

INTEGRAÇÃO FAMILIAR E DOENÇA CRÔNICA INCAPACITANTE: UMA ABORDAGEM ROGERIANA



Fernanda de Mendonça Capelo

Resumo: Este trabalho versa sobre o grau de integração do paciente dependente na família e a pergunta de partida que orienta toda a investigação é a seguinte: Haverá uma relação entre o grau de integração familiar do paciente dependente, o grau de dependência e os anos de dependência ?

Foi definida a seguinte Hipótese : O grau de integração diminui à medida que aumentam o grau e o tempo de dependência. Como variáveis foram definidas uma dependente (grau de integração do paciente em relação à família), uma intermédia (tempo de dependência) e outra independente (grau de dependência).

São apresentados os modelos teóricos da Integração Social, da Família, da Dependência, da Doença Crônica e da Relação de Ajuda no modelo da ACP. Este trabalho é de cariz transdisciplinar, uma vez que versa áreas científicas que vão da Sociologia e Psicologia Social, à Psicologia da Saúde e à Relação de Ajuda.

Quanto à metodologia, foi escolhido como método principal a Observação Indirecta, utilizando como técnica o questionário por entrevista semi-estruturada. Para determinar o grau de dependência foi utilizada uma grelha de avaliação da capacidade funcional adaptada de Critchon; para determinar o grau de integração familiar foi utilizado o APGAR Familiar proposto por Smilkstein (1978) que ajuda a determinar a percepção que o doente tem da sua família e consequentemente o seu grau de integração familiar.

Como conclusão geral pode afirmar-se que a hipótese formulada se confirmou, ou seja, tanto o grau de dependência como o tempo de dependência diminuem a integração familiar dos pacientes, embora a idade dos pacientes seja igualmente uma variável. No entanto, importa referir que a amostra utilizada neste estudo é demasiado reduzida para se poderem fazer generalizações da hipótese e que seria necessário um estudo mais alargado para que tal pudesse ser feito.

Palavras-Chave: Integração, Família, Dependência, Doença Crônica, Cuidados de Saúde, Relação de Ajuda, Abordagem Centrada na Pessoa.

Abstract: The subject of this work is the level of family integration of the dependent patient and the investigation develops from the following question: Is there a relation between the level of integration of the dependent patient, the dependence level and the years of dependence?

The following hypothesis was raised: The level of integration lessens as the level and duration of dependence increase. Variables were defined, one dependent (the level of integration of the patient in relation to the family), one intermediary (the dependence's duration), and another independent (level of dependence).

The theoretical models of Social Integrity, Family, Dependence, Chronicle Disease, Help Relation in Client Centred Therapy, are introduced. This work has a Tran disciplinary approach, as it broadens into different scientific fields, which go from Sociology and Sociological Psychology to Health Psychology and Help Relation.

As to method, we chose Indirect Observation mainly, using the technique of questioning in a semi-structured interview. In order to determine the degree of dependence a table was used to evaluate the functional capability, based on Critchon ; in order to determine the degree of family integration the APGAR Familiar proposed by Smilkstein (1978), which helps to determine the perception the patient has of his /her family and therefore the degree of family integration.

As a general conclusion it can be stated that the raised hypothesis was confirmed, which means both the dependence degree and its duration lessen the patient's family integration, although the patient's age is also a variable. However, it should be considered that the sample used in this study is too short to allow generalizations of the raised hypothesis and that a broader study would be required for that purpose.

Key Words: Integration, Family, Dependence, Chronicle Disease, Help Relation, Person Centred Approach.

Introdução

O presente trabalho versa sobre a integração da pessoa dependente na família, sendo o seu objecto de estudo o grau de integração do paciente dependente na família. A pergunta de investigação é a seguinte: haverá uma relação entre o grau de Integração familiar do paciente dependente, o grau de dependência e os anos de dependência ?

O motivo da escolha desta pergunta de partida prende-se com o facto de, no senso comum¹, se partir do pressuposto de que os anos de dependência podem conduzir a um menor grau de integração. Neste caso, o técnico de relação de ajuda poderá ter uma intervenção junto da família do paciente no sentido de perceber as suas dificuldades em lidar com a doença e ajudá-la a lidar com a situação. Através desta pergunta de partida e, conseqüentemente, de todo o trabalho pretende-se verificar se o pressuposto assente no senso comum tem ou não razão de ser e em que medida pode o técnico de relação de ajuda facilitar o grau de integração do paciente na família.

Por outro lado, vários autores defendem que as profundas modificações sociais produziram grandes alterações ao nível da família, dos seus valores, dos seus papéis, provocando, desta forma, uma maior separação entre os diferentes membros do grupo familiar. Alvin Toffler (1984) considera que a sociedade que se encontra a emergir neste momento é a grande responsável pelo desmoronamento das famílias e pela destruição dos valores. Com a emergência da Segunda Vaga, iniciaram-se os ataques à autoridade patriarcal e verificou-se uma modificação do relacionamento entre filhos e pais. A família deixou de trabalhar junta e com o fim de libertar membros para o trabalho algumas das funções-chaves da família foram confiadas a instituições novas e especializadas: a educação das crianças foi confiada às escolas, os cuidados com os idosos foram confiados aos asilos. Separadas pela migração para as cidades, atingidas por tempestades económicas, as famílias livraram-se de parentes indesejados, tornando-se mais pequenas e mais flexíveis (Toffler, 1984: 7-33).

Segundo Saraceno (1997: 23-37) um dos principais fenómenos que acompanharam a industrialização na Europa e que marcaram a organização familiar foi o afastamento dos filhos em relação à família. Anthony Giddens (1996: 67-68), por sua vez, entende que as relações de parentesco foram destruídas

com o desenvolvimento das instituições modernas, que colocam as famílias num extraordinário isolamento.

Foi a partir desta problemática que foram definidos os objectivos deste trabalho, que podem ser divididos da seguinte forma: objectivo geral, verificar o grau de integração dos pacientes dependentes em relação à família; objectivo específico 1, constatar se a integração varia com os anos de dependência e, objectivo específico 2, constatar se essa integração varia com o grau de dependência.

Assim, foi definida a seguinte hipótese: o grau de Integração diminui à medida que aumentam o grau e o tempo de dependência.

Como Variáveis foram definidas uma Dependente, o grau de Integração do paciente em relação à família, uma Independente, o grau de Dependência e uma Intermédia, o tempo de Dependência do paciente.

Relativamente à metodologia, é utilizada como método principal a Observação Indirecta, utilizando como técnica o questionário por entrevista semi-estruturada, ou seja, com perguntas abertas e perguntas fechadas. Pensou-se ser esta a que melhor se adequava à investigação pretendida, considerando que o estudo em questão se prende com questões que envolvem sofrimento por parte de quem está em situação de doença e por parte de quem cuida dele. Por outro lado, a entrevista é, de acordo com Quivy, o método mais adequado para “*a análise de um problema específico*” (Quivy, 1992: 194-195) e tem como principais vantagens “*o grau de profundidade (...). A flexibilidade e a fraca directividade (...) permitem recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os seus próprios quadros de referência*” (Idem:195).

Quanto à organização do trabalho, este divide-se em três partes distintas. A primeira parte consiste na construção da problemática e divide-se em cinco capítulos, que têm como objectivo fazer o levantamento do quadro conceptual teórico. A segunda parte do trabalho consiste na investigação empírica e divide-se em dois capítulos; no sexto definimos os métodos e técnicas utilizadas para este estudo, no sétimo apresentamos os instrumentos de observação e a forma de tratamento dos dados recolhidos. Finalmente, na terceira parte discutimos os resultados da investigação, bem como as conclusões a que chegámos no desenvolvimento deste trabalho.

¹ Segundo Almeida (1995: 229), senso comum são “conjuntos heterogêneos de saberes práticos e de preferências que orientam a vida quotidiana dos indivíduos e dos grupos, nos seus comportamentos e opções.”

I – A Integração como Processo Social

A integração pode designar um consistente estado de interdependência ou coesão entre indivíduos, bem como o processo pelo qual os elementos de um determinado grupo são conduzidos ao estado de integração. O termo é também, frequentemente, aplicado a um sistema social e à relação estabelecida entre indivíduos e sistema social. Segundo Pires (1999: 9) integração pode designar no plano micro, o modo como os actores são incorporados num espaço social comum, enquanto que no plano macro, o modo como se compatibilizam os diferentes subsistemas sociais.

Contudo, segundo Boudon (1990:135) o mais indicado seria reservar o uso do termo a uma propriedade do sistema social, afirmando este autor que foi isso exactamente o que Durkheim fez ao enunciar que “*o suicídio varia na razão inversa do grau de integração dos grupos sociais de que o indivíduo faz parte*”, pois o afastamento do indivíduo da vida social, o excesso de individualismo e o egoísmo são a consequência da falta de integração, de coesão ou de consistência dos grupos sociais de pertença, que pode conduzir ao que Durkheim designou de anomia e que significa ausência de leis e de normas². Segundo este autor, um grupo social está integrado na medida em que os seus membros: possuem consciência comum e partilham as mesmas crenças e práticas; estão em interacção uns com os outros; sentem-se votados a fins comuns (Ibidem).

Xiberras (1996: 27) considera que integração pressupõe uma selecção e uma colaboração dos membros recém chegados na comunidade enquanto Tap (1996) defende que é necessário distinguir dois aspectos da integração: um seria a integração de um grupo social num outro mais vasto e outro seria o processo de articulação e coordenação dos subconjuntos dos sistemas superordenados (p. 28). Assim, para este autor, a verdadeira integração está em oposição à segregação e à assimilação, consistindo numa articulação cooperativa das diferenças (Ibidem).

Neste sentido, surgem, de acordo com o referido autor, três situações possíveis nos processos de integração:

- 1- A enquistação: as relações entre A e O (A= Grupo social a integrar ou subsistema; O= Organização de acolhimento) são fracas e mal articuladas; a estrutura A, ainda que teoricamen-

te inserida em O, tem tendência a barricar-se, ou a ser reprimida atrás de uma barreira, formando um gueto.

- 2- O excerto bem sucedido: existem inúmeras relações entre A e O e estas são bem articuladas. É a verdadeira integração, na medida em que A desempenha o seu papel dentro do contexto dos objectivos de O, mas sem perder os seus.
- 3- A assimilação por diluição ou fusão: quando A deixa de existir enquanto subsistema, podendo, no entanto, ter alterado a textura ou o funcionamento de O (p. 28).

