

O CONCEITO DE CUIDADOR ANALISADO NUMA PERSPECTIVA AUTOPOIÉTICA: DO CAOS À AUTOPOIÉSE

Magda A. Oliveira^{*1,2}, Cristina Queirós², & Marina Prista Guerra²

¹Instituto Português de Oncologia, Porto

²Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto

RESUMO: Partindo do acto de cuidar como algo intrinsecamente humano e crescente na sociedade actual, estuda-se a relação entre o cuidador e a pessoa alvo dos seus cuidados. Pretende-se que o conceito de “cuidador”, estudado já desde as décadas de 60/70, seja dissecado e posteriormente re-interpretado segundo a Teoria do Sujeito Auto-poiético de Cândido Agra (1990, 2001). Adota-se uma perspectiva que contempla as dinâmicas geradas entre os doentes e os seus cuidadores (formais e informais), sugerindo diferentes posturas face à doença e suas manifestações, bem como um clima relacional gerado pelo produto da interacção concordante ou dissonante entre cuidador e doente. Verifica-se que mesmo em situações potencialmente desestruturantes é possível intervir de modo a que esta relação de inter-ajuda, dependência e compromisso estabelecida entre as duas pessoas, seja autopoiética e biopsicossocialmente ajustada, conduzindo a um maior bem-estar do cuidador e do doente alvo dos seus cuidados.

Palavras chave: Autopoiése, Cuidador, Relação cuidador-doente.

THE CAREGIVERS CONCEPT ANALYSED IN AN AUTOPOIETIC PERSPECTIVE: FROM THE CHAOS TO THE AUTOPOIESIS

ABSTRACT: Having as starting point the act of care as something intrinsically human and growing in the present society, the relationship between the caregivers and those who are the target of the cares has been studied.

We intend that the concept of “caregiver”, studied since the sixties and seventies, be dissected and lately reinterpreted according to the “Autopoietic Subject Theory” of Cândido Agra (1990, 2001). For that purpose, it was adopted a perspective that contemplates the dynamics generated between patients and caregivers (formals and in formals), suggesting different attitudes to face the disease and its manifestations, as well as different relational environments that emerge from the product of the concordant or dissonant’ caregiver-patient interactions.

It was observed that even in situations that are potentially disruptive it was possible to intervene, so that caring, dependence and compromise relationships established between the two persons could be autopoietic and biopsychosocially adjusted, leading to a higher well-being of the caregiver and the patient.

Key words: Autopoiesis, Caregiver, Caregiver-patient relationship.

Recebido em 11 de Janeiro de 2007 / aceite em 18 de Setembro de 2007

Ao longo do tempo podemos constatar que a vida humana cada vez tem sido mais prolongada, não só em consequência dos progressos científicos e

* Contactar para E-mail: magdaoliveira@sapo.pt

tecnológicos da Medicina, mas também das transformações socio-económicas que proporcionaram uma melhoria geral da qualidade de vida e do bem-estar das pessoas. Este fenómeno, conjuntamente com a diminuição da fecundidade, está na base do envelhecimento demográfico suscitado pelo aumento da longevidade, aumento esse que nem sempre é sinónimo de uma vida funcional, independente e sem problemas de saúde. Pelo contrário, o número de indivíduos com perda de autonomia, invalidez e dependência não pára de aumentar, devido à maior prevalência de doenças crónicas e incapacitantes (Santos, 2004). Cuidar é então por natureza um acto inerente à condição humana (Leite, 2006), uma vez que à medida que vamos ultrapassando as grandes etapas do ciclo vital vamos sendo alvo de cuidados ou prestadores dos mesmos. Este acto de prestação de cuidados é uma experiência única e singular (Aneshensel et al., 1995, citados por Leite, 2006), vivenciada de um modo personalizado e mais ou menos dificultado, dependendo ainda da interacção dinâmica entre um conjunto de variáveis (Leite, 2006), evidenciando-se entre estas as características pessoais do cuidador e da pessoa alvo dos seus cuidados. Neste contexto, torna-se cada vez mais necessário um apoio consistente e integrado a estes indivíduos, quer por parte dos profissionais de saúde, quer por parte dos seus familiares. Estes, são cada vez mais chamados e orientados para colaborar na continuidade da prestação dos cuidados, passando a realizar um conjunto de tarefas que até então tinham sido desempenhadas pelos profissionais dos serviços de saúde (Santos, 2004).

Pelo que acabamos de referir, é fácil compreender a emergência e o progressivo interesse científico sobre os conceitos de cuidador, cuidador formal e cuidador informal. Tentando distinguir estes conceitos, a designação de cuidador informal surge por contraste à de cuidador formal. Entendemos como cuidador formal o profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação académica e profissional. Já o cuidador informal é concebido como o familiar ou amigo que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados que o doente requer quando retorna ao seu contexto familiar (Anderson, Linto, & Stewart-Wynne, 1995; Elmtáhl, Malmberg, & Annerstedt, 1996, todos citados por Santos, 2004; Schulz & Quittner, 1998).

Tomando como ponto de partida a distinção entre cuidador formal e cuidador informal, e no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde organizado na Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto, decidimos aprofundar esta diferenciação do tipo de cuidador à luz da Epistemologia. Assim, num primeiro momento reflectimos sobre a análise do discurso sobre o cuidador, para em seguida verificarmos se a este conceito se pode aplicar a Teoria do Sujeito Autopoiético (Agra, 1990, 2001), tal como Guerra e Agra (1997), Manita et al. (1997) e Queirós (1997a) já o fizeram, embora no âmbito de outras temáticas.

ANÁLISE DESCRITIVO-QUANTITATIVA DO DISCURSO SOBRE O CUIDADOR

Para esta análise, e dada a dificuldade em acedermos a todos os trabalhos (sobretudo pela dificuldade de disponibilização do texto completo), optamos por utilizar a base de dados Psycinfo (da American Psychological Association, que contém resumos da literatura mundial no domínio da Psicologia e áreas afins) com o objectivo de conhecer o modo como o conceito do cuidador tem sido estudado e o que acerca dele tem sido produzido.

