este ter mais opção e conhecimento/ informação (literacia em saúde), implica que as organizações de saúde: *"Para sobreviver, a resposta passa pela abertura, adaptação e mudança proactiva, que possibilite a antecipação da satisfação das necessidades dos clientes, de um modo menos oneroso e com mais qualidade; consiste também na necessidade de maior sensibilidade aos valores sociais e ambientais e às implicações decorrentes das mudanças económicas, sociais, políticas e tecnológicas"* (Neves, 2000)

1.2 -CULTURA ORGANIZACIONAL

A cultura é um conceito mais amplo e visa compreender a forma como normas e valores influenciam a formulação das políticas e práticas organizacionais. Focaliza-se nos valores e crenças que envolvem o surgir das características organizacionais, que contribuem para as comunicar e manter (Neves, 2000).

A categoria cultural organizacional emergiu das narrativas dos entrevistados e explica que as interacções humanas são baseadas em condicionantes anteriores, por significados inconscientes e valores partilhados. A cultura ajuda a definir o que é *"relevante para os indivíduos, fazendo do ambiente de trabalho uma emanção da cultura"* (Neves, 2000). Moran e Volkwein (1992 cit. Neves, 2000) sugerem que, *"embora a interacção continue a desempenhar um papel fulcral como nível de análise, nesta perspectiva assiste-se ao deslocar da ênfase psicológica da relação individual para a ênfase sociológica da relação grupal"*.

São os grupos que interpretam e constroem a cultura organizacional expressa sob a forma de valores, normas, crenças, pressupostos fundamentais, etc., constituindo-se assim o contexto para a interpretação do que surge no próprio grupo, o chamado de evento organizacional.

Reconhece que pode ter impacto e ser interessante para a sociedade algo construído por pessoas que funcionaram em dinâmica de grupo, baseados em interesses comuns e em consciência: *"É interessante o movimento que hoje em dia há sobre isso. (carta dos direitos e deveres) "* (E11, ¶10).

O diagnóstico de doença crónica pode ser esse passo de viragem, para o envolvimento social de causas: *“Hoje em dia o mundo do trabalho não comporta isto, as chefias não estão sensibilizadas.”* (E8, ¶4).

Estes relatos focam um comportamento exercido em contexto de trabalho e que demonstra a resposta da sociedade por desconhecimento acerca da patologia e das interferências que podem existir na vida quotidiana de um indivíduo com Doença de Crohn: *“Os amigos, os colegas de trabalho, os supervisores hierárquicos. Cabe-nos a nós combatermos os sentimentos de pena, o “coitadinho que é doente”.* (E11, ¶22); *“Faz com que haja sempre piadas ou olhares mais sarcásticos”* (E8, ¶4).

A cultura organizacional pode ser vista com uma estrutura de referência comum que contextualiza a interacção individual na organização (Neves, 2000). O mesmo autor explica que a cultura deve ser entendida como um sistema padronizado de significados revelados pelas diversas formas e manifestações que a cultura pode assumir e através do qual se torna possível aos indivíduos interagirem e criarem formas de vida em comum, teremos que fazer a interacção de uns indivíduos com outros, não só a condição de formação de tais sistemas padronizados, como também a condição de partilha do significado. Da capacidade simbólica expressa pelas diversificadas formas e manifestações da cultura e, do processo de construção de um sistema de significados, deverá deduzir-se o contexto para a formação da cultura organizacional.

É importante que as pessoas sintam que enquanto organização, as instituições hospitalares dão importância e ouvem os seus clientes: *“Significou que me ouviam e que deram importância às minhas queixas”.* (E 10, ¶24)

Skelton (1994) ressalva que numa situação de doença, os doentes encontram-se numa dupla situação de desvantagem e de inferioridade hierárquica: de um lado perante a própria situação de doença e do outro perante a própria organização prestadora de cuidados. Esta posição de inferioridade hierárquica evidência uma perda real do poder do cliente para participar no seu processo de cuidados. Pode mesmo influenciar, interferir na avaliação que o utilizador faz da sua experiência com as organizações de saúde e consequentemente promove a falta de participação no seu processo de cuidados.

A pouca participação na experiência com as organizações de saúde e a falta de interiorização deste direito reflecte-se no modo de avaliação que o utilizador faz dessa mesma experiência e na forma como são cuidados nos serviços de saúde. Este modo de

agir faz com que a sua voz pouco ou nada se faça ouvir por quem tem a responsabilidade de planejar, gerir e prestar cuidados de saúde (Sousa, 2005).

O quadro seguinte pretende explanar as subcategorias que compõem esta categoria:

Categoria	Subcategoria
Cultura organizacional	Funcionamento organizacional
	Estruturas de apoio

Quadro 6 – Subcategorias emergentes face Categoria: Cultura Organizacional

Subcategoria: FUNCIONAMENTO ORGANIZACIONAL

Neves (2000), afirma que para descrever e explicar o funcionamento organizacional deve-se estudar aquilo que *“exerce influência sobre os comportamentos e decisões e, que é importante conhecer para serem tidos em consideração aquando da definição das novas regras”*. A organização é também uma estrutura de cariz humano e social que tem vida própria, que cresce, se desenvolve e se adapta às exigências das envolventes interna e externa.

Moran e Volkwein (1992) citado por Neves (2000), enfatizam o modo pelo qual os grupos interpretam, constroem e negociam a realidade, tendo por base uma cultura organizacional, mediante a qual a partilha dos pressupostos confere consensualidade e validação à partilha das percepções sobre o funcionamento organizacional.

Tal como os autores o participante reconhece a existência de cultura organizacional e a sua influência na interacção dos indivíduos no espaço organizacional, e suas dinâmicas sociais *“O funcionamento e as directivas dos serviços são dados pelos conselhos de administração das instituições e não por quem dá a cara aos doentes”* (E11, ¶16)

Este relato refere-se à orientação do trabalho dos profissionais na instituição saúde: *“mas não sabem fazer de outra forma”*. (E 7, ¶10)

Contextualizando a articulação entre a própria organização de saúde e outras instituições e o conhecimento que é dado ao utilizador desse funcionamento, o entrevistado refere-se: *“este é o circuito”* (E6, ¶21).

Muitas vezes assumido como recomendações, prescrições ou até de proibições, os padrões de comportamento são actos que os membros de uma cultura organizacional executam diariamente. Cabem dentro desta categorização as práticas de gestão geral e sectorial, como o planeamento estratégico, as reuniões de gestão, as práticas de gestão de recursos humanos, o modo como se informa e se comunica com as pessoas, a forma como a organização se relaciona com os clientes, com os parceiros, com a envolvente social e administrativa, etc. Tais padrões de comportamento, porque quase automáticos em termos da sua ocorrência, são estruturados visando enfatizar a sua capacidade simbólica, podendo assim, condicionar e influenciar mais facilmente o comportamento dos membros de uma organização (Neves, 2000).

Subcategoria: ESTRUTURAS DE APOIO

As estruturas de apoio referem-se a estruturas capazes de dar suporte, orientação para a participação activa na sua saúde. De forma a estimular positivamente essa mesma participação e permitir que a pessoa vá assumindo a sua responsabilidade no seu tratamento. Estas estruturas pela sua dinâmica permitem que cada um individualmente e/ou o colectivo tenha a capacidade de conseguir adaptar-se as novas situações e retirar dela o mais vantajoso para a união e poder prosseguir, minimizando esses ajustes e reorganizando funções, responsabilidades e competências se for o caso (nomeadamente a nível de: suporte emocional, informação e assistência após o diagnóstico).

A importância das estruturas de apoio tem o seu reflexo nas considerações dos participantes: *“Esses movimentos associativos são pessoas que se juntam por uma mesma causa, vão atrás das soluções para os problemas que são de todos, o problema comum. Isso tem muito mais força do que eu sozinha em busca de alguma coisa”*. (E 7;¶13).

Fazem referência a associações de apoio a doentes com doença de Crohn. O aparecimento de organizações como esta reflecte a preocupação de alguns cidadãos em exercerem o seu exercício de cidadania: *“Fiz-me sócio da associação”*. (E 11, ¶22); *“Estou associada, numa associação brasileira”*. (E 7, ¶4).

O sentido colectivo faz com que alguns doentes ou em conjunto com profissionais de saúde se unam por causas que vão desde a doença crónica e seu reconhecimento

social, mas também para estarem atentos à conjuntura social, e procurarem defender interesses e um bem comuns.

Outra estrutura de apoio citada, a mais antiga e a mais reconhecida, a família: *"Normalmente a família ajuda-nos" (E11, ¶22)*. Para Postigo, *"a família é a melhor fonte de apoio social e pessoal que a pessoa pode desfrutar em qualquer situação da vida"* (1995:173).

Também o conceito de ambiente e a teoria dos sistemas abertos (King, 1981), contemplam o estudo dos indivíduos em interacção com o ambiente e considera também a complexidade das organizações dos serviços de saúde e o seu contexto sociocultural. O fenómeno da participação aborda o cliente e família num espaço social integrado numa comunidade organizada.

A pessoa doente, necessita de apoio e de quem colabore consigo de forma activa e adequada para que a adaptação à doença crónica e a possibilidade de aquisição de novos estilos de vida, seja o mais eficaz possível e o menos penoso psicologicamente. O mesmo autor enaltece a díade família/ profissionais como vantajosa para o cliente quando refere que, quando a pessoa apresenta dificuldades relacionais com a família ou que a família não colabora com a equipe assistencial, apresenta uma recuperação mais lenta.

1.3 - ACESSO À INFORMAÇÃO

A informação existente na carta dos direitos e deveres do utilizador dos serviços de saúde mereceu relevância por parte de todos os entrevistados, e em particular aos valores enquanto doente crónico, os discursos versaram pelas fontes de informação e disponibilização dessa informação (meios existentes nas instituições de saúde para salvaguarda dos mesmos).

Estes aspectos são também enfatizados e tidos como estratégias na participação, a equipa de saúde deve desenvolver actividades dirigidas ao indivíduo e família de forma contínua e personalizada, com enfoque na promoção da saúde e prevenção de doenças, incluindo os cuidados de curativos e de reabilitação, segundo conceitos como interacção, implementação de actividades de informação, entre outros.

No quadro que se segue podemos observar as subcategorias que compõem esta categoria:

Categoria	Subcategoria
Acesso à informação	Fontes de informação Informação disponibilizada

Quadro 7 – Subcategorias emergentes face Categoria: Acesso à informação

Subcategoria: FONTES DE INFORMAÇÃO

Segundo King (1981), os indivíduos têm três necessidades fundamentais de saúde: a necessidade de informação de saúde (deve ser oportuna e utilizável); a necessidade de atendimento (na qual a prevenção de doenças é a prioridade) e a necessidade de atendimento quando os indivíduos não forem capazes de se auto-ajudar.

Versando a primeira necessidade descrita por King (1981) a necessidade de informação de saúde, que deverá ser adquirida de forma consciente oportuna e utilizável. Só quando esta informação for interiorizada pelo indivíduo produzirá conhecimento, contudo a Fonte deverá ser segura, fiável e fidedigna. Existe o acesso a informação que poderá ser contraditória, desactualizada ou pouco fiável, que terá reflexo na compreensão no percurso da patologia e na participação do indivíduo no seu tratamento e projecto de saúde.

Os participantes contam com os profissionais de saúde que lhes prestam cuidados para serem essas fontes de informação: “a médica”. (E 4, ¶5); “Gastrenterologista.” (E 5, ¶4); “Foi a médica de gastro”. (E 6, ¶15); “Foi através do meu médico especialista”. (E 8, ¶7); “Do meu médico e dos enfermeiros.” (E 11, ¶22); “As enfermeiras.” (E 10, ¶4); “Depois falei com a minha médica. (médico). ” (E 1, ¶8).

Entre os referidos o enfermeiro tem destaque, na relação enfermeiro/cliente, o enfermeiro é visto como fonte de informação “Os enfermeiros estão obrigados a assegurar-se de que os clientes recebem informação adequada e compreensível para eles” (O.E. n.º 25, Abril 2007: 17).

Cabe ao enfermeiro informar o cliente sobre os seus direitos e deveres perante os serviços de saúde (conceito de papel, King, 1981) Nesta díade devem ser clarificado os

papéis, pois a sua ausência pode comprometer o alcance das metas. O profissional de enfermagem deve aceitar que o cliente tem o direito de ser informado (sobretudo o que se vai realizar na sua pessoa), para que possa tomar as decisões que considera mais oportunas, segundo as suas crenças e valores. Compete-nos, portanto, manter o equilíbrio psicológico e emocional que poderá promover uma melhor colaboração do cliente de cuidados, ou na recusa consciente e responsável desse mesmo processo.

A partilha de informação entre pares, partilha de experiências anteriores é também considerada como fonte de acesso à informação: “Por outras pessoas que também têm Crohn”. (E 2, ¶4); “Mas uma senhora.” (E 1, ¶8).

A fonte mais moderna de aquisição de informação foi também enumerada, apesar do fácil acesso não há filtragem daquilo que é fiável: *“Muitas pesquisas na Internet.” (E7, ¶4)*

Subcategoria: INFORMAÇÃO DISPONIBILIZADA

Os participantes também têm em consideração a conjunção da informação disponibilizada e a forma como ela é prestada pelos profissionais nos vários ambientes de prestação de cuidados: *“Através dos panfletos que me foram fornecidos pela enfermeira e pelos cartazes. (...) o médico especialista. (panfletos, cartazes, enfermeiro e médico).” (E 11, ¶7); “Foi-me dado pela médica. (...) através de cartazes fixados (...) e pela enfermeira. (médico, cartazes e enfermeiro).” (E 12, ¶7) ; “O manual de acolhimento bem como a informação sobre deveres e direitos”. (E 12, ¶7); “Através do Centro de Saúde, do que está exposto, papéis, não é... essas circulares que andam pelos quartos, mesinhas... (Centro de Saúde e Circulares).” (E 3, ¶4.)*

Todos os vértices se conjugam quando o indivíduo está em posse da informação, consciente do poder desta e empenhado em participar no seu projecto de saúde. A garantia de participação à luz dos direitos e deveres dos utilizadores dos serviços de saúde fica completa quando a administração pública coloca mecanismos ao dispor de todos para exercerem esse exercício de cidadania. As directivas emanadas pela ERS (2008) são demonstrativas da preocupação e da intervenção positiva, no sentido de aumentar a credibilidade da missão das instituições e das actividades desempenhadas em benefício dos utilizadores dos serviços de saúde.