Nas palavras de Tap (1996) “*não existe verdadeiramente integração a não ser que A (por exemplo uma associação) se torne um subsistema de O (uma organização), a não ser que ela participe nos objectivos comuns, com um papel e uma função próprias, numa articulação complexa de comunicações e interações.*” (pp. 28-29)

Os indivíduos que formam uma sociedade global entram em relação uns com os outros, constituindo colectividades, estruturadas ou não, dotadas de uma certa permanência. Nesta via de relação, adaptam-se a modelos sociais cooperando para esse estabelecimento e exercendo pressão uns sobre os outros para a sua realização.

Na realidade, os homens procuram prioritariamente, na realização das diversas funções da vida social, uma certa identidade de pontos de vista e, por fim, uma concepção semelhante da vida, que lhes permita viver em segurança com os outros. Esta exigência de congruência interior é, segundo Virton (1979), simultaneamente mais penetrante e também mais maleável, do que a de um simples conformismo exterior. De qualquer indivíduo que pensa como nós e de quem se conhece essa congruência interior, aceitam-se mais facilmente diferenças de comportamento e originalidade de expressão, do que do indivíduo de quem se sabe que os pensamentos são diferentes, a quem exigimos no mínimo um comportamento conformista. Virton (1979) sustenta que “quando esta conformidade interior do homem com o seu meio se realiza, ele é declarado perfeitamente integrado no meio”, no grupo, na actividade profissional.

Os progressos da psicologia permitiram um desenvolvimento mais profundo do conceito de integração social, em particular, na clarificação de que esta não se encontra apenas numa conformidade do pensamento

2 “Hoje vários sociólogos (Merton, etc.) designam por anomia um comportamento de desvio em relação aos fins e às normas geralmente aceites pelo grupo; a anomia designa ao mesmo tempo uma atitude de contestação relativamente aos meios aceites socialmente para realizar os modelos de conduta”(Birou, 1978: 33).

consciente e reflexo, na medida em que a integração de um indivíduo numa colectividade depende, por um lado, da sua posição social mas, por outro, do que nele o leva a desempenhar papéis correlativos ao seu estatuto.

Assim, admitimos que a “*verdadeira integração social do homem se situa ao nível das suas atitudes e, por correlação, ao nível das suas hierarquias de valor*” (Virton, 1979), pois o actor social não procura verdadeiramente adaptar-se ao seu meio social e integrar-se nele, a menos que sinta que pode realizar-se em função da satisfação não só dos seus desejos, mas também dos seus próprios projectos (Tap, 1996: 29).

II - A Família na Sociedade Contemporânea

2.1 – A Família: uma aproximação ao conceito

Segalen (1999:20) considera o termo família polisémico, pois tanto pode designar as ligações entre indivíduos através do sangue e pela aliança, como a instituição que rege estes laços. Por outro lado, família também pode designar um grupo de pessoas que partilham o mesmo espaço residencial, associadas pelo casamento e/ou filiação. Pode ainda ser um grupo de parentes com os quais não se partilha a residência. De uma forma ainda mais alargada pode falar-se de um conjunto de parentes (vivos ou mortos) que partilham uma história, uma reputação, um património (por exemplo, a família Sottomayor). Segundo a autora “A nossa sociedade está imbuída das utilizações metafóricas do termo família” (p.20).

Para Giddens (1997: 463) uma família é um grupo de pessoas que se encontram unidas por laços de parentesco³ e em que os adultos se responsabilizam pelos cuidados das crianças, enquanto que Alain Birou (1978) define a família como sendo “*o conjunto dos ascendentes, descendentes, colaterais e parentes da mesma linhagem, ou a comunidade dos conjugues e dos filhos que constituem a primeira célula ou unidade da vida social e natural*”.

Segundo Almeida (1995: 227), a família é um “*grupo de indivíduos ligados por laços de sangue, casamento ou adopção, que formam uma unidade económica e cujos membros adultos são responsáveis pela socialização das crianças*”. Ainda de acordo com este autor, todas as sociedades desenvolveram sistemas de relações familiares, ainda que a variedade destas seja grande (Ibidem).

Bourdieu (1994, cit. por Fernandes, 1997: 60) considera que “*a família é o lugar sagrado, secreto, de portas fechadas sobre a sua intimidade, separado do exterior pela barreira simbólica do limiar; perpetua-se e perpetua a sua própria separação, a sua privacidade como obstáculo ao conhecimento, segredo de negócios privados [...] do domínio privado*.” Pode também ser visto como um grupo cujas características são a residência em comum e a cooperação de adultos de ambos os sexos e dos filhos que geraram ou adoptaram (Murdock, 1949, cit. por Boudon, 1990: 105), embora esta forma de conceptualizar pareça ser pouco explícita face à variedade de estruturas familiares existentes e não contemplar todas as formas de família existentes.

2.2 – Estruturas Familiares nas Sociedades Contemporâneas

O estudo da família a partir da sua estrutura surge das áreas da Demografia e da História e neste tipo de investigação não se coloca a pergunta “*para que serve a família?*”, mas sim “*quem está na família?*”. Convivência familiar, delimitação de regras, delimitação do espaço físico e relacional, assim temos a estrutura familiar como objecto de estudo. Estrutura não designa o número de membros ou uma actividade predominante, mas sim o tipo de vínculo existente numa convivência, como afinidade, consanguinidade, casamento, descendência. Este tipo de estudo é por isso horizontal e vertical, uma vez que se pretende verificar a forma como as famílias e as pessoas que a compõem se colocam relativamente a relações de sexo (horizontal) e relações de gerações (vertical) (Saraceno, 1997:19).

De acordo com a perspectiva de Segalen (1999) é mais interessante estudar a estrutura do grupo familiar do que a sua dimensão, pelo facto de esta ser “*reveladora de uma certa forma de organização que regula a transmissão das práticas e dos valores culturais, que articula família e trabalho, família e poder, família e haveres*” (p. 40). Por outro lado, a partir da estrutura pode ser analisada a interacção familiar. Segundo Goode (1982, cit. por Segalen, 1999):

“O tipo de grupo doméstico ajuda a determinar a organização das relações sociais mais ou menos íntimas no seio do grupo de parentesco. Assim, os modelos estruturais afectam em parte os processos de tensão e de adaptação entre indivíduos aparentados.

3 Este autor define laços de parentesco como sendo as “relações entre indivíduos estabelecidas tanto através do casamento, como por meio de linhas de descendência que ligam familiares consanguíneos (mães, pais, filhos e filhas, avós, etc.)” (Giddens, 1997: 463)

Certas relações têm de ser definidas pormenorizadamente, caso o grupo doméstico inclua certos parentes. Por exemplo, se coabitam num grupo doméstico um homem e a sua sogra, poderá haver regras que exijam grande reserva e evitem a interacção entre os dois. Os modelos de socialização são igualmente afectados pela presença deste ou daquele parente. Uma avó pode continuar a controlar a socialização de uma jovem nora ou um rapaz pode ir para casa do irmão da mãe para aí ser educado. Os que vivem no mesmo grupo doméstico partilharão certamente o mesmo orçamento: as trocas económicas são em parte determinadas pelos tipos de grupos domésticos” (pp. 40-41).

Várias investigações, nomeadamente o grupo de Cambridge (Segalen, 1999: 41), levaram à construção de uma tipologia de estruturas familiares, tendo sido distinguidas quatro categorias principais de estrutura de convivência familiar:

- a) Grupos domésticos “sem estruturas”, são aqueles em que não existem quaisquer relações de sexo nem de geração, como é o caso de pessoas que vivem sozinhas, convivência entre amigos.
- b) Grupos domésticos “simples”, em que vivem pais e filhos, casal sem filhos ou um dos progenitores com filhos.
- c) Grupos domésticos “extensos”, em que estão presentes não só os grupos simples, mas também familiares ascendentes (avós), descendentes (netos), ou colaterais (irmão do marido/mulher, cunhado).
- d) Grupos domésticos “múltiplos”, onde estão presentes vários núcleos conjugais, vários casais com filhos, como é o caso das frêrèches, em que todos os irmãos casados vivem juntamente com as suas famílias (Ibidem).

De acordo com a proposta de Barbagli (1984, cit. por Saraceno, 1997:20), a estrutura designaria as regras de formação e transformação da família e as relações designariam a autoridade e o afecto na família. Fala-se assim de estrutura nuclear conjugal, cujas características seriam as relações entre sexos e gerações do tipo equalitárias e democráticas, enquanto que no caso da estrutura múltipla as relações seriam do tipo autoritárias ou assimétricas. Verificou-se, no entanto, que tal não é linear, e que não chega uma família passar de extensa para nuclear para que as relações de autoridade e de poder se modifiquem (Ibidem).

2.3 –Variedade de Estruturas Familiares Contemporâneas

Desde a segunda metade do século XX, tem-se

assistido a um conjunto de tendências, como o aumento do número de famílias superior ao aumento da população, da redução da dimensão das famílias e de uma significativa diferença na distribuição percentual dos vários tipos de estrutura familiar: conjugal-nuclear, unipessoal, monogenitorial, em detrimento da família extensa e múltipla.

O aumento do número de famílias superior ao aumento da população relaciona-se com o aumento da esperança de vida, que se traduz num maior número de casais idosos e mais indivíduos sozinhos (viúvos/as), com a redução dos nascimentos, que modifica a dimensão da família e torna mais evidente a diferença entre o aumento da família em relação ao aumento da população. A redução do número de famílias extensas também contribui para o aumento do número de famílias, uma vez que o modelo da família nuclear conjugal está cada vez mais difundido, não só entre casais jovens como também entre idosos. Esta redução da família extensa indica uma modificação no ciclo de vida familiar. Tanto na fase de início de um novo núcleo familiar, como na fase de conclusão, pois cada vez mais os casais iniciam a sua vida conjugal sozinhos (ao nível da convivência) e também os mais idosos terminam a sua vida familiar e pessoal sós. As separações e os divórcios contribuem também para esta nova distribuição das estruturas familiares, na direcção de famílias monogenitoriais (geralmente a mãe fica com a tutela dos filhos) e famílias unipessoais (geralmente homens).

Relativamente à distribuição percentual dos vários tipos de estrutura familiar, uma investigação levada a cabo pelo ISTAT (Itália) em 1983 (Saraceno, 1997: 43) demonstra que a nível nacional, 14,7% das famílias são unipessoais, 82,7% são mononucleares e 2,6% são polinucleares. Por outro lado constataram-se diferenças territoriais significativas, como é o caso de nos grandes centros urbanos se verificarem mais famílias unipessoais que nos pequenos municípios.

