



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

# Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia da Educação e do Desenvolvimento Humano-

por

Daniela Sofia da Costa Seabra

sob orientação de

Doutora Sandra Martins Pereira

Professor Doutor António Fonseca

Faculdade de Educação e Psicologia

Porto, julho 2013

## Resumo

O presente estudo explora as repercussões sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo, decorrentes da assumpção deste papel, bem como as necessidades daí resultantes. Ser familiar e, simultaneamente, cuidador informal de um ente querido acarreta múltiplos desafios e exigências, que implicam constantes alterações no quotidiano, sofrimento e desgaste a vários níveis. O familiar cuidador depara-se com uma situação complexa na qual tem de lidar com uma dupla confrontação: por um lado, a dificuldade em lidar com o conhecimento antecipado da perda do ente querido; por outro lado, os constrangimentos, as responsabilidades e dificuldades que decorrem de assumpção do papel de cuidador.

Assim, no sentido de conhecer, de forma concreta, quais são os impactos e necessidades sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo, realizou-se um estudo qualitativo no qual se utilizou, como instrumento de recolha de dados, uma entrevista semi-estruturada. Esta foi aplicada a 8 familiares cuidadores de doentes paliativos seguidos na Consulta Externa do Serviço de Medicina Paliativa do Instituto Português de Oncologia do Porto.

Do estudo realizado, podemos concluir que as repercussões e as necessidades decorrentes da assumpção deste papel estão interligadas, e são evidentes e significativas nos familiares cuidadores. No que concerne às repercussões sentidas, os familiares cuidadores apontam os níveis psicológico e emocional, económico e social, físico e profissional como os que sofrem maiores transformações, sendo que o domínio psicológico e emocional é o que se encontra mais presente nos relatos dos entrevistados.

No que diz respeito às necessidades sentidas pelos familiares cuidadores estas resultam, sobretudo, das repercussões acima descritas, evidenciando-se aos seguintes níveis: psicológico e emocional, económico e social e físico. Para além destes, o domínio das necessidades ao nível material e espiritual foram sendo evidenciadas pelos familiares cuidadores no decorrer da entrevista. Embora, maioritariamente, os entrevistados evidenciassem as necessidades sentidas decorrentes de assumir este papel, surgiram relatos de necessidades gerais inespecíficas, sem que se referissem exemplos concretos.

**Abstract**

The following study explores the consequences and needs as perceived by the family caregivers of palliative care patients. As a family member and, simultaneously, an informal caregiver of a family member a number of challenges and demands arise, comprising changes in daily routines, suffering and overall personal weariness. The family caregiver is presented with a complex situation experiencing a double tense situation: on the one hand, the difficulties in having to deal beforehand with a loss of a family member; on the other hand, the constraints, responsibilities and problems that occur when one assumes the role of an informal caregiver.

To that end, and with the purpose of truly comprehending what impacts and needs are felt by palliative care patients' family caregivers, a qualitative study was performed using a semi-structured interview as a research tool. 8 palliative care patients' family caregivers that are currently being treated at the Specialized Palliative Care Unit of the Portuguese Institute of Oncology in Porto have participated in this study.

We can conclude that assuming the role of an informal caregiver of a relative one has several consequences, with a high impact on the family caregivers' needs. Concerning the repercussions felt, family caregivers highlight the major changes experienced at a psychological and emotional, economic and social, physical and professional level; given the interviewees' reports, the psychological and emotional levels represent the ones where most changes occur.

In what refers to the needs that family caregivers feel, these mainly result from the repercussions above mentioned and are highlighted specifically at psychological and emotional as well as at social and physical levels. Besides those, material and spiritual needs also came forth during the interview processes. Even though most interviewees emphasize the needs that arise when assuming this caregiver role, some reports suggest unspecific general needs with no specific examples.

## **Agradecimentos**

A superação de obstáculos ao longo deste último ano só foi possível graças ao carinho, apoio, paciência e companheirismo de todos os que, comigo, estiveram presentes.

Um agradecimento especial à minha família, que sempre me apoiou nos bons momentos e, especialmente, nos maus. Tiveram o dom de me mostrar que os momentos de luta são oportunidades imprescindíveis ao meu desenvolvimento.

Um agradecimento especial à minha orientadora Doutora Sandra Pereira, que foi incansável ao longo de um ano inteiro e que, embora com todos os obstáculos, foi um porto seguro em todos os momentos.

Um agradecimento ao Professor António Fonseca que me concedeu a possibilidade de realizar um estudo numa área de interesse pessoal, sem colocar obstáculos maiores.

Um agradecimento ao Serviço de Cuidados Paliativos onde o estudo foi realizado, em especial às duas enfermeiras que permitiram e apoiaram a realização deste estudo: Enfermeira Margarida Alvarenga e Enfermeira Catarina Simões.

Agradecer, especialmente, aos familiares cuidadores do doente paliativo que, embora perante uma situação complexa, desafiante e de grande sofrimento, acederam a participar neste estudo e partilharam comigo a sua experiência de vida.

Agradecer, igualmente, à minha eterna companheira e amiga Carlota, que acreditou em mim todos os dias da sua vida.

## **Índice Geral**

Resumo

Agradecimentos

Índice de Anexos

### **CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO 4**

1-Cuidados Paliativos 4

1.1- Conceitos, fundamentos e princípios 4

1.2- Centralidade da relação entre profissionais e família no âmbito dos cuidados paliativos 5

1.2.1 Comunicação entre profissionais e familiares 5

1.2.2 Papel dos profissionais no cuidado à família 6

1.2.3 Conferências familiares em cuidados paliativos 8

2-Familiar cuidador do doente Paliativo 11

2.1- Conceito de cuidador informal e diferentes categorias 11

2.2- Desafios inerentes ao papel de familiar cuidador do doente paliativo 12

2.3- Repercussões decorrentes de ser familiar cuidador do doente paliativo 14

2.4 - Necessidades sentidas por familiares cuidadores do doente paliativo 17

### **CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO 21**

3 – Metodologia 21

3.1 - Problemática, objetivos e questões de Investigação 21

3.2- Instrumento de recolha de dados 23

3.3- Procedimentos metodológicos 24

3.3.1 Exigências éticas na investigação 25

3.4- Seleção e caracterização dos participantes 26

3.5 – Tratamento e análise de dados 28

3.6- Descrição do sistema de categorias 30

### **CAPÍTULO III – RESULTADOS DO ESTUDO EMPÍRICO 33**

4.1 - Análise e Discussão dos Dados 33

4.1.1 Impacto sentido pelo familiar cuidador informal 33

4.1.2 Necessidades psicológicas e emocionais do familiar cuidador informal 38

4.1.3 Necessidades económicas e sociais do familiar cuidador informal 40

4.1.4 Necessidades de informação do familiar cuidador informal 42

4.1.5 Necessidades físicas decorrentes da assunção do papel de familiar cuidador informal 43

4.1.6 Outras necessidades sentidas pelo familiar cuidador informal 44

4.2–Limitações do estudo 46

### **CAPÍTULO IV 47**

5 - Conclusões 47

6–Referências bibliográficas 51

Índice de Anexos

**Anexo 1** – Guião de Entrevista

**Anexo 2** – Autorização para a realização do estudo

**Anexo 3** - Análise das Entrevistas: sistema de categorização.





## Introdução

Em finais do século XXI, um conjunto de alterações na sociedade, como o envelhecimento demográfico, as modificações na estrutura etária da população, a complexificação do contexto social caracterizado por alterações nas estruturas familiares, impõem novos e exigentes desafios aos Estados e aos cidadãos (Louro, 2009). De facto, os avanços científicos e tecnológicos na medicina, nomeadamente as novas formas de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, têm contribuído de forma eficaz para um aumento da expectativa de vida (Pereira, 2010). A descoberta da antibioterapia, da anestesia e, posteriormente do ADN, bem como as constantes evoluções no campo da biotecnologia contribuíram para um melhor diagnóstico e tratamento de inúmeras doenças que, até então, eram consideradas agudas e com elevada taxa de mortalidade (Neves, 2007).

Segundo o Plano Nacional de Saúde (2010), a esperança média de vida à nascença, em Portugal, para o período 2007-2009 era de 78,88 anos para ambos os sexos. Desde 1999-2001 até 2007-2009, a esperança média de vida à nascença aumentou 2,44 anos para ambos os géneros. Costa (2012) refere que a questão do envelhecimento não será pacífica pois acarreta problemas económicos, políticos, financeiros e sociais, envolvendo gastos assistenciais, sanitários e médicos imediatos para as sociedades. Assim, por um lado, a longevidade é vista como uma conquista em qualidade de vida, já que esta geração estará melhor preparada, física e materialmente, para resistir às doenças e sobreviver com saúde. Por outro lado, a longevidade poderá não ser uma mais-valia para a humanidade, já que tem inerente uma maior vulnerabilidade às doenças, perturbações mentais, patologias crónicas e incapacitantes. A este propósito, Neves (2007) evidencia dois potenciais resultados deste acréscimo de vida em tempo, afirmando que se por um lado esta nova realidade dos avanços na medicina contribuíram para o prolongamento da vida e, sobretudo, para a sua qualidade, por outro lado levaram a novas e exigentes situações, como o exemplo da maior necessidade de cuidados de saúde e respetivas despesas económicas que esses cuidados implicam.

Os investimentos significativos nos cuidados de saúde, bem como outros desafios que derivam do aumento da expectativa média de vida, são já reconhecidos e analisados em diversos documentos. De acordo com a Direção Geral de Saúde (2005), em Portugal, o consumo de cuidados de saúde prestados em pessoas com idade igual ou superior a 65 anos é 3,2 vezes superior ao do resto da população. Este enfoque dos cuidados de saúde na faixa etária mais avançada é facilmente justificável, uma vez que uma população mais envelhecida apresenta um maior risco de desenvolver doenças crónico-degenerativas (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009).

O conceito comumente associado à doença crónica é de esta existir quando os recursos médico-farmacológicos disponíveis se revelam insuficientes para curar a patologia em causa (Oliveira, 2005) Segundo Martins *et al.* (1996), as doenças crónicas degenerativas relacionam-se com as condições de vida, de trabalho e com o consumo da população tendo, como consequência, o desgaste e

a deterioração orgânico-funcional, uma acentuada sobrecarga dos sistemas nervoso, endócrino e cardiovascular e gerando necessidades psicossociais diversas. A doença crónica, embora inicialmente possa ser interpretada como uma condição aguda sem aparente relevância médica, pode prolongar-se através de episódios de exacerbação e remissão de sintomas causadores de uma série de restrições que contribuirão para uma alteração drástica do estilo de vida das pessoas doentes. A Organização Mundial de Saúde (2000) refere que as doenças crónicas representam cerca de 60% da morbilidade mundial, constituindo-se como uma ameaça para a economia dos países e para a saúde pública. Atualmente, uma parcela significativa de pessoas morre de doença crónica e, na sua maioria, passam por um período mais ou menos longo pautado por problemas físicos, psicológicos e emocionais (Brito, 2007). Passamos, portanto, de um momento pontual para uma situação contínua e prolongada no tempo, já que a doença grave deixou de ser apenas um episódio transitório e passou a ser parte integrante de uma vida, provocando uma rotina da qual não se conhece o fim (Neves, 2007).

As doenças cardiovasculares, cerebrovasculares, neurológicas, oncológicas, as fraturas e infeção por HIV apresentam-se como as principais causas de morte em Portugal e são claros exemplos da perda progressiva de autonomia da pessoa doente, gerando situações de extrema dependência (Direção Geral de Saúde, 2011). A complexidade da problemática inerente à vivência da cronicidade da doença leva-nos, indissociavelmente, a refletir acerca do impacto que esta condição poderá ter sobre a qualidade de vida das pessoas doentes. Num estudo acerca da qualidade de vida das pessoas com doença crónica junto de uma amostra de 71 participantes com doença crónica, os autores verificam que as perceções destes sobre a sua qualidade de vida estavam intimamente ligadas a três principais componentes: (i) bem-estar material (40,9%), enumerando itens como ter moradia, alimentação, vestuário, segurança financeira e emprego; (ii) bem-estar físico (23,9%), nomeadamente ter saúde, associado à ausência da doença crónica ou dos seus sintomas; (iii) bem-estar emocional (11,2%), incluindo-se a sensação de tranquilidade, paz, amor, alegria, compreensão, despreocupação, entre outras (Martins *et al.*, 1996). Na mesma investigação foram ainda encontradas outras problemáticas decorrentes da doença crónica que parecem afetar diretamente a perceção da qualidade de vida da pessoa doente, nomeadamente, a perda progressiva da independência, a baixa de autoestima e do autoconceito, dificuldades face às constantes adaptações exigidas pela doença e a interferência da doença nos relacionamentos familiares e de amigos. As dimensões evidenciadas parecem exercer um forte impacto no que são as expectativas face a possíveis melhorias que, por sua vez, poderão levar a um aumento da depressão, isolamento social e descrença absoluta. Não obstante, há que ter em conta que o significado deste diagnóstico é compreendido de modo diferente de indivíduo para indivíduo sendo que, experiências anteriores com a doença, grau de escolaridade, identidade cultural, informações fornecidas pelos profissionais de saúde, rede de suporte social, entre outros exercem uma influência significativa na perceção da situação. Este tipo de fatores pode ou não ser útil e pode ou não dar um contributo para o desenvolvimento de estratégias de *coping* (Fradique, 2010).

Tendo em conta os potenciais riscos que a pessoa com doença poderá atravessar, torna-se urgente que novas e diversificadas respostas sejam pensadas para um número cada vez mais significativo de pessoas com patologias crónicas múltiplas ou com doenças incuráveis em estado avançado ou em fase terminal (Louro, 2009). Estas respostas devem necessariamente envolver investimentos que propiciem os cuidados imprescindíveis à manutenção da qualidade de vida quer do doente, quer dos cuidadores e as famílias (Pereira, 2010).

Verifica-se, porém, a necessidade urgente, de procurar conhecer e compreender quais são os principais desafios que estes familiares encontram a partir do momento em que assumem um papel de cuidadores, para que estas respostas possam corresponder às reais dificuldades e necessidades de cada um. Assim, apresentamos de seguida, uma breve síntese das componentes que integram este trabalho, que tiverem por base, a procura do que são as necessidades dos familiares cuidadores do doente paliativo.

O *capítulo I* faz referência a uma breve revisão do estado da arte com o objetivo de compreender quais as principais perspectivas e conhecimentos estudados até à data. Neste capítulo são abordadas diferentes temáticas, como por exemplo: conceito e princípios dos cuidados paliativos; a importância de uma relação positiva entre profissionais e família; o familiar, enquanto cuidador do doente paliativo; principais impactos, repercussões e necessidades inerentes ao papel de familiar cuidador. Neste capítulo, contamos ainda, com um breve destaque relativamente à importância e exemplos de intervenções, bem como, respetivos resultados.

O *capítulo II* destina-se ao início conceptualização da investigação, nomeadamente à descrição das questões de investigação e à metodologia utilizada para o estudo em causa, bem como a descrição do sistema de categorias, que pretende demonstrar, de forma mais explícita, o significado de cada categoria criada.

No *capítulo III* procedemos à apresentação dos dados obtidos e respetiva discussão, com o objetivo de conhecer quais foram os pontos mais evidenciados pelos familiares cuidadores, contrapondo, paralelamente, com a literatura. Este capítulo apresenta ainda uma breve reflexão acerca das possíveis limitações do estudo em causa.

Por fim, a última parte, *capítulo IV*, diz respeito à apresentação das principais conclusões, na qual é feita uma breve discussão acerca dos resultados obtidos e possíveis implicações práticas.

## **CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1 - Cuidados Paliativos**

#### **1.1 – Conceitos, fundamentos e princípios**

Os últimos anos em Portugal, foram pautados por um interesse crescente e profundo no que se refere aos cuidados paliativos, especialmente nas áreas de formação. A formação avançada, nomeadamente os mestrados, doutoramentos ou mesmo pós-graduações, têm contribuído para uma investigação mais detalhada e minuciosa, permitindo o aperfeiçoamento dos cuidados prestados no campo paliativo (Sapeta & Lopes, 2007). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2009), os cuidados paliativos são uma abordagem que visa promover a qualidade de vida das pessoas, quer do doente, quer da família, que enfrentam problemas decorrentes de doenças ameaçadoras de vida. Para além do conceito de cuidados paliativos propriamente dito, salientam-se, ainda, importantes termos que lhe estão associados, nomeadamente: a palição e a ação paliativa. Entende-se por palição o alívio do sofrimento do doente, e por ação paliativa qualquer medida terapêutica, sem fins curativos, que visa minorar, as repercussões negativas da doença (Diário da República, Lei nº 52/2012 de 5 de setembro). Esta promoção é feita através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Autores como Henriques e Oliveira (2011) salientam, igualmente, este foco de promoção da qualidade de vida e bem-estar, ao invés da remediação, referindo que a noção dicotómica de que, quando se iniciam os cuidados paliativos é porque “já não há nada a fazer” não corresponde à realidade. Na sua perspetiva, os cuidados paliativos devem iniciar-se precocemente no processo de desenvolvimento da doença e, se tal situação se justificar, deve existir um equilíbrio e interligação entre o que são os cuidados de índole curativa e os cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos têm como principais pressupostos: (i) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal; (ii) não antecipar nem atrasar intencionalmente a morte; (iii) proporcionar ao paciente o alívio da dor e de outros sintomas que possam contribuir para o seu mal-estar; (iv) integrar aspetos psicológicos, sociais e espirituais com o objetivo dos pacientes assumirem a sua própria morte de forma completa e construtiva; (v) oferecer um sistema de apoio de forma a auxiliar os doentes a viverem tão ativa e criativamente quanto possível. Estes cuidados têm o seu principal foco nos problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (Neves, 2007). Estas múltiplas exigências e dificuldades interferem significativamente na forma como o doente e a família experienciam a situação crónica, pelo que, devem ser tomadas as providências necessárias de forma a prevenir e aliviar este impacto através de uma prática rigorosa de cuidados paliativos.