Um desses mecanismos é o livro de reclamações, o mais vocacionado para a área da saúde e que permanece no Gabinete do Utente. Este permite um atendimento mais

personalizado e onde são tratadas as reclamações que aí chegam e esclarecidas de imediato questões. Confere, portanto, uma relação mais próxima entre administração pública e utilizador dos serviços de saúde. Há recolha de opiniões, queixas, sugestões e difundida informação por parte dos serviços.

Alguns dos entrevistados revelaram ter conhecimento acerca desses meios ao seu dispor, sendo o livro amarelo o reconhecido pelos entrevistados: *"O livro amarelo". (E 10, ¶10); "No livro ou naqueles papéis de reclamações". (E 11, ¶16); "No livro". (E 9, ¶13); "Livro de reclamações. (E 5, ¶12); "O livro de reclamações e o gabinete do utente". (E 6, ¶18).*

É de extrema relevância o impacto que a informação adquiriu actualmente, os participantes deste estudo também se pronunciaram acerca da Disponibilização da Informação, Os participantes foram capazes de enumerar os locais específicos das instituições de saúde onde estão expostos os documentos relativos à informação da Carta de Direitos e Deveres dos doentes. Estes locais foram escolhidos pela disposição arquitectónica e pela acessibilidade que proporcionam à informação, estando disponível para todos e em vários formatos (placards, folheto de bolso, documento electrónico, etc.): *"Estão afixados no hospital e centro de saúde". (E9, ¶4); "Não estão bem divulgados. (carta dos direitos e deveres) ". (E9, ¶8); "que estão expostos nos corredores. E também já os tinha lido no centro de saúde". (E 11, ¶7); "Na sala de consultas e corredores do hospital (...) internamento." (E 12, ¶7).*

O entrevistado (E, 9) pronunciou-se acerca do modo de como a informação deveria ser transmitida e do impacto que esta poderia ter, exercendo assim o seu direito à participação: *"Deviam mudar também a maneira de dar a informação, o afixar, na minha opinião, não é o ideal. Provavelmente a caixinha mágica que muda muita coisa, seria bom". (E 9, ¶9)*

2 - PARTICIPAÇÃO EXERCIDA

Nesta dimensão da participação considerámos aquela que é efectivamente resultante do envolvimento pessoal num dado projecto, neste caso particular no projecto de saúde de cada indivíduo. A participação exercida é a resultante da interiorização de informações, conceitos, práticas comuns transmitidas pela cultura de uma família, sociedade ou povo; combinada com um processo de pensamento esclarecido, consciente, espírito cívico e capacidade de tomar decisões importantes que de certa forma impliquem mudança de hábitos e comportamentos. Dos discursos dos nossos participantes resultaram três categorias: Cultura de participação, Relação entre Profissional – Cliente e Conhecimento. Simultaneamente descrevemos a integração dos temas emergentes dentro de cada categoria (Quadro 9):

Dimensão	Categoria	Subcategoria
PARTICIPAÇÃO EXERCIDA	Cultura de participação	Consciencialização
		Tomada de decisão
		Exercício de participação
	Relação profissional-cliente	Atitudes do profissional
		Atitudes do cliente
	Conhecimento	Conhecimento sobre direitos e deveres
		Conhecimento sobre o funcionamento organizacional
		Conhecimento sobre a doença
		Conhecimento sobre a gestão do regime terapêutico

Quadro 8 – Categorias/ Subcategorias emergentes face à dimensão “Participação exercida”

2.1 - CULTURA DE PARTICIPAÇÃO

Barroso (1996), entende-se por *cultura de participação* o reconhecimento, por todos os membros da organização e pelos seus dirigentes, da participação como um valor essencial que deve orientar todas as suas práticas. A cultura de participação passa pelo modo como os cidadãos interagem e como são tomadas as decisões.

Para isso é fundamental que todo o trabalho e decisões se desenvolvam obedecendo aos princípios dos processos participativos que, segundo Navarro (2004) traduzem-se pelo trabalho ser definido a partir das necessidades dos vários grupos; a negociação passa a ser o processo utilizado para as tomadas de decisões; a acção ser estruturada a partir das actividades definidas pelos grupos; serem estabelecidas parcerias de forma a rentabilizar os recursos; o trabalho ser realizado pelos grupos a quem diz respeito, remetendo-se os especialistas a serem um recurso dinamizador; proporcionar um clima de empatia e descontração; o trabalho ser avaliado por todos para que haja possibilidade de ser reorganizado (Fernandes 2006).

Bugalho e Carneiro (2004) referem que relativamente ao comportamento de procura de saúde devem ser tidos em linha de conta, aspectos como a pobreza, o status socioeconómico, o analfabetismo, o desemprego, a instabilidade habitacional, o suporte social, o alto custo dos transportes e da medicação, a longa distância dos centros de tratamento e as crenças e costumes dos doentes. Estes factores podem colocar os doentes em situação de desvantagem, levando à necessidade de estabelecer prioridades, que podem não ser a adesão aos tratamentos.

A participação pode ser entendida como a democratização do conhecimento do processo saúde/ doença e dos serviços, estimulando a organização da comunidade, para o efectivo exercício do controle social, na gestão do sistema.

Podemos afirmar, ser fundamental a participação do cliente, como elemento activo nas acções de saúde, para que as metas estabelecidas sejam alcançadas, onde quer que seja necessária e adequada a actuação de enfermagem (Moura et al., 2004). Este conceito direcciona o cliente para o auto-cuidado e dá aos enfermeiros a garantia de que devem continuar a apostar nas potencialidades dos indivíduos e trabalharem em conjunto com eles, para estes assumirem o controlo social e dos serviços prestados no seu projecto de saúde.

Subcategoria: CONSCIENCIALIZAÇÃO

Entendemos que participação é o grau de implicação activa e informada do indivíduo, dos grupos e da comunidade, na gestão da sua própria saúde e na saúde colectiva, com o objectivo de alcançar certa autonomia, bem informada, sobre gestão da saúde individual e colectiva. A participação do doente, ou grau de participação são influenciados pelo

modo como o indivíduo percebe a sua saúde e a sua doença (Gibson, 1991; Biley, 1992; Smith, 1995; Cahill, 1998). O que implica, como já referimos a conjugação de vários aspectos: o empenhamento, consciencialização, a informação, a colaboração, a relação entre profissional e cliente baseada na solicitação de consentimento e na autonomia do cliente. Todos estes aspectos foram referenciados pelos participantes.

Destacando a colaboração quer com os profissionais, no processo saúde-doença, quer como benefício na aquisição de competências: *“É o colaborar com os profissionais sendo que nós (doentes) vamos ser os maiores beneficiários.”* (E10, ¶30); *“É colaborar com a equipa que me está a atender, a tratar para que recupere mais rapidamente, tenha alta o mais cedo possível e mais qualidade de vida.”* (E8, ¶32); *“É colaborar, estarmos mais informados”* (E3, ¶39); *“Também acho que é uma forma de colaborar.”* (E2, ¶33); *“É uma relação para se poder colaborar e para ter uma maneira de nós sabermos como agir.”* (E3, ¶40).

A consciencialização e a compreensão mereceram também referência. Consciencialização da sua condição de doente, na compreensão da doença: *“Participação é muito do compreender o que se passa connosco. O significado da doença, a condição e o que se pode fazer para melhorar.”* (E7, ¶34); *“Vou tomando consciência de tudo isto.”* (E6, ¶40).

Outros consideraram-na como um fim à sua condição: *“Quando tive a ileostomia, tive mesmo que a participar. (ensinos, cuidados à ileostomia)”* (E3, ¶19).

A experiência que encararam como participação, transmitiu-lhes confiança e esperança: *“É meio caminho andado para a cura, a pessoa sente confiança.”* (E3, ¶22).

E foi também vista como algo de positivo para o seu projecto de saúde: *“Participar como, fazer uma coisa para o meu bem, para a minha saúde.”* (E8, ¶29.)

A solicitação do consentimento, ainda que de forma subtil foi verbalizada: *“Eu acho que sou participativa, perguntem-me e eu digo o que prefiro ou não.”* (E 9, ¶33).

Enfatizando também a decisão e a acção, estes actos permitem a responsabilização pela estratégia clínica e a beneficiação de uma decisão consciente e informada: *“Acho que participo quando decido sobre a nutrição, porque também tiro benefícios disso.”* (E 9, ¶29); *“Acho que é como saber agir, estar informada”* (E3, ¶43).

Os comportamentos de auto-cuidado pedidos ao doente de Crohn, ocorrem num contexto que está sempre em mudança, se tivermos em conta a mudança de local, o trabalho, o estar em público ou em privado, sujeitando o doente a diferentes exigências e prioridades. Estas mudanças obrigam a ajustes contínuos no seu comportamento e os entrevistados deram-lhe a devida relevância e são testemunho das tentativas para cumprimento do que é exigido: *“Se preciso de ajuda, a nova forma sobre como proceder aos meus cuidados segundo a orientação médica, e se eu terei feito algum ajuste para ajudar no sucesso. (doente questiona caso) “ (E12, ¶20); “Pergunto sempre tudo. Gosto de saber tudo... (relativo à Patologia, para cumprir) ” (E10, ¶22); “O principal é saber o que se passa comigo. “ (E7, ¶28); “Tenho de me manter o mais saudável possível. Vou ter de levar isto a sério”. (E6, ¶12); “Eu não queria mas vai ter de ser, é deixar de fumar”. (E6, ¶12); “ (...) as indicações para eu cumprir”. (E8, ¶32).*

A procura de comportamento de saúde está aqui realçada, quando o participante adapta de forma correcta a gestão da sua alimentação. Cumprindo a terapêutica, nutrição entérica e ingerindo líquidos, que também é fundamental nestes doentes: *“O poder variar os sabores é muito bom! E já aprendi outra coisa, não posso beber aos golinhos, tem de ser de uma só vez, e pareço que fico menos enjoada. E a seguir tomo um chá para disfarçar o sabor e a textura”. (E 9, ¶25)*

É muitas vezes exigido que o doente dê prioridade aos cuidados com a saúde em detrimento de outros aspectos da sua vida diária e muitas vezes da sua personalidade. O libertar-se da sua identidade para aceitar o novo eu, com a condição de doente o que por vezes dificulta o processo de participação. Este grande dilema, senão o maior, a aceitação da nova identidade, enquanto doente crónico, aceitação, esta quer pelo próprio quer pelos pares. É referenciado pelos participantes, ainda que desta feita pela positiva: *“Porque todos me aceitaram, nunca me senti discriminado por isto ou aquilo.” (E 11, ¶22)*

Couto e Camareiro (2002) referem que a condição de doente e esta vivência condiciona a adesão ao regime terapêutico e consequentemente a participação, atribuindo à gravidade dos sintomas, à progressão da doença, deficiência/ incapacidade/ e desvantagens geradas, a disponibilidade de terapêuticas eficazes e a existência de patologias concomitantes com a doença de base. O imperativo é a consciencialização de que *“lidar com a doença é complicado, levando a estados emocionais particulares, mas vai depender muito da vivência da própria “doença” e do “ser doente”.*

2.2 - TOMADA DE DECISÃO

De acordo com Hesbeen (2001), a natureza do projecto de vida de cada pessoa, a percepção que tem da sua afecção e do seu futuro, a sua vontade de se curar, que não se consegue por imposição, são elementos importantes na sua motivação para aderir ao plano terapêutico. Também Nascimento do Ó e Loureiro (2006) dizem-nos que um dos aspectos que pode explicar o processo de adesão terapêutica é a motivação pessoal, que é considerada fundamental quando se pretende uma mudança de comportamentos e a sua manutenção. O facto de o doente não se sentir motivado para participar é uma das causas citadas para a desistência, para o insucesso, recaídas e outros resultados menos positivos.

De acordo com a ICN, tomada de decisão é *“Disposição para reter ou abandonar acções tendo em conta o julgamento; capacidade de escolher entre duas ou mais alternativas pela identificação da informação relevante, das consequências potenciais de cada alternativa, dos recursos de suporte e das contradições entre desejos, pesando e seleccionando as alternativas; fazer escolhas que afectam o próprio ou terceiros”* (ICN, 2005: 84).