A pesquisa na base de dados foi efectuada em Julho de 2005, remetendo por isso para os trabalhos disponibilizados na base até então. Contudo, uma pesquisa efectuada em Novembro de 2006 demonstrou que apesar do número de textos ter aumentado, a lógica da sua distribuição manteve-se¹. Segmentamos a nossa análise em dois momentos distintos: o primeiro baseado na obtenção de dados que discriminem o formato das referências bibliográficas e o segundo direccionado para a exploração dos conteúdos teóricos relevantes para um maior conhecimento do tema.

Assim, num primeiro momento a pesquisa revelou a existência de 16.872 registos nos quais constavam palavras com o início comum de “caregiv” (ex: “caregiver”, “caregiving”, etc.). Estão incluídas neste número 7.953 referências nas quais a palavra “caregivers” surge com Descritor. Debruçamo-nos então apenas sobre estes documentos, considerando que são os que mais valorizam o cuidador enquanto conceito principal (uma vez que aparece como descritor ou palavra-chave na base de dados). A análise do resumo, título e palavras-chave destes documentos permitiu-nos utilizar simultaneamente diferentes grelhas de leitura, e tendo em conta as categorias predominantes², verificamos quanto ao tipo de documento que 6.492 registos estavam assinalados como trabalhos de conteúdo empírico e 1.461 como trabalhos de conteúdo não empírico. No que se refere ao formato do documento, encontramos 1.128 registos referenciados como artigo de periódico, 818 como dissertação, 460 registos como capítulo e 56 como livro. Existe ainda um vasto número de registos que se referem a formatos variados como relatórios de investigação, actas de congressos, comentários de publicações, etc. Da convergência destas duas análises parece-nos que o conceito de cuidador é fundamentalmente abordado numa perspectiva prática e de contextualização num determinado domínio, em detrimento de uma conceptualização puramente teórica. Relativamente à população, 5.621 registos foram apresentados como elementos integrantes da categoria população humana, por contraste aos diminutos 52 registos que se referem a documentos

¹ Dos 16.862 registos disponibilizados em Julho de 2005 passou-se para 21.770 em Novembro de 2006; dos 7.953 passou-se para 10.221 registos. Note-se que este aumento não reflecte apenas uma maior existência de novos documentos publicados sobre o tema, mas também uma maior acessibilidade dos conteúdos publicados. Assim, em pesquisas sucessivas é possível encontrar não só documentos recentes mas também documentos mais antigos e posteriormente disponibilizados nas bases de dados consultadas.

² Por vezes o somatório das categorias descritas não atinge o total dos 7.953 documentos por incluir outras categorias que pela sua variedade e reduzida representatividade omitimos nesta análise.

desenvolvidos sem a participação desta população e aos restantes que são documentos de tipo teórico. Esta diferença numérica, sem dúvida expressiva, leva-nos a crer que este conceito na sua aplicabilidade científica adquire significância e constitui uma mais-valia quando observado à luz de uma população com características e problemáticas distintas. Com outro tipo de população e desprovido de um enquadramento particular, este conceito esvazia-se e anula-se em si mesmo. Fundamentamos ainda esta interpretação no facto de numa abordagem teórica anterior à pesquisa informática não termos conseguido encontrar uma definição clara e estruturada do conceito de cuidador. Ou seja, quase sempre, quando uma definição era sinalizada, era notória a inclusão de componentes muito singulares e particulares da problemática a ser estudada (National Alliance for Caregiving, 1997; Paul, 1997, todos citados por Leite, 2006; Aneshensel et al., 1993, citados por Shewchuk, Richards, & Elliott, 1998; Wight, LeBlanc, & Aneshensel, 1998; Williamson, Walters, & Shaffer, 2002). Parece-nos então que vão assomando definições à medida que o conceito vai sendo sobreposto às mais variadas temáticas da saúde, o que sugere que é um conceito que quando desprovido de um âmbito devidamente balizado e debatido enquanto entidade isolada em si mesma, perde relevância. Em suma, o cuidador só existe quando cuida de alguém.

Num segundo momento reanalisamos os 7.953 registos, verificando que a palavra-chave “caregivers” surge como descritor principal em 5.673 referências e como descritor secundário em 2.280 registos. Verificamos ainda que em sobreposição com o conceito de cuidador pode surgir a palavra-chave “caregiving”, que foi identificada em 5.107 registos, constando em 1.395 destes como uma das palavras pertencentes ao seu título. Ao dissecarmos os registos em que o conceito de “caregivers” é usado como descritor (principal ou secundário), evidenciou-se o facto de surgirem frequentemente as palavras-chave “health-care-delivery” (com 6.843 registos na categoria descritor principal) e “burden” (com 2.363 registos na categoria descritores). Constatamos ainda que no que respeita ao “burden”, dos 2.363 registos acima mencionados só em apenas 815 é que o conceito “caregivers” não aparece conjuntamente como descritor. Parece-nos então que o “burden” ganha expressividade quando contextualizado na problemática do cuidador, sendo definido como um estado psicológico resultante da combinação do trabalho físico, da pressão emocional, das restrições sociais e das exigências económicas que surgem do cuidar de um doente (Dillehay & Sandys, 1990; England, 2000, todos citados por Santos, 2004; Newson & Schulz, 1998; Schulz & Quittner, 1998).

Na análise dos 7.953 registos encontramos a palavra-chave “formal caregivers” em apenas 44 referências, e “informal caregivers” em 289. Pensamos que estes números indicam que só recentemente se começou a fazer apologia de uma visão dos profissionais enquanto cuidadores; isto é, deixam de ser vistos como pessoas com obrigações meramente tecnicistas e padronizadas, passando a acumular a necessidade de intervenções simultaneamente

humanizadas e mais “cuidadas”, o que até aqui seria tipificado apenas pelas pessoas dos ambientes de inserção.

Num terceiro momento desta análise, acedemos a alguns dos registos em documento integral, constatando que surgia ainda a palavra-chave “burnout”. Efectuamos então em Janeiro de 2006 uma nova pesquisa (Quadro 1). Os dados revelaram que em cerca de meio ano o número de registos com a palavra-chave “caregivers” aumentou notoriamente, bem como aqueles em que são mencionados os conceitos “formal caregivers” e “informal caregivers”. O “burden” parece estar mais associado ao cuidador informal do que o “burnout”. Considerando a proporção dos valores nos cuidadores formais e nos cuidadores informais, o “burden” predomina nos cuidadores informais, mas o “burnout” não apresenta valores significativos nem superiores no grupo dos cuidadores formais.