Neste seguimento, e numa lógica acentuadamente ecológica, Payne *et al.* (2010), numa publicação intitulada *White Paper on improving support for family carers in palliative care* e elaborada no âmbito da *Task Force on “Family Carers”* da *European Association for Palliative Care*, acrescentam que os cuidados paliativos são uma abordagem multidisciplinar que envolve não só o doente e a família mas também a comunidade e que devem oferecer o mais básico do conceito cuidar – prover as necessidades do doente onde quer que ele esteja a ser cuidado. Com efeito, é essencial proporcionar uma prestação de cuidados de forma substancialmente mais alargada, fazendo alusão a uma abordagem ecológica e, paralelamente, transversal: a família e/ou os cuidadores informais têm direito ao apoio por parte dos profissionais de saúde, não só no decorrer do processo em que o doente se encontra a receber cuidados, mas também após a sua morte, nomeadamente no processo de luto. Assim, os cuidados paliativos defendem que o sofrimento (físico, psicológico, social e espiritual) e o medo perante a morte são realidades humanas, que devem ser médica e humanamente apoiadas, através de uma abordagem ecológica e global (Neves, 2007).

Os cuidados paliativos transmitem e assumem também a capacidade de aceitar a finitude do ser humano e, ao mesmo tempo, reconhecendo que a doença já não se integra no campo curativo, admitir que o tratamento deve passar, essencialmente, pelo alívio do sofrimento e pela tentativa exaustiva de contribuir para a melhor qualidade de vida possível do doente e familiares, baseando-se na humanidade, compaixão, disponibilidade e no rigor científico (Neves, 2007). É com base neste pressuposto que surge a máxima de “acrescentar vida aos dias em vez de dias à vida” (Levi-Montalcini, 2001).

## **1.2 Centralidade da relação entre profissionais e família no âmbito dos cuidados paliativos.**

### **1.2.1 - Comunicação entre profissionais e familiares**

Segundo Twycross (2003), para que os cuidados paliativos possam, de facto, contribuir significativamente para a qualidade de vida dos doentes e familiares, a prestação de cuidados deverá assentar em quatro pilares centrais: (i) controlo de sintomas; (ii) apoio à família; (iii) comunicação constante e adequada; (iv) trabalho de equipa. Por sua vez, Neves (2007) ressalta a ideia de que estas quatro áreas devem ser postas em prática de forma complementar, evidenciando a importância igualitária que todas apresentam para um trabalho de sucesso, pelo que a desvalorização de uma delas poderá pôr em causa a qualidade dos cuidados prestados. Não obstante, reconhecendo a importância de gerir estes quatro pilares em conformidade, a comunicação assume particular relevância, já que é transversal e inerente aos demais pilares. De facto, quando falamos do apoio à família e do trabalho em equipa, estamos, indiscutivelmente, a abordar a temática das relações interpessoais. A forma como nos relacionamos com os outros, a maior ou menor eficácia das relações que estabelecemos depende, frequentemente, do nosso poder e da nossa capacidade de comunicação.

O *National Institute for Clinical Excellence* (2004) refere que a comunicação interpessoal é o processo através do qual os doentes e os seus familiares e/ou cuidadores informais são apoiados a explorar dúvidas, temas e a chegar a decisões juntamente com os profissionais de saúde. Reconhece-se que, embora o controlo sintomático seja um domínio substancialmente importante, é na área da comunicação que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias, assim como parece ser neste domínio que se colocam os maiores desafios aos profissionais (e.g., conspiração do silêncio, transmissão de más notícias). Com efeito, a comunicação com o doente e família é de maior importância para a qualidade dos cuidados em cuidados paliativos, caso contrário poderíamos falar da desumanização de respostas às necessidades de cada um (Neto 2003). Face ao exposto depreende-se que a comunicação, enquanto processo dinâmico, revela-se, no contexto de cuidados de saúde, em geral, e no contexto de cuidados paliativos, em específico, como um elemento essencial e, em paralelo, difícil, constituindo-se como um desafio para os profissionais de saúde.

### **1.2.2 – Papel dos Profissionais no cuidado à família**

A comunicação em cuidados paliativos acarreta um conjunto de situações que pela sua complexidade se denominam de problemáticas. A transmissão de más notícias, do diagnóstico e prognóstico, a conspiração do silêncio, entre outros, incluem-se neste grupo de situações, revelando-se como exigente desafio (Fradique, 2010). De igual forma, Payne *et al.* (2010) referem que a qualidade de cuidados depende, em larga escala, da comunicação que é estabelecida entre doente, familiar e profissional de saúde, sendo um elemento fundamental para proporcionar ao doente paliativo e seus familiares o máximo de conforto, bem-estar e dignidade possível. De facto, se pensarmos particularmente nos cuidados prestados no domicílio, são os familiares cuidadores que fornecem grande parte do apoio e suporte a estes doentes, pelo que se torna fundamental um acompanhamento próximo, seguro e pautado por uma boa comunicação entre a equipa dos profissionais de saúde e os familiares cuidadores; caso contrário, o bem-estar do doente e da família poderá encontrar-se comprometido.

Quando nos referimos aos profissionais de saúde, podemos pensar nas mais variadas áreas profissionais que se encontram intimamente ligadas: médico, enfermeiro, psicólogo, nutricionista, assistente social, farmacêutico, entre outros. Não obstante, quando refletimos sobre qual o profissional que presta o apoio mais próximo ao doente e aos seus familiares, o consenso parece ser geral: os enfermeiros. Nas palavras de Barbieri (2009), são os enfermeiros os atores de destaque na prestação de cuidados de saúde uma vez que protagonizam uma “mudança de patamar” no trabalho com as famílias. Estes profissionais têm a preocupação de desenvolver estudos que não tratem apenas de compreender as realidades familiares mas que procurem, sobretudo, identificar situação sensíveis aos cuidados e intervenções de enfermagem. O interesse por parte dos profissionais de enfermagem deixou de ter o seu foco numa perspectiva utilitária do cuidador, na medida em que, ao invés de o

encarar como um possível co-profissional na prestação de cuidados ao doente, os enfermeiros veem o familiar cuidador também como um elemento a cuidar os mais variados níveis (físico, psicológico, social, espiritual). Nesta ordem de ideias, assume-se o próprio familiar cuidador informal como alguém junto de quem os enfermeiros têm responsabilidades, pelas suas próprias respostas de adaptação ao papel de cuidador e não só em função do bem-estar da pessoa doente (Pereira, 2010). Assim, são estes profissionais que, indiscutivelmente, terão maior proximidade e conhecimento do que são as dificuldades e necessidades do doente sendo, portanto, os que apresentam as melhores condições para acompanhar a família que se encontra também em situação de vulnerabilidade. Para além deste apoio, os enfermeiros poderão ter um importante papel na transmissão de informação à família, bem como na sua capacitação para a aquisição e treino de competências que possam contribuir para um envolvimento e prestação de cuidados mais eficazes e satisfatórios por parte da família (Sapeta & Lopes, 2007). Esclarecer e educar a família para os cuidados apresenta-se como uma mais-valia, na medida que contribuem, positivamente, não só para a forma como esses cuidados são prestados, mas também para uma melhor gestão do *stress* e sofrimento (Neves, 2007). Acresce ainda que são também os enfermeiros os agentes responsáveis na identificação de quem está a fornecer os cuidados ao doente, para que, desta forma, todos os cuidadores informais possam usufruir do apoio necessário, quer a nível emocional, como a gestão do sofrimento, quer a nível instrumental, como a aquisição de informações pertinentes para a prestação de cuidados. Não obstante, apesar dos múltiplos papéis e das diversas atividades que integram a prática diária dos profissionais de saúde, há que ter em conta que, também para estes, os cuidados em fim de vida constituem-se como muito exigentes quanto às competências que são necessárias. Para além da dimensão técnica, estes profissionais têm de ter a capacidade acrescida de saber lidar com o sofrimento e com as exigências que a fase final de vida acarreta, tendo em conta que, também eles, não estão livres da influência da sociedade e dos valores que foram assimilando no curso das suas vidas, reagindo como pessoas comuns com emoções e sentimentos negativos de rejeição face à morte (Sapeta & Lopes, 2007). Segundo estes autores e tendo em conta as potenciais dificuldades sentidas pelas várias partes (cuidadores, doentes e profissionais), faz sentido perceber em que medida as podemos colmatar, e de que forma será possível criar interações entre os profissionais e familiares que possam constituir-se como uma oportunidade de desenvolvimento mútuo.

Para além da importante contribuição que pode ser dada pelos enfermeiros, como evidenciado anteriormente, também o psicólogo poderá ter um papel ativo e promotor de bem-estar e desenvolvimento positivo neste domínio. Primeiramente, as ações do psicólogo no campo dos cuidados paliativos não se limitam ao doente, mas também à família como parte indivisível da prestação de cuidados, bem como todos os outros significativos que possam ter algum envolvimento neste processo (Ferreira, Lopes & Melo, 2011). O trabalho do psicólogo nos cuidados paliativos estende-se, ainda, à equipa multidisciplinar, uma vez que este profissional necessita de encontrar vias

de comunicação que permitam a troca de saberes e conhecimento, de múltiplas disciplinas. Neste sentido, o psicólogo poderá ter um papel muito importante dentro da equipa, sendo que, para além de trabalhar a comunicação e relação entre profissionais e doente e famílias, poderá desenvolver estas dimensões dentro da própria equipa, sendo que estas se tornam essenciais à promoção de um trabalho multidisciplinar positivo (Franco, 2008). Segundo esta autora, podemos entender o trabalho do psicólogo, neste campo, como um elo entre o profissional e a unidade de cuidados, fazendo o que a autora chama de “tradução entre duas culturas”. Uma outra contribuição importante que o psicólogo pode dar no campo de cuidados paliativos prende-se com a visão que tem acerca do processo de adoecimento, tendo sempre em conta a história de vida experienciada por essas pessoas na fase do diagnóstico, na fase aguda, crónica e na proximidade da morte (Ferreira, Lopes & Melo, 2011). Para além destas questões mais específicas, o psicólogo tem uma panóplia de situações relativamente às quais a sua intervenção se revela significativamente importante, como por exemplo: ajudar o doente e familiar cuidador a lidar com o sofrimento, impotência e desconforto; auxiliar na preparação para a morte; apoiar na procura de significados que possam contribuir para um maior sentido de vida e vivência da situação de doença; implementar estratégias para lidar com o *stress* e prevenir o *burnout* dos profissionais, entre outros. Desta forma, a psicologia revela-se como área de conhecimento e atuação imprescindível no acompanhamento de doentes e da sua família nas diferentes fases do processo de acompanhamento em cuidados paliativos. A atuação deste profissional não se limita a uma ação remediativa, mas também preventiva e de promoção, sendo que tem como objetivo principal o treino de competências e estratégias do doente e sua família, de forma a ajudá-los a alcançar um estilo de vida o mais equilibrado e positivo possível (Castro, 2001; Jünger *et al.*, 2009).

### **1.2.3 – Conferências Familiares em cuidados paliativos**

Com o objetivo de melhorar a relação entre os profissionais de saúde, doentes e cuidadores, e, ao mesmo tempo, fornecer o suporte emocional e instrumental necessários aos cuidadores do doente paliativo, algumas estratégias foram sendo pensadas a este nível. Fineberg (2005) e Yennurajalingam (2008) são exemplos de autores que nos apresentam algumas sugestões importantes na tentativa de colmatar estas necessidades e promover uma relação mais próxima entre profissionais de saúde, doente e cuidadores. Um exemplo de aproximação entre os profissionais de saúde e os familiares cuidadores consiste na organização de reuniões periódicas entre estes intervenientes, especificamente designadas de conferências familiares. Estas conferências podem cumprir múltiplos objetivos: (i) clarificar os objetivos dos cuidados; (ii) explorar expectativas e esperanças; (iii) explorar opções terapêuticas; (iv) explorar dificuldades de comunicação; (v) prestar apoio e aconselhamento, entre outros (Neto, 2003). Também Hudson *et al.* (2008) referem-se à importância destes encontros, afirmando que poderão ser úteis para transmitir informações, discutir metas e estratégias, e elaborar planos em conjunto, contribuindo para que todos estejam sintonizados para um mesmo objetivo. Estes

momentos são, também, uma excelente oportunidade para a família colocar questões e partilhar as suas preocupações, já que se torna difícil encontrar outros espaços para o fazer. Na mesma linha de pensamento, Pereira (2010) sustenta que estas conferências familiares apresentam-se como uma mais-valia uma vez que, através do estabelecimento de uma relação interpessoal de qualidade, será possível compreender de forma mais clara as necessidades da família e, portanto, direcionar e planear estratégias de atuação mais integradas e melhor pensadas nos cuidados ao doente paliativo e sua família.

Estas reuniões familiares têm sido recomendadas como forma de avaliar as necessidades dos cuidadores, bem como perceber as principais preocupações dos prestadores de cuidados, nomeadamente dos cuidadores informais que se encontram nesta situação há relativamente pouco tempo, de forma a evitar o conflito ou situações mais complexas. Nesta ordem de ideias, estas conferências familiares podem ser perspectivadas como uma forma de atuação preventiva e remediativa: preventiva, no sentido de antecipar possíveis acontecimentos bem como possíveis formas de agir e gerir as situações; remediativa, na medida em que, perante as dificuldades e obstáculos, vai sendo fornecido algum suporte emocional e instrumental quer ao doente, quer ao cuidador. Convém referir que, se de alguma forma, for possível antecipar as questões e as reações familiares podemos reduzir o risco de “sobre-envolvimento” e até contribuir para a prevenção do *burnout* dos profissionais de saúde (Neto, 2003).

No entanto, apesar do seu importante contributo, acontece ainda, algumas vezes, que estas conferências são apenas organizadas como parte integrante da avaliação e admissão do doente para cuidados paliativos, não havendo uma realização das mesmas ao longo do processo de acompanhamento por falta de disponibilidade e recursos (Thomas *et al.*, 2010). Para além disto, nas palavras dos autores supracitados (Hudson *et al.*, 2008) parecem existir, ainda, algumas dúvidas relativamente aos moldes em que estas reuniões devem ser organizadas, nomeadamente sobre quais os pontos a abordar, qual a melhor forma de abordagem, bem como sobre quem deve estar presente nessas reuniões. Estas questões emergem sobretudo nas situações em que as conferências familiares são utilizadas como uma estratégia antecipatória. Pese embora as dificuldades apresentadas, estas reuniões poderão ter algumas implicações importantes em termos de organização de trabalho, recursos e treino, sendo necessária a nomeação de um profissional “principal”, de forma a coordenar os vários cuidadores, tanto formais como informais (Payne *et al.*, 2010).

O acompanhamento de uma família durante um processo de doença incurável, sobretudo quando em fase avançada, implica uma série de responsabilidades e de alterações no que é a organização e dinamização de trabalho habitualmente usadas pelas equipas de saúde. Alguns profissionais mostram-se, ainda, reticentes à assumpção deste tipo de intervenções na família, muito devido à falta de treino de competências essenciais ao acompanhamento de uma família, tais como estratégias de consulta em grupo, comunicação eficaz, organização de tempo devido a uma sobrecarga

de trabalho, entre outros (Clarisse & Martins, 2009). Com alguma frequência, os profissionais de saúde, particularmente os médicos, mostram alguma relutância em acompanhar uma família quer por sentirem que pode ser uma tarefa que ocupa muito tempo, quer por não estarem devidamente preparados para este acompanhamento mais próximo (Neto, 2003). Acresce ainda que, em alguns momentos, os profissionais de saúde parecem não reconhecer o trabalho prestado pelos familiares cuidadores, ou então acreditam que a competência para a prestação desses cuidados é uma dimensão adquirida, desvalorizando assim o impacto desta situação na família e as necessidades que poderão ser sentidas decorrentes desta nova etapa (Payne *et al.*, 2010). Embora os profissionais de saúde possam apresentar esta perspetiva de apoio unidirecional, devemos ser capazes de ponderar outras formas de refletir e agir, e compreender que uma interação positiva entre profissionais de saúde e familiares produz resultados bidirecionais, uma vez que também a família colaborará nos cuidados e transmitirá as suas experiências, emoções e conhecimentos que levarão estes profissionais a individualizar a sua atuação enquanto enfermeiros daquele doente e família (Fonseca *et al.*, 2008). No sentido de alcançarmos melhorias no serviço prestado pelos profissionais de saúde às famílias do doente paliativo, Soares e Pereira (2008) apresentam-nos três níveis passíveis de investimento: (i) na formação inicial dos enfermeiros, nomeadamente no treino e desenvolvimento de competências relacionais e afetivas; (ii) na formação contínua dos enfermeiros, criando espaços de reflexão que lhes permitam expor as suas dificuldades e sentimentos; (iii) na criação de equipas que sejam especialmente orientadas para a prestação de serviços ao doente paliativo e à sua família. Estes devem ser capazes de desenvolver competências que lhes permitam dar um apoio mais eficaz e completo aos doentes e familiares que atravessam uma etapa complexa e, frequentemente, nova (Neto, 2003).