O doente isoladamente, dificilmente conseguirá ultrapassar estas barreiras, mas associado aos seus pares, profissionais de saúde, com acesso a informação e com os conhecimentos adequados é possível tomarem decisões acerca da sua vida e dos seus cuidados de saúde, promovendo mudança para estilos de vida mais saudáveis. Essa responsabilidade foi interiorizada e verbalizada pelos participantes: *“Visto existir sentido de responsabilidade da minha parte e muita segurança”. (E12, ¶20); “Podemos fazer a nossa vida normalmente, apenas temos de adaptar alguns aspectos. “ (E10, ¶22); “É um acto de inteligência perceber que temos uma doença para toda a vida. (e que por isso temos de adaptar a nossa forma de viver, hábitos para termos melhor qualidade de vida).” (E10, ¶22).*

A escolha deverá ser cuidada, consciente e informada. Os entrevistados fizeram opções e adaptações, exploraram e ponderaram todas as alternativas e seleccionaram aquela que lhes pareceu *“ser a melhor para si”*, minimizando o impacto dessas escolhas na vida quotidiana: *“Seja por exemplo: pedir à minha esposa para alterar os condimentos da comida, ou o ter de deixar de fumar, coisa que eu fazia há mais ou menos 30 anos, um maço por dia. Tinha de fazer opções para poder viver melhor. Temos de ser mais inteligentes que a doença. “ (E10, ¶30); “ (...) deixei de beber café... havia certas coisas que eu fazia e vou ver se agora deixo de fazer. Coisas da boca, entende... comida (picantes, etc.) ”. (E6, ¶12); “Posso evitar tudo isso se mudar os sabores da nutrição”. (E*

9, ¶26); *“Não vou tomar café, mas posso tomar um chá (sem cafeína), não fumo um cigarro, mas posso comer um rebuçado.”* (E10, ¶22); *“Á hora do almoço não vou almoçar com os meus colegas, vou a casa almoçar, para não cometer “pecados”, mas tento conviver com eles de outra forma.”* (E10, ¶22).

A pessoa consciente, autónoma, na posse das suas faculdades físicas e psíquicas deverá participar com liberdade na tomada de decisão. Para isso é essencial que lhe seja fornecida a informação possível, necessária e conveniente, que a ela diga respeito. E respeitar as escolhas feitas pelos indivíduos, no que se refere às atitudes terapêuticas a adoptar e à avaliação dos resultados das mesmas no seu processo de cuidados. É esta responsabilização e reconhecimento de competências para a tomada de decisão que foi expressado nas narrativas e que permitiram escolhas e adopção de novos comportamentos: *“Hoje em dia faço, mas muito menos, já tenho mais informações, já conheço a medicação.”* (E11, ¶22); *“Já aprendi, com a operação que tenho de ter cuidado e já tomo tudo certinho”.* (E8, ¶29)

Subcategoria: EXERCÍCIO DE PARTICIPAÇÃO

Existem factores que de facto intervêm na capacidade de Participar, nomeadamente o confronto do diagnóstico de doença crónica, que pode ser um processo difícil e condicionante. Que não pode ser descurado, o processo de aceitação e confronto com a doença, passa muitas vezes pelas fases de choque, negação, adaptação e reorganização, sabendo-se que a fase de adaptação, pelos seus efeitos prolongados é a que acarreta maiores dificuldades. Por este motivo, Barros (1999) citado por Couto e Camareiro (2002:74) refere que *“a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico com fases de maior equilíbrio e maior aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão que segue padrões individuais dificilmente generalizáveis”.*

Os moldes como a doença é encarada no contexto cultural em que o indivíduo está inserido, é fundamental para o desenrolar da vivência da transição saúde/doença. As mudanças a nível de hábitos e de comportamentos vão ter repercussões a nível individual, familiar e social.

Muitas vezes as perturbações na organização do quotidiano, nas relações interpessoais com a família e com outras pessoas que lhes estão próximas, assumem um papel mais importante do que os aspectos que se relacionam com a parte médica (Silva, 2004). Apenas quando estas questões estão resolvidas para a pessoa e para a sua rede de

relações interpessoais, o indivíduo se torna capaz de ganhar consciência para causas maiores que advém do seu estado de saúde e tornar-se activo no processo social.

O enfoque dado por nove participantes nas suas narrativas relativamente a esta área, sublinhando seis aspectos do exercício da participação, que poderão ser usados em simultâneo ou em situações distintas, vem de acordo à linha de pensamento já referida anteriormente.

Este participante expressa de forma marcante, essa necessidade de participação como um acto de cidadania: *“Também temos responsabilidades nisto tudo.”* (E 9, ¶4). Para além deste reconhecimento, os entrevistados enfatizam a vivência em sociedade, a pedra basilar da participação comunitária: *“Vivemos em sociedade e temos de nos consciencializar disso.”* (E10, ¶22); *“Acho que devíamos todos estar atentos, somos todos cidadãos que descontamos”.* (E9, ¶4).

Estes relatos expressados pelos participantes, são evidência de que existem utilizadores dos serviços de saúde que participam, intervêm de forma consciente e informada: *“ (...) fui ao centro de saúde para ter o cartão de isento.”* (E8, ¶7); *“O que eu puder fazer como doente cá, autónoma, com autorização faço”.* (E2, ¶32); *“Tentarmos também ajudarmo-nos a nós”.* (E2, ¶33). Para isso é necessário, ter conhecimento sobre como participar nas decisões que influenciam a sua saúde. *“É bom saber-se quais são os nossos direitos para nos protegemos de qualquer situação.”* (E8, ¶4)

O profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro tem a responsabilidade de partilhar informação com o cliente para que este tome decisões acerca da sua saúde, podendo desta forma aceitar, recusar, dar opinião, ou rejeitar o atendimento em saúde: *“É importante que me deixem participar”* (E 1, ¶40).

A participação deverá ter em consideração o cliente, não como objecto de intervenção mas o sujeito, *“O cliente deve ser entendido como sujeito, como construtor e transformador do mundo e de si mesmo”* (Pinto, 1998:264). Na situação em que o cliente está envolvido informada e conscientemente no seu projecto de saúde, na resolução dos seus problemas de saúde, é capaz de tomar decisões autónomas acerca de qualquer procedimento simples ou complexo que foi delineado para ele pelos profissionais, através do consentimento ou da recusa (a última foi expressada por este participante): *“Posso-me sempre recusar”.* (E 1, ¶43,); *“Eu acho importante participar, porque se eu quiser recusar, posso”.* (E 1, ¶43); *“Porque se uma pessoa se, se quiser recusar, recusa, não faz”.* (E 1, ¶46); *“Eu penso, sempre que é o melhor para mim”.* (E 1, ¶43).

Para os participantes o facto de poderem dar a sua opinião acerca da implementação de determinadas intervenções, é a oportunidade de participar no processo de cuidados: *"Posso dar a minha opinião... afinal é sobre mim que estão a falar."* (E10, ¶7); *"Mas se achar que posso dar a minha opinião, então falo."* (E10, ¶7); *"Acho que é poder dar a nossa opinião e ser ouvido... isto é, que a nossa opinião seja tida em conta nos procedimentos que tem de ser feitos sobre nós. "* (E10, ¶30); *"Tento sempre dar a minha opinião (...) Gosto de colaborar. "* (E11, ¶10); *"É a oportunidade de darmos a nossa opinião sobre uma doença ou tratamento que é nosso para termos mais qualidade de vida. É não deixar que decidam por nós, quando podemos de forma activa dar a nossa opinião."* (E10, ¶30); *" Gosto sempre de dar a minha opinião. "* (E3, ¶19); *"Se eu acho que tenho que dar opinião eu dou. "* (E3, ¶25); *"Se eu não me queixasse a médica não saberia, acho que foi bom. E como ela mudou acho que aceitou a minha opinião. "* (E3, ¶28); *"Acho que dou a minha opinião, sempre que me é pedida ou que eu acho que devo dar".* (E8, ¶26); *"Dar a opinião é sempre bom".* (E2, ¶22).

O Acto de Reclamar, a reivindicação, a "luta pelos seus direitos", é um meio à disposição do indivíduo e que lhe dá o poder de determinação acerca da situação que está a vivenciar, evitando situações abusivas e/ou de desrespeito aos seus direitos: *"Já usei aqueles folhetos para por na caixa de reclamações/sugestões. "* (E7, ¶10); *"Manifestei-me".* (E2, ¶7.)

2.3 - RELAÇÃO PROFISSIONAL-CLIENTE

Bugalho e Carneiro (2004) referem que os sistemas de saúde são deficientes nesta área devido à insuficiente distribuição da medicação; ausência de conhecimento e educação dos profissionais de saúde em relação a patologias crónicas específicas; escasso tempo dispendido nas consultas; pouca disponibilidade para o seguimento dos doentes; falta de incentivos; incapacidade para avaliar o grau de adesão e a repercussão nos indicadores de saúde. Todas estas condicionantes assumem uma importância considerável e interferem com a participação.

De acordo com Anderson (2006) o problema da participação na maioria das vezes não está do lado do doente nem do profissional de saúde, mas sim no próprio sistema de saúde. Toda e qualquer relação estabelecida numa organização de saúde tem por base uma relação interpessoal entre um profissional e um indivíduo que a ela recorre. Seja ela estabelecida, para resolver um problema de saúde agudo, crónico ou prestação de

qualquer outro serviço. Tal como afirma este participante: *“É importante num sítio tão grande haver esse conhecimento” (relação profissional/ cliente) (E6, ¶24).*

Postigo (1995) realça, a importância da relação interpessoal adequada entre o enfermeiro e a pessoa doente; ambos formam um sistema relacional e influenciam-se mutuamente.

Vários autores, nomeadamente Magen & Mock (2002), Peleg-Nesher (2002), Thors et al. (2001), concordam com o facto de que a resolução de parte dos problemas passa pela atitude dos profissionais de saúde relativamente aos seus pacientes.

Os doentes constroem uma relação estratégica com o meio ambiente. As suas racionalidades e as suas estratégias são simultaneamente fruto do sentido de pertença a um grupo e de condições inerentes ao contexto o que legitima as suas escolhas e facilita a compreensão da situação.

Sabemos que um indivíduo motivado pode disponibilizar informação completa e rigorosa, fulcral para beneficiar de cuidados de saúde adequados, atempados e de resposta às suas reais necessidades. Tal como a idade, o *“background”* educacional, as experiências anteriores, os estatutos, os papéis, as expectativas, o contexto cultural em que os indivíduos se desenvolvem influenciam o seu percurso de vida nomeadamente: as suas crenças, comportamentos, percepções, emoções, conceitos de tempo e espaço, nas reacções à hospitalização (King, 1984; Peplau, 1990) e a participação do cliente no processo de cuidados dependem da associação destes factores (Brownlea, 1987 cit. Moreno et al. 1994; Cahill, 1998).

Com o quadro apresentado de seguida, pretendemos explicar a as subcategorias pertencentes à categoria:

Categoria	Subcategoria
Relação profissional-cliente	Atitudes do profissional
	Atitudes do cliente

Quadro 9 – Subcategorias emergentes face Categoria: Relação profissional-cliente

Subcategoria: ATITUDES DO PROFISSIONAL

Na relação ente profissional – cliente pretende-se que a pessoa ultrapassar uma experiência, enfrentar os seus problemas; resolver uma situação potencialmente problemática; encontrar um funcionamento pessoal mais satisfatório, encontrando

motivações que a ajudem a torna-la numa experiência positiva. Cabe ao profissional promover a autonomia da pessoa, oferecer condições para que haja uma mudança, ajudar a pessoa a compreender-se, a fazer as escolhas adequadas e independentes. Pode estabelecer-se através da escuta activa, capacidade de clarificar, respeito, congruência e capacidade de empatia do profissional: *“Pode-se perguntar à vontade, sem pudores ou medo”* (E8, ¶28).

“Com os enfermeiros, já é um pouco melhor... sempre dão mais abertura e podemos negociar algumas coisas.” (E10, ¶13) Foi destacada pelo entrevistado a relação com os enfermeiros e um factor importante na relação, a negociação.

A relação terapêutica *“promovida no âmbito do exercício profissional de Enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades”* (OE, 2003, p.4). Neste sentido Kérrouac (1994), diz que, *“o enfermeiro, pela sua presença perante o outro, pela sua escuta e disponibilidade, favorece o desenvolvimento do potencial da pessoa que vive experiências de saúde”*. O enfermeiro é portanto um interveniente em posição privilegiada e isso também foi expressado pelos participantes: *“Sei que posso falar, os enfermeiros deixam-me escolher e propõe mesmo isso”*. (E9, ¶29); *“O enfermeiro ajuda ”*. (E2, ¶45); *“Relação entre nós e os enfermeiros”* (E5, ¶28).

A actuação do enfermeiro para com o cliente deve basear no *“sentimento de auto-estima, autonomia e solidariedade”* segundo [Spiers (1990), cit. por Riley (2004)] A participação do cliente no processo de cuidados e a sua relação com o enfermeiro está dependente de muitos factores nomeadamente as percepções, negociações acerca das regras, normas, expectativas e os objectivos desta interacção. Durante toda a relação deve ser permitido que o cliente exerça tomada de decisão consciente com plena capacidade de partilhar o poder na interacção enfermeiro/cliente. Tal como o verbalizado pelos entrevistados: *“Tive oportunidade de decidir, fui aconselhada a decidir e tive essa oportunidade.”* (E3, ¶18); *“Acabar por poder decidir e ter benefícios com a informação que tenho. É muito positivo”*. (E9, ¶33); *“Tem muita importância poder optar.”* (E 9, ¶25).

A importância do diálogo, valorizado apenas na narrativa de um entrevistado. Contudo é revelador do respeito, confiança e trabalho mútuo que deve existir na relação enfermeiro-cliente. Construindo uma enfermagem melhor e de encontro às necessidades e expectativas dos utilizadores dos nossos cuidados. Desenvolvida através da interacção, troca de informação, explicitando a necessidade de ajuda e o direito de agir do cliente para lhe permitir decidir e fazer opções relacionadas com a promoção, manutenção ou

recuperação da saúde: *“Tento conversar com a pessoa (médico, enfermeiro, etc.) e fazer passar o meu ponto de vista.”* (E10, ¶10); *“Se não estou de acordo, falo e normalmente sou ouvido (...) também sei aceitar.”* (E10, ¶13); *“Se falarmos com as pessoas, por norma somos ouvidos.”* (E10, ¶16); *“Tive de falar com eles (profissionais de saúde).”* (E10, ¶22); A questão: *“Já cheguei a questionar os enfermeiros sobre coisas que os médicos me mandaram fazer (exames, análises).”* (E10, ¶22).