Quadro 1

Número de registos por cruzamento de palavras-chave

Caregivers (9.231 registos)		Formal caregivers (447 registos) Informal caregivers (790 registos)	
Caregivers & burden	2.265	Formal caregivers & burden	111
		Informal caregivers & burden	271
Caregivers & burnout	92	Formal caregivers & burnout	3
		Informal caregivers & burnout	7

Uma análise mais refinada demonstrou que em 1.501 registos surge associada ao “burden” a palavra-chave “família”, por oposição apenas a 136 registos que associam “burnout” e família. Concluímos então que existe uma maior pertinência na relação “família-cuidador informal-burden”. Numa outra análise verificamos que o “burnout” surge mais associado a “grupos profissionais”, o que nos leva a pensar que o “burnout” remete mais para questões de ordem institucional e o “burden” parece ser a exacerbação da dimensão exaustão emocional do “burnout”. Debruçando-nos sobre o impacto a que os dois grupos de cuidadores estão sujeitos por desempenharem este papel, não são visíveis diferenças quanto à ordenação das dimensões mais referidas. Uma nova pesquisa (Quadro 2) demonstrou que as consequências de ordem física são as mais referidas, por oposição às de tipo cognitivo. Entre estas encontra-se a categoria “impacto emocional”, tendo a leitura dos documentos revelado que a ansiedade e a depressão são as sintomatologias mais mencionadas e estudadas.

Quadro 2

Número de registos por dimensão do impacto e tipo de cuidador

Dimensão do impacto	Cuidador informal	Cuidador formal
Física	147	71
Emocional	96	51
Cognitiva	60	45

No que se refere às áreas de aplicação do conceito de cuidador, verificamos que este tema tem sido estudado sobretudo em quatro grandes campos que

por ordem decrescente de número de registos são as demências (destacam-se nitidamente como a área mais referenciada, dando particular destaque às doenças de Alzheimer e Parkinson), as etapas extremas do ciclo vital (em que as crianças – doentes – e idosos são alvo de cuidados mais intensivos pelas suas limitações resultantes da reduzida funcionalidade e da incapacidade de se auto-dirigirem), as doenças crónicas de foro mental (sendo as mais mencionadas a esquizofrenia e doença bipolar respectivamente) e as doenças crónicas de foro físico, sobretudo as que evoluem para uma fase terminal (sobressaem o cancro, que se destaca claramente, o VIH/Sida, as doenças vasculares cerebrais e cardiovasculares, os transplantados e a esclerose múltipla).

Por fim, nesta análise dos registos, verificamos ainda que as palavras-chave “qualidade de vida”, “bem-estar”, “morte” e “luto” surgem com muita frequência nos 9.231 registos em que é assinalado o conceito de cuidador.

Antes de passarmos para a análise do conceito de cuidador à luz da Epistemologia e, visto termos utilizado como ponto de reflexão a Teoria do Sujeito Autopoiético (Agra, 1990, 2001), consideramos pertinente descrever esta teoria.

A TEORIA DO SUJEITO AUTOPOIÉTICO

Esta teoria foi desenvolvida por Agra (1990) e remete-nos para a influência da Teoria dos Sistemas e para o modelo da Epistemopsicologia (Agra, 1986a,b,c). A teoria dos sistemas surge nos anos 60/70 e defende que nem tudo pode ser visto na lógica da unidade. É então necessário um quadro conceptual com uma lógica mais complexa na qual diferentes elementos de uma realidade estabelecem relações entre si. Nesta óptica, cada indivíduo deve ser perspectivado como um sistema com outros sub-sistemas e como parte de sistemas mais abrangentes, sendo o comportamento humano ilustrado de um modo dinâmico e reflector do seu carácter biopsicossocial (Agra, 1986d; Queirós, 1997b). Todos estes pressupostos podem ser entendidos como pilares para uma biopsicossociologia menos causal e mais processual (Agra, 1993, 1997).

À luz da grelha de leitura da Teoria do Sujeito Autopoiético, o sujeito psicológico (ou individualidade psicológica) é em si mesmo um sistema constituído por outros três sistemas (sistema da personalidade, sistema etoético e sistema de significação) que interagem entre si de uma forma organizada e hierarquicamente estratificada que tem como função principal a autopoiése (Agra, 1995a,b), isto é, a criação da ordem a partir do ruído ou da desordem (Agra, 1998).

No que se refere ao sistema da personalidade, Agra (1986a,b,c, 1990, 2001) concebe-a como um sistema complexo e auto-organizador do qual fazem parte sete sub-sistemas ou estratos que se configuram numa organização

hierárquica que possibilita que uns estratos se desenvolvam a partir de outros. Assim, por sucessão, os estratos vão prestando serviços uns aos outros, através das múltiplas e complexas conexões que estabelecem entre si, o que leva a que do inferior para o superior vá havendo um ganho progressivo de autonomia e uma perda gradual de dependência e, a que, da integração destes resulte a personalidade. Hierarquicamente os estratos são descritos como neuropsicológico, psicossensorial, expressivo, afectivo, cognitivo, experiencial e político. A este último sub-sistema, como não depende dos anteriores, cabe a função de regê-los de modo a que funcionem como um todo organizado promotor de desenvolvimento, tendo o papel fundamental de nos momentos de crise, articular a personalidade com o meio exterior (através do interestrato psico-social que nele se estrutura). O estrato experiencial também tem um papel relevante, na medida em que estabelece ligações entre a experiência do poder, o saber, o saber-fazer e as formas de subjectivação em relação aos objectos de poder e de saber. A importância do estrato cognitivo ou epistémico também é de realçar, uma vez que através das conexões que estabelece entre os elementos perceptivos, empíricos e formais possibilita a redução fenomenológica. Visto que o estrato epistémico se prende com o saber, é ainda relevante acrescentar que este tem uma configuração que reflecte ela mesma uma natureza sistémico-comunicacional-informacional (Agra, 1986d, 1990, 2001). Estão aqui então expressas duas características de qualquer sistema: a constante comunicação (que implica a passagem de informação de um sistema para outro ou entre elementos de um mesmo sistema) e o equilíbrio entre a abertura e o fecho do sistema. Estas duas características tornam possível o processo de auto-organização.