Quanto às estruturas familiares contemporâneas, a que mais se destaca é a família unipessoal. Esta é formada por pessoas que vivem sós, tratando-se sobretudo de pessoas idosas, geralmente viúvas. Por um lado, a diferença de idades no casamento e por outro, a duração média de vida superior à dos homens aumenta a possibilidade de as pessoas sozinhas serem essencialmente mulheres (Idem: 46). Relativamente aos não idosos, entre os 18 e os 24 anos observa-se uma percentagem elevada de jovens a viverem sós, o que coincide com a entrada para a Universidade. A família unipessoal constitui-se ainda por ocasião de um divórcio ou separação. Deste modo, viver só está

relacionado com a velhice, com a separação da família de origem e com a ruptura conjugal (Idem: 47).

Nas famílias alargadas ou múltiplas, geralmente coabita-se quer com pessoas isoladas pertencentes ao núcleo, quer com outros núcleos familiares. No primeiro caso, são sobretudo casais novos com menos de 25 anos. No segundo caso, são na maioria dos casos casais de meia-idade ou núcleos monogenitoriais (Idem: 48).

As famílias monogenitoriais são aquelas que são compostas por um único progenitor e são um fenómeno crescente em todos os países desenvolvidos. Os dados da União Europeia indicam que este tipo de família está a aumentar, atingindo já na Alemanha os 45% e em França 52% e que em 90% dos casos, o progenitor presente é a mãe (Idem: 49). As causas que dão origem a este tipo de estrutura familiar são a viuvez, a procriação fora do casamento, a separação, o divórcio, a emigração. Embora em todos os países o grupo mais consistente de famílias derive da viuvez, são as separações e os divórcios que provocam grande parte do aumento deste tipo de estrutura familiar (Ibidem). Um outro tipo de estrutura que deriva indirectamente deste é a família reconstruída. Esta é constituída pelas famílias em que pessoas provenientes de outro casamento vivem conjuntamente com os filhos do casamento anterior e por vezes com os filhos nascidos do novo casamento (Idem: 50).

III – Dependência e Doença Crónica Incapacitante na Família

3.1 – O Conceito de Dependência

Uma pessoa em estado de dependência é aquela que necessita de transferir para terceiros as actividades necessárias para assegurar as tarefas da vida diária e está associada a uma doença crónica ou deficiência. A dependência física pode reflectir-se ao nível da marcha, da circulação, da higiene, da alimentação... Os estados físico e mental são abalados, podendo ocorrer uma perda de visão, da audição, da fala, do reconhecimento, da orientação e do estado de espírito. Maioritariamente, os doentes dependentes encontram-se confinados ao leito ou a um sofá. Os pacientes confinados ao domicílio carecem de cuidados pessoais, ao nível das tarefas domésticas, da higiene pessoal, entre outros.

A ajuda ao paciente supõe uma intimidade estreita entre este e quem procura satisfazer as suas necessidades. A necessidade de ajuda nas lides domésticas, ao nível da higiene pessoal e de cuidados ao nível do tratamento da patologia, surge essencialmente depois

dos 65 anos. A ajuda recebida pode ser de âmbito profissional, prestada pela família ou pelos vizinhos e amigos.

A dependência é por isso, um problema de saúde grave e urgente que implica a tomada de medidas médicas e sociais. É necessária uma distinção entre a doença e as suas consequências sobre a vida quotidiana, e uma análise da especificidade das diferentes patologias e dos factores de risco em relação à saúde.

O grau de dependência pode ser medido através de escalas que determinam as capacidades do paciente e as incapacidades. As escalas são organizadas hierarquicamente e possuem cinco graus distintos que são: capacidade para o normal desempenho das actividades sem qualquer restrição; limitação na actividade física normal, mas consegue realizar trabalhos ligeiros; incapacidade para o trabalho normal, mas consegue dar resposta às necessidades pessoais; limitação de algumas necessidades pessoais, encontrando-se acamado mais de 50% do tempo; invalidez completa, em que o paciente se encontra acamado a 100% (Vilão, 1995: 3-7).

3.2 – A Doença Crónica

Até meados do século XX, as principais causas de morte e invalidez eram de origem infecciosa, começando a partir daí o incremento de doenças crónicas que incapacitam ou provocam a morte. Segundo Rodin e Salovey (1989, cit. por Ribeiro, 1998: 184), as doenças crónicas representam 80% de todas as doenças e atingem mais de 50% de todas as pessoas de acordo com Sobel (1979, cit. por Ribeiro, 1998:184).

Com frequência se associam as doenças crónicas ao processo de envelhecimento, mas tal não corresponde à verdade, pois estas existem em todas as idades, havendo mesmo doenças crónicas típicas dos mais jovens (por exemplo, a Diabetes tipo I). No entanto as probabilidades de os idosos contraírem doenças crónicas são maiores (Ibidem).

As doenças crónicas abrangem uma grande variedade de quadros, como é o caso do cancro, da sida, das doenças cardiovasculares, da diabetes, degenerativas (Parkinson, Alzheimer) e a sua principal característica é não terem cura ou esta ser de longa duração (Idem: 185); as doenças crónicas não se definem, assim, pela sua gravidade (real ou aparente).

Giovannini, Bitti, Sarchielli e Speltini (1986, cit. por Ribeiro, 1998: 185) consideram como crónicas “(a) todas as doenças de longa duração, (b) que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, (c) que provocam invalidez em graus variáveis, (d) devido a causas não reversíveis, (e) que exigem formas parti-

culares de reeducação, (f) que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, (g) que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, (h) que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares.” (p. 185)

Por outro lado, as vivências do doente, que é portador deste tipo de doença, também diferem, verificando-se uma necessidade de adaptação aos efeitos prolongados da doença crónica bastante maior. Muitas doenças crónicas originam sentimentos de culpa, uma vez que grande percentagem delas está ligada a comportamentos de risco, geralmente relacionados com estilos de vida em que a exposição aos agentes agressores tem a ver com a responsabilidade de cada um. Por exemplo, a alimentação, o stress, o sedentarismo, o álcool, o sono, a higiene são determinantes e prendem-se com opções pessoais.

Para além de todos estes factores, a repercussão das doenças crónicas na família, nos amigos, na vida profissional, torna-as um problema social. A dependência que muitos pacientes têm em relação à família, ao nível da execução das tarefas mais simples, da necessidade de ajuda financeira e apoio médico específico, levanta às sociedades modernas um desafio, que consiste em encarar a doença de uma nova forma, passando a fazer parte da terapêutica destas patologias outros profissionais, como psicólogos e assistentes sociais, enquanto técnicos de relação de ajuda. O próprio doente defronta-se com graves dificuldades no processo adaptativo à doença, daí que seja vital a ajuda dos terapeutas, dos familiares e dos amigos, por forma a ajudar o paciente a aceitar a sua realidade, experimentando novas emoções, novas experiências positivas e, inclusivamente, novas competências (Marques, 1991: 65-67).

3.3 – Reacções Psicológicas dos Pacientes às Doenças Crónica, Incapacitante ou Terminal

Shontz (1975, cit. por Ogden, 1999: 69) descreve três fases que os pacientes atravessam quando recebem um diagnóstico de doença crónica.

A primeira é o *choque*, que tem como característica a estupefacção e a desorientação do doente, revelando igualmente sentimentos de indiferença face à situação. A segunda fase é designada *reação de defrontar*, que se caracteriza pelo pensamento desorganizado e sentimentos de perda, e desamparo desespero que sente o doente. Finalmente, a terceira fase designa-se *retraimento*, e caracteriza-se pela negação da doença diagnosticada e das suas implicações (Idem: 70). Este estudo foi realizado a partir da observação de doentes hospitalizados e sugere que ao atin-

girem a terceira fase, o retraimento, os indivíduos com diagnóstico de doença crónica podem gradualmente lidar com o diagnóstico. Shontz afirma que a negação da realidade é apenas uma fase que permite ao indivíduo enfrentar gradualmente a realidade e enfrentar a doença (Ibidem).

Kubler-Ross (1970, cit. por Marques, 1991: 15) descreve cinco estádios que os pacientes atravessam. Estes estádios não são absolutos, uma vez que os indivíduos não os vivem na mesma ordem, no mesmo ritmo, nem passam necessariamente por todos eles. A proposta de Kubler-Ross deve ser usada de forma flexível e torna-se bastante útil para a compreensão global dos pacientes que sofrem de qualquer tipo de doença crónica, incapacitante ou terminal.

A primeira fase é a da negação e isolamento e consiste na reacção inicial do indivíduo ao tomar conhecimento da sua doença. Esta reacção é universal e necessária à vida. Alguns dos comportamentos que acompanham esta fase prendem-se com a necessidade que o paciente sente de consultar vários médicos ou especialistas, com o objectivo de verificar ou infirmar o diagnóstico, com o querer repetir os exames, insistir no carácter passageiro da sua doença ou da sua natureza benigna. Frequentemente, esta negação dá lugar a uma forma de isolamento, onde se fala da doença, sem que haja uma integração da ideia da morte.

O segundo estádio corresponde à fase da cólera, quando o paciente ultrapassa o estado de negação e começa a confrontar-se com a morte, reagindo normalmente com raiva e exprimindo a sua ira aos que não estão condenados e escapam ao seu destino trágico. É uma fase difícil, sobretudo para quem o rodeia, pois o paciente tende a deslocar e a projectar a sua raiva contra os médicos, que não diagnosticaram a doença a tempo, os enfermeiros que não satisfazem rapidamente os seus pedidos e contra Deus que lhe impõe uma sentença de morte. Com estes comportamentos, os pacientes despertam frequentemente a cólera dos outros, que começam a desenvolver atitudes de evitamento. Este aspecto é negativo para o doente, pois é exactamente nesta fase que ele enfrenta as suas perdas, as suas limitações e a frustração.

A fase seguinte é a negociação, que surge quando o paciente começa a aceitar o facto de estar prestes a morrer mas tenta obter um prolongamento do tempo de vida, uma diminuição da dor, melhores cuidados e negocia o seu bom comportamento com Deus, com os que o rodeiam e com a equipa médica. Nesta fase passa a seguir cuidadosamente o seu tratamento, inicia um regime alimentar mais saudável, promete ser

mais compreensivo e tolerante, dedicando mais tempo às práticas religiosas.

A quarta fase é a depressão, quando o paciente se consciencializa das consequências reais da sua doença e deprime. No início a depressão é reactiva, o doente verbaliza, revolta-se e chora. Seguidamente vem um período de silêncio, em que o paciente se prepara para a chegada da morte, tornando-se mais calmo e recusando visitas. A comunicação nesta fase é essencialmente não verbal e o doente apenas deseja uma presença.