Face a todos estes elementos é imperioso que os profissionais se envolvam e adoptem atitudes de modo a distinguir, os elementos directamente relacionados com a situação de doença, com a forma como o doente a percebe e os comportamentos inerentes ao modo e como vivência a doença. Contudo, sabemos que a adopção de atitudes é uma característica pessoal e tal como o cliente, o profissional faz escolhas, opções acerca das atitudes a ter. Estas foram analisadas pelos participantes e expressadas quer pela vertente positiva quer pela negativa.

Alguns dos participantes referem o desinteresse, ou a falta de interesse demonstrado pelos profissionais de saúde, muitas vezes concretizado na falta de tempo, ou nas poucas explicações fornecidas: *“Eu fico incomodada se depois de uma cirurgia um médico não vem ter comigo e não me fala o que aconteceu”.* (E7, ¶28); *“Com os médicos, nunca há muito tempo nem abertura para perguntar essas coisas... é mesmo “visita de médico”... Nunca perdem muito tempo com os doentes.”* (E10, ¶22); *“(A médica) mas desvia-se de nós. Parece nunca ter tempo. E como não diz nada, ficamos na incerteza com o que se passa connosco”.* (E9, ¶22); *“Sempre tem o profissional dos dois lados, o profissional que não dá a mínima para o que está acontecendo ali e os outros que se preocupam.”* (E 7, ¶10); *“onde a enfermeira que me recebeu limitou-se (...). Sem qualquer explicação.”* (E 12, ¶7); *“A minha médica não me diz nada. Quando ela tem tempo, fica ali a conversar comigo, até sobre outras coisas e está tudo bem... outras vezes só passa no corredor”* (E8, ¶22).

Outros relatos remetem-nos para o não reconhecimento de capacidades do cliente: *“Não gosto que as pessoas nos tratem como ignorantes. Porque ninguém é, todos temos capacidade de entender o que se passa connosco. Basta conversarem connosco.”* (E7, ¶22). Trata-se de um dos focos de combate do “empowerment”, a suspensão da descrença nas capacidades das pessoas (Pinto, 1998)

Por outro lado, também emergem os relatos com um carácter positivo na relação com os profissionais de saúde. O elogio dado pelos profissionais aos doentes durante a prestação de cuidados, nomeadamente durante a demonstração de capacidades e/ou de

habilidades foi referenciado pelos participantes: *“Já me elogiaram por isso”*. (E8, ¶29).“; *“Alguém dizer que fizemos alguma coisa bem feito”*. (E8, ¶29); *“Qualquer coisa que nos façam, qualquer mimo.”* (E9, ¶29)

Sempre que os profissionais manifestaram interesse pelos clientes durante a prestação dos cuidados, isso foi importante e mereceu destaque da parte dos participantes: *“É porque se importa com aquelas pessoas.”* (E7, ¶22); *“Acho que se mostram interessados”*. (E2, ¶10); *“Eles se interessem pela nossa doença, pelo nosso problema”*. (E2, ¶16).

Assim que os clientes sentem necessidade, estão seguros das suas escolhas e opções e sentem que são capazes de mudar os seus comportamentos em saúde, é sinal que estabeleceram interação, confiança no profissional. Sentem apoio/suporte para decidir, participar. Apoio, prestado por todos os profissionais envolvidos no processo terapêutico e que foi referenciado por um participante: *“Eu sinto apoio aqui dentro.”* (E3, ¶15); *“Sinto um apoio muito grande”* (E3, ¶15); *“Parte da enfermagem sinto ... esse apoio”* (E3, ¶11).

Esta relação deve ser baseada numa comunicação positiva e eficaz que permita à pessoa sentir-se à vontade para verbalizar as suas dúvidas e os seus medos. As principais condições para que se dê a comunicação são as seguintes: ter consciência dos próprios sentimentos e ideias, aceitar como nossos e expressá-los da forma mais adequada possível; saber escutar, aceitar os sentimentos e ideias do outro, responder a estes com respeito. Também os nossos entrevistados destacaram estes aspectos na relação estabelecida com profissionais de saúde

Valores como o respeito, a simpatia, a disponibilidade e a comunicação foram enfatizados: *“São muito simpáticos”*. (E 1, ¶19); *“Normalmente são condescendentes”*. (E 10, ¶13); *“As pessoas foram atenciosas, prestativas”* (E7, ¶22); *“Sempre amigos, disponíveis. (...) boa relação. Estão sempre a animar.”* (E4, ¶46); *“Existir da parte dos profissionais grande transmissão de segurança sobre o seu trabalho, amabilidade e um pouco de disponibilidade para com o doente.”* (E12, ¶23).

O sentimento de que é parte integrante da equipa *“Boa colaboração entre a equipa e nós”* (E6, ¶46). Este testemunho expressa a empatia que sentiu nesta relação: *“Acho que entendem o que é estar internado e dependente dos outros...”* (E10 ¶13). Os participantes apesar de destacarem as qualidades humanas deram também destaque ao profissionalismo: *“Boa relação humana e de profissionalismo”* (E11, ¶26); *“E profissionalismo acima de tudo”* (E12, ¶4). Para além do profissionalismo, exalta também o profissional como estando em posse da informação: *“Tive sempre a sorte de ser*

acompanhado por pessoas (profissionais) esclarecidos e informados.” (E10, ¶26) Tal como o testemunho anterior, este participante vê o profissional também como aquele em posse do conhecimento técnico: *“Fizeram tudo para o meu tratamento fosse realizado nas melhores condições e com o material adequado” (E12, ¶20).*

É relatado pelo participante uma situação em que profissional afastou-se de uma situação predominantemente paternalista e colocou-se numa situação de igualdade com o cliente: *“Deram-me espaço e oportunidade de me esclarecer e percebiam também quando eu queria ficar em silêncio. (Os profissionais) ” (E10, ¶26)*

O atingir das metas estabelecidas por todos é um dos propósitos da relação profissional - cliente e da participação: *“Penso que houve sempre grande articulação médica/enfermagem/doente, todos têm como meta o sucesso do tratamento incluindo o próprio doente ” (E12, ¶20).*

O profissional é promotor da colaboração e da mudança dos comportamentos de saúde dos seus clientes. Para que estes se apercebem do benefício da participação nos seus problemas de saúde é necessário um relacionamento baseado no respeito mútuo, num ambiente ético e seguro, no diálogo e na aceitação: *“Sinto à vontade. (para verbalizar sentimentos) ” (E3, ¶15); “Acho muito importante, acho que o doente fica mais à vontade, também se cria uma amizade. Se não é aquela, o enfermeiro ali o doente aqui, aquele medo que existia”. (E2, ¶22); “Quanto melhor nos sentimos e nos fazem sentir, parece que tudo é mais fácil, consegue ser suportável. “ (E7, ¶34); “Acho que dão atenção aquilo que nós dizemos”. (E5, ¶15); “Parece que tenho uma importância muito grande”. (E9, ¶29)*

Subcategoria: ATITUDES DO CLIENTE

Quando nos reportámos a uma situação em que o ambiente, o ambiente hospitalar e a vivência de hospitalizações e de uma doença crónica, torna-se importantíssima a interacção entre a pessoa e o ambiente. Sabemos que esta vai permitir à pessoa alargar a sua percepção da realidade e aumentar a sua capacidade de agir e de estar em contacto consigo e com os outros. A pessoa realiza-se através da acção quando nela se implica, faz as escolhas correspondentes as suas necessidades, assume as suas responsabilidades, ousa ser diferente, explora as suas potencialidades e descobre quem é realmente.

As mudanças na percepção e na acção da pessoa levam à sua reorganização, a partir de processos cognitivos - pensamento, julgamento, raciocínio, ou de interpretações afectivas - emoções, sentimentos, reacções -, que lhes dão sentido. Faz ressaltar que a pessoa se desenvolve quer no sentido da autonomia, entendida como a capacidade de usar os recursos internos de agir, interagir e reagir segundo regras pessoais, quer da unidade, através da utilização das suas potencialidades, tendo em conta as possibilidades e os limites do meio. (Aubinet al., 1986)

Enquanto agente activo (actor), no contexto de doente/cliente, o doente encontra-se num estado de interdependência estratégica com os restantes actores do sistema (profissionais, família, etc.). Os comportamentos e atitudes dos intervenientes não são totalmente previsíveis nem lineares, pois são condicionados por um conjunto de estruturas e regulações da própria organização, status pessoal, experiências anteriores, etc., que exercem uma acção contingente.

Crozier e Friedberg, (1977) afirmam que o actor e o sistema a interpenetram no sistema de acção social: que a sua autonomia e a sua liberdade vão definir os seus papeis e os seus comportamentos; que mobiliza estratégias, entre as quais a negociação, na interacção com os outros; que participa na inovação. Os próprios participantes enumeraram atitudes, que na sua opinião facilitam a participação:

Neste contexto, reforçam a importância da relação com os outros, quando relataram: *“Se formos cordiais com as pessoas.”* (E10, ¶16); *“Sempre mostrei disponibilidade e abertura para lhes responder. (doente ao enfermeiro)”* (E12, ¶14)

Apenas um participante refere no seu discurso aspectos, que na sua perspectiva são importantes e devem estar presentes na sua vivência enquanto cidadão para o exercício de participação: *“Por Parte do doente tem de existir grande equilíbrio emocional”* (E12, ¶23); *“estar imune aos comentários que possa ouvir sobre algo parecido ao seu caso”* (E12, ¶23); *“ser isento”* (E12, ¶23); *“imparcial”* (E12, ¶23); *“lutador”* (E12, ¶23) *“paciente”* (E12, ¶23); *“aberto”* (E12, ¶23) e *“saber gerir algo que não está bem.”* (E12, ¶23).

A adaptação por parte do cliente aos comportamentos dos profissionais foi realçada por dois dos entrevistados: *“Já aprendi a lidar com a minha médica.”* (E8, ¶22); *“Já levei uma má resposta dela, agora já sei.”* (E 9, ¶22)

2.4 - CONHECIMENTO

Os profissionais estão empenhados em desencadear processos de desenvolvimento de competências que promovam a decisão lúcida e esclarecida, baseados na informação cuidada, e com o objectivo de se conseguir que o cliente deixe de ser o sujeito passivo de um conjunto de atitudes terapêuticas, de um processo de cuidados para se tornar agente colaborador da equipa de saúde – acto de participar.

A informação é a chave para a pessoa dar a relevância necessária à sua situação, nomeadamente uma situação de saúde/doença e perceber a sua saúde e qualidade de vida. Os enfermeiros sempre apostaram na valorização das experiências de vida nomeadamente num processo como este (saúde/doença), quer num contexto individual e/ou familiar e direccionar os indivíduos para o auto-cuidado. Esta actuação permite-lhe obter conhecimentos acerca do que o cliente pensa, age e sabe para manter a sua saúde.

Emergiu o que poderíamos denominar de quatro tipos de conhecimento: conhecimento acerca de direitos e deveres, conhecimento acerca do funcionamento organizacional, conhecimento acerca da patologia e conhecimento acerca de gestão do regime terapêutico; que resultaram em subcategorias devido à sua importância e conteúdo.

Estes temas realçam a necessidade do cidadão conhecer de facto a Carta de direitos e deveres do doente mas também os mecanismos existentes e que estiveram por trás da realização desta. O cliente deve estar consciencializado que tem o direito de conhecimento sobre si mesmo e de participar nas decisões que influenciam a sua saúde. O conhecimento é uma mais valia deve utilizá-lo como estratégia para tomar decisões acerca da sua saúde, podendo aceitar ou rejeitar o atendimento em saúde.

Com o quadro apresentado de seguida, pretendemos explicar as subcategorias pertencentes à categoria:

Categoria	Subcategoria
Conhecimento	Conhecimento sobre direitos e deveres
	Conhecimento sobre o funcionamento organizacional
	Conhecimento sobre a doença
	Conhecimento sobre a gestão do regime terapêutico

Quadro 10 – Subcategorias emergentes face Categoria: Conhecimento

Subcategoria: CONHECIMENTO SOBRE DIREITOS E DEVERES

A democratização dos serviços de saúde e o sentido colectivo de exercício de participação estão legislados e para os nossos participantes (pessoas com doença de Crohn) importa conhecer os direitos e deveres destes cidadãos, que vão para além da Carta de direitos e deveres do doente, mas que emergem após o reconhecimento da doença de Crohn como doença crónica.

Os ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, em despacho conjunto n.º 861/99 de 10 de Janeiro, definem a doença crónica como “doença ou sequelas que decorrem de patologias cardiovasculares, respiratórias, genito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como de outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida.” Dada esta definição, e como um doente de Crohn se pode enquadrar nela, poderão ser aplicados os respectivos artigos da legislação laboral. Assim, para qualquer pedido de subsídio, isenção ou outro, será sempre necessário apresentar uma declaração do médico do estabelecimento ou serviço de saúde comprovativa da doença crónica, como definida no respectivo despacho.