Relativamente ao sistema etoético, Agra (1990, 2001) conceptualiza-o como um sistema de natureza material e pragmática, que embora autónomo, é paralelo ao de personalidade. Tem na sua constituição cinco estratos também denominados de actos. Seguindo a lógica precedente, encontramos do inferior para o superior o acto psicobiológico (acto com uma espécie de ética implícita geneticamente, de onde advêm os comportamentos motores, sensoriomotores e instintivos, ou seja, actos com ligação directa ao sistema nervoso), o acto simbólico-expressivo (simbolização da experiência obtida na interacção entre o sistema e o mundo interior/exterior e a expressão desta simbolização), o acto afectivo (interacção e ligação relacional entre o sistema e o outro), o acto cognitivo (acto de raciocínio) e o acto crítico (distanciamento crítico e descentração da experiência vivida no exercício dos diferentes actos). Os actos que integram esta estrutura estratificada e hierarquizada não são estanques em si (apesar de terem uma certa autonomia), emergindo das ligações múltiplas e complexas que estabelecem e do serviço que prestam uns aos outros, a ética e o psíquico (que funciona como uma espécie de fronteira delimitadora, de distanciamento, entre os níveis de integração biológica e social). Nesta grelha conceptual o sistema etoético traduz um progressivo afastamento do sujeito em relação ao seu acto, culminado na projecção activa deste sobre o seu mundo e

preenchendo o vazio entre o corpo biológico e o corpo social com o seu espaço psíquico. Assim, se este sistema não é consequência de determinismos biológicos e sociais (estando assente numa lógica baseada em processos endocausais), o seu interior encerra em si uma estrutura auto-organizadora capaz de criar ordem a partir da desordem. Neste sistema autopoietico cada acto segue uma sequência (acto substância etológica, acto afecto, acto expressão, acto saber, acto poder e acto projecto) que na sua totalidade constitui a genealogia subjectiva e psicológica da moral. Esta genealogia por sua vez pode ser entendida num espectro de quatro estádios (Agra, 1990, 2001), respectivamente o estádio etológico (é o mais simples, e traduz-se nos costumes e hábitos, sendo o acto substância ou fazer), o estádio etológico-ético (implica que o sujeito se volte para si próprio para conhecer as circunstâncias e regras do acto, adquirindo saber sobre o seu fazer), o estádio ético-etológico (através do saber fazer sobre si mesmo, emerge o poder) e o estádio ético (o acto torna-se objecto de uma política geral do fazer e do agir, havendo liberdade e inscrevendo o acto num projecto). Embora este espectro não reflecta uma lógica de continuidade, é clara uma evolução do simples para o complexo, do particular para o universal e do concreto para o abstracto.

Por sua vez, o sistema de significação configura-se como o produto da interacção entre o sistema de personalidade e o sistema etoético (Agra, 1990, 2001). Assim, o sistema de personalidade enquanto forma ou estrutura constitui a matriz de produção do sistema etoético (de acção ou dinâmica), definindo as condições de possibilidade deste. Já o sistema etoético constitui o processo de materialização do sistema de personalidade, definindo as condições da sua operacionalidade. É então desta relação de circularidade e complementaridade entre personalidade e acção que emerge a significação, também ela assumindo-se como um sistema com vários níveis ou planos de significação que são o plano ontológico (resulta das relações entre o estádio etológico e os níveis neuropsicológicos e psicossensorial, sendo o mundo interpretado através dos seus factos, através daquilo que é; é um modo de significação muito positivista e factual de si e do mundo), plano deontológico (resulta das relações entre estádio etológico-ético e os níveis expressivo e afectivo, percebendo o sujeito, através da simbolização e expressão, que os actos têm efeito no mundo e que este tem efeito nos seus actos; é um plano de significação causal), plano lógico (resulta das relações entre o estádio ético-etológico e os níveis cognitivo e experiencial, sendo os actos do sujeito uma procura de coerência lógica consigo e com o mundo, procurando estar de bem consigo mesmo) e plano teleológico (resulta das relações entre o estádio ético e os níveis experiencial e político, verificando o indivíduo que o seu acto pode mudar as circunstâncias e que enquanto sujeito é simultaneamente determinado e indeterminado, produto e produtor, assumindo-se assim como autopoietico).

Deste modo, o sujeito psicológico através dos seus sistemas personalidade, etoético e significação pode ser considerado do ponto de vista estrutural,

funcional e temporal como estando organizado num contínuo que varia entre a heteronomia e a autonomia, entre o concreto e o abstracto, entre o singular e o universal, entre o simples e o complexo. Assim, ao dar um significado psicológico ao seu substrato biológico e ao seu superestrato sociocultural, o sujeito dá destino ao seu destino e a partir do exercício do poder e do saber sobre si, obedece aos contornos do novo paradigma (Agra, 1990) tornando-se autopoietico, ou seja, construtor de si mesmo. Agra (1998) advoga ainda nesta teoria que o ser humano tem capacidades criativas (cria-se a partir de si mesmo) e competências adequadas para transformar a desordem em ordem, para encontrar a organização no meio do caos. Esta lógica de criatividade universal não é mais do que uma forma superior do eterno processo de emergência do novo (Agra, 1997), através do qual o ser humano é capaz de se adaptar e integrar positivamente aspectos da vida diária que não prevê. Assume-se que o sistema está em constante transformação e re-organização, não havendo dois momentos iguais, mas sim a constante produção de sentidos e significações. Todavia, para que esta auto-organização seja possível é necessário conhecer a realidade e perceber como ela actua. Só deste modo é que o ser humano enquanto sistema superior é capaz de “pensar” a sua organização e “reagir” auto-organizativamente (ou auto-desorganizativamente) às metamorfoses do meio (Agra, 1997), bem como, de enquanto ser sofredor, ser “actor no seu sofrimento” (Agra, 2001, p. 165).

APLICAÇÃO DA TEORIA DO SUJEITO AUTOPOIÉTICO AO CONCEITO DE CUIDADOR

Socorrendo-nos então da Teoria do Sujeito Autopoietico como bússola epistemológica, pretendemos agora efectuar uma tentativa da sua aplicação ao conceito de cuidador. Contudo, convém ressaltar que esta é uma visão muito própria e que resulta da nossa grelha de leitura, tentando cumprir o princípio da objectivação (vertente do observador/académico), mas reconhecendo que o objecto poderá não resistir ao princípio da subjectividade (Agra, 1997) na vertente de cuidador formal e informal que somos, fomos e/ou poderemos vir a ser. Além disso, o conceito de cuidador enquanto entidade aqui estudada adquire dois modos de existência ou processos, pois pode ser visto como uma entidade integradora de outros elementos (modo microscópico) ou como elemento integrado noutros sistemas (modo macroscópico) e, enquanto realidade organiza-se segundo vários níveis e ordens dentro de uma ordem geral que emerge num determinado momento do universo biopsicossocial.