Não obstante, para além da reconhecida influência que as relações entre profissionais de saúde e família poderão ter na prestação de cuidados, há outras dimensões a considerar no que se refere às questões que influenciam a prestação de cuidados ao doente paliativo. Segundo Pereira (2010) as características pessoais dos familiares, como a personalidade e o temperamento, a relação estabelecida com a pessoa doente, o número de elementos da família, assim como outros fatores de carácter social, cultural e económico, devem considerados no processo de prestação de cuidados. Também Oliveira (2005) ressalta esta ideia, afirmando que um ambiente familiar que apresente, por exemplo, dificuldades de relacionamentos originará uma série de prejuízos para a adesão ao tratamento da doença do familiar. Estas evidências parecem confirmar a importância e atenção a que a família deve ser submetida por parte dos profissionais de saúde, uma vez que só assim será possível prestar um apoio eficaz, prevenindo o aparecimento de outros problemas mais graves, quer na pessoa cuidada, quer na pessoa cuidadora.

## 2 - O Familiar Cuidador do Doente Paliativo

### 2.1. – Conceito de Cuidador Informal e Diferentes Categorias

Pese embora a família seja parte integrante do núcleo a cuidar em cuidados paliativos, sobretudo quando estes familiares assumem, simultaneamente, o papel de cuidadores informais, na verdade, persistem ainda uma série de dificuldades na compreensão de quem são estes cuidadores, quais os seus principais desafios e necessidades.

Considera-se cuidador, a pessoa responsável e que presta apoio ao doente que necessita de auxílio nas suas atividades e rotinas, podendo assumir ou não algum vínculo familiar com este (Melo *et al.*, 2009). Por sua vez, Oliveira (2005) define cuidador como a pessoa que desempenha o papel de responsável pelos cuidados essenciais da pessoa doente, sendo que a sua participação se revela imprescindível para a promoção da saúde e alívio da dor através de cuidados nos vários domínios. Wanderley (1996, cit in Melo *et al.*, 2008) sugere-nos a existência de diferentes cuidadores que podem ser classificados em diferentes categorias: cuidador familiar, quando possui algum grau de parentesco com a pessoa cuidada; cuidador principal, aquele que assume a responsabilidade de cuidado à pessoa doente de forma permanente; o cuidador remunerado, na medida em que recebe remuneração pelo serviço prestado e, ainda, o cuidador voluntário, que não recebe remuneração para cuidar do doente, fazendo-o, portanto, de livre vontade. Ainda na sequência da diferenciação entre cuidadores, Oliveira *et al.* (2006) admitem que, para além do cuidador principal, existe o cuidador secundário, que corresponde àquele que, esporadicamente presta cuidados à pessoa doente, normalmente substituindo o cuidador principal. Ainda segundo estes autores, a diferença entre cuidadores formais e informais deve ser considerada: são cuidadores formais aqueles que possuem capacitação profissional específica e se encontram habitualmente enquadrados em serviços públicos e privados de saúde, em serviços pertencentes à Segurança Social ou no poder local (ao nível da freguesia e do concelho) em serviços enquadrados no âmbito das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), entre outros; são cuidadores informais aqueles que não têm qualquer tipo de habilitação profissional e que são frequentemente provenientes do seio familiar, do grupo de amigos ou de outras redes de apoio informal ou social com quem o doente mantenha alguma ligação pessoal e afetiva. Quando nos referimos a redes de apoio informal, embora seja possível identificar inúmeras possibilidades, falamos essencialmente da rede familiar.

Os resultados de um inquérito realizado pelo Observatório Nacional de Saúde (2001) com uma amostra representativa para a população idosa portuguesa demonstram que 12% da população precisa de cuidados diários, sendo esses, na sua maior parte, prestados por cuidadores familiares. Florianí (2004) evidencia, igualmente, a família como a principal cuidadora nas situações de cuidados paliativos, acrescentando que as mulheres adultas e idosas preponderam entre os familiares cuidadores. Por sua vez, Sousa (2004, cit in Louro, 2009) apresenta-nos resultados coincidentes,

referindo que, normalmente, é o cônjuge – a esposa – o habitual cuidador, mas que, na sua ausência, passam a ser os descendentes da segunda geração os cuidadores principais. Não obstante, mesmo sendo as mulheres que lideram este tipo de cuidados, há também registos de cuidadores masculinos e de crianças e adolescentes de ambos os géneros. Consta-se, contudo, que os cuidados prestados parecem diferenciar-se conforme os géneros, quer no tipo de cuidados, quer no volume, sugerindo que o género é uma variável que molda, de forma acentuada, as experiências de cuidar em família (Melo 2009). Aneshensec *et al.* (1995) fazem ainda referência a outro tipo de situação, relativo ao facto de, nos casos em que a pessoa doente é casada, o cuidado ser quase sempre prestado pelo cônjuge (93% dos casos).

## **2.2 - Desafios inerentes ao papel de familiar cuidador do doente paliativo**

Decorrente dos cuidados prestados ao doente paliativo, o familiar cuidador é constantemente confrontado com uma série de constrangimentos, dificuldades e necessidades que emergem do novo papel assumido. O desempenho deste papel tem fortes implicações na vida pessoal, familiar, social e, frequentemente, laboral do familiar cuidador, pelo que implica uma grande capacidade de adaptação e gestão (Campos & Brito, 2009). De forma evidente, os cuidadores familiares encontram-se perante uma situação de extrema complexidade, na qual têm de lidar com uma dupla confrontação: por um lado, a dificuldade em lidar com o conhecimento antecipado da perda do ente querido, que poderá gerar sentimentos de raiva, choque, descrença, impotência e depressão; por outro lado, os constrangimentos, as responsabilidades e dificuldades que decorrem de assumpção do papel de cuidador (Pereira, 2010). Segundo Neves (2007), os familiares cuidadores apresentam taxas de depressão assim como outros problemas psiquiátricos significativamente mais altos do que outras pessoas não cuidadoras. Os cuidadores de doentes que necessitam de cuidados paliativos têm sido referenciados por apresentarem altos níveis de ansiedade, depressão e tensão, bem como necessidades não satisfeitas de informação e suporte psicológico e prático (Schildmann *et al.*, 2011). Por oposição Cohen *et al.*, (2002) evidenciam alguns aspetos significativamente positivos associados ao ato de cuidar, nomeadamente o companheirismo, sentido de recompensa e cumprimento do seu papel bem como sentimentos de felicidade e satisfação por estarem a cumprir a tarefa de cuidar do seu familiar. Payne *et al.* (2010) fazem igualmente referência a experiências e sentimentos positivos durante a prestação de cuidados, afirmando que estes são decorrentes da aceitação e aprovação social por ser cuidador. Muito embora os relatos de cuidadores informais possam ser negativos, na grande maioria dos casos, a assumpção deste papel foi imediata, quer por falta de alternativas de outras pessoas para cuidar, quer por motivos de índole afetiva: laços familiares, evitamento de institucionalização, noção de dever moral/social, entre outros (Pereira, 2010). Curiosamente, segundo a mesma autora, assumir o cuidado a pedido da pessoa dependente é o motivo menos frequentemente referido. Tal facto pode

dever-se ao conhecimento prévio de uma situação complexa e exigente por parte do doente paliativo que avizinha a necessidade de cuidados continuados e permanentes.

O processo complexo e prolongado que a pessoa com doença grave, incurável e progressiva tem de atravessar exige, de facto, um apoio constante e exigente por parte daqueles que lhe são mais queridos (Pereira, 2010). Ao apoio prestado pela família ao membro familiar doente designa-se de prestação de cuidados familiares (Neves, 2007). Alguns estudos (Triantafillou *et al.*, 2010; Louro, 2009) mostram que a família é o principal pilar, nomeadamente no apoio à pessoa idosa, à pessoa dependente e em outras situações de maior dificuldade. O suporte familiar, bem como as competências e potencialidades dos familiares, tornam-se fulcrais na medida em que influenciam o modo como cada pessoa lida com a sua doença (Castro & Piccinini, 2002). Em contrapartida, inúmeras vezes, os cuidados e tarefas são assumidos de maneira inesperada e quase sempre sem o conhecimento sobre uma série de informações que se revelam imprescindíveis para a saúde do doente e do cuidador (Cruz, 2011). Na realidade, este período é marcado por níveis de elevada incerteza que emergem não só das reservas que se podem instalar relativamente à evolução do estado de saúde do familiar doente, mas também da forma como o cuidador poderá dar resposta às múltiplas exigências que este novo papel impõe (Pereira, 2011). Os cuidadores são confrontados com um processo de doença que, na sua maioria, se revela complexo, física e emocionalmente desgastante, uma vez que têm de lidar constantemente com perdas do familiar doente (Pereira, 2010). A doença constitui-se como um fator de *stress*, que afeta o desenvolvimento e a estabilidade da pessoa e, ao mesmo tempo, atinge a qualidade de vida do sistema familiar (Castro & Piccinini, 2002). Os efeitos da doença e das repetidas hospitalizações e tratamentos provocam respostas diferentes ao longo de todo o processo, começando no momento do diagnóstico. Perante a ineficácia da cura, o doente e familiares confrontam-se com uma doença em fase paliativa que exigirá aptidões e competências para gerir o processo quer a nível emocional, quer a nível instrumental (Casmarrinha, 2008). De facto, a família parece deparar-se com uma situação ambígua: o confronto com uma realidade complexa na qual têm de lidar com a dor e, simultaneamente, mobilizar e treinar competências para prestar cuidados físicos, emocionais e espirituais ao seu ente querido (Neves, 2007). Quer o doente, quer a família cuidadora, experienciam uma infinidade de emoções ante a morte que, conseqüentemente, poderão levar a situações mais complexas decorrentes das alterações de carácter físico, social, psicológico e espiritual (Fitch, 2006, cit in Pimenta *et al.*, 2006). Na mesma linha de pensamento, também Haley (1997) evidencia esta vertente desgastante e delicada, referindo que o cuidar de um familiar envolve um dispêndio significativo de tempo e de energia por períodos de tempos relativamente longos. Os cuidados prestados podem envolver tarefas desagradáveis, desconfortáveis e muito exigentes, que dificilmente são previstas de forma antecipada pelos cuidadores. Esta imprevisibilidade de exigências e esforços, bem como o sofrimento sentido pelos cuidadores, ressalta-nos para uma ideia base: a falta de preparação dos familiares cuidadores nas mais variadas dimensões da prestação de cuidados. Existem

evidências crescentes de que estes cuidadores não estão devidamente preparados para muitas situações que terão de enfrentar, nomeadamente ao nível de desafios físicos, psicológicos, sociais e financeiros (Payne *et al.*, 2010). Torna-se, portanto, urgente a promoção de estratégias que possam contribuir para apoiar estes familiares cuidadores, não só na resposta dos cuidadores às necessidades do familiar doente, como também na aquisição de mecanismos que contribuam para uma melhor gestão psicológica e emocional.

Na Europa, existem aproximadamente cerca de 100 milhões de cuidadores, cuja contribuição para os cuidados ultrapassa, muitas vezes, os gastos financeiros dos seus países nos serviços formais de enfermagem (Payne *et al.*, 2010). Os familiares cuidadores tornam-se cruciais para os sistemas de saúde na medida em que oferecem a maioria dos cuidados físicos e emocionais exigidos pelos doentes paliativos no domicílio. No contexto dos cuidados paliativos, embora os cuidadores possam ser definidos como beneficiários de cuidados, estes adotam, por vezes, um papel idêntico e/ou complementar aos dos profissionais de saúde, uma vez que assumem muitas tarefas frequentemente prestadas por estes (e.g., cuidados de higiene, alimentação, conforto), particularmente em contexto domiciliário (Funk *et al.*, 2010). Por exemplo, no Canadá, estima-se que os familiares cuidadores forneçam cerca de 80-90% dos cuidados a doentes paliativos no domicílio; na Austrália, estima-se que o trabalho prestado pelos familiares cuidadores corresponde, em cerca de cinco vezes, o equivalente ao pagamento integral de um prestador de cuidados e custaria cerca de 30,5 bilhões dólares, se substituído por prestação de cuidados formais (Stajduhar *et al.*, 2010).

Enquanto os cuidadores vão sendo capazes de lidar com a situação e gerir as suas dificuldades, eles são assumidos pelos cuidados de saúde como aparentemente satisfeitos e sem necessidades eminentes, pelo que acaba por ser somente nos momentos de crise e de rutura de cuidados informais que os serviços de saúde dão uma resposta eficaz às necessidades dos familiares (Harding *et al.*, 2003). Fonseca *et al.* (2010) afirmam que deveriam existir respostas institucionais mais diversificadas de forma a fornecer um apoio mais completo aos cuidadores que cuidam de familiares doentes, sendo que os cuidados instrumentais e emocionais deverão ser tidos em conta, como forma de prevenir problemas mais complexos pela sua antecipação.

Embora estas lacunas nos serviços prestados aos cuidadores possam dever-se, realmente, a uma falha por parte das organizações e dos sistemas de saúde, acontece, também, particularmente para os familiares cuidadores que sejam do sexo feminino, a ideia de que cuidar de um elemento familiar é uma parte inevitável da sua vida, considerando-a assim como uma dimensão inerente às relações familiares e, portanto, dispensável de qualquer tipo de apoio ou preparação (Payne *et al.*, 2010). No entanto, os mesmos autores referem que esta ideia é uma máxima potencialmente errada, na medida em que, no contexto de cuidados paliativos, as necessidades dos prestadores de cuidados podem exceder as necessidades dos doentes, embora ainda não exista uma forte tomada de consciência deste facto. Refletindo sobre este paradoxo, entendemos estar perante uma ambiguidade de papéis que

poderá ser prejudicial, quer para o doente quer para o familiar cuidador. Os cuidadores, ora são recetores de serviços, ora são prestadores de cuidados, deixando-os também numa dualidade de papéis que nem sempre são fáceis de gerir (Payne, *et al.* 2010).

Tendo em conta uma situação tão complexa, vários autores evidenciam a necessidade urgente de incluir a família cuidadora nos cuidados a ser prestados no contexto paliativo. Quando a família do doente paliativo se assume como cuidadora, inicia um processo ativo de prestação de cuidados, que inclui um acompanhamento próximo e uma assistência constante às necessidades do doente. Esta prestação de cuidados pode ocorrer em diferentes locais, o chamado *lugar para cuidar*. Este local difere significativamente dentro e entre países, dependendo da disponibilidade e dos recursos existentes na área de saúde e dos serviços sociais, bem como dos padrões familiares existentes (Payne *et al.*, 2010). Além disso, nem sempre as preferências dos cuidadores são verdadeiramente reconhecidas, sendo que, em algumas situações, o doente poderá exercer pressão sobre o cuidador, no que concerne à realização dos seus últimos desejos.

Segundo Pereira (2010), a prestação de cuidados assume um cariz distinto de acordo com o local onde se encontra o doente paliativo: se estiver em situação de internamento, a família participa mais ao nível do apoio e colaboração com a equipa de profissionais, podendo, no entanto, colaborar na prestação de cuidados na dimensão da higiene e conforto; se o doente se encontrar no domicílio, o familiar cuidador é um agente central, encontrando-se encarregue da prestação total de cuidados, com o auxílio de profissionais para situações unicamente pontuais. Os cuidados ao doente no domicílio são particularmente delicados, uma vez que são complexos, multifacetados e interferem, significativamente, com a dinâmica familiar (Glajchen, 2004). Por sua vez, Fonseca *et al.* (2008) alertam para a existência de alguns benefícios da prestação de cuidados no domicílio, tais como: a prestação de cuidados no momento mais adequado para o doente, não estando assim sujeito aos horários impostos pela equipa de saúde; a possibilidade do cuidador manter o papel social e familiar, uma vez que se encontra em maior proximidade com aquilo que são as suas rotinas diárias; uma melhor gestão de tempo por parte do cuidador; a possibilidade de manter a intimidade do doente que, estando no domicílio, tem a oportunidade de ter o seu espaço, rotinas e atividades; a possibilidade de permanecer junto do que são as suas recordações, objetos pessoais e locais.

### **2.3 - Repercussões decorrentes de ser familiar cuidador do doente paliativo**

Embora se encontrem relatos de experiências e sentimentos, ora positivos ora negativos, referentes ao ato de cuidar, este implica múltiplas exigências, das quais decorre uma vasta gama de necessidades. Para melhor compreender as necessidades destes familiares cuidadores, torna-se necessário, em primeiro lugar, ter uma visão alargada das repercussões decorrentes de ser familiar e assumir o papel de cuidador.

De acordo com Payne *et al.* (2010), estas repercussões evidenciam-se aos mais variados níveis: dimensão física, psicológica; social, laboral e económica.

O primeiro nível, e possivelmente o mais visível, prende-se com a dimensão da saúde física e mental. Relativamente ao nível da saúde física, alguns cuidadores, senão mesmo a maioria, têm de realizar trabalhos pesados (*e.g.* dar banho ao doente, vesti-lo, mobilizá-lo), o que constitui, por si só, uma dificuldade. Esta dificuldade é agravada quando os próprios cuidadores apresentam problemas de saúde, contribuindo assim para o agravamento de problemas físicos. Ao nível da saúde emocional, para além do impacto causado pelo conhecimento antecipado da morte do ente querido, os cuidadores experimentam outros sentimentos diretamente relacionados com o ato de cuidar, como a impotência face à doença, a tristeza, a ansiedade, o desamparo, a revolta, a frustração, aumentando assim, o sofrimento psíquico. Segundo Morasso *et al.* (2008), num estudo realizado junto de 1231 familiares cuidadores, verificou-se que um quarto dos prestadores de cuidados experimentou sofrimento emocional ao cuidar de um familiar moribundo. Neste estudo foram relatados sentimentos de impotência, raiva, remorsos, culpa, medo e uma sensação de vazio após a morte do doente.