Os entrevistados referiram conhecimento acerca da existência da Carta de direitos e deveres do doente e do seu conteúdo: *“Sei aquilo que vem no panfleto dos direitos e deveres do doente”. (E 10, ¶4); “Não sei muitos, mas ainda sei alguns”. (refere-se aos direitos e deveres) (E 5, ¶4).*

Podem não se sentir muito seguros da totalidade da informação, mas sabem da sua existência: *“Direitos e deveres não sei muito bem!” (E6, ¶6)*

Existe variada legislação que protege estes indivíduos nomeadamente e os participantes fazem questão de expressar: *“Conheço os meus direitos enquanto cidadão e que usa os serviços de saúde. E sei que tenho alguns especiais enquanto doente de Crohn. “ (E8, ¶4); “Conheço os próprios da doença de Crohn: a isenção nos exames, medicamentos mais baratos e a possibilidade de ser reformado.” (E 11, ¶4)*

Relativamente ao conhecimento dos seus direitos os participantes referiram: *“Isto é uma doença que é para toda a vida e quero saber os nossos direitos. “ (E1, ¶8); “Eu sei que tenho direitos. Eu como era dadora de sangue. (conhecimento da Carta de direitos e deveres).” (E4, ¶5) “Tirar todas as dúvidas que subsistem como utilizador dos serviços de*

saúde e à qual deverá haver esclarecimentos (E12 ¶4) Seja pela sua condição de doente de Crohn, quer pela anterior a este diagnóstico

A Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, Lei de Bases da Saúde (que foca a protecção da saúde como um direito dos indivíduos e da comunidade que se efectiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado; a promoção da participação dos cidadãos e é incentivada a educação das populações para a saúde, estimulando nos indivíduos e nos grupos sociais a modificação dos comportamentos).

Um dos participantes focou este último aspecto previsto na lei: *“Sei de outras coisas, como associações e “carteirinhas” (brochuras) que se fazem para portadores de doença de Crohn para quando você precisa de algum serviço. “ (E7, ¶4)*

A portaria 349/96 de 8 de Agosto (relativa à isenção de taxas moderadoras e reconhecimento de incapacidades) e o despacho 1234/07 de 25 de Janeiro e segundo o Diário da República, 2.ª série — N.º 233 — 2 de Dezembro de 2008 (no respeitante a comparticipação de medicamentos) foram dos mais salientados: *“Tu és doente crónica eles têm direito à isenção. (doente refere-se à sua condição de doença). “ (E1, ¶8); “Sei que tenho direitos, tenho a isenção aos medicamentos e a exames de graça.” (E1, ¶5); “Tenho direito a ser isenta”. (E1, ¶8); “Termos de isenção de medicamentos, exames.” (E2, ¶4); “Relativamente à medicação”. (E3, ¶19); “A ser isenta”. (E5, ¶4); “Sei que tenho a isenção de taxas moderadoras e há comparticipação de muitos medicamentos.” (E7, ¶4); “Sei que temos direito aos medicamentos de borla e alguns exames também”. (E10, ¶4); “Direito a uma assistência médica e medicamentosa independente de profissão ou cargo que desempenha, de uma forma imparcial.” (E 12, ¶4)*

São reconhecidos direitos fundamentais à Pessoa Humana, um dos entrevistados evoca o direito à saúde: *“tenho isenção no pagamento de exames, redução substancial no preço da medicação. (...) temos direito à saúde.” (E 9, ¶4)*

Foram referidos por vários entrevistados determinados deveres, nomeadamente: cumprir as orientações, informar da sua situação de saúde e deveres enquanto utilizador dos serviços de saúde. Passando a citar: *“Conheço os meus deveres enquanto cidadão e que usa os serviços de saúde. (...) temos de colaborar, de tomar a medicação, de dizermos se temos alguma doença”. (E 3, ¶4); “que devemos informar esta doença sempre que vamos ao médico diferente do nosso ou somos internados”. (E 11, ¶4); “E que temos de cumprir com a medicação, para que surta efeito.” (E 11, ¶4); “Ser correcta, munir-me de cartão de utente ou outro documento”. (E 12, ¶4); “ser responsável pela informação que*

seja dada, sincero, colaborar” (E 12, ¶4); “cumpridor das obrigações que acarretam os serviços prestados aquando da assistência recebida.” (E 12, ¶4); “A mim cabe-me cumprir e ter cuidado com a alimentação”. (E8, ¶32.)

Este participante transmite a expectativa de conhecer melhor os seus deveres num futuro próximo: *“Isso vai mudar, porque daqui a 10 anos quando souber mais sobre a doença e como ela funciona comigo, vou reagir de uma maneira diferente”. (E6, ¶40)*

Os participantes destacaram o conhecimento como sendo fundamental, de modo a poderem promover a sua qualidade de vida e a adaptar-se à sua situação de doença crónica. Salientaram também que durante esta transição, o seu conhecimento vai sendo actualizado: *“Gosto de estar informado e foi um meio de obter respostas às minhas questões”. (E10, ¶22); “Sei que temos o dever de cumprir. (...) zelar pela nossa saúde”. (E 10, ¶4); “Daqui a uns anos vou estar diferente, vou saber mais coisas da doença e de mim mesmo. “ (E6, ¶40).*

Subcategoria: CONHECIMENTO SOBRE O FUNCIONAMENTO ORGANIZACIONAL

Esta subcategoria emergiu do referenciado pelos participantes e diz respeito ao que é partilhado acerca da própria organização com clientes, para conhecimento destes da cultura organizacional.

Trata-se de uma partilha, Martin (1992, cit. Neves, 2000), refere-se á homogeneidade e à harmonia como princípios caracterizadores da essência da cultura organizacional, em virtude dos benefícios que a concretização de tais princípios possibilita aos indivíduos e às organizações. A consistência das práticas e dos símbolos organizacionais, a clareza dos valores organizacionais e o consenso no partilhar dos mesmos, aliviam a ansiedade resultante da ignorância e confusão, ajudam a conferir sentido às actividades passadas, presentes e futuras e, clarificam as expectativas de papel. Quer do cliente quer da própria instituição.

Os participantes transmitiram conhecimento acerca da articulação existente na própria organização de saúde, nos seus vários departamentos, e a visibilidade que é transmitida ao utilizador/cliente desse mesmo funcionamento.

Nomeadamente à existência e o propósito deste meio de exercer o direito à reclamação e de dar a conhecer a sua opinião como oportunidade de melhoria da própria instituição:

“Posso usar caixa à entrada das sugestões e reclamações” (E 6, ¶18). Este participante assegura de forma exaustiva o seu conhecimento acerca dos meios para reclamar, sugerir: *“sei do livro de reclamações, aqueles papéis para dar sugestões, eu sei isso tudo.” (E1, ¶13)*

Estes dois participantes têm olhares diferentes sobre uma mesma realidade o primeiro pela positiva, o conhecimento capacita os indivíduos para perceberem o que realmente é importante e relevante: *“Como funciona tudo isto para perceber o que realmente é importante.” (E12, ¶11);* o segundo pela negativa, não tem conhecimento acerca do funcionamento organizacional: *“Não tenho conhecimento por onde passam as coisas.” (E6, ¶21).*

O processamento adequado das queixas, sugestões e reclamações dos utentes é um mecanismo essencial de defesa dos direitos dos utentes de cuidados de saúde, e permite ainda conhecer os pontos fracos do sistema de saúde e identificar as áreas que exigem uma análise mais aprofundada da própria organização. Podemos dizer que esta é talvez a área em que os cidadãos têm mais desconhecimento.

Este Sistema de Gestão de Reclamações pretende acolher e tratar não apenas todas as queixas e sugestões reduzidas a escrito nos Livros de Reclamações de modelo oficial (Como o previsto Decreto-Lei n.º 156/2005, de 15 de Setembro, alterado pelo Decreto-Lei n.º 371/2007, de 6 de Novembro, obrigatório para todos os prestadores de cuidados de saúde não públicos.), disponíveis em todos os estabelecimentos prestadores de cuidados de saúde.

A contribuição do Livro de Reclamações para a defesa dos direitos dos utentes não se esgota na identificação de problemas concretos e no desencadear dos procedimentos necessários à sua resolução. A análise sistemática das exposições e reclamações dos utentes é também um instrumento fundamental para conhecer os pontos fracos do sistema de saúde e identificar as áreas que exigem uma análise mais aprofundada (ERS, 2008).

Pretende-se deste modo proporcionar um estreitamento do contacto prestador/utente enquanto, simultaneamente, se colocam as exposições em perspectiva. O reclamante terá sempre oportunidade de se pronunciar sobre o conteúdo das alegações e decisões relativas à exposição por ele apresentada tendo a ERS um papel fundamentalmente de mediação.

Subcategoria: CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA

Para o ICN (2005) os doentes devem ter conhecimentos relativos à sua saúde, ou seja, Devem estar conscientes dos problemas de saúde comuns, práticas saudáveis e serviços de saúde disponíveis, capacidade de reconhecer sinais e sintomas de doença e de partilhar a informação com pessoas que são importantes para o cliente. Em particular os doentes com doença de Crohn devem ter conhecimento acerca da sua patologia e estar conscientes acerca de práticas saudáveis a fim de evitar e reconhecer sinais e sintomas de agudização do seu estado de saúde.

Em particular os doentes com doença de Crohn devem ter conhecimento acerca da sua patologia e estar conscientes acerca de práticas saudáveis a fim de evitar e reconhecer sinais e sintomas de agudização do seu estado de saúde. O processo da doença de Crohn e as transições inerentes na vida do indivíduo, estão determinadas por uma série de factores internos e externos e o modo como cada um os processa mentalmente (assimila) determinam a transição, a maneira de enfrentar a transição e se esta é saudável ou não para a pessoa. Após o impacto directo com os sintomas e/ ou com a notícia da alteração do estado de saúde pessoal, desenvolve-se um complexo de assimilação e integração psico-afectiva.

A primeira questão que se coloca à pessoa é de “estar doente”, isto é, reconhecer que se encontra doente e admitir que necessita de ajuda. Para além do mal-estar físico, a doença confronta a pessoa com a sua fragilidade, ameaça-a com a probabilidade de perdas significativas a nível físico, afectivo/ relacional e sócio/ profissional, provocando angústia, insegurança, ansiedade e medo. Neste sentido, as respostas psico-afectivas da pessoa são complexas e condicionadas por múltiplos factores como fisiológicos, cognitivos, emocionais, afectivos e socioculturais (Bastos, 2005).

Foram vários os entrevistados que revelaram ter e/ou procurara conhecimento da natureza e da sua situação de saúde/doença, e daí o aparecimento desta subcategoria: *“Devem compreender que têm uma doença para a vida. (Todos os doentes Crónicos) “(E12, ¶11); “Para minha informação e para eu compreender mais da minha doença”. (E 5, ¶45).*

As preocupações do doente com repetidas crises da doença são muito diferentes de alguém que tem uma doença de curta duração ou aguda: *“Temos crises e temos necessidade de recorrer aos hospitais “ (conhecimento acerca dos episódios de agudização e da necessidade de internamento) (E4, ¶7)*

A procura de conhecimento serviu para tranquilizar inquietações acerca da vivência com a doença, para que pudesse participar mais activamente: *“De saber se de facto havia mais alguém com a minha doença, como é que viviam, se tinham qualidade de vida. Serviu para enfrentar os meus medos e seguir em frente.”* (E10, ¶22); *“O que era a doença, se havia muitos doentes, se tinham qualidade de vida.”* (E11, ¶22)

A necessidade de intervenção cirúrgica é uma realidade que as pessoas com doença de Crohn têm de encarar e estar preparadas. Estes participantes são, reflexos da necessidade de estar preparado para esta situação: *“Esclarecer acerca da doença: dos períodos de agudização, das idas às consultas, das possíveis complicações e cirurgias”. (Patologia)* (E11, ¶22); *“Faço muitas acerca da doença e da operação. (questões).”* (E8, ¶23); *“Principalmente antes da cirurgia. Porque não sabia, se havia de deixar ser operada, e tudo me fazia confusão.”* (E9, ¶22).

Os problemas vividos por pessoas com doença crónica são: prevenir e gerir crises médicas; controlar sintomas; seguir o regime prescrito; manter interações normais com os outros; adaptar-se a modelos recorrentes, no curso da doença e conseguir pagar o tratamento. Mas a informação e a interiorização desta possibilita antecipar as necessidades e começar a programar cuidados que vão prolongar-se para além do período de hospitalização, tendo em conta muitos aspectos da situação global de vida do doente.

Subcategoria: CONHECIMENTO SOBRE A GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO

Uma das grandes dificuldades que se coloca aos indivíduos com doença crónica nomeadamente doença de Crohn, prende-se com a capacidade para gerir de forma eficaz o regime terapêutico proposto. Para além da complexidade do tratamento subsistem outros factores importantes como as representações individuais da doença, as crenças, a aceitação do diagnóstico, a personalidade, as estratégias de *Coping*, a relação estabelecida entre o profissional de saúde e o doente, etc. (Glasgow et al. 1997 cit. Joyce-Moniz e Barros, 2005).

A pessoa com doença de Crohn tem características individuais, que podem interferir no cumprimento do regime terapêutico. O que terá implicações para a participação individual no seu projecto de saúde e consequentemente no colectivo, nomeadamente: a idade, o sexo, a ausência de informação e de conhecimento/educação dos doentes relativamente à sua doença, a diminuição da motivação e da confiança no tratamento, a ansiedade

inerente à toma dos fármacos, a incapacidade em manusear o esquema terapêutico, a ausência de percepção da necessidade do tratamento, o medo da dependência ou a discriminação (OMS, 2003; Bugalho e Carneiro, 2004).