Ao falarmos do cuidador é quase impossível destrinçá-lo daquele que é o alvo do cuidado. Os dois elementos desta relação interagem e inter-influenciam-se entre si, sendo ainda influenciados por sistemas mais abrangentes. Isto é, os referenciais, as significações e os sub-sistemas responsáveis por estas

significações vão criar uma série de conexões, condicionantes e momentos sobre os quais passaremos a reflectir segundo um ponto de vista processual. Quer o cuidador, quer o alvo dos seus cuidados, enquanto individualidades psicológicas são constituídos pelos três sistemas já referidos (o sistema de personalidade, o sistema etoético e o sistema de significação), ou seja, cada um deles tem um código ou matriz de subjectividade (personalidade), um meio de conciliação e reprodução dessa subjectividade em acção (etoética) e, uma posição de significação existencial que resulta da interacção do sujeito com o acto (significação). Ao concebermos esta relação cuidador-cuidado como uma relação de grande proximidade, intensidade e disponibilidade temporal tornam-se pertinentes as seguintes questões:

- Como se pode enquadrar o cuidador e o cuidado em termos dos níveis de significação?
- Como interagem e o que resulta da interacção de dois sistemas com posições de significação existencial similares ou díspares?
- Qual a relação que se estabelece entre estes e outros sistemas mais macroscópicos?

Tentaremos dar resposta às questões precedentes através da proposta de uma interpretação para a capacidade auto-organizadora do cuidador e do alvo do seu cuidado, bem como, da relação construída entre ambos. Salientamos de novo que esta é a nossa interpretação, apesar de inspirada noutros autores que já reflectiram sobre a aplicação da Teoria do Sujeito Autopoiético a outros objectos (Agra, 1991; Guerra & Agra, 1997; Guerra, 1998; Manita et al., 1997; Queirós, 1997a). Relembramos que pretendemos ainda diferenciar o cuidador formal do cuidador informal, através de um esquema no qual caracterizaremos comparativamente os três intervenientes no processo de cuidar, ou seja, doente ou alvo dos cuidados, cuidador formal e cuidador informal. Nesta interpretação estão patentes quatro posições ou níveis que variam entre a desorganização total e a autopoiése.

NÍVEL ONTOLÓGICO

Atendendo aos estratos e ao acto que se combinam nesta posição, pode dizer-se que na perspectiva do autor esta é a categoria mais primária, dado o facto de estes sujeitos adoptarem um modo de existência biocêntrico ou biocomportamental, cingindo-se à realidade factual e pragmática aflorada pelo confronto com a doença. Esta categoria é a que melhor reflecte (quer do ponto de vista do doente, quer do ponto de vista do cuidador) uma total incapacidade de adaptação a uma nova situação imposta. Segundo esta lógica, estes indivíduos apresentam uma visão bastante negativa do mundo, vendo tudo o que lhes acontece como resultado de forças exteriores que, dominando-os, não lhes deixa espaço para qualquer acção livre, capaz de contrariar as determinações externas

(Quadro 3). Esta posição é representativa de uma atitude fatalista face aos acontecimentos, o que leva a que o indivíduo se percepcione e comporte como vítima de uma realidade incapaz de alterar (Agra, 1990, 2001; Guerra, 1998), sendo uma postura caracterizada pela expressão “posição substantiva”.

Quadro 3

Comparação dos intervenientes no nível ontológico e na posição substantiva

Doente/Pessoa alvo dos cuidados	Cuidador informal	Cuidador formal
<ul style="list-style-type: none"> - Atitude de passividade e aceitação perante o seu destino. - Actua como alguém prisioneiro de um estado psíquico negativo e fatalista e de uma realidade definitivamente determinada. - Um posicionamento fatalista aumenta não só a sintomatologia da doença, como o número de respostas negativas à ajuda prestada (Newson & Schulz, 1998). - É incapaz de encontrar um sentido próprio para a sua vida. - Assume uma postura limitativa das possibilidades de relacionamento interpessoal e institucional. - Não vê razões para aderir a terapias (“já nada há a fazer”). 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresenta uma tendência para o isolamento e para a revolta, pois vê os factos como inalteráveis. - Não constitui um elemento efectivo de suporte emocional (ao tentá-lo poderão ocorrer dissonâncias entre comunicação verbal e não verbal). - Grande sofrimento causado pela “fatalidade” que o ente querido vivencia. - Incapacidade de reconhecimento da mais valia e contributos dos recursos pessoais e do meio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Assume que nada mais há a fazer perante aquela realidade. - Comunica (directa ou indirectamente) uma grande desesperança, abandono e negligência. - Desiste do doente (pessoa) porque não há nada a fazer pela doença (entidade nosológica). - Uso inadequado dos recursos disponíveis e atitude menos humanizada do que o desejável.

NÍVEL DEONTOLÓGICO

Como resultado das conexões estabelecidas entre os estratos da personalidade e da acção característicos desta posição, são indivíduos que procuram adaptar-se às situações através de critérios e normas externas (Quadro 4). Deparamo-nos com uma lógica própria de um determinismo social do sujeito que é determinante no facto de este ter uma grande necessidade de referências externas que lhe conferem uma dependência quase exclusiva do apoio exterior e uma recorrente tentativa de adaptação por meio de imitação ou sugestões de terceiros. Ou seja, não se cria nada de novo e esta é uma postura que se pode designar como “posição solidária” (Agra, 1990, 2001; Guerra, 1998).