Finalmente, na última fase, dá-se a aceitação por parte do paciente, que consegue agora aceitar a mor-

3.4 – Adaptação Familiar à Doença

A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo. Segundo Enelow et al. (1999: 117) a doença ocorre com frequência quando existem crises familiares. Cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade (Idem: 119). O mesmo autor considera que as famílias têm tendência para viver um conjunto de experiências quando um dos seus membros adocece gravemente. Este processo foi descrito como a “trajectória da doença” por Burr e Good (1978, cit. por Enelow et al., 1999: 121)

Quadro 1 – A trajectória da doença⁴

Fase	Tarefas chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites da saúde, vontade de aceitar os cuidados	Questionário aberto Ofertas de apoio	Negação das alterações culpabilização da vítima
Impacte da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento	Discussão aberta partilha de tarefas apoio às capacidades restantes	Destabilização de um meio funcional Comportamentos abusivos
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras e outras	Partilha de responsabilidades Planeamento realista do futuro	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for mãe de uma criança)
Recuperação precoce	Reintegração na família e na sociedade	Flexibilidade das expectativas Novos papeis no interior da família	Reacções tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática Desejo de ganhos secundários
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto-estima e significado	Aceitação dos pacientes como eles são	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação

te. Mostra-se menos interessado no que o rodeia e é um período difícil para a família, que se sente rejeitada e para a equipa médica que se confronta com o insucesso e se esforça por salvar o doente. Este está prestes a morrer e consegue falar nisso abertamente. Nem todos os doentes morrem na mesma fase, só alguns atingem a aceitação (Marques, 1991: 15-18).

Em termos sociais, a realidade que um doente dependente pode esperar não é animadora. Mudanças rápidas e profundas no sistema de valores e nos estilos de vida, juntamente com a multiplicação dos problemas sociais têm tornado mais complexa quer a vida social, quer a das próprias famílias sujeitas a profundas transformações e crises.

⁴ Fonte: Adaptado de Burr e Good por Enelow, 1999:123.

Quando se transfere um doente para a família, está-se a transferi-lo para o meio mais óbvio e natural. Contudo, na maior parte das vezes observa-se um esgotamento dos membros mais implicados nos cuidados ao doente. A família entra em stress e tenta encontrar alternativas, a mais frequente das quais é o reinternamento hospitalar sucessivo e o recurso a lares. A família considera que o elevado grau de dependência do paciente e a proporcional necessidade de cuidados justificam a permanência no hospital, uma vez que essa é a única forma de garantir a qualidade assistencial e menor sofrimento (Sapeta, s/d: 29-30).

Martin (1995:56) considera que o que está em causa é saber se as famílias podem suportar materialmente mais do que já suportam, e quando é legítimo remeter os encargos para a família e para as redes de integração primária ou para o Estado. Por outro lado, Janet Finch considera que o equilíbrio família-Estado atingiu o ponto crítico de tensão, uma vez que os factores económicos e demográficos impõem a redução das ameaças que recaem sobre as finanças públicas, e devido ao facto de as famílias se defrontarem muitas vezes com a incapacidade de contribuírem com mais para assegurar o sustento e os encargos relativos às pessoas dependentes (Martin, 1995: 56-57).

Actualmente, a realidade dos doentes é a procura sistemática dos hospitais. Estes são indispensáveis para determinadas situações, contudo, quando alguém adocece é imediatamente remetido para o hospital. As famílias encontram-se reduzidas à família nuclear, que ocupa apenas um pequeno apartamento, onde não há lugar para mais do que três ou quatro pessoas. Por outro lado, os apartamentos esvaziam-se durante o dia para o casal ir trabalhar e os filhos para a escola. Desta forma, as famílias não têm condições para tratar do doente.

Por outro lado, quando o doente se encontra em estado avançado da doença, cansado dos tratamentos e das hospitalizações, frequentemente se recusa a ser reinternado. A família fica desesperada porque não sabe o que fazer para cuidar do doente e atenuar as suas dores em casa, daí que prefira levá-lo para o hospital, de modo a oferecer-lhe o melhor cuidado possível. Para além da dificuldade em prestar os cuidados, a família tem medo que o doente morra. Nestes casos, deve ser respeitada a decisão do doente e ter em conta que a atitude mais humana é permitir ao paciente estar junto dos familiares, no seu ambiente doméstico (Oliveira, 1992:370-371).

Giacquinta (cit. por Marques, 1991:46), após analisar 100 famílias, definiu quatro etapas que descrevem as diferentes fases de adaptação da família com doen-

tes em risco de vida.

A primeira consiste em enfrentar a realidade e decorre durante o período em que o paciente recebe o diagnóstico, mantendo-se activo e continuando a manter as funções habituais no meio familiar. A família, nesta situação, encontra respostas em cinco fases: o impacto, marcado pelo choque, pela ansiedade e pela desorganização funcional da família. Nesta fase, o obstáculo mais difícil de transpor é o desespero. A desorganização familiar, que acontece quando os membros da família são incapazes de manter o seu papel habitual. As crianças poderão sentir as suas necessidades não completamente satisfeitas. Verifica-se uma certa diminuição na estabilidade e na autonomia familiar, tornando a família menos vocacionada para a procura de outros sistemas de apoio. É importante que a família vença o isolamento em que se encontra. A procura de uma explicação constitui uma tentativa de compreensão racional do processo da doença através da procura de informação científica ou da investigação de antecedentes médicos favorecedores da doença. A pressão social pode ocorrer quando a família ainda sem vencer o desespero, o isolamento e vulnerabilidade se sente pressionada a procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico ou da terapia. Finalmente, as perturbações emocionais ocorrem quando um membro da família sofre de uma doença terminal, produzindo alterações profundas em todos os membros da família. Ocorrem emoções súbitas e inconstantes, à medida que os valores da família, objectivos e posições de segurança vão sendo alterados. A supressão das emoções favorece o descontrolo e promove o distanciamento no interior da família. Nos casos de prognóstico negativo, a família começa a reconhecer a hipótese da perda, a dificuldade e a tenção pela adopção de novos papeis, a necessidade reordenar objectivos, de forma a ser possível encontrar respostas às alterações da vida familiar.

A segunda etapa consiste na reorganização durante o período que precede a morte. Nesta etapa o paciente suspende as funções familiares habituais e vê-se na contingência de receber cuidados médicos em casa ou no hospital.

A terceira etapa é a perda e coincide com a iminência da morte e com a própria morte. Nesta altura, a família experimenta a perda e a solidão da separação. Os membros da família podem ter atingido os limites da sua capacidade de suporte e inicialmente confessar o alívio que sentem perante a morte do paciente.

Finalmente, a quarta etapa tem a ver com o restabelecimento e é a etapa final de adaptação da família, desenvolvendo-se depois de concluído o luto com

sucesso. É importante para a família vencer a indiferença e a ausência de envolvimento social, de forma a aceitarem a morte (Marques, 1991: 46-48).

Este modelo (proposto por Giacquinta) não pretende apresentar uma visão estereotipada da evolução familiar, mas sim uma forma de compreensão da adaptação familiar à doença e ao sofrimento que a mesma provoca.

IV – Cuidados Continuados de Saúde

Os cuidados continuados estão regulamentados pelo Despacho Conjunto n.º 407/98 de 19 de Julho, dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade. Neste são definidas as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência.

O crescente envelhecimento da população e também o aumento das doenças crónicas não transmissíveis conduziu, entre outros factores, ao aumento das situações de dependência funcional de uma faixa significativa da população. Por outro lado, as alterações surgidas na estrutura familiar vieram reforçar a necessidade de criar uma resposta organizada por parte dos serviços de saúde e sociais, nomeadamente de carácter comunitário.

Os cuidados continuados, designadamente na sua dimensão domiciliária, são aqueles que são prestados aos indivíduos com dependência, independentemente do tipo da mesma e da idade do doente. Referem-se concretamente a cuidados médicos, de enfermagem, serviço social e outros profissionais da área da saúde.

Segundo o documento da Estratégia de Saúde Regional – Plano de Acção para 1999 (Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo), no âmbito das propostas para a autonomia e bem-estar dos idosos, está definida como Meta Regional para o ano de 1999 **a organização de equipas multiprofissionais que respondam às situações de dependência em apoio domiciliário.**

O objectivo deste serviço consiste em dar resposta às seguintes dimensões:

- *“Continuidade temporal, nomeadamente no que diz respeito aos doentes que cruzam diferentes níveis de cuidados (cuidados hospitalares/cuidados de saúde primários)*
- *garantia da máxima qualidade de vida possível, através de uma abordagem global das necessidades, centrada no doente, que será sempre que possível, envolvido na tomada de decisões, e na definição do plano terapêutico;*
- *envolvimento da família na tomada de deci-*

sões sendo esta englobada no plano de cuidados a adoptar;

- *enquadramento das necessidades/respostas em intervenção interdisciplinar.”* (Cuidados Continuados, documento elaborado pela Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, Sub-Região de Saúde de Lisboa, 1999)

Assim, os cuidados continuados domiciliários como função principal dar continuidade aos cuidados de saúde necessários ao doente, muitas vezes iniciados no hospital e que depois da alta são prolongados no domicílio com o apoio do Centro de Saúde da área de residência do paciente, que dispõe de uma equipa técnica multidisciplinar para o efeito.

Uma coordenação adequada entre o Centro de Saúde e a família no desenvolvimento do tratamento do paciente promove uma ajuda e conseqüente tranquilização da família face à dependência, orientando-a não só medicamente, como também psicologicamente e socialmente. Com um atendimento domiciliário adequado, a família ganha progressivamente uma confiança na capacidade de cuidar do doente e na sua organização interna por forma a integrar a situação de dependência no seu funcionamento.

Perante a alta do paciente dependente, a família suporta um esforço imenso para cuidar dele e esta é a realidade mais difícil e mais dura de enfrentar, porque desconhece os cuidados e técnicas necessárias para cuidar do doente e, por outro lado, existe o medo de errar na sua assistência. Quando os cuidados são prestados ao domicílio o paciente cria confiança porque está no seu meio familiar e por outro lado a presença dos técnicos facilita a aceitação da família face à doença.