É de suma importância e do próprio o desafio que rodeia a gestão do regime terapêutico, os participantes a focaram de modo mais incidente o regime medicamentoso, uma das áreas do regime terapêutico. Como têm necessidade de terapêutica diária e permanente, questionam acerca de todo o esquema, indicações e efeitos adversos, para adquirir conhecimentos: *“Gosto de saber a medicação que estou a tomar, para que serve, quais os efeitos que podem ter. “ (E7, ¶19); “A medicação sabemos o que tomamos e como tomamos. “ (E2, ¶42); “E já sei que estando enjoada tomo mais medicação e se eu puder evitar (mais medicamentos) melhor”. (E9, ¶26); “Já sei quais os medicamentos que posso tomarem um bocadinho mais tarde, ou os que posso tomar mais cedo para não ter tanto sono durante o dia. “ (E9, ¶33); “Perguntar para que são as coisas, o que me estão a dar, para que serve. Para estar informado”. (E 5, ¶42); “Questionava tudo, a medicação.” (E11, ¶22).*

Outras das áreas do regime terapêutico, nestes doentes, é a alimentação, de fulcral importância. A alimentação entérica é uma realidade, que a maioria dos doentes vivência, quer em períodos curtos, fases de agudização da doença, quer em fases de preparação nutricional para uma cirurgia, ou mesmo em situações pós-cirúrgicas em que é necessário aumentar a ingestão de nutrientes.

O esquema da nutrição entérica requer alguma perícia e conhecimento dos doentes, pois a sua ingestão única de um só alimento, que não é reconhecido como tal está relacionada com restrições, proibições e alterações fisiológicas: *“Em relação à alimentação entérica, aos Fresubim ®. Já sei dos que gosto, dos que me fazem diarreia e por isso digo logo quais quero, jogo com as horas e digo isso também, para não funcionar muito o intestino à noite, por exemplo.” (E8, ¶26)*

Enfrentar uma situação de patologia crónica implica frequentemente alterações dos esquemas/hábitos de vida, as pessoas nem sempre têm a capacidade de integrar essas alterações de forma eficaz na sua vida diária. Essa dificuldade pode resultar em riscos para a saúde e na instalação de complicações decorrentes da doença. O facto de ser um regime terapêutico complexo e longo (em termos de duração) torna-se um factor de insucesso prévio, na obtenção de benefícios/resultados da terapêutica. São frequentes as alterações no esquema terapêutico na ausência imediata de melhoria clínica e de efeitos secundários à medicação contribuindo para uma baixa taxa na adesão terapêutica (Bugalho e Carneiro, 2004).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A OMS reconhece que as actuais organizações de saúde não dão a ênfase necessária à autonomia dos utentes e à qualidade das interacções entre estes e os profissionais de saúde. Os clientes com doenças crónicas, sobretudo, requerem estratégias que os apoiem na mudança de estilo de vida exigido pela circunstância e o tornem responsável pelo seu projecto de saúde pessoal.

A incidência da Doença de Crohn tem vindo progressivamente a aumentar a nível mundial nas últimas décadas, estimando-se que possa ser actualmente de 16,6/100000 nos Estados Unidos da América e de 9,8/100000 na Europa (Cotter, 2007). Todas as medidas políticas tomadas pelos governos e organizações reconhecidas para que cada um tenha assento nas decisões acerca da sua saúde, são oportunidades que nenhum de nós deve desperdiçar. Não é suficiente o reconhecimento social da patologia como doença crónica, é de facto importante que os indivíduos considerem o seu projecto de saúde uma prioridade e que assumam um papel relevante na tomada de decisões.

Teremos de reconhecer que seja qual for o programa de intervenção na área da saúde, será mais efectivo e terá mais sucesso se as capacidades das pessoas forem respeitadas e tidas em consideração. A participação resulta das preocupações concretas sentidas pelos próprios nos contextos mais próximos, estrutura-se a partir da cooperação e permite alcançar mais eficazmente objectivos comuns.

Com este estudo pretendeu-se através dos discursos dos participantes contribuir para a sensibilização sobre a importância da participação no processo de cuidados. Neste sentido, conhecer as experiências das pessoas com Doença de Crohn, enquanto utilizadores dos serviços de saúde, a participação no seu processo de cuidados de enfermagem, as expectativas e a interacção enfermeiro/utilizador dos serviços de saúde, foram os aspectos que nortearam a investigação.

Recorremos à revisão da literatura para aprofundar conhecimentos sobre a problemática em estudo. O percurso iniciou-se com a reflexão acerca da participação enquanto paradigma associados aos cuidados de enfermagem, tentando conhecer conceitos, dinâmicas da participação, processos, mecanismos, implicações para o exercício da enfermagem.

Ficou clara a importância da participação dos cidadãos no seu processo de cuidados, entendida simultaneamente como direito e dever. Mas também emergiu a ideia de que

tem de ser incentivada, assente na compreensão da prossecução dos objectivos individuais e respeito pelos outros. O direito de participação deverá permitir construir os seus próprios projectos de saúde e inseri-los no seu projecto de vida individual, respeitando a diversidade.

Procurámos também contextualizar as transições vivenciadas pela pessoa com doença crónica em particular com doença de Crohn e as necessidades específicas de cuidados.

Prosseguimos o estudo centrados num fio condutor da nossa investigação, que nos permitisse responder às perguntas de partida, orientadoras da nossa investigação: Que expectativas de participação têm as pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados de enfermagem? Qual é a participação as pessoas com doença de Crohn no seu processo de cuidados enfermagem? Qual o conhecimento as pessoas com doença de Crohn relativamente aos seus direitos e deveres?

Na tentativa de não enfatizar mais um aspecto do que outro, procurámos compreender primeiro, aquilo que é percepcionado pelas pessoas (expressão dos valores, do que é desejado como benéfico para o funcionamento da organização de saúde, etc.); e segundo, o que significa em termos individuais a participação. Os resultados da análise de conteúdo às narrativas dos participantes permitiu identificar duas dimensões centrais da participação da pessoa com doença de Crohn no seu processo de cuidados: participação percepcionada e participação exercida.

A nossa real intenção era dar voz às pessoas com doença de Crohn, enquanto utilizadores dos serviços de saúde e fazê-los reflectir naquilo que entendem como participação e como a exercem no seu projecto de saúde. Constatámos que de facto ainda não há grande sensibilização para esta temática e por isso os nossos resultados coincidem em muito com as nossas premissas do senso comum. Apesar da fase de análise e apresentação dos dados ter sido a mais difícil neste estudo, isso tornou-a na mais gratificante.

Naturalmente que não é intenção deste trabalho esgotar a problemática nem encontrar uma resposta definitiva para as interrogações aqui formuladas. Pois os resultados que apresentámos servem de reflexão, podem ser utilizados unicamente no contexto em que foram desenvolvidos e não podem ser extrapolados para a população em geral. Fica o reconhecimento de que há ainda uma vasta área no que concerne à participação, às organizações de saúde, ao ser-se cidadão e um processo de reflexão e crescimento pessoal. Possibilitando um contributo para os possíveis interessados na problemática já

que não existe grande investigação na área. Permitindo ao leitor, quer no caso em que desempenhe funções assistenciais, ou de gestão de uma organização de saúde, ou qualquer outra já que todos somos utilizadores dos serviços de saúde; identificar, analisar estes resultados e mais importante que consiga operacionalizar os conceitos, dinâmicas no contexto em que está inserido.

Parece-nos importante após a reflexão dos discursos dos participantes que participaram neste trabalho apresentar algumas considerações finais sobre a prática dos cuidados, a formação e a investigação em enfermagem.

Ao nível da prática de cuidados constatámos ser de especial relevância que os enfermeiros adotem o paradigma da participação. Que conheçam o percurso de vida do indivíduo enquanto utilizador dos serviços de saúde, cidadão e doente crónico. Os percursos de vida e a sua perspectiva enquanto pessoa podem influenciar a participação no seu projecto de saúde. A partir das narrativas dos participantes pudemos conhecer as suas crenças, valores e opiniões acerca da participação do próprio no seu processo de cuidados à luz dos seus direitos e deveres.

A relação com os profissionais de saúde, nomeadamente com os enfermeiros deve ser reconhecida quer por estes, quer pelos clientes, como uma relação democrática, mútua, com respeito e responsabilidades recíprocas. A importância do próprio cliente proceder à alteração do seu papel, aproveitando as oportunidades de ser o líder de toda a relação, Escolher individualmente as suas atitudes, com objectivos, necessidades, determinadas expectativas e liberdade de delegar aos profissionais de saúde, se assim o entender, a possibilidade de lhe prestarem cuidados,

A consciencialização profissional dos enfermeiros encarrega-os de averiguar quais as suas motivações para participar, tentando perceber se os doentes fazem-no espontaneamente, ou por sentirem obrigação, ou por pensarem haver repercussões caso recusem fazê-lo.

Este estudo possibilitou compreender que é imprescindível que os enfermeiros respeitem os direitos dos clientes, de estes serem informados acerca do seu processo saúde-doença e dos cuidados de enfermagem; do consentimento informado, livre e prévio a qualquer procedimento de diagnóstico, terapêutico ou outro. Só assim o cliente poderá participar de forma activa nos processos de decisão sobre si mesmo.

Os dados vão de encontro a esta realidade, quando demonstram que é necessário continuar a disponibilizar informação e a fornecê-la para que os clientes se assegurem pelo respeito aos seus direitos. De modo a que os utilizadores dos serviços de saúde fiquem mais autónomos.

Os enfermeiros devem ainda tentar conhecer as influências e responsabilidades que o indivíduo percepciona quando assume o seu projecto de saúde. Da mesma forma, devem tentar detectar se existem outros problemas nomeadamente de saúde, para além da doença de Crohn que interferia com a execução dos cuidados, e gestão do auto-cuidado. Avaliar quais os conhecimentos que as pessoas têm, as fontes desse conhecimento, com geriram essa informação. Perceber de que forma as experiências anteriores, ou relatos de pares poderão condicionar, positiva ou negativamente, a participação. Deverão estar sensíveis para a linguagem verbal e não verbal dos sentimentos do doente para averiguar se a realidade assumida lhe traz satisfação pessoal.

Da mesma forma, os enfermeiros devem assegurar-se e sensibilizar que os utilizadores dos serviços de saúde têm conhecimento acerca dos seus deveres. Este interesse trata-se também de legitimar o papel do cliente na participação. Não permitindo situações abusivas, desrespeitosas e com consequências negativas para todos.

Sugerimos que sejam elaboradas sessões de educação para a saúde, evidenciando a saúde como um projecto individual e comunitário, e para os benefícios da participação. Também sugerimos a possibilidade em proporcionar de reuniões de grupo de doentes crónicos, divulgando o papel social dos doentes mais interventivos, para que estes possam partilhar experiências bem como expressar necessidades.

Ao nível da formação em Enfermagem, nomeadamente na formação de base (Curso de Licenciatura em Enfermagem), considerámos que seria fundamental uma aposta significativa nas questões da participação do cidadão no seu processo de cuidados. E atendendo à emergente realidade das doenças crónicas a união destes dois aspectos torna-se importante para o desenvolvimento do conhecimento da disciplina.

Cabe aos enfermeiros, como profissionais de saúde, revigorar e revitalizar os colegas, as chefias, as organizações para os novos paradigmas assistenciais.

Como qualquer outra disciplina, a Enfermagem, necessita de investigação a fim de renovar e actualizar o seu “corpus de conhecimento”.

Quando partimos para este estudo poderíamos ter optado por diferentes abordagens, contudo reflectir na opinião das pessoas utilizadores dos serviços de saúde pareceu-nos a mais adequada. Tivemos um interesse particular no conhecimento sobre as vivências, as experiências, os significados, os contextos e a interacção. Globalmente, considerámos os resultados deste percurso como positivos. Consideramos fundamental continuar a investigar acerca da participação, de tal modo que seria interessante avaliar o impacto da participação e da liderança dos cidadãos/clientes no desenvolvimento das suas comunidades, no seu projecto de saúde (noutro contexto de doença crónica e/ou como cidadão anónimo que é utilizador dos serviços de saúde em todas as etapas do ciclo de vida) e nas organizações de saúde.

Na realidade, a participação que é efectivamente resultante do envolvimento pessoal num dado projecto, neste caso particular no projecto de saúde de cada indivíduo. A participação exercida é a resultante da interiorização de informações, conceitos, práticas comuns transmitidas pela cultura de uma família, sociedade ou povo; combinada com um processo de pensamento esclarecido, consciente, espírito cívico e capacidade de tomar decisões importantes que de certa forma impliquem mudança de hábitos e comportamentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACTIVE CITIZEN NETWORK (2002). *Carta Europeia dos Direitos dos Doentes*. On line: (www.activecitizenship.net). Consultado em Julho de 2010

ADAM, E. (1994). *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget, ISBN 972-9295-86-7.

AIRHIHENUWA, et al. - *Health Promotion and the Discourse on Culture: Implications for "Empowerment"*. In: Health Education Quarterly, (Special issue. Community "Empowerment", participatory education and health - Part II)" VOL 21, 3. p.345-354.

AMERICAN HOSPITAL ASSOCIATION (1972). *The Patient Bill of Rights*

ANDERSON, B. (2006). *Empowerment*. Conferência apresentada no 7.º Congresso Português de Diabetes.

ARCHER, L.; BISCAIA, J.; OSSWALD, W. (1996). *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, 406 p. ISBN 972-22-1719-4.

AUBIN, D. et al. (1986). *Actualisation de soi*. Montréal, Décarie Ed.

BANDURA, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.

BARDIN, L. (1991). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

BARROSO, J. (1996). *Para o Desenvolvimento de uma Cultura de Participação na Escola*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

BASTOS, A. et al. (2005). *Áreas de intervenção dos enfermeiros, na adaptação da pessoa à situação de doença*. Revista sinais vitais. Coimbra. Nº 60. Maio. p.49-54.

BERNSTEIN, E., WALLESTEIN, N., BRAITHWAITE, B., GUTIERREZ, L. LABONTE, R., & ZIMMERMAN, M. (1994). *Empowerment Forum: A dialogue between guest editorial board members*. In: Health Education Quarterly, (Special issue. Community Empowerment, participatory education and health - Part II)" VOL 21, 3. p.281-294,

BILEY, F. C.; Wright G. S. (1997). *Towards a defense of nursing routine and ritual*. Journal of Clinical Nursing; 6. p.115-19.