Quadro 4

Comparação dos intervenientes no nível deontológico e na posição solidária

Doente/Pessoa alvo dos cuidados	Cuidador informal	Cuidador formal
<ul style="list-style-type: none"> - Mantém a fatalidade face ao destino (Guerra, 1998). - Incapacidade pessoal de resolução de situações e sintomas associados à doença. - Procura de respostas e soluções nos outros: grande dependência da relação estabelecida com os profissionais (que são “endeusados”) e com o cuidador. - Doente que exige uma grande disponibilidade física, emocional, relacional e temporal. - Atitude de grande passividade face ao exterior (“esponja que só absorve do meio”). 	<ul style="list-style-type: none"> - Não se questiona muito sobre a forma mais adaptativa de lidar com este novo papel. - Procura constantemente os conselhos dos outros e tenta seguir as recomendações que peritos ou outros lhe dão. - Solicita frequentemente a opinião e a aprovação do doente, podendo prestar ajuda em demasia (o que é negativo). - Age de acordo com aquilo que acredita que esperam dele e do papel que assumiu (desejabilidade social). - Incapacidade de procurar por si as melhores estratégias para lidar com as novas funções/ dificuldades e para se adaptar a um doente concreto. - Insegurança face à relação (e seus desafios) cuidador-doente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sustenta grande parte da sua actuação no recurso a fontes de suporte externas (outros profissionais, familiares, instituições). - Normalmente faz o que lhe é sugerido mas sente-se insatisfeito consigo (Guerra, 1998). - Esta atitude poderá ser justificada por um desejo de desresponsabilização ou descentralização da mesma.

NÍVEL LÓGICO

Pelo facto desta posição ser dominada por vectores de ordem cognitiva, as pessoas que aqui se enquadram demonstram ter um grande espaço interior preenchido por forças próprias organizadas segundo uma lógica subjectiva e de libertação individual face à realidade da doença e das suas consequências multidimensionadas (Quadro 5). Esta evidente auto-centração resulta num espaço de neutralidade e distanciamento crítico perante a realidade, verificando-se um diminuto direccionamento para o exterior, o que leva a que as opiniões de terceiros sejam pouco consideradas. Estas pessoas procuram nelas próprias as soluções para os problemas e conflitos acarretados pela doença. Esta dimensão auto-referencial é o meio através do qual se processa o rompimento com os determinismos sociais e biológicos, havendo auto-produção psicológica da situação de doença e da situação do cuidar. Pelo facto de este ser um processo muito individualizado esta posição é designada de “solitária” (Agra, 1990, 1997, 2001; Guerra, 1998).

Quadro 5

Comparação dos intervenientes no nível lógico e na posição solitária

Doente/Pessoa alvo dos cuidados	Cuidador informal	Cuidador formal
<ul style="list-style-type: none"> – Doente muito auto-centrado e com uma grande percepção de controlo. – Faz uso das suas capacidades individuais para dar resposta à doença que está a vivenciar. – Não tem um comportamento muito cooperante com o pessoal de saúde e com o cuidador. – Vê os recursos do meio como pouco úteis. – Não se sente apoiado nem dá apoio (posição egoísta) (Guerra, 1998). 	<ul style="list-style-type: none"> – Procura encontrar em si formas adaptativas de ultrapassar as exigências do estatuto de cuidador. – Mais centrado na sua grelha de leitura da situação do que na do doente. – Tentação para criar quadros interpretativos para aquilo que o doente está a vivenciar e para se comportar de acordo com estes. – Postura muito incisiva que pode levar ao bloqueio comunicacional entre os sistemas cuidador-doente. – Comporta-se como se ignorasse fontes de informação e suporte do meio circundante. – Cuidadores com um baixo nível de suporte emocional e social são alvo de efeitos mais nefastos deste papel (Goode, Haley, Roth, & Ford, 1998). 	<ul style="list-style-type: none"> – Profissional que assume uma postura de detentor do saber perante a realidade de determinado doente. – Rege todas as decisões por aquilo que pensa ser o mais correcto (não tende a recorrer a outras opiniões). – Não cultiva o ambiente informativo e comunicacional inerente na interacção entre sistemas. – Assume uma postura muito directiva.

NÍVEL TELEOLÓGICO OU AUTOPOIÉTICO

Neste nível, como produto das ligações que se estabelecem, o sujeito psicológico é possuidor de um conteúdo político, ético e psíquico que conduz a um tipo de funcionalidade que se caracteriza pelo seu anti-fatalismo, na medida em que os sentimentos de passividade face ao destino não dominam (Quadro 6). Está bem patente uma proactividade que flui do interior dos próprios, projectando-se no seu exterior. O meio social afigura-se como um espaço de criatividade e de auto-construção, tornando possível que o sujeito arquitecte, incorpore e assuma

uma postura mais positiva mesmo perante acontecimentos de vida mais negativos. Estas pessoas, pelo facto de encontrarem novas estratégias de normalização, além de se sentirem bem consigo próprias assumem comportamentos com uma dimensão altruísta, de sacrifício e dádiva para com o outro, sejam estes cuidadores, familiares, profissionais ou outros doentes (Agra, 1997, 2001; Guerra, 1998). O sujeito recusa restringir-se à sua fatalidade animal e à sua solidariedade social, tentando a partir de si mesmo e do meio, reconstruir a sua realidade a partir do diagnóstico e progressão da doença. Deste modo, incute a si mesmo e a quem o rodeia uma lógica de projecção universalista enquanto forma nobre de experiência existencial que consegue encontrar a ordem no meio da desestruturação e do sofrimento (Agra, 1990, 2001). Esta é uma posição projectiva e sem sombra de dúvida, a posição ideal, autopoietica.