Um outro nível evidenciado pelos mesmos autores refere-se à dimensão social, na medida em que, decorrente do papel de cuidadores informais, ocorre uma série de alterações que obrigam o familiar a permanecer mais tempo em casa e a dedicar-se mais à família e ao familiar doente em detrimento de outras atividades e compromissos sociais. Segundo Neves (2007), num estudo sobre o impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente paliativo, a vida social é, de facto, referida como uma dimensão que sofreu alterações significativas a partir do momento em que foi assumido o papel de cuidador. Nestes estudos, os prestadores de cuidados referiram-se fundamentalmente a dois grandes motivos: o não se sentirem disponíveis para manter e/ou alimentar as suas relações sociais, e o próprio afastamento das pessoas que faziam parte da sua rede social. Não obstante, os relatos destes entrevistados referiam que, embora tenham sentido algum impacto, este não foi significativamente negativo, uma vez que se encontravam inteiramente focados no ato de cuidar.

Um outro nível evidenciado por Payne *et al.* (2010) prende-se com o nível laboral e económico. Em termos laborais, o familiar cuidador dedicado aos cuidados do da pessoa doente, poderá ter de interromper a sua atividade profissional ou passar a dedicar-lhe apenas tempo parcial. Num estudo realizado por Neves (2010) junto de 45 familiares cuidadores, foi possível perceber que, através da análise de entrevistas, que os prestadores de cuidados geriam a sua vida laboral em função do estado de saúde do familiar doente, relatando que, ou deixavam de trabalhar, ou, em momentos de maior exigência, recorriam a atestados médicos, folgas ou férias. Se refletirmos sobre as consequências que estes ajustes laborais poderão trazer, facilmente percebemos que o comprometimento económico e financeiro poderá ser um resultado imediato. Acresce ainda o facto de os serviços necessários para cuidar do doente paliativo serem dispendiosos, criando assim algumas situações de dependência face a fundos de apoio social no sentido de cobrir custos associados aos

cuidados. O estudo supracitado demonstra igualmente esta dificuldade, alertando-nos para a difícil gestão dos recursos económicos que os cuidadores são obrigados a fazer, uma vez que se reconhecem acentuados gastos na aquisição da terapêutica, na aquisição de ajudas técnicas e ainda na contratação de recursos humanos.

#### **2.4 - Necessidades sentidas por familiares cuidadores do doente paliativo**

Ser familiar cuidador do doente paliativo, acarreta, como já constatámos, diversos impactos na vida do cuidador. Com efeito, o familiar cuidador experiencia uma série de necessidades que ocorrem nos vários domínios da sua vida e que poderão constituir-se como obstáculos relativamente à promoção do bem-estar do doente e do próprio cuidador, podendo ainda repercutir-se na qualidade dos cuidados prestados. De acordo com um estudo realizado por Louro (2009) acerca da prática dos cuidados paliativo no domicílio, dos 202 cuidadores participantes, a maioria (165/81,7%) admitia sentir algumas necessidades na prestação de cuidados, sendo que apenas 37 (18,3%) não evidenciavam qualquer necessidade. Segundo Payne *et al.* (2010), uma das primeiras necessidades dos familiares refere-se à necessidade de apoio psicológico e emocional. Conforme anteriormente referido, cuidar de uma pessoa familiar, sobre a qual se teve conhecimento da irreversibilidade da doença e iminência da morte, acarreta custos a vários níveis, podendo conduzir a situações de *stress* e desgaste, decorrentes não só das exigências a nível instrumental, como também do sofrimento emocional que a prestação de cuidados pode provocar (Pereira, 2010). Na mesma linha de pensamento, Guimarães e Lipp (2011) afirmam que o ato de cuidar constitui uma situação stressante devido às constantes adaptações que precisam de ser feitas e que, se não forem tidas em conta, poderão dificultar o papel do cuidador.

Por sua vez, Neto (2003) refere que as famílias cuidadoras apresentam essencialmente necessidades que se podem incluir em dois grandes grupos: as cognitivas e as emocionais. No que concerne às necessidades emocionais e psicológicas, a autora diz que os familiares cuidadores precisam de sentir respeito pelas suas crenças, pelas suas atitudes e pelos seus valores culturais e espirituais. Além disto, precisam de sentir apoio e disponibilidade por parte da equipa de profissionais, bem como a necessidade de um espaço onde possam partilhar e expressar os seus sentimentos, angústias e medos. A resposta afetiva por parte dos profissionais deve basear-se na transmissão de carinho, ajuda e, sobretudo, confiança, uma vez que estes familiares cuidadores se encontram física e psicologicamente fragilizados (Casmarrinha, 2008). A outra necessidade sentida refere-se à necessidade de informação, a qual pode revelar-se de difícil acesso e reduzida ou, ainda, de difícil compreensão (Payne *et al.*, 2010). Num estudo realizado acerca dos sentimentos e necessidades dos familiares do doente oncológico em fim de vida, Casmarrinha (2008) refere-se a três principais necessidades de informação relatadas pelos cuidadores familiares participantes: (i) falta de informação relativamente à própria doença, (ii) falta de informação no que concerne à situação clínica do doente, mesmo sendo um direito seu e da sua família; (iii) falta de informação em relação ao prognóstico.

Neste sentido, partilhar informações com os cuidadores familiares torna-se indispensável, não só para uma maior compreensão do estado atual do doente, mas, sobretudo, para conhecer novas e melhores estratégias, de modo a apoiar eficazmente o familiar doente. Constituem-se, ainda, como informações importantes: estratégias para minimizar a carga que o papel de cuidador implica e recursos para que seja possível sobreviver de forma positiva a esta experiência.

Uma outra necessidade bastante evidenciada pelos cuidadores familiares refere-se ao apoio económico, o qual pode advir de apoios sociais, ou através de algumas pensões do Estado, para ajudar nos gastos com despesas domésticas adicionais e custos de transporte. No entanto, as carências a este nível subsistem, uma vez que, frequentemente, estamos perante cuidados de longa duração, que envolvem encargos financeiros relacionados com a terapêutica, com transportes e com apoio técnico (Payne *et al.*, 2010). Segundo Neves (2007), esta necessidade económica agrava-se quando os cuidados são prestados no domicílio, uma vez que não é assegurado o fornecimento gratuito dos cuidados como acontece no contexto hospitalar. Para além deste facto, quando o doente se encontra a receber cuidados no domicílio, o familiar cuidador depara-se frequentemente com a necessidade de alterar os seus horários de trabalho, levando-o, em algumas situações, a ter de reduzir ou até abandonar a sua atividade laboral. Tal pode acarretar perda de vencimento e, portanto, necessidades económicas, o que também é sentido pelos próprios serviços de saúde que, constantemente, se deparam com poucos recursos financeiros para dar o apoio o necessário e eficaz aos doentes e respetivos familiares. Estes serviços de saúde encontram, frequentemente, barreiras no que concerne ao financiamento de serviços específicos de cuidados paliativos, falta de recursos para intervenções holísticas ecológicas, falta de recursos para o treino de profissionais da área dos cuidados, entre outros (Thomas *et al.*, 2010).

Intimamente ligadas às necessidades económicas dos cuidadores familiares estão as necessidades sociais. O abandono da atividade profissional, da participação em atividades da comunidade e a perda de algumas redes de apoio sociais, por se encontrar sobrecarregado com a prestação de cuidados, trará consequências a nível social, nem sempre fáceis de contornar (Payne *et al.*, 2010). Na investigação de Neves (2007), já anteriormente referida, verifica-se, através dos relatos dos cuidadores familiares, que estes interromperam a sua vida social, quer por não se sentirem disponíveis, quer pelas pessoas do seu circuito social se terem afastado.

Por último, uma série de fragilidades de carácter físico e psicológico são experienciadas pelo cuidador familiar decorrentes das constantes alterações do quotidiano, como o cansaço, o desgaste, a sensação de isolamento, a falta de previsibilidade, entre outros. Estas constantes alterações provocam, no cuidador familiar, um sentimento ambíguo: por um lado, a vontade de fazer uma pausa ou até abandonar o papel de cuidador pela sensação de desespero e impotência; por outro lado, o medo constante de que o familiar possa morrer a qualquer momento tornando a sua presença crucial (Payne *et al.*, 2010). Evidenciando mais uma vez a investigação de Neves (2007), a autora refere-se a estes

aspectos, dividindo-os em duas principais categorias: saúde física e saúde emocional do cuidador. No que concerne à saúde física, os resultados demonstram que os maiores sintomas relatados pelos cuidadores familiares referem-se a cansaço, com dores no corpo, bem como outros sintomas decorrentes da ansiedade (e.g. queda de cabelo e falta de apetite). Na dimensão emocional, estão presentes sobretudo a tristeza, o desânimo, e o desgaste emocional que, nas palavras dos cuidadores, advêm das múltiplas atividades em diferentes domínios que têm de realizar e gerir.

Se, por um lado, as necessidades dos cuidadores informais são amplamente reconhecidas ao nível da literatura, por outro lado, o conhecimento sobre o tipo de intervenções para fazer frente a essas necessidades é claramente limitado (Hudson *et al.*, 2010). No entanto, apesar desta evidente limitação, autores como Harding *et al.*, (2011) evidenciam um aumento significativo do número de intervenções que visam melhorar os resultados dos serviços prestados aos familiares cuidadores. As intervenções sugeridas no estudo parecem ter em conta as múltiplas necessidades dos familiares cuidadores, uma vez que se focam quer no alívio do sofrimento, quer no treino de competências que podem ser uma mais-valia ao longo do processo de cuidar e após a morte do familiar doente, nomeadamente: intervenção psicológica; intervenção psico-educacional no local onde o cuidador se encontra a prestar cuidados; intervenção com a família, nomeadamente nas temáticas da morte e do luto; intervenção psicológica via telefone, com o objetivo de fornecer suporte nos momentos em que o cuidador apresente dificuldades; intervenção cognitivo-comportamental, incluindo o treino de técnicas de relaxamento, técnicas de controlo, entre outros. Segundo Harding *et al.* (2011), comparativamente com estudos feitos no período de 1966 a 2001, a revisão de literatura atual, de 2001 a 2010, demonstra um aumento de 18 para 33 estudos que avaliavam os resultados das intervenções realizadas junto de familiares cuidadores; um aumento de 6 estudos para 17 estudos que avaliavam as intervenções unicamente focadas nos cuidadores e, ainda, um aumento de 2 estudos para 12 estudos relativamente a projetos que incorporavam pré e pós teste e grupo de controlo como forma de compreender a forma mais eficaz de dar resposta às necessidades de cada cuidador. Para além disto, Hudson *et al.* (2010) referiram-se, num estudo sobre intervenções psicossociais em familiares cuidadores de doentes em cuidados paliativos, a um ligeiro aumento na qualidade e quantidade de estratégias psicossociais utilizadas nas intervenções com cuidadores familiares do doente paliativo.

Os estudos e investigações realizados acerca de familiares cuidadores são, ainda, de forma geral, focados apenas nas vivências e experiências, bem como necessidades de cada cuidador ao invés de procurarem novas e melhores formas de intervir e avaliar os resultados obtidos. Assim, a evidente e crescente preocupação em dar resposta às necessidades dos cuidadores não anula o importante trabalho ainda a ser feito para que se possam dar respostas mais eficazes e personalizadas. Em contrapartida, deve existir a plena consciência de que as respostas insuficientes de intervenção nem sempre se devem à falta de cuidado ou profissionalismo por parte da equipa de saúde, mas antes à falta de recursos do próprio serviço bem como uma série de outras barreiras exteriores ao seu controle

(Thomas *et al.*, 2010). De facto, todos os cuidados acima mencionados devem ser tidos em conta, mas, se refletirmos um pouco sobre a complexidade da situação, existem algumas questões que se impõem e que se constituem de difícil resposta: (i) como intervir eficazmente, dado o curto período de tempo disponível? (ii) qual a forma mais pertinente para determinar o tipo de intervenções específicas a cada família, tendo em conta a falta de recursos e tempo? (iii) como intervir de forma abrangente e holística, como defendido pelos princípios dos cuidados paliativos quando, na maioria das vezes, o serviço só tem disponibilidade para dar resposta ao doente paliativo?. Estas questões alertam-nos para uma série de barreiras que se constituem como dificuldades acrescidas à qualidade de serviços prestados aos cuidadores familiares (Harding *et al.*, 2011).

De acordo com Pereira (2010), o cuidado prestado ao doente em cuidados paliativos deve ter por base o envolvimento e participação ativa da família, bem como a resposta às suas dificuldades e necessidades, desde o início do processo, o que corresponde, idealmente, ao momento do diagnóstico, até à ocorrência da morte e processo de luto. Com efeito, mesmo após a morte, será importante acompanhar a família e ajudá-la a ultrapassar esta nova etapa, pelo que os cuidados paliativos incluem o acompanhamento no luto como parte integrante da sua intervenção. De facto, vivenciar a perda de um ente querido ou de um familiar é uma experiência que, embora se espere enfrentar em algum momento da vida, constitui-se sempre como um momento de crise (Mazora, 2009). Só desta forma, atendendo essencialmente às necessidades emocionais e psicológicas envolvidas no processo de luto, será possível tornar a experiência dos cuidadores familiares neste processo o mais positiva e adaptativa possível, de forma a prevenir a evolução de situações mais complexas.

## CAPÍTULO II - METODOLOGIA

### 3.1 - Problemática, questões de investigação e objetivos

Como já foi sendo evidenciado, assumir o papel de familiar cuidador do doente paliativo acarreta múltiplos desafios e implicações aos mais variados níveis – psicológico e emocional, económico e social, físico. Estas alterações na vida de quem presta cuidados ao doente paliativo, em particular quando os cuidados são prestados, de modo informal, a um ente querido, traduzem-se no aparecimento de inúmeras necessidades que só poderão ser assistidas e ultrapassadas, se conhecidas e compreendidas no seu âmbito pela equipa de profissionais de saúde.

Assim, partindo do que foi a pesquisa, aprofundamento e compreensão acerca do estado da arte, o presente estudo apresenta como principal questão de investigação:

- *Quais as necessidades sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo?*

Com este estudo pretende-se, conhecer e compreender quais as necessidades sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo nas mais variadas dimensões, nomeadamente: psicológica e emocional, económica, social, ao nível da informação, necessidades físicas, e outras que possam surgir do discurso dos próprios.

A partir da questão central já apresentada, procedeu-se à enunciação de questões de investigação que orientassem, de forma objetiva e específica, as dimensões a abordar no presente estudo. Assim, surgiram as seguintes questões de investigação:

- (i) Qual o impacto sentido pelos familiares cuidadores do doente paliativo decorrentes da assumpção deste papel?
- (ii) Quais as necessidades de apoio psicológico e emocional sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo?
- (iii) Quais as necessidades de informação sentidas pelos familiares dos cuidadores do doente paliativo;
- (iv) Quais as necessidades de apoio económico e social dos familiares cuidadores do doente paliativo;
- (v) Quais as necessidades físicas sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo;

A partir das questões de investigação supracitada pretende-se alcançar os seguintes objetivos:

- (i) Entender o impacto de assumir o papel de cuidador para o familiar do doente paliativo;
- (ii) Conhecer as necessidades de apoio psicológico e emocional dos familiares cuidadores do doente paliativo;

- (iii) Conhecer as necessidades de informação dos familiares cuidadores do doente paliativo;
- (iv) Conhecer as necessidades de apoio económico e social dos familiares cuidadores em cuidados paliativos;
- (v) Conhecer quais as necessidades físicas dos familiares cuidadores do doente paliativo;

Além dos objetivos acima enunciados, este estudo pretende a compreensão alargada desta experiência, tendo como finalidade contribuir, quer para sensibilizar a sociedade acerca desta realidade, quer, indiretamente, para uma melhoria dos cuidados a prestar aos familiares cuidadores do doente paliativo.

Tendo em conta as questões de investigação previamente formuladas, a investigação qualitativa parece ser a abordagem que melhor poderá responder ao que são os objetivos deste estudo. O foco da investigação qualitativa é a compreensão mais aprofundada dos problemas, tratando-se de procurar compreender o que está por “de trás” de determinados comportamentos e atitudes. A investigação qualitativa não tem, por norma, a preocupação de generalização dos resultados nem da dimensão das amostras (Fernandes, 1991). Aqui, o investigador é visto como o principal instrumento da recolha de dados, sendo que a fiabilidade e validade desses dados dependerá, em larga escala, da capacidade de compreensão, da sensibilidade e do conhecimento adquirido por este perito (Fernandes, 1991). Fortin (1999) evidencia, igualmente, o investigador, não como um perito, mas como um elemento do próprio processo de recolha e análise de dados, já que o investigador é parte integrante do processo de recolha, análise e interpretação dos dados. Embora o pequeno tamanho das “amostras” e, portanto, a não representatividade sejam críticas comumente apontadas à investigação qualitativa, a mesma autora defende que, mais do que representar dados da população, a investigação qualitativa visa, indiscutivelmente, a recolha e compreensão de dados válidos, completos e ricos em detalhes.

Assim, considerando o presente estudo, a investigação qualitativa parece ser, efetivamente, a abordagem que mais se adequa à recolha e análise de dados relativos às necessidades dos familiares cuidadores do doente paliativo. Com efeito, encontramos-nos perante uma situação complexa, de difícil abordagem, já que estamos perante questões de perda, luto e sofrimento intenso decorrentes da vivência numa situação de doença grave, incurável e progressiva por parte de um familiar. Como tal, torna-se essencial que esta abordagem seja feita de forma cuidada, atendendo ao sofrimento experienciado, e focada na compreensão aprofundada do que são as repercussões, dificuldades e necessidades sentidas e partilhadas por cada familiar cuidador. Para além da dimensão, evidentemente, interpretativa, a abordagem qualitativa concede a possibilidade de uma recolha de dados rica e extremamente próxima do que são as necessidades reais de cada um destes cuidadores, na perspetiva dos próprios. Esta questão revela-se, no caso deste estudo, como uma mais-valia, uma vez que permite, à investigadora, tomar consciência de questões nas quais não pensou *a priori* e que não são

abordadas por conhecimentos teóricos já existentes. Assim, poderão surgir novas informações e com maior detalhe, as quais fornecem mais “bagagem” para a compreensão deste processo experienciado pelos familiares cuidadores.