BOGDAN, R. & BIKLEN, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria dos Métodos*. Porto: Porto Editora.

BRANCO, M. (2007). *A Escola: comunidade educativa e a formação dos novos cidadãos*. Lisboa: Instituto Piaget. 331p. ISBN: 978-972-771-799-6.

BUGALHO, A.; CARNEIRO, A.V. (2004) *Intervenção para aumentar a adesão terapêutica em patologias crónicas*. Lisboa, Ensaio de cor Ld.

BUSS, P. M. (2000). *Promoção da saúde e qualidade de vida*. Rio de Janeiro: Ciência & Saúde Coletiva. V. 5, 1. p.163-167.

CAHILL, J. (1998) *Patient Participation: a review of the literature* – Journal of Clinical Nursing 7. p.119-128.

CARAPINEIRO, G. (1993). *Saberes e poderes no hospital*. Porto: Edições Afrontamento. ISBN: 972-36-0306-3.

CARREIRAS, E. (2001). "O cidadão e a participação na saúde através das suas sugestões e reclamações. O projecto SIM- Cidadão". Ministério da Saúde: Humanização em notícia. N.º 9, 5º ano, Outubro.

CHICK, N.; MELEIS, A.I. (1986). *Transitions: a nursing concern*. In CHINN, P. L.,

COMISSÃO EUROPEIA.. (2007). *Livro Branco - Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a EU* (2008-2013). Bruxelas, 23.10.2007 COM (2007) 630 final. On line: http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/pt/com/2007/com2007_0630pt01.pdf. Consultado em Julho de 2010

COMISSÃO EUROPEIA. (2009). *Solidarity In Health: Reducing Health Inequalities In The Eu*. Brussels, 20.10.2009 COM(2009) 567 final. On line: http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/socio_economics/documents/com2009_en.pdf Consultado em Julho de 2010

COLLIÈRE, M. F. (1989) *Promover a Vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. 385p. ISBN: 972-757-109-3.

CONSELHO DA EUROPA. (2000). *Recomendação nº5 da Comissão de Ministros*. On line: (www.coe.int) Consultado em Julho de 2010

CONSELHO DE ENFERMAGEM DA ORDEM DOS ENFERMEIROS (2004). *Divulgar: competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

CONSELHO DE ENFERMAGEM DA ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS. (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) versão 1*. Lisboa: Associação Portuguesa de enfermeiros. ISBN: 92-95040-36-8

COUTO, L. M. S. L.; CAMAREIRO, A. P. F. (2002). *Desafios na Diabetes – Manual Sinais Vitais*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

CUESTA, C. de la. (2004). *Construir un mundo para el cuidado: un estudio cualitativo de pacientes com demência*. Revista ROL de enfermería, 27 (12), p.51-59.

CRESWELL, J. (1994). *Research design: qualitative & quantitative approaches*. Thousand Oaks, California: Sage. ISBN 0-8039-5254-6.

CROZIER, M.; FRIEDBERG, E. (1977). *L'Acteur et le Système*. Paris: Seuil.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM, 1948.

DECRETO-LEI nº 161/96 de 4 de Setembro – *Regulamento do Exercício Profissional da Enfermagem*.

DECRETO-LEI nº 104/98 de 21 de Abril – *Código Deontológico dos Enfermeiros*.

DECRETO-LEI n.º 48/90 D.R.I Série. N.º 195 (1990-08-24), p.3452-3459.

DEUS, J. (2007). *Diagnóstico de doença de Crohn*, Jornal Português de Gastrenterologia, Vol. 14, nº 2, p.81-83.

DUARTE, A. (2007). *Tratamento cirúrgico da doença de Crohn*, Jornal Português de Gastrenterologia, Vol. 14, nº 2, p.89-90.

ESTEVES, C. [et al] (2002). *Opiniões e realidades: Modelo conceptual de Virginia Henderson: uma reflexão sobre a prática*. Revista Enfermagem, n.º 25/26 (2ª série), Jan/Jun.

FORTIN, M. F. (2000). *O contributo da investigação no desenvolvimento dos conhecimentos em ciências de enfermagem*. Revista Investigação em Enfermagem, n.º 1 Fev., 62 p.

FORTIN, M. F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência – Edições técnicas e científicas Lda. ISBN 972-8383-10-X.

GANDARA, M. N; LOPES, M.A.P. (1994). *Cuidar a enfermagem*. “Enfermagem em foco” e “SEP”, Ano IV, nº16, Agosto/Outubro, p. 40-46.

GIBSON, C. (1991). *A concept analysis of “Empowerment”*. Journal of Advanced Nursing 16. p.354-361.

GIL, A. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5a ed. São Paulo: Atlas, ISBN 85-224-2270-2.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. (1993). *O inquérito: teoria e prática*. 2a ed. Oeiras: Celta, ISBN 972-8027-13-3

GLENISTER, D. (1994). *Patient participation in psychiatric services: a literature review and proposal for a research strategy*. Journal of Advanced Nursing 19. p.802-811

GOETZ, J.; LECOMPTE, M. (1998). – *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata. ISBN 84-7112-320-7.

GOMES, I. D. (2003). *O doente idoso como parceiro no processo de cuidados de enfermagem*. Pensar em Enfermagem. N.º 2, Vol. VII, 2º Semestre, p.15-33. ISSN: 0873-8904.

HELMAN, Cecil G. (2003). *Cultura, Saúde & Doença*. 4ª Ed; Porto Alegre: Artmed editora,. ISBN: 0-7506-4786-8.

HESBEEN, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva de Cuidar*. Loures: Lusociência.

JOYCE-MONIZ, L.; BARROS, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde. Desenvolvimento e intervenção*. Porto: Edições ASA.

JONSEN, A. R.; SIEGLER, M.; WINSLADE, W. J. (1999). *Ética Clínica*. Alfragide: Editora McGraw-Hill de Portugal, 206p. ISBN 972-773-025-6

KEITH, T. and TILFORD, S. (2001). *Health promotion, effectiveness, efficiency and equity*. 3rd Edition, Nelson Thornes, ISBN: 0748745270.

KÉROUAC, A. M., PEPIN, J., DUCHARME, F., DUQUETTE, A. & MAJOR, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.

KING, I. (1981). *A Theory for nursing: systems, concepts, process*. NY: Wiley, Medical Publication.

KING, I. (1999). *King's Theory of Goal Attainment in practice*. Nursing science quarterly: Theory, research, and practice. 10(4). p.180-5.

KRALIK, D.; LOON, A. V. (2007). "Understanding transition in chronic illness". *Australian Nursing Journal*. 15 (2), pp. 29. online in: <http://www.rdns.org.au/research_unit/research-projects-current>, consultado em 2008.05.27.

KRALIK, D.; BASW, K.T. (2007). *Transition in Chronic Illness - Constant. Change: The Shifting Experience of Illness* (Booklet1) online in <http://www.rdns.org.au/research_unit>, consultado em 2008.05.27.

KRALIK, D; BASW, K.T.(2007). *Transition in Chronic Illness - Our Inner World* (Booklet 9) online in <http://www.rdns.org.au/research_unit>, consultado em 2008.05.27.

POSTIGO LATORRE, J. (1995). *Ciências psicossociais aplicadas II*. Madrid: Editora Síntesis.

LAZURE, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.

LEININGER, M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*. London: Grime & Stratlon, Inc.

LEININGER, M. (1988). *Caring: an essential human need*. Detroit: Wayne State University Press.

LEININGER, M. (1995). *Transcultural Nursing: concepts, theories, research practices* .2ªed. New York: McGraw-Hill, Inc. College Custom Series.

LEININGER, M. (1997). *Transcultural nursing research to transform nursing education and practice: 40 years*. Image Journal of Nursing Scholarship. Vol. 29, nº 4 (Fourth Quarter), p.341-347.

LOPES, C. ; CUNHA, N. (2002.). *Projectos de Desenvolvimento Comunitário na África Lusófona: uma reflexão crítica a partir de experiências em curso nos países em desenvolvimento*. III CONFERÊNCIA: PARTICIPAÇÃO, “EMPOWERMENT” E LIDERANÇA COMUNITÁRIA. Maio. Lisboa: Instituto Superior Psicologia Aplicada

MAGEN, A. & MOCK, M. (2002). *Psycho-social and sexual adjustment after mastectomy*. Comunicação apresentada no 6th Congress of the European Federation of Sexology, Limassol, Chipre.

MAGRO, F. (2007). *Reflexões sobre a etiopatogenia da doença de Crohn.*, Jornal Português de Gastrenterologia, Vol. 14, nº 2, p.78-80

MARCONI, M. A. e LAKATOS, E. M. (2003). *Fundamentos da Metodologia Científica*. 5a. ed. São Paulo: Atlas.

MATHEIS - KRAFT, C.; GEORGE, S.; OLINGER, M. J.; YORK, L. (1990). *Patient-driven health careworks!* Nursing Management, 21, p.124-128.

MELEIS, A. (1991). *Theorical nursing: development & progress*. 2ª ed. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

MELEIS, A. & TRANGENSTEIN, P. (1994). *Facilitating Transitions: redefinition of the nursing*. Outlook 42 (6), p.255-259.

MELEIS, A.; SAWYER, L.M.; IM, E.; HILFINGER, D.K.; SCHUMACHER, K. (2000). *Experiencing transitions: an emerging middle-range theory*. Advances in Nursing Science; 23, 1; Proquest Nursing Journals, p.12. Aspen Publishers, Inc.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2010). *Cidadania e Saúde* - documento preliminar. Plano Nacional de Saúde 2011-2016, Lisboa: Ministério da Saúde.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2004). Plano Nacional de Saúde 2004/2010, Lisboa: Ministério da Saúde.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1999). *Saúde: um compromisso*. A estratégia de saúde para o virar do século 1998-2002. Lisboa: Ministério da Saúde.

MINKLER, M. (1992). *Community Organizing among the elderly poor in the United state: A case Study*. In: International Journal of Health Services, Vol. 22, 2. p.303-316, Baywood Publishing Co., Inc.

MOREIRA, T.M.M.; ARAÚJO T.L. (2002). *O modelo conceitual de sistemas abertos interatuantes e a teoria de alcance de metas de Imogene King*. Rev Latino americana Enfermagem. Janeiro-fevereiro; 10(1): 97-103. On line: <http://www.eerp.usp.br/rlaenf>. Consultado em 2007.12.16.

MORENO, A. S.; GARCIA, E. R.; CAMPOS, P. M. (1994). *La actitud participativa en salud: entre la teoria y la practica*. Editora: Universidad de Murcia, 176p. ISBN: 84-7684-530-8.

MORSE, J. M. (2007). *Emergindo dos dados: os processos cognitivos de análise na investigação qualitativa*. IN J. M. Morse, *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*. Coimbra: Formasau. p. 33-51.

MOURA, E.R. F.; PAGLIUCA, L. M. F. (2004). *A Teoria de King e sua interface com o programa Saúde da Família*. On line: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/136.pdf> Consultado em 2007.12.16.

NASCIMENTO do Ó, D.; LOUREIRO, I.- (2007). *Adesão ao Regime Terapêutico de Diabetes*, Revista Portuguesa de Diabetes, Vol. 2, n.º 2, Junho.

NASCIMENTO do Ó, D.; LOUREIRO, I. (2006). *A motivação e a sua influência na auto-gestão da Diabetes Mellitus*. Revista Portuguesa de Diabetes, (2), p.11–14.

Navarro, M. F. (2004). Prefácio in Oliveira, C. C. *Auto-organização, Educação e Saúde*. Coimbra: Adriane Editora.

NEVES, J. (2000). *Clima Organizacional, cultura organizacional e gestão de recursos humanos*. Editora RH. 301p. ISBN: 972- 96897-3-3

NIGHTINGALE, F.(2005). *Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é*. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-92-4.

NIGHTINGALE, F. (1989). *Notas sobre enfermagem*. São Paulo: Cortez Editora.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. (2007). *Enunciado de posição da Ordem dos Enfermeiros – consentimento informado para intervenções de enfermagem*. Lisboa: Revista da Ordem dos Enfermeiros, n.º 25, Abril. ISSN: 1646-2629.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (1997). *As metas de saúde para todos: as suas implicações nos cuidados de enfermagem geral e obstetrícia*. Lisboa: Ministério da Saúde, Departamento de estudo planeamento.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (1986). *Carta de Ottawa, 1ª Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde*. Geneve.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (1978). *Carta de Alma-Ata, Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de saúde*. Geneve.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (2003). *Carta de Roma, Relatório pericial sobre dieta alimentar, nutrição e prevenção de doenças crónicas*. Geneve.

ORNELAS, J.; MARIA, S. (2002). *Desenvolvimento Comunitário e Saúde Mental: participação, "Empowerment e liderança comunitária"*, Lisboa. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

PALMA, A. (1995). *Cuidar e tratar: valorização atribuída por enfermeiros em dois contextos da prática de cuidados em meio-hospitalar*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem submetida à Universidade Católica Portuguesa.

PARREIRA, M. (2000). *A investigação etnográfica e a etnoenfermagem como opção metodológica*. Revista Investigação em Enfermagem. Coimbra. 2. p.39-48.

PAÚL, C.; MARTIN, I.; ROSEIRA, L. (1999). *Comunidade e saúde: satisfação dos utentes e voluntariado*. Porto: Ed. Afrontamento,

PEARSON, A.; VAUGHAN, B. *Nursing Models for Practice*. Elsevier. 2ª ed. ISBN: 07506 54422

PELEG-NESHER, S. (2002). *Sexuality and cancer. Do we really believe in coexistence?* Comunicação apresentada no 6th Congress of the European Federation of Sexology, Limassol, Chipre.