Quadro 6

Comparação dos intervenientes no nível teleológico e na posição projectiva

Doente/Pessoa alvo dos cuidados	Cuidador informal	Cuidador formal
<ul style="list-style-type: none"> – O doente, apesar da doença, assume uma atitude saudável; – A doença constitui uma oportunidade de desenvolvimento, maturação e evolução pessoal. – Maximização de todos os recursos pessoais, familiares, sociais e institucionais. – Implementação de estratégias de confronto diversificadas e adaptativas no coping com a doença. – O doente consegue libertar-se de um conjunto de constrangimentos, recriando, resignificando e re-organizando a realidade da doença; tem sentimentos de satisfação e felicidade. – Integração positiva de uma vivência negativa. 	<ul style="list-style-type: none"> – É capaz de enfrentar esta situação dolorosa e penosa com alguma tranquilidade e como uma oportunidade de crescimento pessoal. – Capacidade de equilíbrio e gestão do uso dos recursos pessoais e do meio; é capaz de manter actividades prazerosas paralelamente à função de cuidador. – Capacidade de pedir ajuda. – Capacidade de lidar com ambivalências e dualidades internas, como por exemplo pensar que é melhor a pessoa morrer porque está a sofrer, ou culpabilizar-se porque não quer perder quem tanto ama. – Implementação de estratégias efectivas para a resolução dos problemas pessoais e do doente. – Fortalecimento da relação cuidador-doente e da relação entre estes e a comunidade. – Pessoa aberta à comunicação, atenta a si e ao outro e com iniciativa para restabelecer a homeostasia. 	<ul style="list-style-type: none"> – Profissional que investe na relação médico-doente. – Percepção de que a qualidade da relação terapêutica está intrinsecamente ligada à relação técnica e comunicativo-informacional estabelecida. – O médico está atento às suas crenças e emoções, ao doente enquanto realidade sistémica complexa e às interacções que ambos estabelecem com o meio. – Capacidade de construir para si e para o doente um quadro menos fatalista e mais multicausal e pluri-determinado. – Capacidade de ver o individuo como uma Pessoa, como um todo que é mais do que a doença e do que a soma das suas partes/sintomas. – Capacidade para lidar efectiva e construtivamente com o que é suscitado pelo confronto com a doença, a dor, a finitude da vida e a fragilidade humana.

Pelo facto de o acto de cuidar ser, por definição, um acto que ocorrer num contexto social e relacional (Schulz & Quittner, 1998), tentaremos agora expor a nossa representação daquela que é uma interpretação possível e idiossincrática do que poderá resultar da interacção entre os dois sistemas principais envolvidos (Oliveira, 2006). Pelas particularidades desta relação, podemos imaginar uma evolução que vai desde a aceitação fatalista por parte do cuidador e do alvo dos seus cuidados, até uma adaptabilidade autopoietica e criadora (Quadro 7).

Quadro 7

Níveis e posições na relação estabelecida entre cuidador e o alvo dos seus cuidados

		Cuidador (C)			
		Ontológico	Deontológico	Lógico	Autopoiético
Alvo dos Cuidados (AC)	Ontológico	<ul style="list-style-type: none"> – AC e C: ambos acreditam que “não há nada a fazer”. • <u>Aceitação fatalista</u> (caos nos dois sistema) 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Não há nada a fazer”. – C: “Com a ajuda dos outros algo poderá melhorar”. • <u>Expectativa externa</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Não há nada a fazer”. – C: “Só eu posso fazer algo para melhorar a situação”. • <u>Isolamento responsabilizado</u> (o cuidador está só na sua luta) 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Não há nada a fazer” – C: “Com os meus recursos, contigo e com o meio a experiência será ultrapassada positivamente”. • <u>Convencimento direccionado</u>
	Deontológico	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Ponho-me nas mãos dos outros”. – C: “Não há nada a fazer”. • <u>Desesperança</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Ponho-me na mão dos outros”. – C: “Com a ajuda dos outros algo pode melhorar”. • <u>Esperança heteronómica</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Ponho-me nas mãos dos outros”. – C: “Só eu posso fazer algo para melhorar a situação”. • <u>Ajuda limitativa</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Ponho-me nas mãos dos outros”. – C: “Com os meus recursos, contigo e com o meio a experiência será ultrapassada positivamente”. • <u>Estimulação do envolvimento</u>
	Lógico	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Só eu posso fazer algo por mim”. – C: “Não há nada a fazer”. • <u>Isolamento responsabilizado</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Só eu posso fazer algo por mim”. – C: “Com a ajuda dos outros algo pode melhorar”. • <u>Conflitualidade relacional</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Só eu posso fazer algo por mim”. – C: “Só eu posso fazer algo para melhorar a situação”. • <u>Antagonismo conflitual</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Só eu posso fazer algo por mim”. – C: “Com os meus recursos, contigo e com o meio a experiência será ultrapassada positivamente”. • <u>Descenração do envolvimento</u>
	Autopoiético	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Com os meus recursos, contigo e com o meio a experiência será ultrapassada positivamente”. – C: “Não há nada a fazer”. • <u>Convencimento direccionado</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Com os meus recursos, contigo e com o meio a experiência será ultrapassada positivamente”. – C: “Com a ajuda dos outros algo pode melhorar”. • <u>Apelo colaborativo</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC: “Com os meus recursos, contigo e com o meio a experiência será ultrapassada positivamente”. – C: “Só eu posso fazer algo para melhorar a situação”. • <u>Concordância integrada ou Disparidade inter-sistémica</u> 	<ul style="list-style-type: none"> – AC e C: acreditam numa reconstrução e recriação ajustada de si mesmos, dos outros e do mundo – felicidade e bem-estar a partir da desordem. • <u>Adaptabilidade autopoiética</u>

CONCLUSÕES

Através do que referimos e numa tentativa de conclusão e sistematização integrativo-aplicativa dos conceitos e teoria, constatamos que Agra (1990, 2001) propôs um modelo de análise que, como até aqui se reflectiu, integra modelos positivistas, racionalistas e construtivistas que se articulam num quadro conceptual que dá espaço para o convívio entre factos, crenças, valores e construções, partindo do princípio que se não existem factos puros e objectivos, também não existem puras construções da realidade (Agra, 1997). Por isso mesmo, apresentamos a nossa construção daquele que pode ser o resultado de uma realidade inter-sistémica que espelha o interface “cuidador-cuidado/doente-mundo”. Para arquitectarmos esta construção, optamos pela Teoria do Sujeito Autopoiético, que, pela sua leitura sistémica das realidades nos pareceu ser a mais adequada. Podemos justificar esta opção com a frase: “quando um doente precisa de cuidados, a unidade familiar deixa de funcionar pelo “eu” individual e passa a funcionar pelos “nós” colectivo” (Santos, 2004, p. 101).