### **3.2. – Instrumento de Recolha de Dados**

Embora seja concedida a possibilidade de utilizar uma vasta gama de técnicas no âmbito da investigação qualitativa, a entrevista apresenta-se como um meio de evidente pertinência para o estudo em causa. Esta técnica foi a escolhida como instrumento para a recolha de dados de modo a permitir recolher informação pertinente para a identificação e compreensão das necessidades sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo. Nas palavras de Duarte (2004), as entrevistas permitem ao investigador fazer uma espécie de “mergulho em profundidade”, reunindo indícios dos modos como cada um dos sujeitos percebe e atribui significado à sua realidade.

Para além da literatura que serviu como um importante quadro de referência, a construção da entrevista baseou-se no importante contributo da publicação *White Paper on improving support for family carers in palliative care* (Payne *et al.*, 2010) produzido no âmbito da *Task Force on Family Carers* da EAPC, na qual são identificadas as necessidades mais evidenciadas por familiares cuidadores do doente paliativo. Este documento serviu, pois, de base à construção duma entrevista semi-estruturada, a qual, em nosso entender, consiste na mais adequada forma de entrevista para obter o tipo de informação que se pretendia, uma vez que permite recolher informações correspondentes a tópicos essenciais selecionados pelo investigador e, em paralelo, ter em conta outras questões relatadas pelo informante, que retratam de forma mais rica os seus sentimentos, perceções, atitudes e convicções. Foram, pois, integrados, no guião de entrevista, os tópicos gerais relativamente aos quais se pretendia que os participantes respondessem, procurando dar resposta às questões de investigação inicialmente referidas: (1) impacto sentido decorrente de assumir o papel de cuidador; (2) necessidades psicológicas e emocionais dos familiares, resultantes da assumpção do papel de cuidador; (3) necessidades de informação que mais se evidenciam enquanto cuidador e familiar do doente paliativo; (4) necessidades de carácter económico e social decorrentes do papel de familiar cuidador do doente paliativo; (5) Necessidades físicas resultantes da prestação de cuidados informais ao familiar doente; (6) necessidades decorrentes das alterações do quotidiano provocadas pela assumpção do papel de cuidador familiar do doente paliativo (Anexo 1).

### **3.3 – Procedimentos metodológicos**

Depois de escolhido o contexto para realização do estudo, o passo seguinte foi o de elaborar e enviar um pedido oficial e institucional de autorização para a realização do mesmo à

instituição em causa. Este pedido de autorização foi enviado, via carta, para a Comissão de Ética, para o Presidente do Conselho de Administração da Instituição, e para a Diretora do Serviço de Cuidados Paliativos, tendo-se obtida a autorização institucional necessária à concretização do estudo (Anexo 2).

Dada a natureza do estudo e natureza sensível de algumas das questões colocadas, procedeu-se, após obtenção da autorização formal e institucional, à marcação de uma reunião com a enfermeira chefe do Serviço de Cuidados Paliativos. Esta reunião teve como intuito dar a conhecer o estudo que se pretendia elaborar, e ainda, solicitar o apoio do serviço de cuidados paliativos para a sua realização. Assim, após esta reunião, ficou acordado que a investigadora poderia entrar em contacto com os familiares cuidadores de doentes paliativos seguidos na Consulta Externa deste serviço, o que seria feito por intermédio da enfermeira responsável do mesmo. Esta opção primou, não só pela facilidade de acesso aos familiares cuidadores, mas, também, pela maior disponibilidade emocional e psicológica sentida pelos enfermeiros do serviço em relação a estes mesmos familiares.

Obtidas as devidas autorizações e definidos os procedimentos a adotar, deu-se ao início ao processo de recolha de dados e realização das entrevistas. Embora a investigadora, ao longo da recolha de dados, privilegiasse por estar na sala de espera, na qual se encontravam a maior parte dos familiares cuidadores, a sua abordagem aos potenciais participantes só foi feita após ter algum *feedback*, por parte da enfermeira responsável pela Consulta Externa, a qual indicava se o familiar cuidador em causa poderia constituir-se como um bom informante ou não. Quando a enfermeira indicava o familiar cuidador como um potencial bom informante, a investigadora passava, então, a fazer a sua apresentação pessoal, a explicar quais os objetivos do estudo e qual o contributo que o familiar cuidador poderia dar para esta investigação. Posteriormente, a investigadora acordava, com cada familiar cuidador, o espaço físico e temporal mais adequado à realização da entrevista, possibilitando que estes escolhessem o local e momento relativamente aos quais se sentissem mais à vontade para relatar a sua experiência e vivência. Assim, importa referir que, em alguns casos, as entrevistas decorreram antes da consulta a familiar doente e, noutros casos, durante ou depois da consulta.

Dada a natureza do estudo, houve um cuidado especial e acrescido na forma como estas entrevistas foram dirigidas. Dentro de um vasto leque de opções, a entrevista de forma presencial e individual foi a que se entendeu como mais benéfica, quer para os propósitos desta investigação, quer para os participantes, uma vez que permitiria, à investigadora, analisar uma série de aspetos relevantes que, à distância, poderiam ser relegados. Uma vez que nos dirigimos a familiares que eram cuidadores de doentes paliativos, encontrando-se portanto numa etapa complexa e difícil das suas vidas, tivemos em conta a realização de entrevistas que disponibilizassem tempo e atenção suficientes e que, simultaneamente, proporcionassem alguma aproximação entre a investigadora e os informantes, de forma a criar um ambiente propício e o mais intimista possível. Em relação ao local, manteve-se um especial cuidado a este propósito, tendo as entrevistas decorrido sempre num espaço considerado

confortável, calmo e sem risco de interrupções. Se, em alguns momentos, as entrevistas decorreram em gabinetes onde só se encontravam a investigadora e o familiar cuidador, existiram algumas entrevistas que decorreram na sala de espera, quando o ambiente se encontrava mais tranquilo. É de salientar que os locais onde se realizaram as entrevistas foram escolhidos pelos próprios familiares cuidadores, de forma a proporcionar o maior bem-estar possível durante as mesmas.

As entrevistas foram efetuadas pela investigadora e gravadas com recurso a um gravador áudio. O tempo de realização das entrevistas variou entre os 20 a 45 minutos de gravação, sendo a duração média de 30 minutos por entrevista. Não obstante, é importante evidenciar que, em vários momentos, as entrevistas foram interrompidas devido a crises de choro por parte dos familiares entrevistados, e pausas no discurso para se acalmarem. Quando as gravações dos relatos dos familiares cuidadores davam por terminadas, normalmente a conversa entre a investigadora e o sujeito continuava, sendo que, em alguns momentos, dessas conversas informais, surgiram informações importantes. Nestas situações, embora em alguns momentos fosse possível retomar à gravação áudio, houve outros em que não existiu essa possibilidade, porque o discurso era muito fragmentado e existiam sucessivas pausas. Nesses momentos, recorreu-se à anotação da informação considerada importante em papel e lápis, documentação esta tida em conta na análise e interpretação dos resultados sempre que entendido como oportuno.

As entrevistas ocorreram entre os meses de fevereiro e abril de 2013, sendo que o maior número de entrevistas foi realizado no mês de março. Realizou-se um número total de 8 entrevistas, momento em que se considerou que os dados obtidos ao longo deste tempo permitiam responder às questões de investigação e objetivos previamente enunciados. A este propósito ainda, deve referir-se que, a partir de determinada a altura, a informação que se encontrava a ser recolhida já não apresentava um carácter novo e, portanto, já não era passível de acrescentar nova informação. Estava, pois, atingida a designada saturação teórica dos dados, aspeto este descrito, com maior pormenor, futuramente neste trabalho.

#### **3.4.1 – Exigências éticas na investigação**

Como referido anteriormente, a realização deste estudo foi previamente sujeita à aprovação por parte da Comissão de Ética, do Presidente do Conselho de Administração da Instituição, e da Diretora do Serviço de Cuidados Paliativos. Não obstante a obtenção deste tipo de consentimento formal e institucional, obteve-se, igualmente, a autorização por parte de cada um dos participantes em estudo. Acresce ainda que, no momento em que eram solicitados para colaborarem voluntariamente no estudo, era assegurado, pela investigadora, a total confidencialidade e anonimato das informações e relatos recolhidos através das entrevistas, assim como a possibilidade de poderem desistir da sua participação a qualquer momento

Para além da organização de questões prévias à recolha de dados, foram tidas em conta algumas exigências éticas no decorrer da recolha de dados. Com efeito, perante uma situação complexa, exigente e desafiante, o relato de uma experiência como esta pode ser difícil de reconstruir pelo que, de forma a respeitar o tempo e espaço de cada familiar cuidador, a investigadora, nos momentos de maior sofrimento, não impôs qualquer pergunta nem pediu para repetir alguma parte do discurso que não havia percebido.

### **3.4 – Seleção e caracterização dos participantes em estudo**

De acordo com os objetivos enunciados e no sentido de poder apreender as necessidades dos familiares cuidadores informais de doentes paliativos, reuniram-se, para o presente estudo, participantes com os seguintes critérios:

- (i) Familiares que assumam o papel de cuidadores informais de doentes paliativos, sendo que se entende, por doente paliativo, aquele que se encontra em situação de sofrimento decorrente de uma doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva (Diário da Republica, Lei nº 52/2012 de 5 de setembro);
- (ii) Familiares reconhecidos como “bons informantes”.

A opção do contexto em estudo recaiu sobre o Serviço de Medicina Paliativa do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, E.P.E. do Porto, já que é um dos serviços mais antigos do país no que respeita ao desenvolvimento de cuidados paliativos e comporta uma grande diversidade de valências, como é o caso do internamento, assistência domiciliária, suporte intra-hospitalar e consulta externa, constituindo-se como uma mais-valia no que concerne à riqueza dos dados. Não obstante, apesar da diversidade de valências, os participantes incluídos neste estudo foram apenas os familiares cuidadores de doentes paliativos seguidos em consulta externa. Embora este critério não tenha sido inicialmente incluído na investigação, à medida que os dados foram sendo recolhidos, foi possível compreender que estes familiares teriam mais disponibilidade psicológica e emocional para participar no estudo do que os das restantes familiares das outras valências, indicação igualmente fornecida pela enfermeira chefe do serviço aquando da primeira reunião realizada.

Estes familiares cuidadores foram indicados pelo enfermeiro responsável pelo serviço, na medida em que são estes os profissionais responsáveis pela prestação direta de cuidados, quer aos doentes, quer aos respetivos familiares cuidadores, e, portanto, são os profissionais mais indicados para identificar quem melhor poderia estar disponível para a participação neste estudo. Atendendo aos critérios acima descritos, note-se que os familiares cuidadores foram ainda selecionados para participar neste estudo tendo por base a sua capacidade de análise, reflexão e descrição da experiência vivida. Assim, mais uma vez, foi através do enfermeiro responsável deste mesmo serviço que surgiu a possibilidade de encontrarmos os designados “bons informantes”. Nas palavras de Morse (1994), os

bons informantes têm de estar disponíveis para participar no estudo, ter um bom conhecimento e experiência para o fenómeno em causa, evidenciar capacidade de reflexão e verbalização acerca desta experiência, conseguindo expressar-se de forma clara e congruente.

Uma vez que seria necessário encontrar sujeitos representativos do fenómeno em estudo - necessidades dos familiares cuidadores de doentes em cuidados paliativos - optou-se por uma amostragem intencional, sendo que, através desta, é possível seleccionar, unicamente, os participantes que apresentem um bom conhecimento sobre determinado fenómeno, com a finalidade de o partilhar (Polit *et al.*, 2004). Acresce ainda o facto de ser uma amostra de conveniência, uma vez que a recolha de dados foi realizada num serviço de cuidados paliativos do Porto, por questões de proximidade geográfica.

Por fim, é importante alertar para o facto de que, conforme mencionado previamente, a recolha de dados só ter terminado no momento em que a investigadora sentiu que se atingiu a saturação teórica. Esta ocorre quando os dados obtidos passam a apresentar, de acordo com a análise da investigadora, uma certa redundância ou repetição não sendo considerado relevante persistir na recolha de dados (Fontanella, Rico & Turato, 2008).

Face ao exposto, participaram no estudo oito familiares cuidadores, todas do género feminino. A idade das participantes variou entre os 34 e 79 anos, sendo que cinco das oito familiares cuidadoras tinham idades compreendidas entre os 50 e 70 anos de idade. Relativamente às restantes participantes, duas tinham entre 30 e 50 anos, e uma participante tinha 79 anos de idade.

Relativamente às habilitações literárias, estas variavam entre o 4º ano de escolaridade e formação de nível superior (licenciatura). Assim, das oito participantes, três apresentam o 4º ano de escolaridade, uma o 5º ano de escolaridade, duas tinham o 9º ano de escolaridade, uma participante possuía um curso técnico-profissional - auxiliar da terceira infância – no qual foi possível conhecer e treinar algumas questões importantes relativas à prestação de cuidados em pessoas física e psicologicamente vulneráveis. Por último, uma participante tinha uma licenciatura de ensino superior: promotora de eventos.

Por último, pretendeu-se saber há quanto tempo as participantes assumiram o papel de familiares cuidadoras do seu familiar, doente paliativo, sendo que a duração da prestação de cuidados variou entre o tempo mínimo de 12 meses e o máximo de 12 anos. A maioria das participantes encontrava-se a prestar cuidados entre o período de tempo de 1 a 3 anos, sendo que os restantes encontram-se divididos da seguinte forma: uma participante prestava cuidados há aproximadamente 5 anos; uma participante prestava cuidados há sete anos, e, por último e em maior tempo, havia uma participante que prestava cuidados há doze anos.

A propósito destes dados de caracterização das participantes, emergem algumas observações e reflexões, em nosso entender, oportunas. Com efeito, verifica-se, também neste estudo, que o sexo feminino é, indiscutivelmente, predominante quando falamos da prestação de cuidados ao

doente paliativo. Embora evidências científicas descrevam exemplos da prestação de cuidados ao doente paliativo por parte de homens (Melo, 2009), os estudos apontam para a predominância de mulheres neste tipo de cuidados (Melo *et al.*, 2009; Fonseca *et al.*, 2010). Já no que concerne à idade, os resultados foram de encontro ao que foi surgindo na revisão da literatura, apontando para a existência (e crescimento) do número de cuidadores informais considerados idosos. Com efeito, as familiares cuidadoras que participaram neste estudo encontravam-se, sobretudo, na faixa etária dos 50 aos 70 anos de idade o que converge com o que foi encontrado noutros estudos (Melo *et al.*, 2009; Pimenta *et al.*, 2009). Embora o nosso estudo apresente uma cuidadora com 34 anos, as evidências científicas demonstram que a prestação de cuidados nestas idades são significativamente reduzidas em comparação com a prestação de cuidados em idades mais elevadas. Relativamente às habilitações literárias, os familiares cuidadores do presente estudo, embora divididos por diferentes anos, situam-se na sua maioria no 4º ano de escolaridade, correspondendo, de igual forma, ao que vem sendo evidenciado por outras investigações (Silva, 2009). Por fim, no que concerne à duração do tempo em que os familiares cuidadores se encontram nesta situação, embora no presente estudo a diferença da duração tenha sido significativamente diferente (entre os 12 meses e 12 anos), a maioria dos familiares cuidadores encontra-se a prestar cuidados entre 1 a 3 anos. Além disso, parece ser curioso encontrar, no presente estudo, uma familiar cuidadora que presta cuidados ao doente paliativo há já 12 anos, o que, em nosso entender, assinala uma rutura com algumas das ideias pré-concebidas acerca dos cuidados paliativos, nomeadamente no que se refere à ideia, por vezes generalizada, de que estes cuidados são como que uma “antecâmara da morte” e, portanto, o tempo de duração do doente a partir do momento em que se encontra perante tal situação é relativamente reduzido. Este tipo de exemplos, como o do prolongamento da questão temporal, podem fazer emergir uma outra perspetiva do significado de cuidados paliativos, nomeadamente a ideia de que, ao invés da antecipação da morte, os cuidados paliativos podem ser prestados ao longo de meses e anos, visando, essencialmente, promover a qualidade de vida das pessoas, quer do doente, quer da família, ao longo de todo o processo de doença incurável e progressiva, bem como prepará-las para os momentos mais complexos que estas situações vão impondo (Organização Mundial de Saúde, 2009).

### **3.5 – Tratamento e Análise de Dados**

A análise de dados iniciou-se paralelamente à realização das entrevistas, uma vez que a investigadora, a par da realização das entrevistas, teve o cuidado de ir ouvindo cada entrevista na íntegra aproveitando, desde logo, para proceder à sua transcrição. Embora o objetivo da transcrição seja o de transpor as informações orais em informações escritas, este processo foi pautado por um segundo momento de escuta, no qual, segundo Manzini (2004), podem surgir hipóteses e impressões que emergem intuitivamente no ato de escutar e transcrever. Esta recolha e análise, em simultâneo,

permitiu, igualmente, o aperfeiçoamento na forma como as entrevistas foram sendo dirigidas e, ao mesmo tempo, perceber, em que medida, os dados recolhidos acrescentavam ou não nova informação.