V – Da Relação de Ajuda na Família à Integração da Pessoa Dependente

5.1 – A Relação de Ajuda: uma Abordagem Centrada na Pessoa

A expressão Relação de Ajuda está profundamente ligada aos trabalhos iniciais de Carl Rogers no âmbito do Aconselhamento, cujos princípios inicialmente aplicados em Psicoterapia são alargados para outras áreas (grupos, educação, família...) e viria a desenvolver-se como Abordagem Centrada na Pessoa (Gobbi et al., 1998: 131).

Rogers (1985: 43) define Relação de Ajuda como sendo aquela em que pelo menos uma das partes tenta fomentar na outra o seu crescimento, desenvolvimento e maturidade, com vista a uma melhor utilização dos seus recursos internos. O autor considera ainda que

este tipo de relação se aplica às mais diversas situações e não apenas à relação terapêutica. Isto significa que as relações familiares podem ser conducentes a um crescimento, bem como a relação médico-doente (Idem: 44). Assim, e de acordo com esta forma de conceptualizar, qualquer relação pode ser uma relação de ajuda na medida em que vise o desenvolvimento pessoal.

Para uma melhor compreensão do quadro conceptual de Rogers, apresentamos uma breve síntese do modelo relacional por ele proposto.

5.2 – Abordagem Centrada na Pessoa: pressupostos teóricos e conceitos fundamentais

A Abordagem Centrada na Pessoa foi uma expressão utilizada por Carl Rogers para referir uma forma específica de entrar em relação com Outro, estando implícito um modo positivo de conceptualizar a pessoa humana. Esta expressão representa uma evolução no pensamento de Carl Rogers e no quadro teórico por ele desenvolvido, que foi formalizada na publicação do seu livro *Sobre o Poder Pessoal*, onde explicita a aplicação do seu quadro conceptual aos mais diversos campos. Na sua evolução, as ideias do autor passam do campo exclusivo da Psicoterapia para serem aplicadas em áreas como os Grupos, as Organizações, a Educação e a Família. Ao longo da sua vida Rogers foi clarificando as suas ideias e daí as mudanças de nomenclatura por si operadas fossem consideradas como actualizações do seu modelo teórico (Gobbi et al., 1998: 13).

Progressivamente a filosofia de base humanista, a que está subjacente o quadro conceptual da Abordagem Centrada na Pessoa, foi encontrando eco em pessoas de horizontes profissionais diversos, acabando por se constituir num Movimento que é conhecido actualmente como Abordagem Centrada na Pessoa. Este pode ser definido como integrando três pressu-

postos de base:

- 1 - Uma concepção do homem alicerçada nos princípios da corrente humanista da Psicologia⁵.
- 2 - Uma abordagem fenomenológica que privilegia a experiência subjectiva da pessoa, implicando que o conhecimento que se tem do outro surge a partir da compreensão do seu quadro de referências.
- 3 - Uma forma de entrar em relação que se constitui como um encontro entre pessoas.

Relativamente ao primeiro pressuposto salientamos dois conceitos desenvolvidos por Rogers e que consideramos fundamentais para a compreensão do seu modelo e que são a *Tendência Actualizante* e a *Não Directividade*.

Tendência Actualizante

A noção de *Tendência Actualizante* é para Rogers o postulado fundamental da Abordagem Centrada na Pessoa, à medida que conduz não só à satisfação das necessidades básicas do organismo, como também às mais complexas. A *Tendência Actualizante* permite, por um lado, a confirmação do *Self*⁶ e, por outro, a preservação do organismo, facultando assim, a consonância entre a experiência vivida e a sua simbolização.

Segundo o autor, sempre que esta consonância não se verifique, a pessoa entra em estado de incongruência⁷, ou seja, gera-se um desequilíbrio entre a experiência real e a simbólica, o que se traduz num comportamento desajustado, conduzindo a estados de ansiedade, angústia e depressão, os quais, por sua vez, afectam a personalidade e o seu respectivo desenvolvimento.

Rogers definiu o conceito de *Tendência Actualizante* através da seguinte proposição:

“Todo o organismo é movido por uma tendência inerente a desenvolver todas as suas potencialida-

5 Esta corrente, enquanto movimento histórico específico, é considerada como a “terceira força em Psicologia” que fundada por Maslow e Rogers, nos Estados Unidos, que aparece em oposição à Psicanálise e ao Behaviorismo, correntes com abordagens reducionistas, que não dão conta daquilo que é a totalidade da existência humana (Gobbi et al., 1998: 122 e 123). Caracteriza-se ainda pela visão optimista e confiante com que olha o ser humano. Acredita que o homem contém em si potencialidades para se desenvolver e a falha na sua realização deve-se às influências exercidas pelo meio envolvente (Hall, 1984: 57). Baseia-se em conceitos como Liberdade, Tendência Actualizante e Self, enquanto unificador da personalidade humana (Gobbi et al., 1998: 123 e 124)

6 Rogers definiu o conceito de *Self* como sendo “A configuração experiencial composta de percepções relativas ao eu, as relações do eu com o outro, com o meio e com a vida, em geral, assim como os valores que o indivíduo atribui a estas diversas percepções. Esta configuração se encontra num estado de fluxo contínuo, isto é muda constantemente, ainda que seja constantemente organizada e coerente. Outra característica importante desta configuração experiencial é que ela é disponível à consciência – ainda que não seja necessariamente consciente ou plenamente consciente” (Rogers & Kinget, 1977: 165).

7 O termo incongruência é utilizado por Rogers para definir um estado de desacordo entre a experiência vivida, a sua simbolização e os sentimentos que esta desperta. Pode também ser a diferença entre aquilo que a pessoa sente que é e o que deseja ser (Gobbi, 1998: 89).

des e a desenvolvê-las de maneira a favorecer sua conservação e enriquecimento. (...) a tendência actualizante não visa somente (...) a manutenção das condições elementares de subsistência como as necessidades de ar, alimentação, etc. Ela preside, igualmente, actividades mais complexas e mais evoluídas tais como a diferenciação crescente dos órgãos e funções; a revalorização do ser por meio de aprendizagens de ordem intelectual, social, prática...” (Kinget & Rogers, 1977: 159-160).

Não Directividade

O método psicoterapêutico desenvolvido por Rogers ficou conhecido inicialmente por Terapia Não Directiva, tendo posteriormente evoluído para Terapia Centrada no Cliente e mais tarde Abordagem Centrada na Pessoa.

Nas palavras de Pagès (1976, citado por Gobbi, 1998: 104 e 105) “A não directividade é, antes de tudo, uma atitude em face do cliente. É uma atitude pela qual o terapeuta se recusa a tender imprimir ao cliente uma direcção qualquer, em um plano qualquer, recusa-se a pensar o que o cliente deve pensar, sentir ou agir de maneira determinada. Definida posteriormente, é uma atitude pela qual o conselheiro testemunha que tem confiança na capacidade de auto-direcção do seu cliente”. Neste sentido a Não Directividade pode ser entendida como uma forte subscrição do conceito de Tendência Actualizante na medida em que “É uma confiança de que o cliente pode tomar as rédeas, se guiado pelo técnico, é a confiança de que o cliente pode assimilar insight⁸ se lhe for inicialmente dado pelo técnico, pode fazer escolhas”. (Rogers, citado por Raskin, 1998:76) A atitude não directiva pode ser transmitida através das respostas reflexo de sentimento ou reformulação⁹, que é a forma que o terapeuta utiliza para acompanhar o cliente, sem o dirigir (Raskin, 1998: 77) ou seja acompanhá-lo a partir do seu (cliente) quadro de referência.

Relativamente ao segundo e terceiro pressupostos atrás enunciados, Rogers deu um relevo particular à forma como a pessoa entra em relação com outra. Assim, enumerou e definiu um conjunto de atitudes

que considerou facilitadoras do processo de comunicação inter-humana. No caso específico da temática em referência, a qualidade de relação que se estabelece no contexto familiar, nomeadamente as atitudes da família para com o doente, determinam não só o nível qualidade de integração, como também o próprio desenvolvimento pessoal do paciente.

5.3 – As Condições Facilitadoras na Relação de Ajuda

Num contexto relacional e de comunicação autêntica são necessárias três condições, aceitação positiva incondicional, compreensão empática e congruência. Apesar de, na perspectiva de Rogers estas atitudes fazerem parte de um conjunto que deve estar integrado na pessoa que ajuda, iremos defini-las cada uma *per si*, como forma de melhor explicitarmos o quadro conceptual do autor.

Aceitação positiva incondicional

Esta, traduz-se pela aceitação incondicional da pessoa por parte da outra, tal como ela é, sem juízos de valor ou críticas *a priori* (Rogers, 1985:65). Desta forma, a pessoa pode sentir-se livre (liberdade experiencial¹⁰) para reconhecer e elaborar as suas experiências da forma como entender e não como julga ser conveniente para o outro. Poderá então sentir que não é necessário abdicar das suas convicções para que os outros a aceitem. É uma atitude facilitadora da auto-nomização e permite ao outro criar e dirigir a sua experiência na resolução ou não dos seus conflitos.

Segundo Hipólito (1991: 76), a aceitação positiva incondicional “significa uma relação de equivalência e não de poder, em clima de carinho e de calor acolhedores, uma escuta do outro como ser real concreto e diferente, sem comparações nem interpretações”. Para este autor, esta atitude só se torna possível quando existe respeito pelo outro, pelo seu projecto, pelas suas capacidades de actualização das potencialidades que são suas, pelo respeito da sua própria responsabilidade como ser humano. Significa aceitá-lo com os seus sentimentos, as suas emoções, o seu raciocínio enquanto pessoa e aceitá-la no seu ritmo de mudança e no caminho que escolhe para si (Ibi-

8 Para Rogers *insight* é produto de reorganização interna cujas características são a profundidade e a durabilidade. Compreende três tipos de percepções: um percepção diferente das coisas já conhecidas, uma aceitação de todos os aspectos do “Self” e uma eleição positiva de objectivos que promovem maior satisfação à pessoa (Gobbi et al., 1998: 92,93).

9 A Reformulação é uma instrumentalização da atitude do entrevistador no Modelo da Abordagem Centrada na Pessoa e que serve para testar a compreensão do terapeuta face ao que o cliente está a experienciar no momento (Rogers, 1999: 10-11).

10 O termo liberdade experiencial (*experiencing*, em inglês) procura traduzir uma modalidade da experiência, mais do que um conteúdo específico. Esta liberdade existe quando o indivíduo se sente livre para elaborar as suas experiências e os seus sentimentos pessoais, sem que isso implique perder o afecto das pessoas significativas (Kinget & Rogers, 1977: 46-47)

dem). A aceitação positiva incondicional é uma atitude assente na crença no potencial interno humano, derivando do principal conceito proposto por Rogers a *Tendência Actualizante* (Gobbi et al., 1998: 14).