PHIPPS; MAREK, SANDS (1995). "Enfermagem Médico – Cirúrgica". Lusodidacta. Vol. I – 6ª ed. ISBN: 9729661006 / 972-96610-0-6.

PINTO, C. (1988). *Empowerment, uma Prática de Serviço Social*. in BARATA, O (coord), *Política Social* – Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

PNUD. (2002). Governação Local para a Redução da Pobreza em África, Conceitos Gerais para o 5º Fórum sobre Governação em África” (AGF-VV).

PNUD. (1997). *Relatório de Desenvolvimento Humano 1997*. Trinova, Lisboa.

PNUD. (1997). *Relatório Nacional de Desenvolvimento Humano, Guiné-Bissau*. Bissau.

POLIT, D.; HUNGLER, B. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3a ed. Porto Alegre: Artes médicas. ISBN 85-7307-101-X.

POLIT, D.; BECK, C.; HUNGLER, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5a ed. Porto Alegre: Artmed. ISBN 85-7307-984-3.

PORTELA, F. (2007). *Terapêutica médica da doença de Crohn*, Jornal Português de Gastrenterologia. Vol. 14, nº 2, p.84-88

PORTUGAL. (2008). *Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino*. On line: <http://www.apdi.org.pt>, consultado em 2008.05.15.

PORTUGAL. (2005). Decreto-lei nº 156/ 2005.

PORTUGAL. (2007). Decreto-lei nº 371/ 2007, de 6 de Novembro.

PORTUGAL. (2007). Despacho 1234/2007, de 25 de Janeiro.

PORTUGAL (2008). Entidade Reguladora da Saúde. Ministério da Saúde. On line: <http://www.ers.min-saude.pt/>, consultado em 2008.05.15.

PORTUGAL. Ministério da Saúde, Ministério da Segurança Social e Ministério do Trabalho. Despacho Conjunto nº 86/1999 de 10 de Janeiro.

PORTUGAL. (1996). Portaria 349/1996 de 8 de Agosto.

QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2.ª Ed.; Lisboa: Gradiva Publicações. ISBN 972-662-275-1.

RAPPAPORT, J. (1990). Desinstitucionalização: *Empowerment e inter-ajuda*, in *Análise Psicológica*, nº2 (VIII). Lisboa: Instituto Superior Psicologia Aplicada

RIBEIRO, A. L. (2003). *Satisfação dos utentes dos serviços de saúde face aos cuidados de enfermagem – construção e validação de um instrumento de medida*. Dissertação

apresentada à Escola Superior de Enfermagem S. João para concurso de provas públicas a professor coordenador. Porto.

RIBEIRO, J. L. (1994). *A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. Análise Psicológica*, 23(XII), p.179-191.

RIBEIRO, J. L. (2002.). *Qualidade de vida e doença oncológica*. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.). *Territórios da psicologia oncológica*. p. 75-98. Lisboa: Climepsi Editores.

RIBEIRO, J. (1998). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

RIBEIRO, O. (2005). *Quando o cuidador é um homem. Envelhecimento e orientação para o cuidado*. In M. C. Paúl & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores. p.231-254.

RILEY, J. (2004). *Comunicação em Enfermagem*. Ed. Lusociência, Loures; 4ª Edição. ISBN: 972-8383-81-9.

RODRIGUEZ GOMEZ, G.; GIL FLORES, J. e GARCIA JIMENEZ, E. (1999) . *Metodología de la investigación cualitativa*. 2a ed. Archidona : Aljibe. ISBN 84-87767-56-7.

RODRIGUES, M.; PEREIRA, A.; BARROSO, T. (2005). *Educação para a Saúde*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-52-2.

ROGERS, C. (1992-1993). *Être en relation. Dynamique de la relation infirmière client*. Recueil de texts. Université de Montreal.

ROGERS, C. (1989). *Sobre o poder pessoal*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes Editora.

VALA, J. (1986). *A análise de conteúdo*. In A. S. Silva & J. M. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais*. 6ª ed. Porto: Edições Afrontamento. p.101-128.

SAMPAIO, J. (2000). Prefácio de “*Educação para a cidadania*” de Mendo Henriques, Arlindo Rodrigues, Filipa Cunha e João Reis. Plátano Editora. ISBN: 972-621-997-3

SERRA, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Edição do Autor.

SERRA, A. (2002). *Recursos e estratégias para lidar com o stress*. In : *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Edição do Autor. p.365-439.

SERRA, M. (2005). *Aprender a ser doente: processos de aprendizagem de doentes em internamento hospitalar*. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-93-2.

SERRÃO, D.; NUNES, R. (1998). *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora. 223p. ISBN 972-0-06033-6.

SILVA, A. et al. (1995). *O papel da família no idoso*. Informar, 11, p.9-13.

SILVA, A. (2007). *Enfermagem Avançada: um sentido para o desenvolvimento da Profissão e da Disciplina*. Revista Servir 55 (1-2), p.33-36.

SKELTON J. (1997). *How to tell the truth in The British Medical Journal: Patterns of judgement in the 19th and 20th Centuries*. In: Markkanen R, Schröder J, editors. Hedging and Discourse. Approaches to the Analysis of a Pragmatic Phenomenon in Academic Texts. Berlin · New York: Walter de Gruyter. p.42-63.

SMITH, F. (1995). *Children's nursing in practice: The Nottingham model*. London: Blackwell Science. ISBN0-632-03909-4

SOUSA, P. (2005). *O Sistema de Partilha de Informação de Enfermagem entre contextos de cuidados de saúde – um modelo explicativo*. Dissertação de Candidatura ao Grau de Doutor em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

STRAUSS, Al. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. 2º ed., St. Louis, Mosby.

SUOMINEN, T.; KOVASIN, M.; KETOLA, O. (1997). *Nursing culture - some viewpoints*. Journal of Advanced Nursing. Vol 25 n°3 ,Janeiro, p.186-190.

THORS, C.L.; BROECKEL, J.A. & JACOBSEN, P.B. (2001). *Sexual functioning in breast cancer survivors*. Cancer Control, 8(5), p.442-448.

TOMEY, A.; ALLIGOOD, M. (2002). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos teóricos de enfermagem*. 5ª Ed. Editora: Lusociência. ISBN: 972-8383-74-6.

WALLERSTEIN, N. & BERNSTEIN, E. (1994). *Introduction to Community Empowerment, Participation, Education, and Health*. In: Health Education Quarterly: Special Issue Community Empowerment, Participatory Education, and Health - Part I. Vol. 21, 2. p.141-170.

WATSON, M. & GREER, S. (1998). *Personality and coping*. In J. Holland (Ed.), *Psychoncology*. New York: Oxford University Press. p.91-98.

WESLEY, R. L. (1995). *Teorías y modelos de Enfermería*. Editora: McGraw-Hill interamericana. ISBN: 970-10-1458-8.

WONG, Donna L.; WHALEY e WONG (1999). *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. ISBN: 85-277-0506-0.

ANEXOS

ANEXO 1

Guião da entrevista

Guião de entrevista

Objectivos: Identificar o significado atribuído pelos doentes com doença de Crohn à sua participação nos cuidados de saúde.

Identificar as expectativas que os doentes têm em relação à sua participação nos cuidados de saúde.

	Objectivos	Orientações e perguntas
Legitimação da entrevista	Informar sobre os objectivos da entrevista;	Informar acerca da temática em estudo, objectivos e finalidade; Garantir a confidencialidade dos dados e utilização dos mesmos para o fim a que se destinam; Pedir autorização para a utilização de gravação áudio como método de registo dos dados obtidos.
Conhecimento sobre os seus direitos e deveres como utilizador dos serviços de saúde	Identificar o conhecimento que tem sobre os seus direitos e deveres como utilizador dos serviços de saúde;	O que sabe sobre os seus direitos como utilizador dos serviços de saúde? O que sabe sobre os seus deveres (responsabilidades) como utilizador dos serviços de saúde? Como teve conhecimento acerca dos seus deveres/responsabilidades quando esteve internado? Procurou saber que direitos e deveres tinha quando utilizou os serviços de saúde?
Participação do utilizador dos serviços de saúde nos cuidados que lhe são prestados	Conhecer a forma de participação do utilizador dos serviços de saúde nos cuidados que lhe são prestados;	Costuma dar a sua opinião sobre os serviços de saúde ou sobre os cuidados que lhe prestam? Quando considera que não é bem atendido nos serviços de saúde o que costuma fazer? Acha que consegue fazer ouvir a sua opinião quando discorda do funcionamento dos serviços de saúde ou da qualidade dos cuidados que lhe são prestados?
Participação do utilizador dos serviços de saúde no seu processo de cuidados de enfermagem	Conhecer a forma como é identificada, percebida e efectiva a participação do utilizador dos serviços de saúde nos cuidados de enfermagem que lhe são prestados.	Durante a sua experiência de internamento, os enfermeiros alguma vez lhe fizeram questões, sobre os seus hábitos (por ex.: sobre a sua higiene, alimentação,...) ou sobre tratamentos que tivesse feito anteriormente ou que estivesse a fazer? Na sua opinião para que servem essas perguntas? Achou pertinente que os enfermeiros as tivessem feito?

		E o Sr./Sr^a. alguma vez fez perguntas, ou consultou o enfermeiro? Sobre o quê? Porquê? No seu ponto de vista, acha que deu a sua opinião ao enfermeiro sobre os seus cuidados? Em que aspectos (áreas) deu a sua opinião? Achou importante dar a sua opinião? Em alguma situação, acha que decidiu sobre os seus cuidados e sobre os seus tratamentos? Achou importante ter decidido algum aspecto dos seus cuidados e tratamento? Reporte-se a uma situação que se tenha passado durante o seu internamento e descreva de que forma participou nos cuidados de enfermagem (prestados pelos enfermeiros). Que significado teve isso para si? E uma em que, na sua opinião, não tenha participado. Que significado teve isso para si? O que entende por “participação do doente” nos cuidados de enfermagem? Que benefícios obtém com a participação nos cuidados? Que aspectos dificultaram a participação nos cuidados?
Agradecimentos	Agradecer a participação e a disponibilização do entrevistado.	Agradecimento da participação e do seu contributo para o estudo.

ANEXO 2

Consentimento Informado

Consentimento informado

A Participação do utilizador dos serviços de saúde no seu processo de cuidados de Enfermagem

Antes de decidir se vai voluntariar-se para este estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, como pode ajudá-lo(a), os riscos que pode correr e o que se espera da sua parte. Pedimos para que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que pretender antes de aceitar fazer parte do estudo.

Todas as questões que pretender ver esclarecidas deve colocá-las à investigadora: Lara Régua.

Informação: O objectivo deste estudo é compreender como os utilizadores perspectivam a participação e o envolvimento nos cuidados de enfermagem prestados; Identificar as expectativas de participação dos utilizadores dos serviços de saúde no seu processo de cuidados de enfermagem; Identificar o conceito de participação entendido e exercido pelos utilizadores dos serviços de saúde. Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser solicitado que responda às perguntas que lhe forem colocadas com clareza.

Procedimento: Como método de registo de dados, a entrevista será gravada em sistema áudio, de modo a garantir que todo o conteúdo das suas respostas seja analisado.

Riscos e benefícios de participar no estudo:

O estudo tem os seguintes riscos: Não existem riscos neste estudo.

O estudo tem os seguintes benefícios: Não tem benefícios imediatos.

Confidencialidade: Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em qualquer tipo de relatório ou de publicação que eventualmente se venha a produzir, não se incluirá qualquer tipo de informação que possa conduzir à identificação dos intervenientes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação, serão destruídos.

Natureza voluntária do estudo: A sua decisão de participar ou não neste estudo, não afectará a sua relação actual ou futura com o Centro Hospitalar do Porto, EPE – Unidade Hospital Geral de Santo António. Se decidir participar, é livre de a qualquer momento se retirar do estudo, sem que isso afecte a sua relação com a Instituição.

Contactos e informações:

Lara Régua, Tlm: 919671680;

Pode colocar qualquer questão que queira ver esclarecida neste momento.

Declaração de consentimento:

Eu declaro que li a informação contida neste documento, esclareci todas as minhas dúvidas e recebi respostas às minhas questões. Aceito participar no estudo.

Assinatura:_____

Data:_____

Assinatura do investigador

(ou da pessoa que obteve o consentimento): _____

Data:_____

ANEXO 3

Autorização do Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto

Para: ENF.ª LARA RÉGUA De: PRESIDENTE DO CONSELHO DE
SERVIÇO DE CIRURGIA 1 ADMINISTRAÇÃO

Fax: Data: 16 DE ABRIL DE 2008

Tel.: Págs.:

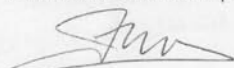
Ref.: N/ REF.º 016/08(009-DEFI/014-CES) CC:

☒ Urgente ☐ Apreciar p.f. ☐ Comentar p.f. ☐ Responder p.f. ☐ Fazer circular p.f.

ASSUNTO: Trabalho Académico - "A participação do utilizador dos serviços de saúde no seu processo de cuidados de enfermagem"

Em resposta ao solicitado por V.ª Ex.ª em carta datada de 1 de Fevereiro de 2008, informo que, após apreciação por parte do Gabinete Coordenador de Investigação/DEFI e da CES, foi emitido **parecer favorável** sobre o assunto em epígrafe pelo que nada há a opor à realização do mesmo nesta Instituição, no Serviço de Cirurgia 1, sendo Investigadora Principal a Enf.ª Lara Patrícia Régua.

Com os melhores cumprimentos,



Solari Allegro
Presidente do C.A.

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.º.