Após a transcrição total das entrevistas, deu-se continuidade à análise dos dados com recurso à técnica de *análise de conteúdo*. Segundo Bardin (2004), a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção. Já que a descrição é a primeira etapa necessária e a interpretação dos dados é considerada a última fase, então a inferência é o procedimento intermediário que permite a passagem de uma à outra etapa. Este tipo de análise é comumente utilizada na investigação qualitativa e é um método de análise textual frequentemente usado aquando a realização de entrevistas como instrumento de recolha de dados. Na análise de conteúdo, o ponto de partida deve ser a mensagem, embora, nas palavras de Franco (2005), não deva ser esquecida a análise do significado que o indivíduo atribui a essas mesmas mensagens. Na mesma linha de pensamento, Campos (2004) enfatiza que a análise de conteúdo visa descobrir o que está por trás de cada conteúdo manifesto: “o que está escrito, falado, mapeado”. Bardin (2004), por sua vez, defende que a análise de conteúdo tem dois objetivos inerentes: (i) superação da incerteza, que pretende avaliar se a leitura feita pelo investigador é viável e suscetível de produzir abstrações a partir do conteúdo expresso pelos participantes generalizável; (ii) enriquecimento da leitura, já que através da leitura atenta podemos descobrir novos conteúdos e formas de confirmar ou não o que se procura demonstrar.

A técnica de análise de conteúdo realizada contou com duas principais etapas: a primeira, que constou numa leitura flutuante das entrevistas que seriam, do ponto de vista da investigadora, as mais ricas e completas ao nível da informação; a segunda, que correspondeu à análise propriamente dita e aprofundada do conteúdo das entrevistas. A este propósito, convém referir que a realização da primeira etapa – leitura flutuante – tornou-se imprescindível, uma vez que contribuiu para a criação de algumas grandes categorias, que foram sendo preenchidas pela análise das restantes entrevistas. A segunda etapa, por sua vez, consistiu então na análise de conteúdo das 8 entrevistas na sua íntegra e em pormenor.

Para apoiar a análise das entrevistas, recorreu-se ao *software* QSR-NVivo9®, um programa de suporte para pesquisa de métodos qualitativos e mistos. O QSR-NVivo9® é um *software* que ajuda a organizar e analisar facilmente as informações não estruturadas, com o objetivo de criar um esquema de categorias que permita uma melhor compreensão dos dados que se encontram a ser alvo de análise. Depois de inseridas as entrevistas neste *software*, o primeiro objetivo consistiu em criar categorias o mais aproximadas possível da linguagem do entrevistado, de forma a ser fiel à sua mensagem. Posteriormente, o objetivo passou a ser a integração das categorias mais detalhadas, em categorias mais abrangentes como forma de organizar e simplificar a informação recolhida. Na fase final, pudemos contar com um quadro demonstrativo das principais categorias, subcategorias e unidades de registo, contribuindo assim para uma compreensão alargada das principais mensagens dos entrevistados.

### 3.6 – Descrição do Sistemas de Categorias

De acordo com os procedimentos acima evidenciados, foi criada uma grelha que integra as categorias, subcategorias e unidades de registo correspondentes, como forma de organizar a informação das entrevistas realizadas. É de salientar que, embora se integrem novas informações que não foram pensadas previamente, a organização desta grelha foi orientada pelos objetivos definidos do estudo em causa (Anexo 3).

Assim, foram constituídas 12 grandes categorias (Tabela 1) que serão, seguidamente explicadas, contribuindo para uma melhor compreensão de cada uma. A primeira categoria – “Atitude do cuidador” – integra as perceções do familiar cuidador face à situação de cuidados paliativos e à prestação de cuidados ao doente paliativo. Esta categoria permite-nos conhecer de que forma o familiar cuidador encara e experiencia a situação (como por exemplo: “*Ótima palavra. Desafio. Um grande desafio. Sempre gostei*”). A segunda categoria – “Descrição dos cuidados prestados pelo familiar cuidador” – faz referência a todos os cuidados prestados ao doente pelo familiar cuidador, nomeadamente: higiene e alimentação; dar medicação; proporcionar bem-estar. É de salientar que dentro destas subcategorias se integram um número de cuidados significativos (como por exemplo: “(...) *lavá-lo, vesti-lo.*”; “(...) *dar-lhe de comer*”; “*Sou eu que lhe dou a medicação*”; “(...) *fazer-lhe companhia*”). A terceira categoria – “Dificuldades na prestação de cuidados ao familiar doente” – evidencia os principais obstáculos sentidos pelo familiar cuidador na prestação de cuidados de qualidade ao doente. Estes obstáculos traduzem-se a vários níveis: “dificuldades na prestação de cuidados”(como por exemplo: “ (...) *se precisar de alguma coisa mais específica eu já não sou capaz*”); “dificuldades na compreensão da doença”(como por exemplo: “*Não sei, não percebo muito do assunto*”); “dificuldade em conciliar múltiplos papéis” (como por exemplo: “*Muita gente não consegue trabalhar e cuidar. É preciso uma ginástica muito grande...*”); “dificuldades em criar condições dignas para o doente” (como por exemplo: “*É muito complicadopara tudo, para tudo mesmo. Para ir para a cozinha, para ir para a sala*”). A quarta categoria – “Descrição da condição do familiar” – diz respeito a todos os relatos que façam referência ao estado atual do doente (como por exemplo: dependente, independente, autónomo, estável, etc.) e da doença (como por exemplo: evolução, situação atual, etc.). A quinta categoria – “Perceção do familiar cuidador sobre o doente e o impacto que a doença tem nele” – integra, à semelhança da categoria anterior, relatos acerca do doente, como por exemplo, características do doente (“(...)...*mas ele é muito teimoso, muito senhor do seu nariz*”) bem como a perceção que o familiar cuidador tem acerca do impacto da doença no doente (“(...)...*ele estava de desesperado...*”). A sexta categoria – “Impacto da situação na vida do familiar cuidador” – evidencia todas as alterações sentidas pelo familiar cuidador decorrentes da assunção deste papel, nomeadamente: “alterações do quotidiano “(*“Sim sim, tenho que deixar principalmente a minha vida de casa*); “impacto psicológico e emocional” (“*Foi um altura de frande sofrimento*”); “impacto físico”(“*É muito cansativo. Não imagina*”); “impacto económico” (“*Gasta-se muito*

*dinheiro*”); “impacto social”\_ (“*Deixei de poder estar com os meus amigos...*”); “impacto profissional” (“*Eu? Não, neste momento não consigo*”). A sétima categoria – “Estratégias” – faz referência a todas as estratégias pensadas pelo familiar cuidador, como forma de contornar as situações mais complexas e geri-las com a melhor qualidade possível, quer para o familiar cuidador quer para o doente. Por exemplo, perante a realidade do isolamento social, é utilizada a seguinte estratégia “*Mas olha, eu tenho um telemóvel tás a ver? Isto dá para se ir comunicando. Ao telemóvel agora comunica-se (risos)*”. A oitava categoria – “Necessidades” – integra todas as carências evidenciadas pelos familiares cuidadores e faz referência a pedidos de apoio de vários níveis: “necessidades gerais inespecíficas” (“*Penso que me falta um bocadinho de tudo*”); “necessidades económicas” (“*Falta apoio ao nível económico!*”); “necessidades físicas” (“*(...) acho que nem têm noção que sou eu que tenho de pegar nele para o banho, para o vestir, era preciso um apoio era...*”); “necessidades de informação” (“*É preciso que nos deem informações*”); “necessidades psicológicas e emocionais” (“*(...) eu preciso de falar sobre as coisas que mais me custam, de desabafar*”); “necessidadessociais” (“*(...)mas que me faz muita falta, sim, faz-me. Já nem lhe sei o gosto.*”); “necessidades espirituais” “*Peço a deus e a todos santos que me ajudem.*”); “necessidades materiais” (“*Não posso ter, por exemplo, uma cadeira de rodas, não dá mesmo para nenhuma divisão*”). A nona categoria – “Profissionais de saúde” – integra os relatos que façam referência à equipa de profissionais de saúde, nomeadamente no que diz respeito ao “apoio psicológico e emocional”; “apoio instrumental e críticas”. As críticas apontadas pelos familiares cuidadores, vão de encontro, à *falta de disponibilidade* por parte da equipa de profissionais, à *falta de esclarecimentos* e *falta de informação* acerca da doença e tratamentos. A décima categoria – “Apoio ao familiar doente” – diz respeito a todas as pessoas, organizações e/ou sistemas que prestem algum tipo de suporte ao familiar cuidador: “apoio instrumental; apoio económico” e “apoio emocional”. A décima primeira e décima segunda categorias – “Ausência de Impacto” e “Ausência de Necessidades” – dizem respeito a uma grelha compreensiva acerca da ausência de qualquer alteração na vida do familiar cuidador (como por exemplo: “*Até à data ainda não senti qualquer dificuldade a esse nível.*”);e ausência de necessidade de apoio decorrente da assunção deste papel (como por exemplo: “*O que for preciso para cuidar de nós, teremos*”).

**Tabela 1 – Sistema de categorias e subcategorias**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
Atitude do cuidador	Face à prestação de cuidados paliativos
	Face à prestação de cuidados do familiar doente
Descrição dos cuidados prestados pelo familiar doente	Higiene e Alimentação
	Dar medicação
	Proporcionar bem-estar

Dificuldades na prestação de cuidados ao familiar doente	Dificuldades na prestação de cuidados
	Dificuldades na compreensão da doença
	Dificuldades em conciliar múltiplos papéis
	Dificuldades em criar condições dignas para o doente
Descrição da condição do familiar	-
Perceção do familiar cuidador sobre o doente e o impacto que a doença tem nele	Aceitação/Negação da doença
	Características do doente
	Desvalorização do doente face ao familiar cuidador
	Sufrimento do doente
Impacto da situação na vida do familiar	Alterações do Quotidiano
	Impacto psicológico e emocional
	Impacto físico
	Impacto económico
	Impacto social
	Impacto profissional
Estratégias	Gerir os cuidados
	Gerir o isolamento social
	Necessidades económicas
	Necessidades físicas
	Necessidades de informação
	Necessidades psicológicas e emocionais
	Necessidades sociais
	Necessidades espirituais
	Necessidades materiais
	Necessidades gerais inespecíficas
Profissionais de Saúde	Apoio Instrumental
	Apoio psicológico e emocional
	Criticas
Apoio ao Familiar Cuidador	Apoio Instrumental
	Apoio Económico
	Apoio Emocional
	Ausência de impacto económico

Ausência de Impacto	Ausência de impacto psicológico e emocional
	Ausência de impacto social
Ausência de necessidades	Ausência de necessidade económica
	Ausência de necessidade de informação
	Ausência de necessidade psicológica e emocional

## CAPÍTULO III – RESULTADOS

### 4.1 – Apresentação e Discussão dos Dados

Descritas as grandes categorias, passamos a analisar e discutir os principais resultados, que serão organizados de acordo com o que são as questões de investigação e objetivos previamente formulados, nomeadamente: o impacto sentido pelos familiares do doente paliativo decorrente da assumpção do papel de cuidadores; as necessidades psicológicas e emocionais sentidas pelo familiar cuidador; as necessidades económicas e sociais sentidas pelo familiar cuidador; as necessidades ao nível da informação sentidas pelo familiar cuidador; as necessidades físicas sentidas pelo familiar cuidador; as alterações sentidas pelo familiar cuidador no seu quotidiano. Passamos, pois, a apresentar e discutir cada um destes aspetos e necessidades dos familiares cuidadores informais do doente paliativo.

#### 4.1.1 - Impacto sentido pelos familiares cuidadores do doente paliativo decorrente da assumpção deste papel.

No que se refere ao impacto sentido pelas familiares cuidadoras do doente paliativo que participaram neste estudo, a assumpção deste papel teve um impacto significativo, quer nas suas vidas, quer, para si próprias, enquanto pessoas. Este impacto verificou-se nos mais variados domínios: psicológico e emocional, físico, social, económico e material.

O “impacto psicológico e emocional” parece ter sido a alteração mais evidenciada pelas familiares cuidadoras, sendo que se apresentou com maior expressividade no discurso das participantes. Nesta subcategoria foram codificadas todas as unidades de registo que evidenciassem as repercussões sentidas a nível psicológico e emocional como resultado de assumir o papel de cuidador(a) do familiar doente, bem como sentimentos associados, nomeadamente: sofrimento; desgaste e/ou cansaço psicológico; preocupação, medo, desespero, impotência, entre outras.

Ao longo das entrevistas foram, efetivamente, identificados relatos muito focados no “sofrimento emocional” que a vivência deste tipo de situação acarreta; nas suas palavras:

*“Isto não é nada fácil, nada nada fácil. A gente sofre muito por causa deste tipo de problemas”* (E4);

*“Acho que é uma experiência, uma experiência de sofrimento”.* (E6).

Conforme podemos depreender, estes resultados convergem com os encontrados na literatura, sendo que, como evidenciam Scildman *et al.* (2011), os cuidadores de doentes paliativos são, frequentemente, referenciados a este tipo de equipas precisamente por apresentarem dificuldades em gerir a ansiedade a pressão que a situação impõe. Por sua vez, Payne *et al.* (2010) referem-se a este tipo de repercussões ao nível da saúde e bem-estar emocional, evidenciando que, para além do impacto causado pelo conhecimento antecipado da morte do ente querido, os familiares cuidadores

experimentam outros sentimentos diretamente relacionados com o ato de cuidar, como a impotência face à doença, a tristeza, a ansiedade, o desamparo, a revolta, a frustração, aumentando assim, o sofrimento psíquico. Não obstante é fundamental salientar que a percepção que as entrevistadas tinham relativamente ao suporte emocional e instrumental fornecido por outras pessoas (profissionais ou das suas relações pessoais) exerce influência no impacto psicológico e emocional sentido. De uma forma geral, quando as entrevistadas se sentiam apoiadas, emocional e instrumentalmente, embora continuassem a evidenciar sentimentos de tristeza e sofrimento, a dimensão da sobrecarga era significativamente menos explícita. Em contrapartida, quando as entrevistadas se sentiam menos apoiadas, os relatos de sobrecarga e exigência psicológica e emocional são significativamente maiores. A título de exemplo, houve uma entrevistada que não fez referência a qualquer tipo de apoio de âmbito emocional e instrumental, tendo evidenciado, por inúmeras vezes ao longo da entrevista, sentimentos de desespero, desesperança, assim como uma percepção de sobrecarga física e emocional, como o ilustram os seguintes excertos:

*“É horrível, não sei o que lhe diga, é horrível, desesperante, sufocante (choro).”* (E6)

*“...muito farta, muito desmotivada, muito tudo de mal...”* (E6).

Para além do sofrimento, também os sentimentos de “receio” e “preocupação”, parecem ser domínios muito presentes no dia a dia destas familiares cuidadoras. Vejamos:

*“É muito complicado, porque uma pessoa sai para alguma coisa e fica sempre com o coração nas mãos, com medo que aconteça alguma coisa ou assim”* (E4);

*“Mas eu às vezes vou para casa mas já não me sinto bem, fico com medo, torno a vir antes de me ir deitar para ver se ela está bem se não está...”* (E1).

De forma evidente, a literatura aponta-nos também para estes sentimentos de receio e preocupação constantes, os quais estão muito presentes neste tipo de situações. Com efeito, a vivência dum processo de doença crónica, incurável e progressiva é marcada por níveis significativos de incertezas, quer porque o cuidador tem sempre receio perante a evolução do estado de saúde do familiar doente, quer porque existe a constante preocupação de não saber dar respostas às múltiplas exigências que a doença acarreta (Pereira, 2010). Muito embora o receio evidenciado pelos entrevistados estivesse, maioritariamente, relacionado com situações do presente, uma das entrevistadas demonstrou receio perante o futuro, nomeadamente acerca da possibilidade da morte do familiar doente:

*“Pergunte-me antes se eu estou suficientemente preparada para lidar com a morte, porque isso eu não estou. Não sei sequer se há formas de lidar com ela, porque eu fujo a todo o custo de pensar nisso. Não sei lidar.”* (E6).

Segundo Capello *et al.* (2012) embora, muitas vezes, os cuidadores tenham plena consciência do futuro mais ou menos próximo, do seu familiar doente, tendem a ter alguma dificuldade em aceitar e falar sobre questões mais complexas, como é o caso da morte. Estes autores evidenciam ainda que os

familiares cuidadores estão repletos de sensibilidade ao falarem do seu parente doente, mesmo sabendo que não há mais possibilidade de cura. O desespero é, igualmente, um dos sentimentos bastante presente nos relatos das familiares cuidadoras que participaram neste estudo, sendo que, em muitas alturas, a experiênciada situação foi descrita como “desesperante”:

*“É desesperante.”* (E4);

*“É horrível, não sei o que lhe diga, é horrível, desesperante, sufocante (choro).”* (E6).

Embora os relatos anteriormente exemplificados sejam os que se encontram mais presentes nas entrevistas realizadas, há que salientar que ser familiar cuidador do doente paliativo poderá também suscitar sentimentos com conotações significativamente menos negativas, como evidenciado por dois dos entrevistados:

*“Sinto-me de bem comigo por saber que estou a cuidar dele”* (E3);

*“Mas quando me deito à noite e penso que já passou mais um dia e fui capaz de cuidar dele mais um dia e cuidar bem, fico em paz comigo.”* (E3);

*“Não me importo nada., sinto-me bem em cuidar dele.”* (E4).

A partir do que são estas afirmações, podemos assumir que, embora exigente e gerador de múltiplos desafios, prestar cuidados ao familiar doente poderá trazer sentimentos de bem-estar pessoal, de realização e até a sensação de “dever cumprido”. Esta ideia é defendida por Cohen *et al.*, (2002), que evidenciam aspetos positivos associados ao ato de cuidar, como companheirismo, sentido de recompensa, cumprimento do seu papel, sentimentos de felicidade e satisfação por estarem a cumprir a tarefa de cuidar do seu familiar. Por sua vez, Payne *et al.* (2010) enfatizam, de igual forma, esta questão, fazendo referência a experiências e sentimentos positivos durante a prestação de cuidados, na medida em que estes são decorrentes da aceitação social por se ter tornado cuidador.