Compreensão empática

Rogers definiu compreensão empática como uma “capacidade de se imergir no mundo subjectivo do outro e de participar na sua experiência, na extensão em que a comunicação verbal ou não verbal o permite. É a capacidade de se colocar verdadeiramente no lugar do outro, de ver o mundo como ele o vê”. (Kinget & Rogers, 1977: 104).

Assim podemos dizer que a compreensão empática é um processo dinâmico que significa a capacidade de penetrar no universo perceptivo do outro, sem julgamento, tomando consciência dos seus sentimentos, sem no entanto, deixar de respeitar o seu ritmo de descoberta de si próprio (Rogers, 1985:64) e a pessoa sente-se não apenas aceite, mas também compreendida enquanto pessoa na sua globalidade. Traduz-se na capacidade perceber o outro a partir dos seus quadros de referência interna, os seus movimentos e o seu universo semântico. Simboliza sentir a tristeza e a alegria do outro como se fosse o outro, mas não como a nossa própria tristeza ou alegria (Hipólito, 1991: 77).

Congruência

Finalmente, a congruência pretende indicar o estado de coerência ou acordo interno e de autenticidade de uma pessoa, a qual se traduz na sua capacidade de aceitar os sentimentos, as atitudes, as experiências, de se ser genuíno e integrado na relação com o outro (Rogers, 1985: 63). A congruência foi considerada por Rogers como a garantia do sucesso na relação de ajuda na medida em que se verifica maior eficácia na relação de ajuda quando a autenticidade está presente, “Verifiquei que quanto mais consigo ser autêntico numa relação de ajuda, mais ela é eficaz” (Rogers, 1985).

Rogers defende que, se estas atitudes, que designou condições facilitadoras, estiverem presentes na relação, a pessoa entra num processo de aceitação de si própria e dos seus sentimentos, tornando-se por isso, na pessoa que deseja ser, mais flexível nas suas percepções, adoptando objectivos mais realistas para si própria e, simultaneamente, torna-se mais capaz de aceitar os outros (Rogers, 1985: 253). Por outro lado, ao modificar as suas características pessoais básicas de modo construtivo, a pessoa adopta um comportamento mais ajustado à sua realidade (Ibidem).

5.4 – A Equipa de Saúde na Relação de Ajuda à Pessoa Dependente e à Família

As estratégias a utilizar numa relação equipa de saúde-doente deverão ser adaptadas à pessoa, considerando não só a sua história pessoal, mas também o seu projecto de vida, o seu sistema de valores, as suas motivações, os seus sentimentos e os seus conteúdos culturais. Assim, a equipa de saúde deverá estar particularmente atenta às estratégias que o paciente adopta para enfrentar a doença, avaliando as mensagens que ele troca com o meio que o rodeia, tendo em consideração o grau de vulnerabilidade do paciente face à ameaça de perda de saúde.

A relação que se estabelece entre a equipa de saúde e o doente difere de outras relações interpessoais não só pelo seu carácter temporário, evolução e finalidade, mas igualmente por estar implícito o empenhamento e entreaajuda no momento em o paciente se queixa, criando espaço para que o processo terapêutico aconteça.

A equipa de saúde terá sempre a orientação da entrevista, que deve ser enquadrada ética e deontologicamente, respeitando os valores morais e culturais do paciente e assumindo uma função pedagógica compreensiva, abstendo-se de fazer juízos de valor sobre comportamentos, sentimentos ou pensamentos do paciente. Desta forma, poderá desenvolver-se uma relação caracterizada pela abertura e sinceridade, permitindo sentimentos de aproximação mútua, capazes de desenvolver cooperação e co-responsabilização no plano terapêutico.

Deve ainda, estar implícito o respeito pela vontade do doente em conhecer ou não o seu estado clínico, a verdade sobre a sua evolução e possíveis tratamentos. De acordo com a sua curiosidade, o paciente deverá ser elucidado em linguagem acessível, clara e cordial tanto quanto for possível, com rigor e profundidade acerca das questões que o paciente vai colocando, devendo evitar-se precipitações, esquivar-se às respostas ou pronunciar-se categoricamente.

A ética e a deontologia terão que nortear de forma contínua a comunicação entre a equipa de saúde e o paciente, de forma a não ocorrerem atitudes que não sejam respeitadoras do direito à vida e a uma existência com dignidade. Por essa razão, a utilização de todos os meios disponíveis para diminuir o sofrimento é um dever (Marques, 1991: 28-29).

Independentemente do tipo de patologia, esta tem repercussões na totalidade da pessoa, em todas as dimensões, mesmo a social e a relacional, em particular no relacionamento com a família mais próxima. Assim, a relação equipa de saúde-doente terá necessari-

amente que olhar o indivíduo, não apenas no aspecto físico e biológico, mas também nos aspectos sociais, psicológicos, culturais e espirituais. Neste sentido, a relação estabelecida entre a equipa de saúde e o paciente, bem como a sua família é uma relação de ajuda, comprometida e não uma relação fria, indiferente ou meramente científica.

VI – Opções Metodológicas

Relativamente à metodologia foi utilizado como método principal a Observação Indirecta, utilizando como técnica o inquérito por entrevista semi-estruturada, ou seja, com perguntas abertas e perguntas fechadas.

Pensamos que seria esta técnica a mais adequada à investigação pretendida, considerando que a temática em questão se prende com questões que envolvem sofrimento por parte de quem está em situação de doença e por quem cuida dele. Por outro lado, a entrevista é de acordo com Quivy, o método mais adequado para “*a análise de um problema específico*” (Quivy, 1992: 194-195) e tem com principais vantagens “*o grau de profundidade (...). A flexibilidade e a fraca directividade (...) permite recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os seus próprios quadros de referência*” (Idem:195).

Poirier et al. (1999: 13) sustenta que “*a liberdade de palavra (...) deve ser total em todos os casos, mas pode e deve ser controlada. (...) Entre a directividade completa, implica o domínio da entrevista pelo investigador – e que supõe o recurso a um questionário fechado – e a ausência de controlo, a solução intermédia é certamente a da semidirectividade.*”

Por outro lado, Bardin (1995) afirma que “*o locutor exprime-se com toda a sua ambivalência, os seus conflitos de base, a incoerência do seu inconsciente*”. O discurso organiza-se em função das estratégias cognitivas do sujeito, que operam sobre objectos, actores, propriedades e acontecimentos, sendo esta a relação entre signos linguísticos e os objectos destes signos, entre palavras e imagens do mundo.

Foddy (1996: 133) inclui as doenças e as incapacidades (entre outros) como tópicos socialmente indesejáveis e por essa razão sub-relatados. Estes temas dizem respeito à vida privada e às experiências pessoais o que dificulta a recolha dos dados.

VII – Instrumentos de Observação

7.1 Instrumentos de Recolha de Dados

Para recolher os dados necessários ao desenvolvimento do trabalho de investigação que nos propusemos fazer foi necessário elaborar vários instrumentos de recolha de dados, uma vez que se pretendia recolher informação relativa à integração na família, à doença crónica e grau de dependência. Assim, para recolhermos informação relativa ao doente dependente utilizamos uma adaptação da escala geriátrica de Crichton - AVD¹¹ (Apêndice I) que avalia a capacidade funcional do paciente e tem a vantagem de permitir conhecer a evolução das capacidades e limitações do doente através do registo periódico. Esta escala é utilizada na íntegra pela equipa de cuidados continuados do Centro de Saúde onde esta investigação foi desenvolvida. Uma adaptação da escala justificou-se uma vez que esta recolhe informação que não era necessária para este estudo.

Para a avaliação do grau de integração familiar do paciente utilizamos o APGAR¹² Familiar (Apêndice II), proposto por Smilkstein, um professor de medicina familiar americano (1978, cit. por Agostinho et al., 1988: 12). Consiste num questionário composto por 5 perguntas que pretende quantificar a percepção que o doente tem do funcionamento familiar, bem como esclarecer o tipo de relação/integração que ele tem com os membros da família.

Segundo McWhinney (1981, cit. por Agostinho et al., 1988: 13) o APGAR Familiar deve ser utilizado quando existir doença grave, crónica ou incapacitante em qualquer elemento da família, adulto ou criança.

7.2 Universo e Amostra

O universo¹³ é constituído pelo número total de dependentes existentes no Centro de Saúde onde este estudo foi desenvolvido. Foi identificado um total 42 dependentes que são seguidos pela equipa dos Cuidados Continuados.

Para a selecção da amostra¹⁴ foram definidos os seguintes critérios:

- 1º.- O doente estar identificado pelo Centro de Saúde e ser seguido pela equipa dos Cuidados Continuados;
- 2º.- O doente estar a viver com a família;

11 AVD – actividades de vida diária

12 Em inglês são as iniciais das palavras Adaptation, Participation, Growth, Affection, Relationship

13 Segundo Carmo et al. (1998: 191) universo corresponde ao conjunto de elementos que estão abrangidos por uma mesma definição, ou seja, possuem uma ou mais características em comum e que os diferenciam de outros conjuntos de elementos.

14 Corresponde a uma parte do universo que é seleccionada de forma a poder ser considerada representativa da população ou universo (Carmo et al., 1998:191).

3º.-O doente estar em condições de poder responder à entrevista (poder falar, consciência de si e dos outros, do espaço e do tempo).

Posteriormente, foi feito o levantamento dos doentes que cumpriam os critérios definidos para seleccionar a amostra e foram encontrados um total de 11 pacientes. Destes 11 foram eliminados 3 pacientes, um por ter sido internado, outro por não estar em condições cognitivas para poder fazer a entrevista e um terceiro por não ter mostrado disponibilidade para participar na entrevista. Assim, ficaram 8 pacientes. Este número corresponde uma amostra de 20%, o que representa 8,4 doentes, ou seja 8. No entanto, como não existe no universo dos doentes dependentes do centro de saúde onde se desenrolou esta pesquisa, mais doentes que cumpram os critérios por nós definidos, significa que a amostra deixa de fazer sentido para este estudo e optamos por trabalhar o universo existente no Centro de Saúde.

Desta forma, fica este estudo limitado e sem possibilidades de se generalizado, uma vez que o número de inquiridos é reduzido e não tem valor estatístico.

7.3 Tratamento e Análise dos Dados

Para encontrar o grau de dependência é atribuída uma pontuação de 1 (Independente) a 4 (Totalmente Dependente) segundo os critérios definidos e distribuídos por cada uma das 9 actividades enumeradas na grelha de Avaliação de capacidade Funcional (Apêndice I).