Nesta construção verificamos que a estabilidade dos sistemas cuidador e doente depende, em grande parte, das ligações que estabelecem com o seu meio e com os seus subsistemas. O carácter flexível destas conexões permite que quer o cuidador, quer o doente vão desconstruindo e reconstruindo a realidade da doença, compondo simultaneamente sistemas e configurações macroscópicas paralelas, cada vez mais complexas e auto-organizadas. Esta procura consecutiva de uma ordem a partir da desordem é pragmatizada pelo sistema através da aplicação de uma lei dominante que é imposta aos elementos que o integram com o objectivo último de re-estabelecer a organização. Ora esta capacidade de criar ordem a partir do ruído provocado pela doença e pelas incapacidades é possível porque os sistemas cuidador e doente são dotados da capacidade de escolha de uma dada trajectória entre várias possíveis (sinalizadas nos Quadros 3 a 6 com as posições individuais e sobretudo no Quadro 7 com a interacção cuidador-cuidado).

Consideramos como ideal a posição autopoietica individual e relacional, pois é a única capaz de gerar um clima de satisfação, bem-estar e auto-crescimento, mesmo quando há o confronto com a dificuldade da situação de doença e incapacidade. Assim, uma escolha adaptativa e consciente da paralela determinação e indeterminação do ser humano em qualquer situação de vida, contribui para um sistema auto-organizado capaz de evoluir para um melhor nível perante constrangimentos, prosseguindo as suas finalidades face ao seu meio interior e exterior (Agra, 1997). Neste sentido, nem sofrer nem sentir serão processos passivos, pois tal como a dor e o sofrimento podem ser concebidos na perspectiva de sucessivos planos existenciais (Agra, 2001), também a relação “cuidador-cuidado” pode modificar-se ao longo da doença que os faz interagir. Com esta nossa reflexão esperamos contribuir para que a interacção entre o cuidador e o doente alvo dos seus cuidados possa evoluir do caos até à auto-organização, possa através da desordem construir a ordem numa situação tão complexa como é a de doença.

REFERÊNCIAS

- Agra, C. (1986a). Para uma Epistemopsicologia. *Revista de Psicologia e de Ciências da Educação*, 1, 17-27.
- Agra, C. (1986b). Projecto da Psicologia Transdisciplinar do comportamento desviante e auto-organizado. *Análise Psicológica*, IV(3/4), 311-318.
- Agra, C. (1986c). Adolescência, comportamento desviante e auto-organizado: Modelo da Psicologia Epistemanalítica. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 2, 81-87.
- Agra, C. (1986d). *Science, maladie mentale et dispositifs de l'enfance, du paradigme biologique au paradigme systemique*. Lisboa: INIC.
- Agra, C. (1990). Sujet autopoietique et transgression. In P. Mardaga (Ed.), *Acteur social et délinquance – Une grille de lecture du systeme de justice pénale* (pp. 415-426). Liège: Pierre Mardaga.

- Agra, C. (1991). La recherche anthropologique sur la toxicomanie au Portugal. *Retrovirus*, *IV*(9), 33-34.
- Agra, C. (1993). *Dizer a droga, ouvir as drogas*. Porto: Radicário.
- Agra, C. (1995a). Da rapsódia à sinfonia: Sentido para a composição de um sistema de pensamento na área das drogas. *Toxicodependências*, *1*(1), 26-32.
- Agra, C. (1995b). Da rapsódia à sinfonia: Epistema. *Toxicodependências*, *1*(3), 47-58.
- Agra, C. (1997). *Droga e Crime, a experiência portuguesa: Programa de estudos e resultados* (vol. 1). Lisboa: Gabinete de Planeamento e de Coordenação do Combate à Droga.
- Agra, C. (1998). *Entre droga e crime: Actores, espaços, trajetórias*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Agra, C. (2001). Genealogia da afecção, exercício de psicopoiése. In M. Dupis et al. (Eds.), *Dor e Sofrimento, uma perspectiva interdisciplinar* (pp. 159-182). Porto: Campo das Letras.
- Goode, K., Haley, W., Roth, D., & Ford, R. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, *17*(2), 190-198.
- Guerra, M. (1998). *Sida: Implicações psicológicas*. Lisboa: Fim de Século Edições.
- Guerra, M.P., & Agra, C. (1997). A prova da existência: A adaptação psicológica de toxicodependentes seropositivos ao vírus HIV em liberdade e em meio prisional. In C. Manita, J. Negreiros, C. Agra, & M.P. Guerra (Eds.), *Planos existenciais, droga e crime* (vol. 9, parte B, pp. 123-152). Lisboa: Gabinete de Planeamento e de Coordenação do Combate à Droga.
- Leite, M.M. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados*. Tese de Doutoramento apresentada à F.P.C.E.U.P. Porto: F.P.C.E.U.P.
- Manita, C., Negreiro, J., & Agra, C. (1997). Planos de vida, droga e crime. In C. Manita, J. Negreiros, C. Agra, & M.P. Guerra (Eds.), *Planos existenciais, droga e crime* (vol 9, parte A, pp. 11-122). Lisboa: Gabinete de Planeamento e de Coordenação do Combate à Droga.
- Newson, J., & Schulz (1998). Caregiving from the recipient's perspective: Negative reactions to being helped. *Health Psychology*, *17*(2), 172-181.
- Oliveira, M. (2006). *A sistémica do cuidar: Caos ou autopoíése?* Trabalho realizado no âmbito da disciplina de Epistemologia e Metodologia de Investigação, Mestrado em Psicologia da Saúde. Porto: F.P.C.E.U.P. (policopiado).
- Queirós, C. (1997a). *Emoções e cognições em consumidores de droga e delinquentes* (vol. 7). Lisboa: Gabinete de Planeamento e de Coordenação do Combate à Droga.
- Queirós, C. (1997b). *Emoções e comportamento desviante, um estudo na perspectiva da personalidade como sistema auto-organizador*. Tese de Doutoramento em Psicologia. Porto: F.P.C.E.U.P.
- Santos, A.T. (2004). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Tese de doutoramento em Psicologia. Porto: F.P.C.E.U.P.
- Schulz, R., & Quittner, A. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. *Health Psychology*, *17*(2), 107-111.
- Shewchuk, R., Richards, J., & Elliott, T. (1998). Dynamic processes in health outcomes among caregivers of patients with spinal cord injuries. *Health Psychology*, *17*(2), 125-129.
- Wight, R., & LeBlanc, A. (1998). AIDS caregiving and health among midlife and older women. *Health Psychology*, *17*(2), 130-137.
- Williamson, G., Walters, A., & Shaffer, D.R. (2002). Caregivers models of self and others, coping, and depression: Predictors of depression in children with chronic pain. *Health Psychology*, *21*(4), 405-410.