As “alterações do quotidiano”, por sua vez, são, indiscutivelmente, um dos grandes impactos sentidos pelos familiares cuidadores, emergindo aos mais diversos níveis. A este propósito, as entrevistadas referiram-se a alterações ao nível da organização do dia - *“Deixo as minhas coisas para quando as conseguir fazer. Se não conseguir fazer lá ficam, depois faço quando tiver tempo...”* (E1), redução de tempo - *“(...)...porque é o que o eu digo, eu antes não era assim, tinha tempo para fazer tudo, agora todo o tempo é pouco por causa dela não é?”* (E1), *“não tenho qualquer tempo que seja para mim.”*(E6) -, e à impossibilidade de tempos livres - *“Deixei de poder passear. Neste momento não tenho ido passear, não há mais tempo para isso...”* (E5).

A este propósito, Payne *et al.*(2010) fazem também referência às acentuadas alterações que os familiares cuidadores têm de fazer no seu quotidiano, sendo que estas provocam uma série de fragilidades de carácter físico e psicológico, como o cansaço, o desgaste, a sensação de isolamento, a falta de previsibilidade, entre outros. Já Campos e Brito (2009) consideram que o desempenho deste papel de cuidadores informais apresenta fortes implicações na vida pessoal, familiar, social e laboral do familiar cuidador, exigindo dele uma enorme capacidade de gestão aos mais variados níveis.

O “impacto físico”, embora não evidenciado de forma tão significativa, foi também referido pelas familiares cuidadoras que participaram neste estudo como uma dimensão que vem sofrendo algumas transformações a partir do momento em que assumiram este papel. De uma forma geral, este impacto físico é demonstrado através de relatos que demonstram cansaço, desgaste físico e falta de forças, devido ao esforço que é necessário para prestar cuidados ao doente. Vejamos nas palavras das próprias:

*“É muito cansativo. Não imagina.”* (E4);

*Não é fácil, o meu irmão é pesado e eu tenho de fazer tudo... [lágrimas]”* (E9).

Relativamente à dimensão da saúde física, a maioria dos cuidadores têm de realizar trabalhos pesados (*e.g.* dar banho ao doente, vesti-lo, mobilizá-lo) como é o caso de todas as entrevistadas no presente estudo. Estas tarefas que exigem maior esforço físico constituem-se, por si só, como uma dificuldade, dificuldade esta que é agravada quando os próprios cuidadores apresentam problemas de saúde, que contribuem para o agravamento desses problemas físicos, tornando o cuidador mais frágil e menos preparado para a prestação de cuidados (Payne *et al.*, 2010). De facto, uma das entrevistadas referiu mesmo o surgimento de um problema de ordem física devida à prestação de cuidados ao doente: *“Estou a começar a ficar com problemas nas costas porque não é fácil pegar num homem destes para deitar na cama, para levantar, para dar banho, para fazer essas coisas todas”*.(E9).

O “impacto económico”foi igualmente evidenciado pelas entrevistadas como um aspeto que sofreu alteração a partir do momento em que se iniciou a prestação de cuidados. Embora, aparentemente, a maioria das participantes esteja a conseguir gerir este domínio, o impacto parece ter sido significativo e com tendência a acentuar-se com o prolongamento da doença em tempo, sendo que algumas familiares cuidadoras evidenciaram, no seu discurso, a antecipação de necessidades ligadas a este nível. Nas palavras das próprias:

*“Gasta-se muito dinheiro.”* (E4);

*“Sim, é. É muita despesa mesmo. Mas tem que se suportar, que remédio.”* (E4).

Além disso, algumas entrevistadas referiram que, embora não sentissem grandes dificuldades ao nível económico, houve a necessidade de alterar os estilos de vida e reduzir as despesas, nomeadamente no que se referia a bens supérfluos, como forma de equilibrar o orçamento mensal:

*“Que a vida não está fácil, está muito complicada. Mas privo-me de muitas coisas para equilibrar.”* (E4).

A dimensão económica é, sem dúvida, uma das questões muito discutidas quando falamos das implicações e repercussões de assumir o papel de familiar cuidador do doente paliativo. Isto porque, quando nos dedicamos à prestação de cuidados informais a um ente querido, a atividade profissional é afetada, total ou parcialmente, podendo reduzir, desta forma, o poder económico, anteriormente alcançado. A este propósito, Neves (2010) ressalta a ideia de que, se o familiar cuidador tem de fazer estes ajustes laborais, então os resultados irão traduzir-se num comprometimento económico e

financeiro. Para além disto, a autora evidencia que os serviços necessários para cuidar do doente paliativo são dispendiosos, sendo que em alguns momentos as famílias passam necessidades de apoio económico por parte de sistemas, organizações ou pessoas exteriores. Vejamos:

*“As coisas não são propriamente baratas, pelo menos 100 euros é logo para medicação. Isto é, sem dúvida o mais caro; é difícil.”* (E6).

Intimamente relacionado com o impacto económico está o “impacto social”, sendo que, a partir do momento em que as familiares cuidadoras abdicam de alguns gastos (por exemplo associados a saídas, jantares e passeios), constata-se uma redução acentuada nos seus convívios com colegas e amigos. Algumas entrevistadas sentiram uma diminuição na vida social, sendo que, em alguns casos, deixou mesmo de existir tempo para esta vertente:

*“Deixei de poder estar com os meus amigos...”* (E5);

*“Lá está, a amizade não se consegue manter porque o que eu tenho que equilibrar o que é melhor para a minha mãe e o que é que é melhor para o trabalho.”* (E6).

Esta questão da dimensão social é igualmente discutida pela literatura, sendo que há fortes evidências de uma redução ao nível da vida social a partir do momento em que o familiar assume o papel de cuidador. De facto, esta foi uma dimensão bastante apontada pelas entrevistadas já que na generalidade, houve a necessidade de abandonar por completo esta vertente social. Para além disto, acontece que a exigência do ato de cuidar implica um desgaste significativo, levando o familiar cuidador a relegar estes convívios por falta de disponibilidade psicológica:

*“Eu agora depois do dia de trabalho, é outra parte de outro dia de trabalho, que é cuidar da minha mãe.”* (E6).

*“Palavra puxa palavra e parecendo que não, este tipo de situações desgastam muito uma pessoa, fazendo-nos perder a paciência até para uma simples conversa.”* (E1).

De facto, uma das primeiras transformações apontadas por Payne *et al.* (2010) refere-se às constantes alterações que obrigam o familiar a permanecer mais tempo em casa a dedicar-se ao doente em detrimento de outras atividades. Além disso, os familiares cuidadores evidenciam que eles próprios, a partir do momento em que começam a prestar cuidados, deixam de se sentir disponíveis para manter as suas relações sociais, pelo próprio desgaste da situação. (Neves, 2010). A autora refere ainda que embora os familiares cuidadores tenham consciência das alterações ocorridas nas suas vidas em virtude da situação que vivenciam, este impacto não foi necessariamente negativo, já que estavam focalizados no cuidar do doente familiar:

*“A gente tem que ter um objetivo, o que é que é mais importante, eu peso na balança e o mais importante é ter a minha mãe cá, como tal tenho que me focar nisso.”* (E6).

Por último, vários relatos demonstravam que assumir o papel de familiar cuidador de um doente paliativo acarreta uma série de “impactos profissionais”. Com efeito, se a maioria das familiares participantes neste estudo não abandonaram a sua atividade profissional devido à prestação

de cuidados, na generalidade, a prestação de cuidados ao familiar doente levou a que algumas transformações ocorressem a nível profissional, nomeadamente:

*“Não. Conseguir conciliar ainda consigo, só que muitas das vezes trabalho aos fins de semana e tiro dias”.* (E1)

*“Ao nível da concentração, afeta-me bastante, porque muitas das vezes ela precisava que eu ficasse com ela e tenho que ir trabalhar, não é?”* (E6).

O familiar cuidador dedicado aos cuidados da pessoa doente poderá, com efeito, ter de interromper a sua atividade profissional ou passar a dedicar-lhe apenas tempo parcial (Payne *et al.*, 2010). A este propósito, ainda, também Neves (2010, refere que os familiares cuidadores geram a sua vida profissional de acordo com o estado de saúde do doente, o que foi também notório no presente estudo:

*“Conseguir conciliar ainda consigo, só que muitas das vezes trabalho aos fins de semana e tiro dias”* (E1).

Não obstante, deve salientar-se que a maioria das entrevistadas já não se encontrava a exercer qualquer atividade profissional aquando da realização das entrevistas, sobretudo pelo facto de algumas encontram-se, já, reformadas há um período de tempo significativo. Neste sentido, interrogamo-nos se a inexistência de outras possíveis alterações a este nível não poderão dever-se a este facto.

#### **4.1.2- Necessidades de apoio psicológico e emocional sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo**

Tendo em conta que foram referidos impactos significativos ao nível psicológico e emocional, também as necessidades a este nível são evidentes, denotando-se, da parte das entrevistadas, algumas dificuldades em gerir esta dimensão. A este propósito, Payne *et al.* (2010) referem que uma das primeiras necessidades dos familiares é, precisamente, a necessidade de apoio psicológico e emocional. Com efeito, acompanhar e cuidar de uma pessoa num estado tão complexo e vulnerável, sobretudo quando esta pessoa é um familiar ou ente querido, acarreta custos a vários níveis, contribuindo para o sofrimento emocional.

Neste sentido, duas participantes, referiram a necessidade de apoio emocional, como forma de receber auxílio nos momentos mais complicados de gerir; nas suas palavras:

*“Vou ter de pedir ajuda a nível emocional, porque sei que é uma fase muito mais complicada”* (E2);

*“...depois uma pessoa fica mais para lá do que para cá e não há um que seja para apoiar, e isso é muito triste, precisar e não ter.”* (E9).

Uma outra necessidade evidenciada por três entrevistadas prendeu-se com a necessidade de conversar, como forma de partilhar alguns dos sentimentos mais difíceis de lidar; vejamos:

*“...falar com alguém para me dar algum apoio para gerir isto tudo”* (E3);

*“Não sei, sinceramente há tanta coisa, e ao mesmo tempo eu vou-me remediando. Mas sei lá, faz falta uma pessoa, uma visita, uma conversa, um ombro, às vezes um abrigo.” (E9).*

Para além desta necessidade, uma entrevistada referiu que precisava constantemente de desabafar, ou seja, mais do que iniciar ou manter uma conversa sobre a experiência, existia a necessidade eminente de expor e partilhar com alguém os sentimentos mais difíceis de guardar para si, como o ilustra o seguinte excerto:

*“Não é fácil estar nessa situação, digo-lhe, eu preciso de falar sobre as coisas que mais me custam, de desabafar, está-me a saber muito bem falar consigo, precisava...”(E1).*

Uma última necessidade evidenciada pela maioria dos entrevistados refere-se à necessidade de acompanhamento psicológico:

*“Sim, era um espaço pra mim, porque eu sinto que não tenho o meu espaço. Eu nunca tenho espaço nem tempo para mim. Mesmo quando falo com as pessoas é basicamente sobre as evoluções da doença, é tudo focado na minha mãe e na sua doença. Nunca em mim... choro muitas vezes sozinhas, é muito difícil [choro]” (E1);*

*“Sim era bom, era sempre bom ter alguém que me ajudasse a nível psicológico...” (E2);*

*“Foi muito bom, foi uma grande descarga de peso, aconselho, e talvez seja isso que eu mais preciso, quanto mais não seja para tirar algum peso de cima que nos esteja a incomodar.” (E5).*

Estes relatos coadunam-se com o que é referido por Neto (2003). A autora evidencia que estes familiares cuidadores apresentam necessidades emocionais e psicológicas significativas, sendo que necessitam de efetivas manifestações de respeito e compreensão por aquilo que são as suas crenças e atitudes. Esta autora refere ainda que o apoio e disponibilidade, por parte da equipa de profissionais, são uma mais-valia para que este tipo de necessidades possa ser satisfeito da melhor forma possível.

Em nosso entender, é neste ponto que o psicólogo poderá ter um papel crucial, nomeadamente porque poderá ser o profissional mais indicado para dar uma resposta afetiva adequada ao que são as principais necessidades emocionais do familiar cuidador. A contribuição do psicólogo vem recuperar a ideia que o ser humano é muito mais do que uma dimensão físico-biológica, sendo que deverá ser situado num contexto de maior significado, tendo por base a suas dimensões psicológica, social e espiritual (Pessini & Bertachini, 2004). O papel do psicólogo em cuidados paliativos, poderá ser de auxiliar o doente e, simultaneamente, os familiares cuidadores a encontrar uma nova direção, com novos valores e significados, através da oferta de um espaço que possa ser individual e livre para a partilha de sentimentos e experiências de difícil gestão. Cabe ao psicólogo, preservar, acarinhar e dar condições físicas, mentais, espirituais e sociais que sirvam como um importante apoio no decorrer deste processo (Casmarrinha, 2008). A este propósito, Jünger *et al.* (2010) evidencia o psicólogo como um importante profissional no contexto de cuidados paliativos,

referindo, porém, que a prestação de serviços neste domínio parece ainda ser um tanto arbitrária. Eventualmente, poderemos falar do trabalho do psicólogo em questões de fim de vida; no entanto, o seu papel em cuidados paliativos parece não ser ainda tão reconhecido e delimitado como em outros contextos mais comuns. Apesar deste aparente desconhecimento, o trabalho do psicólogo revela-se, em nosso entender, imprescindível no contexto de paliativos. Espera-se, por exemplo, que os profissionais de saúde tomem conhecimento de algumas dinâmicas psicológicas em doenças terminais, bem como competências de comunicação e avaliação de risco psicológico, tão comuns nestas situações.

#### **4.1.3 - Necessidades de apoio económico e social dos familiares cuidadores do doente paliativo.**

No que concerne às necessidades de apoio económico, embora estas tenham sido evidenciadas no presente, algumas necessidades, menos significativas – as necessidades económicas – foram referidas pelas familiares cuidadoras como uma das necessidades que, futuramente, seriam mais notórias. Com efeito, embora à data de realização das entrevistas não se verificassem carências acentuadas a este nível, sobressaíam, no discurso das participantes, preocupações quanto a algumas necessidades do fórum económico, nomeadamente:

- “despesas com a medicação”: “*Precisávamos de alguma ajuda a nível de subsídios para a medicação.*” (E4);
- “gastos acentuados nos tratamentos”: “*...e tratamentos, já somos dois a gastar, sem trabalhar*” (E4);
- “despesas na prestação de cuidados”: “*...diga-se de passagem, que a ajuda económica será, do meu ponto de vista, uma das dimensão que mais vou precisar, neste momento as coisas já se estão a complicar... O dinheiro não dura para sempre!*” (E2).

Como foi referido anteriormente, as entrevistadas apontavam, ainda, para um acentuar significativo destas dificuldades à medida que a doença se prolongasse no tempo, quer porque a doença tenderia a piorar, quer porque, quanto mais avançada a doença, mais cuidados viriam a ser necessários. Vejamos:

“*Se as coisas se prolongarem por muito tempo, acho que não temos maneira financeira para aguentarmos.*”(E1).

“*Vou ter de pedir apoio económico também*”.(E2).

Embora a literatura reconheça a existência de alguns subsídios fornecidos aos cuidadores como forma destes abandonarem temporariamente o trabalho e se dedicarem à prestação de cuidados, este tipo de apoio económico não alcança todos aqueles que são cuidadores informais, nem satisfaz as necessidades económicas por completo. De facto, este tipo de cuidados prolonga-se por períodos de

tempo significativos (conforme vimos, em alguns casos, ao longo de anos) o que implica gastos financeiros exacerbados aos mais variados níveis (Payne *et al.*, 2010). Para além deste facto, tendo em conta a situação da maioria das entrevistadas, quando o doente se encontra a receber os cuidados em casa, implica que os horários de trabalho se alterem, influenciando, desta forma, o rendimento económico.

Intimamente ligadas às necessidades económicas dos cuidadores familiares estão as necessidades sociais. O abandono da atividade profissional, da participação em atividades da comunidade, e a perda de algumas redes de apoio sociais, sobretudo por os familiares cuidadores se encontrarem sobrecarregados e ocupados com a prestação de cuidados, traz consequências a nível social, nem sempre fáceis de contornar (Payne *et al.*, 2010). Também Neves (2007) se referiu a este aspeto, indicando a necessidade de os familiares cuidadores, por vezes, terem de interromper a sua vida social, quer por não se sentirem disponíveis, quer pelas pessoas do seu circuito social se terem afastado.

Relativamente às necessidades de apoio social, as entrevistadas fizeram referência a esta dimensão, evidenciando, a perda da vertente social. Embora tal signifique uma perda importante das suas vidas, as entrevistadas referiram ainda que não abdicariam da prestação de cuidados ao familiar em prol de uma vida social mais ativa. A propósito da categoria “necessidades de apoio social”, e conforme já foi referido, esta foi dividida em duas subcategorias:

- Necessidade de maior convívio com amigos: *“Claro que eu gostava de estar mais com os meus amigos, claro que precisava mais tempo para ter estes momentos, estes momentos são muito precisos e eu gostava.”*(E5);
- Necessidade de maior contacto com outras pessoas”: *“Agora se me pergunta se me faz falta momentos que tinha de espairer, de estar com pessoas, de passear com alguém, de ter boas conversas, de colegas do trabalho, de me cruzar com este ou com aquele na rua, é claro que tenho, obvio que tenho não é?”*(E9).

De facto, como a literatura evidencia, o abandono da atividade profissional contribui diretamente para a redução de uma vida social ativa, sendo que esta atividade começa a ser substituída por mais tempo passado dentro de casa, tempo este dedicado ao doente. Para além disto, o tempo que a prestação de cuidados ocupa impede, frequentemente, que o familiar cuidador continue a usufruir da sua rede de apoio, quer por falta de disponibilidade temporal, quer por falta de disponibilidade mental do próprio familiar cuidador (Payne *et al.*, 2010).