Estado de Independência—corresponde a uma pontuação de 9; Dependência Parcial/Limitação de Autonomia— corresponde a uma pontuação que oscila entre 10 e 26; Dependência Total – corresponde a uma pontuação superior a 27 até 36.

Relativamente ao APGAR Familiar (Apêndice II) selecciona-se uma das três respostas possíveis a que correspondem as seguintes pontuações:

Quase sempre	2 Pontos	7-10 Pontos	família altamente integrada e funcional
Algumas vezes	1 Ponto	4-6 Pontos	família com moderada integração
Nunca	0 Ponto	0-3 Pontos	família não integrada ou com disfunção acentuada

VIII – Apresentação e Discussão dos Resultados

A partir da análise aprofundada dos resultados obtidos (que por razões óbvias não é possível apresentar na totalidade) podemos concluir o seguinte:

1. O grau de Integração diminui à medida que aumentam o grau de dependência e o tempo de dependência;
2. O grau de integração é mais elevado no início da dependência do que actualmente;
3. A Integração diminui, mesmo quando a dependência não é elevada;
4. O grau de dependência é mais elevado no início da patologia e existe uma tendência para a evolução no sentido da diminuição da dependência, ou seja, uma maior independência e autonomia face a terceiros;
5. O grau de dependência elevado surge principalmente ao nível da locomoção e do cuidar do ambiente;
6. Os paciente mais idosos apresentam um grau de integração menor comparativamente com os doentes mais novos. Isto significa que a idade é uma variável que deve ser importantizada.

TABELA 1 - Cruzamento das Variáveis Dependente, Independente e Intermédia

Variável Independente Grau de Dependência	Variável Dependente Grau de Integração					
	Variável Intermédia Tempo de Dependência					
	Início			Actualidade		
	I	MI	NI	I	MI	NI
Totalmente Dependente	4	1			1	2
Parcialmente Dependente	2	1		4	1	
Independente						
Total	6	2		4	2	2

I - Integrado
MI - Moderadamente Integrado
NI - Não Integrado

A partir da análise da TABELA 1 podemos concluir que a hipótese levantada no início deste trabalho se

confirma, ou seja, o grau de integração dos pacientes dependentes varia com o grau de dependência e com os anos de dependência.

De facto, verificou-se ao longo deste estudo que quanto maior é a dependência menor é a integração do paciente e que no início da doença, mesmo quando a dependência é elevada o grau de integração é igualmente elevado.

Considerações Finais

O presente estudo foi permanentemente orientado pela interrogação: haverá uma relação entre o grau de integração familiar do paciente dependente, o grau de dependência e os anos de dependência?

Do ponto de vista da revisão teórica elaborada ao longo deste trabalho, nomeadamente estudos feitos por vários autores (Marques, 1991; Oliveira, 1992; Fernandes, 1997; Enelow, 1999, Sapeta, s/d, entre outros) referem que de facto a integração familiar diminui com o grau de dependência elevado e com os anos de dependência, ou seja, quando maior é a dependência, menor é a integração e também quanto mais anos se é dependente menor é a integração.

A partir do trabalho de pesquisa que desenvolvemos no Centro de Saúde, verificamos um aumento significativo do número de dependentes e que as equipas de saúde são demasiado reduzidas para o número de doentes existentes.

Tanto o apoio bio-médico, como a rede de suporte social e psicológica existente parecem ser insuficientes para as necessidades reais dos utentes. Por outro lado, constata-se uma falha significativa do sistema de saúde português, ao nível do apoio psicológico (e também social) aos doentes dependentes e famílias.

Efectivamente, tem havido uma preocupação do Ministério da Saúde com estes doentes, tendo sido elaborada legislação diversa nesse sentido, mas esta torna-se insuficiente pois não contempla todas as dimensões do ser humano (Bio-Psico-Socio), mas apenas do ponto de vista biológico e social. As equipas dos Cuidados Continuados de Saúde não contemplam o apoio psicológico, ou seja, não existem psicólogos, psicoterapeutas, *counsellors*¹⁵, monitores de relação de ajuda que auxiliem as famílias e os doentes na integração da doença crónica incapacitante na sua estrutura familiar.

Do ponto de vista do modelo de relação de ajuda

que melhor facilitaria a integração dos dependentes na família, acreditamos ser o modelo relacional da Abordagem Centrada na Pessoa, proposto e desenvolvido por Carl Rogers.

Para este autor uma relação de ajuda psicológica é *“uma relação na qual o calor de aceitação e ausência de todo o constrangimento ou de toda a pressão pessoal por parte de quem ajuda permite à pessoa ajudada exprimir ao máximo os seus sentimentos, as suas atitudes e os seus problemas. A relação é uma relação bem estruturada, com limites próprios de tempo, de dependência (...) e com limites de responsabilidade e afeição que o conselheiro se impõe a si próprio. Nesta experiência única de liberdade emocional completa, o cliente é livre de reconhecer e compreender, melhor do que numa outra relação, os seus impulsos e as suas estruturas quer elas sejam positivas ou negativas”* (Rogers, 1988, cit. por Nunes, 1999: 63).

A Abordagem Centrada na Pessoa acredita nas potencialidades do ser humano em se auto-actualizar, ou seja, uma crença na capacidade que a pessoa tem para perceber as suas dificuldades e os seus problemas e que possui dentro de si todos os meios para os resolver, desde que lhe sejam criadas condições de facilitação para essa actualização de potencialidades. Rogers sustenta que *“as pessoas têm fundamentalmente uma orientação positiva tendente à sua actualização progredindo para a maturidade e para a socialização”* e que *“o ser humano é basicamente um organismo digno de confiança, capaz de avaliar a situação externa e interna, compreendendo a si mesmo no seu contexto, fazendo escolhas construtivas quanto aos próximos passos na vida e agindo a partir dessas escolhas”* (Rogers, 1989).

Neste sentido, o mais importante é a relação interpessoal que se estabelece entre o terapeuta e o cliente. Esta relação passa por um conjunto de atitudes que segundo Rogers permitem que a pessoa *“cresça”*¹⁶ e se auto-actualize sem ser dirigida pelo terapeuta. Estas atitudes são a compreensão empática, a aceitação positiva incondicional e a congruência, que consideramos serem as competências necessárias ao terapeuta para poder desenvolver uma relação de ajuda psicológica no modelo da Abordagem Centrada na Pessoa.

Assim, acreditamos que a ajuda prestada aos dependentes e às suas famílias passa por uma relação em que estas três atitudes estão presentes. Por um

15 Segundo Odete Nunes (1999: 63) o *counsellor* é um termo utilizado pelo modelo da Abordagem Centrada para definir um técnico de relação de ajuda *“mas numa vertente de problemáticas que podem ser de ordem existencial, de nível informacional ou, mesmo, de esclarecimento/clarificação e cujos campos de aplicação, embora mais vastos, não apresentam patologia”* (Nunes, 1999: 63).

16 No sentido do desenvolvimento.

lado, a capacidade das equipas dos cuidados continuados aceitarem as famílias e os pacientes tal como eles são, e por outro a compreensão das dificuldades sentidas pelos doentes e pelas famílias na aceitação da doença crónica incapacitante, olhando-as a partir do seu próprio quadro de referência e não do quadro de referência da equipa de saúde. Mais do que paternalismo a pessoa dependente precisa de alguém que realmente compreenda as suas incapacidades e os seus sentimentos (decorrentes das incapacidades) e de ser aceite como pessoa na sua forma de estar no mundo.

Acreditamos que a aceitação positiva incondicional dos sentimentos do doente face às suas incapacidades e à sua doença, bem como a compreensão empática, sem julgamento, podem ser uma ajuda fundamental na integração da pessoa dependente.

Este trabalho centra-se na integração dos pacientes dependentes na família e na influência que os anos e o grau de dependência têm na integração destas pessoas, no entanto atrevemo-nos a propor um modelo de ajuda, mesmo que os dados por nós obtidos não estejam directamente ligados com a Abordagem Centrada na Pessoa.

Assim, defendemos que a ajuda prestada às famílias passa por quatro aspectos fundamentais e que são:

1. Implementação de um programa de formação, com o objectivo de desenvolver competências relacionais, às equipas de saúde que prestam cuidados aos dependentes assente no modelo relacional da Abordagem Centrada na Pessoa.
2. Inclusão técnicos de relação de ajuda (psicólogos, terapeutas, *counsellors*) nas equipas dos cuidados continuados de saúde, prestariam apoio não só aos dependentes e suas famílias, mas também às equipas de saúde.
3. Aumento do número de equipas de saúde por forma a que o apoio dado não passe apenas pela prestação de cuidados médicos e de enfermagem.
4. Criação de espaços de encontro, para que as equipas de saúde dos cuidados continuados possam ter momentos em que é possível falar das dificuldades sentidas decorrentes do trabalho com dependentes, bem como dos sentimentos que estas dificuldades provocam.

Estes espaços ajudam a promover o bem estar psicológicos das pessoas cuja profissão pode provocar situações de stress, e que podem conduzir a situações de *burn out*. Por outro lado, seria um espaço onde as equipas poderiam igualmente promover o desenvolvimento de competências relacionais, pois ao sentirmo-nos compreendidos empaticamente e aceites de forma

positiva e incondicional podemos mais facilmente devolver estas atitudes numa relação de ajuda; trata-se no fundo do que Rogers designou por aprendizagem experiencial.

Ao longo do tempo em que convivemos com a equipa dos Cuidados Continuados do Centro de Saúde, onde esta investigação decorreu, podemos verificar que o trabalho desenvolvido é, de facto muito bom, apesar das limitações existentes. A disponibilidade da equipa para com os doentes, mesmo lutando contra o tempo e por vezes, falta de condições (técnicas, pessoais, logísticas, etc.) é muito significativa.

O isolamento a que estão votadas estas pessoas é de certa forma assustador. Por outro lado, as famílias não conseguem muitas vezes dar resposta às necessidades dos doentes e sentem-se também abandonadas pela sociedade. Daí a necessidade de os Centros de Saúde incluírem nas suas equipas técnicos de relação de ajuda, (psicólogos, terapeutas...) que poderiam dar um contributo importante na área dos Cuidados Continuados de Saúde.

Pensamos ser fundamental investigação nesta área, por exemplo testar se o modelo relacional da Abordagem Centrada na Pessoa promove a integração do paciente dependente, fazendo um estudo longitudinal ou com um grupo experimental e outro de controlo.

Partimos para este estudo com a convicção de que as doenças crónicas incapacitantes num membro da família são geradoras de instabilidade e desintegração familiar, o que de facto parece confirmar-se. Verificamos que ao nível da participação na vida familiar os dependentes se sentem votados ao abandono, ou seja não se consideram participantes activos na família e nas decisões familiares e este sentimento aumenta com os anos de dependência.

Por outro lado, o grau de liberdade é também sentido pelos dependentes por nós entrevistados como diminuto, ou seja, à medida que os anos de dependência aumentam, diminui o grau de liberdade no grupo familiar. Os pacientes não só não participam, como também não sentem liberdade para participar.

Foi referido ao longo deste trabalho que a família actual é reduzida (nuclear), as crianças, os doentes e os velhos são entregues a instituições especializadas. Talvez por essa razão estes doentes dependentes por nós entrevistados sintam que o tempo passado com a família é pouco, ou seja, sentem-se sozinhos e isolados. Verifica-se que também este sentimento vai aumentando com os anos de dependência.

Relativamente ao grau de dependência, verifica-se que esta é maior no início da doença e gradualmente os dependentes vão evoluindo para uma menor de-

pendência. Do ponto de vista da Abordagem Centrada na Pessoa este facto poder ser interpretado como sendo a Tendência Actualizante, ou seja, um processo direccionado e construtivo que todo o organismo tem (Brodley, 1998: 39) e que “vai no sentido da realização de potencialidades que lhe são inerentes (Nunes, 1999: 63). Enquanto a pessoa estiver viva, a Tendência Actualizante está activa em todas as situações e em todos os organismos (Rogers, 1977, cit. por Brodley, 1998: 38). Segundo Brodley (Ibidem) a Tendência Actualizante é sempre dirigida no sentido da preservação da integridade e da organização da pessoa e tende a fortalecer a pessoa no sentido da realização, desenvolvimento e aperfeiçoamento das capacidades e potencialidades inatas e adquiridas da pessoa.

Constatou-se que é na locomoção e no cuidar do ambiente que se encontra maior dependência, o que limita em muito a capacidade de estes doentes se autonomizarem. Talvez por essa razão se sintam tão isolados e que este isolamento aumente a desintegração. Por um lado, não têm capacidade de locomoção e por

outro, a família não tem tempo disponível ou condições para levar a passear os doentes, o que lhes aumenta o sentimento de estarem sós e isolados.

Dada a natureza metodológica deste trabalho, ou seja, estudo de caso, e número de entrevistados muito reduzido (8), não nos é possível fazer generalizações da hipótese colocada no início deste trabalho, apesar disso os dados obtidos indicam que a hipótese parece confirmar-se.

Reconhecemos, por isso, as limitações deste estudo pelas razões enumeradas anteriormente, pois seria necessário um estudo mais alargado, nomeadamente, uma investigação que abrangesse por exemplo, o distrito de Lisboa, o que já permitiria tirar respostas mais firmes à pergunta de partida formulada.

De facto, esta investigação não nos permite tirar conclusões definitivas ou dar respostas firmes ao problema de investigação formulado. Limitamo-nos pois, e apenas, a dar um pequeno contributo para o estudo e reflexão séria sobre a problemática da dependência na família e seu impacto na estrutura familiar.

APÊNDICE I - GRELHA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL

Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: ____

1- Se Independente 2-Com orientação/estimulação 3- Com ajuda de terceiro 4- Totalmente dependente

DATA	INICIO	ACTUALIDADE
	____/____/____	____/____/____
Alimentação (se tem capacidade de se auto-alimentar)		
Orientação (se tem capacidade mental de se orientar no espaço, tempo e em relação a si próprio)		
Actividades/Eliminação (se consegue realizar actividades inerentes ao acto da eliminação)		
Locomoção (se é capaz de se mobilizar ou de deambular com autonomia)		
Banho (se é capaz de realizar o auto-cuidado de higiene e cuidados pessoais)		
Vestuário (se é capaz de realizar o acto de se vestir)		
Uso do Dinheiro (se é capaz de conhecer e utilizar e reconhecer o dinheiro)		
Uso da Medicação (se tem capacidade de se responsabilizar pela medicação)		
Cuidar do Ambiente (se é capaz de cuidar do ambiente doméstico)		

APÊNDICE II – APGAR FAMILIAR

Percepção / Integração Familiar		Grau de Satisfação	Quase sempre	Algumas vezes	Nunca
Adaptação	Utilização dos recursos, dentro e fora da família, para a solução de um problema, nomeadamente quando o equilíbrio da família estiver ameaçado, durante uma crise	Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa			
Participação	Partilha na tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família; reciprocidade na comunicação e na solução dos problemas	Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução de problemas			
Crescimento	Maturidade física e emocional e realização conseguida pelos membros da família através de mútuo apoio e orientação. Grau de liberdade e sua partilha	Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas actividades ou modificar o meu estilo de vida			
Afecto	Relação de cuidados e de ternura que existem entre os membros da família. Intimidade e interacção emocional na família	Estou satisfeito com o modo como minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos			
Dedicação	Compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, encorajando-os física e emocionalmente; Implica também uma partilha de bens materiais	Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família			

Referências Bibliográficas

- ALMEIDA, João et al. (1989). *A Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Editorial Presença.
- ALMEIDA, João Ferreira et al. (1995). *Introdução à Sociologia*. Lisboa: Universidade Aberta.
- AGOSTINHO, Manuela e Rebelo, Luís (1988). *Família: do conceito aos meios de avaliação*. Revista Portuguesa de Clínica Geral, n.º 32, p. 6-17.
- BARDIN, Laurence (1995). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- BIROU, Alain (Ed.) (1978). *Dicionário de Ciências Sociais*. (4ª. Ed.). Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- BRODLEY, Barbara Temaner (1998). "O Conceito de Tendência Atualizante na Teoria Centrada no Cliente". A Pessoa como Centro- Revista de Estudos Rogerianos. Lisboa: APPCPC. N.º 2, pp. 37-49.
- Boudon, Raymond (Ed.). (1990). *Dicionário de Sociologia*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- CARMO, Hermano et al. (1998). *Metodologia da Investigação – Guia para Auto-Aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- ENELOW, Allen J. et al. (1999). *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- FODDY, William (1996). *Como Perguntar – teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*. Oeiras: Celta Editora.
- FERNANDES, Ana Alexandre (1997). *Velhice e Sociedade – Demografia, Família e Políticas Sociais Em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.
- GIDDENS, Anthony (1997). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- GIDDENS, Anthony (1996). *Transformações da Intimidade - sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas* (2ª. Ed.). Oeiras: Celta Editora.
- GOBBI, Sérgio Leonardo, MISSEL, Sinara Tozzi (Ed.). (1998). *Abordagem Centrada na Pessoa: Vocabulário e Noções Básicas*. Tubarão: Editora Universitária UNISUL.
- HALL, Calvin S. et al. (1984). *Teorias da Personalidade* (18ª. Ed.). S. Paulo: Editora Pedagógica e Universitária. Volume I.I
- HIPÓLITO, João (1991). "Psicoterapia – Processo Autônomo ou em Ligação?". Lisboa: IV Encontro das Taipas.
- KINGET, Marian e ROGERS, Carl (1977). *Relações Humanas e Psicoterapia*. Belo Horizonte: Interlivros.
- MARTIN, Claude (1995). "Os Limites da Protecção da Família". Revista Crítica de Ciências Sociais. N.º. 42, Maio/95.
- MARQUES, A Reis et al. (1991). *Reacções Emocionais à Doença Grave*. Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- NUNES, Odete (1999). "Uma Abordagem da Relação de Ajuda". A Pessoa como Centro – Revista de Estudos Rogerianos. Lisboa: APPCPC. N.º. 3, pp.59-54.
- OGDEN, Jane (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- OLIVEIRA, Maria Antónia et al. (1992). "Contribuição para uma Postura Humana em Situação que se relaciona com a Morte". Revista da Escola de Enfermagem USP. Vol. XXVI. N.º. 3, Dezembro/92.
- PIRES, Rui Pena (1999). "Uma Teoria dos Processos de Integração". Sociologia - Problemas e Práticas. Revista do Centro de Investigação e Estudos de Sociologia. Oeiras: Celta Editora. N.º. 30, Junho/1999, pp. 9-54.
- POIRIER, Jean et al. (1999). *Histórias de Vida – Teoria e Prática* (2ª. Ed.). Oeiras: Celta Editora.
- QUIVY, Raymond et al. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- RASKIN, Nathaniel (1998). "O Desenvolvimento da Terapia Não Directiva". A Pessoa como Centro-Revista de Estudos Rogerianos. Lisboa: APPCPC. N.º. 1, pp. 64-80.
- RIBEIRO, José Luís Pais (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.
- ROGERS, Carl (1999). "Reformulação de Sentimentos". A Pessoa Como Centro- Revista de Estudos Rogerianos. Lisboa: APPCPC. N.º. 3, pp. 9-12.
- ROGERS, Carl (1985). *Tomar-se Pessoa* (7ª. Ed.). Lisboa: Moraes Editores.
- ROGERS, Carl (1989). *Sobre O Poder Pessoal* (3ª. Ed.). S. Paulo: Martins Fontes.
- SAPETA, Ana Paula G. A. (s/d). "O Doente Terminal e a Família – realidades e contextos". Nursing – Revista Técnica de Enfermagem, N.º. 117.
- SARACENO, Chiara (1997). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- SEGALIN, Martine (1999). *Sociologia da Família*. Lisboa: Terramar Editores.
- TAP, Pierre (1996). *A Sociedade Pigmalião – Integração Social e Realização Pessoal*. Lisboa: Instituto Piaget.
- TOFFLER, Alvin (1984). *A Terceira Vaga*. Lisboa: Livros do Brasil.
- VILÃO, Oscar (1995). "Entre a Vida e a Morte: ser doente em fase terminal". Jornadas Entre a Vida e a Morte. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto.
- VIRTON, Pol (1979). *Os Dinamismos Sociais* (3ª. Ed.). Lisboa: Moraes Editores.
- XIBERRAS, Martine (1996). *As Teorias da Exclusão*. Lisboa: Instituto Piaget.

Legislação Consultada

- Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto – Lei de Bases da Saúde
- Despacho Conjunto n.º 407/98 de 18 de Junho – Cuidados Continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência
- Decreto-Lei n.º 11/93 de 15 de Janeiro – Serviço Nacional de Saúde
- Cuidados Continuados – Enquadramento dos Cuidados Continuados – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo – Sub Região de Saúde de Lisboa
- Carta dos Direitos do Utente