#### **4.1.4. Necessidades de informação sentidas pelos familiares dos cuidadores do doente paliativo**

Relativamente à necessidade de informação, esta foi umas das grandes áreas apontadas pela generalidade das entrevistadas. Payne *et al.* (2010) referem que esta necessidade de informação pode dever-se ao facto da informação ser de difícil acesso ou ainda de difícil compreensão, sendo que, no presente estudo, as entrevistadas demonstravam necessidades decorrentes de ambos os fatores. De facto, a partir do discurso das participantes denota-se que as necessidades de informação decorriam de diferentes causas: difícil acesso, informação pouco perceptível, pouca disponibilidade da equipa de profissionais, entre outras.

Assim, quatro das entrevistadas evidenciaram a necessidade de ter “mais conhecimento sobre a doença”, nomeadamente:

“ (...) *fazem falta no sentido de me ajudar a perceber coisas que eu não sei.*” (E1);

“ (...) *mas sem duvida que ela [informação sobre a doença] é sempre precisa, eu falo por mim. Eu devido ao que leio e ouço estou mais ou menos informada do problema não é, mas nunca totalmente.*” (E2).

Por sua vez, duas entrevistadas referiram sentir falta informação ao nível dos “cuidados a prestar”, sendo que, embora conheçam a doença de forma aprofundada, consideram não ter um conhecimento suficiente acerca dos cuidados a prestar:

“*É assim, eu nisso precisaria de ajuda, ajuda ao nível de me dizerem: "olha é assim que se faz", sei lá, informação sobre tudo o que envolva esses cuidados, eu não sinto que perceba muito do assunto. Já pensamos em pedir auxílio para essas questões mais complicadas*” (E4).

Para além deste domínio, duas das entrevistadas referiram mesmo a necessidade de receber “dicas específicas” para o seu caso, como forma de prestar cuidados com a melhor qualidade possível:

“*Precisava, provavelmente, de algumas dicas mais específicas, de alguém que conhecesse o meu caso ao pormenor e me ajudasse a resolver os problemas.*” (E2).

Uma outra necessidade de informação evidenciada pelas entrevistadas prende-se com a “informação sobre os procedimentos”. Segundo alguns relatos, acontece, frequentemente, que as familiares cuidadoras não têm qualquer tipo de conhecimento sobre os procedimentos médicos aos quais o doente vai ser sujeito, nem no presente, nem no futuro, sendo que esta falta de informação cria alguma ansiedade e imprevisibilidade no familiar cuidador:

“*Se calhar, sim. Talvez mais apoio por parte do hospital. Nem sei se ela ficará cá, se ela chegará a ficar já aqui hoje, se irá para casa, não sei nada. Talvez ainda tenha de fazer umas transfusões durante a tarde*” (E1).

Estas necessidades de informação são comumente discutidas na literatura. A título de exemplo, Casmarrinha (2008) evidencia claramente algumas dificuldade em obter informação, aspeto também manifestado pelas entrevistadas, nomeadamente ao nível da própria doença, da situação clínica do doente, e ainda em relação ao prognóstico. A ausência de informação pode contribuir para uma prestação de cuidados ineficaz, o que pode prejudicar quer o bem-estar do doente, quer o do

familiar cuidador. Torna-se urgente a disponibilização de tempo e atenção por parte dos profissionais de saúde, de forma a contribuir para o alargamento destas informações. Payne *et al.* (2010) evidenciam, igualmente, a necessidade de informação, afirmando que esta pode revelar-se de difícil acesso e, sobretudo de difícil compreensão. Não obstante, alguns autores sugerem já possíveis estratégias como forma de dar resposta a esta necessidade, uma das quais pode ser, precisamente, a da realizar conferências familiares (Fineberg, 2005; Yennurajalingam 2008). Conforme referimos anteriormente, estas reuniões poderão cumprir objetivos diversos: (i) clarificar os objetivos dos cuidados; (ii) explorar expectativas e esperanças; (iii) explorar opções terapêuticas; (iv) explorar dificuldades de comunicação; (v) prestar apoio e aconselhamento (Neto, 2003). Estes momentos poderão, pois, tornar-se úteis, na medida que poderão permitir a troca de informações, a discussão de estratégias e metas, a elaboração de planos conjuntos, entre outros, contribuindo quer para o esclarecimento de dúvidas, quer para a partilha de sentimentos e experiências (Hudson *et al.*, 2008).

#### **4.1.5- Necessidades físicas sentidas pelos familiares cuidadores do doente paliativo**

No que se refere às necessidades físicas, estas foram também relatadas pelas familiares prestadoras de cuidados que participaram neste estudo. Este aspeto é referido, fundamentalmente, em termos de pedidos de apoio expressos pelas participantes e decorrentes do cansaço e desgaste físico que sentem devido à realização das seguintes atividades de prestação de cuidados: ajuda para movimentar e levantar o doente, ajuda para transportá-lo para o hospital ou para outros locais, apoio para os cuidados de higiene e alimentação; entre outros que exijam o constante esforço físico do familiar cuidador. Neste sentido, os pedidos de apoio manifestados podem ser divididos em:

- “necessidades de apoio nas lides domésticas”: *“É assim, eu estou a falar essencialmente de apoio para limpar a casa”* (E3);
- “necessidades de apoio na prestação de cuidados de hábitos de higiene”: *“É complicado, as pessoas vêm e acho que nem têm noção que sou eu que tenho de pegar nele para o banho, para o vestir, era preciso um apoio era.. mas é só por isso.”* (E3); ou ainda *“(…) ajudar-nos nas rotinas de higiene e coisas do género.”* (E3);
- “necessidades de apoio na prestação de cuidados não especificados”: *“Eu também tenho muitos problemas de coração e mais dia menos dia, também eu ficarei fragilizada, vou precisar de ajuda, não duro muito tempo saudável.”* (E3).

Em algumas situações, como o caso do relato anterior, é possível compreender que, embora as entrevistadas sintam, atualmente, algumas necessidades de ordem física, a antecipação de futuras necessidades a este nível é bastante expressiva, o que constitui umas das grandes preocupações para estas familiares cuidadoras. É ainda de salientar que a perceção que as cuidadoras têm acerca das suas próprias necessidades físicas pode ser influenciada pela idade que têm. Com efeito, no presente estudo, como referido anteriormente, a faixa etária predominante é entre 50 a 70 anos, sendo que as

familiares cuidadoras destas idades apresentarão, possivelmente, maiores dificuldades ao nível físico sobretudo quando comparadas, por exemplo, com a prestadora de cuidados de 34 anos, que se sente mais capaz de fazer esforços físicos.

À semelhança das necessidades psicológicas e emocionais, também as necessidades físicas vêm sendo evidenciadas pela literatura, principalmente quando falamos de cuidadores com idades mais avançadas que apresentam dificuldades evidentes na prestação de cuidados. Efetivamente, alguns cuidadores realizam trabalhos pesados (*e.g.* dar banho ao doente, vesti-lo, movimentá-lo), o que pode constituir-se como uma dificuldade. Esta dificuldade é agravada quando os próprios cuidadores apresentam problemas de saúde física, agravando algumas situações que, conseqüentemente, poderão por em causa a prestação de cuidados (Payne *et al.*, 2010).

#### **4.1.6 - Outras necessidades sentidas pelo familiar cuidador do doente paliativo**

Para além das necessidades acima descritas e que permitem dar resposta às questões de investigação deste estudo, no decorrer da realização das entrevistas foram sendo referidas outras necessidades sentidas pelas familiares cuidadoras do doente paliativo que participaram neste estudo. Uma das necessidades que emergiu ao longo das entrevistas diz respeito às “necessidades espirituais”, nomeadamente no que se refere ao recurso a meios e estratégias de cariz espiritual como forma de sentir apoio nos momentos de maior sofrimento. A este nível, as entrevistadas evidenciaram, em vários momentos, o recurso a rezas, a orações, a promessas, a crenças em Deus, como forma de enfrentar determinada situação, aparentemente mais complexa:

*“Que Deus me ajude, a enfrentar a doença, é o que preciso”* (E1);

*“Peço a deus e a todos santos que me ajudem. Penso que a fé me tem ajudado muito. Nos momentos mais dolorosos, em que não sei o que fazer e pensar, começo a rezar...”* (E2);

*“É como te digo, eu sou um bocado forte, quando tenho fé.”* (E5).

A espiritualidade constitui uma parte complexa e multidimensional da experiência humana e incorpora dimensões cognitivas, experienciais, emocionais e mesmo comportamentais. Frequentemente, a espiritualidade é expressa sob a forma de religiosidade, algo notório no discurso das participantes. Acresce ainda que, quando nos debruçamos sobre os aspetos cognitivos ou filosóficos, é possível compreender que estes incluem a procura de sentido, significado e propósito na vida, bem como crenças e valores através dos quais o indivíduo se rege. No que se refere aos relatos das entrevistadas, identificámos facilmente esta busca constante de sentido:

*“Nos momentos mais dolorosos, em que não sei o que fazer e pensar, começo a rezar. Isso vai-me dando algum alento e força que faz com que tenha coragem para continuar esta dura batalha que deus decidiu encarregar-me.”* (E2).

Esta noção de espiritualidade como busca de significado é também parte integrante dos cuidados paliativos, já que podemos associar este campo com os valores ao longo de toda vida, nos

quais se localizam recordações, frustrações e culpa. Na dimensão do espiritual, se, por um lado, verificamos o rancor pelo injusto e o vazio (Martins, 2011), por outro lado, verifica-se a esperança, a força e a crença de que tudo vai correr ou ficar melhor.

Para além das necessidades espirituais, foi ainda possível evidenciar uma outra necessidade “necessidades materiais”. Nesta categoria integraram-se as carências e falta de apoio ao nível material, nomeadamente no que concerne à existência de poucas condições, em casa, para cuidar da familiar doente, e/ou à falta de espaço físico. Embora esta necessidade não tenha sido referida constantemente pelas entrevistadas, note-se que uma delas deu um especial enfoque a esta dimensão:

*“Não posso ter, por exemplo, uma cadeira de rodas, não dá mesmo para nenhuma divisão, nenhuma. Porque eu também tenho portas estreitas, e não passaria de forma nenhuma. Ela é que sofre com isto” (E6).*

Por fim, uma última necessidade refere-se às “necessidades gerais inespecíficas”, sendo que nesta categoria se integram todas as necessidades decorrentes das alterações do quotidiano por assumir o papel de familiar cuidador e que este não consegue especificar, dado serem globais ou gerais. A este propósito, convém referir que uma das entrevistadas evidenciou algumas necessidades deste tipo, as quais derivam das alterações que teve de realizar no seu quotidiano por ter assumido o papel de familiar cuidadora, sem que, no entanto, consiga identificar precisamente quais são estas necessidades; nas suas palavras:

*“Penso que me falta um bocadinho de tudo. Não sei dizer-lhe especificamente o quê, assim em concreto, mas sinto que o facto de estar nesta situação, tudo o que possamos ter parece pouco. Tudo se alterou... tudo faz falta” (E4).*

Como evidenciam Payne *et al.* (2010), as alterações na vida do familiar cuidador repercutem-se aos mais variados níveis: físico, psicológico, social, laboral e económico, sendo que, a determinada altura, é como se esta pessoa tivesse perdido parte da sua identidade para se dedicar a um só objetivo. No presente estudo, verifica-se que mesmo as familiares cuidadoras que dizem manter a atividade profissional, em determinada altura dos seus relatos, evidenciam que o objetivo primeiro é o de tentar conciliar a prestação de cuidados ao ente querido com o trabalho, o que se prende, sobretudo, com os desafios económicos que esta situação impõe. À exceção da atividade profissional, as entrevistadas referem que não fazem qualquer esforço para tentar conciliar o acompanhamento e cuidado ao familiar doente com outras vertentes da sua vida (nomeadamente, com a vertente social), porque, efetivamente, o tempo necessário para a prestação de cuidados não lhes permite a exploração desses domínios. Este “abandono” e/ou perda quase total das suas vidas traduz-se, ao fim de algum tempo, na sensação e/ou sentimento de vazio, no qual as familiares cuidadoras identificam a falta de rotinas e atividades passadas, sem que compreendam, de forma evidente, o que poderão fazer para contornar estes sentimentos.

#### **4.1- Limitações do Estudo**

Embora, atualmente, comecem a surgir cada vez mais e pertinentes investigações na área dos cuidados paliativos com um foco especial no que são os desafios e necessidades dos cuidadores do doente paliativo, esta é uma área que carece de aprofundamento, nomeadamente em Portugal. Com efeito, existem ainda importantes avanços a fazer, quer ao nível da avaliação das necessidades dos familiares cuidadores, quer ao nível da implementação de estratégias de intervenção neste domínio, para o que a investigação assume um importante papel.

Os cuidados paliativos são ainda encarados, como uma “antecâmara da morte”, o que impede que pessoas envolvidas neste contexto falem abertamente sobre as suas vivências e experiências, bem como acerca dos desafios, exigência e necessidades que sentem. Esta questão revela-se como uma das limitações inicialmente evidente neste estudo e que pautou reflexões sucessivas acerca das melhores estratégias e instrumentos a utilizar na e para a recolha de dados e compreensão do fenómeno em estudo. Assim, embora compreendendo o momento complexo e exigente que os familiares cuidadores atravessam na situação de cuidados paliativos, entendeu-se oportuno recorrer à realização de entrevistas o que, todavia, comportou algumas limitações, nomeadamente em termos de disponibilidade dos familiares, para relatarem a sua experiência, o que se traduziu, por exemplo, em algumas recusas para possíveis informações. Para além disto, os familiares cuidadores que se disponibilizaram a participar no estudo, encontravam-se a atravessar um período difícil, sendo que a riqueza da informação recolhida poderá ter ficado comprometida pelas dificuldades em expressar sentimentos e necessidades concretas, e pela necessidade que houve, por vezes, em interromper as entrevistas

Uma outra limitação que se torna importante salientar, prende-se com a altura em que as entrevistas foram feitas. Em nosso entender, teria sido pertinente entrevistar os mesmos familiares cuidadores numa fase inicial da prestação de cuidados e, posteriormente, aplicar a mesma entrevista ao fim de um tempo significativo, percebendo, desse modo, em que medida os impactos e as necessidades sentidas são influenciadas pela variável tempo e pelo acompanhamento prestado por uma equipa especializada de cuidados paliativos. Para além desta questão temporal, o grau de dependência constitui-se como uma variável importante quando queremos compreender as principais necessidades de familiares cuidadores. Em nosso entender, um familiar cuidador que cuide de um doente autónomo poderá perceber a prestação de cuidados de forma diferente do familiar cuidador que cuide de um doente dependente. Esta é, igualmente, uma dimensão importante a ter em conta na interpretação de resultados, sendo que as necessidades encontradas deverão sempre ser contextualizadas de acordo com a situação específica de cada familiar cuidador. Além disso, esta reflexão pode estender-se ao estágio de desenvolvimento da doença do ente querido, já que algumas das participantes assumiam o papel de prestadoras de cuidados há relativamente pouco tempo (doze meses/um ano), quando comparadas com outras que o assumiam há diversos anos (sete anos e doze anos).

Uma outra limitação deriva da sua natureza qualitativa, nomeadamente no que se refere ao “tamanho da amostra”. De facto, embora fosse possível encontrar familiares cuidadores de acordo com os critérios previamente estabelecidos e que nos forneceram a informação necessária à realização deste estudo, podemos considerar que o “tamanho da amostra” reduzido, o que nos impede de fazer qualquer inferência dos resultados. Não obstante, mais do que uma limitação, entendemos que este aspeto deriva da natureza do estudo, tendo-nos possibilitado uma compreensão mais aprofundada do fenómeno em estudo – necessidades dos familiares cuidadores do doente paliativo –, sendo que consideramos oportuno complementar este estudo, futuramente, com recurso a outras abordagens metodológicas, nomeadamente, de cariz quantitativo.

Para terminar, os participantes deste estudo apresentam ainda uma peculiaridade que pode constituir-se como uma limitação: o facto de ser constituída, na totalidade, por familiares cuidadoras do sexo feminino. Este aspeto impede-nos de fazer comparações entre ambos os sexos no sentido de compreender se o género afeta este tipo de vivência e experiência. À semelhança do que acabámos de referir, pese embora tecermos este tipo de reflexão, consideramos que, mais do que uma limitação, este aspeto ilustra o perfil das cuidadoras identificadas, sendo que eventuais comparações entre géneros poderão ser efetuadas, futuramente, através de estudos complementares neste domínio.

## **CAPITULO IV – CONCLUSÕES**

Com a realização deste estudo pretendemos conhecer qual o impacto de assumir o papel de familiar cuidador do doente paliativo, bem como as necessidades sentidas pelo familiar cuidador decorrentes da assumpção deste papel. Neste sentido, realizou-se um estudo qualitativo, de modo a conseguir compreender o fenómeno em estudo, em profundidade, pelo que, não pretendemos fazer qualquer tipo de generalização, mas sim contribuir para o conhecimento acerca desta área.

No que concerne aos impactos sentidos pelos familiares cuidadores foi possível constatar que a dimensão psicológica e emocional é, indiscutivelmente, uma das áreas mais evidenciadas pelas entrevistadas. Nesta dimensão, o sofrimento emocional, o desespero, o receio e preocupação, bem como a impotência face à situação, foram os sentimentos mais relatos e experienciados pelas familiares cuidadoras. É de salientar que estes sentimentos, embora tenham uma ênfase no presente, apontavam para medos face ao futuro, nomeadamente em relação à perda iminente do ente querido, e à dificuldade em lidar com a morte. Não obstante, e embora apenas referido pontualmente, evidenciaram-se também conotações positivas relacionadas com o ato de cuidar do familiar doente, designadamente, a sensação de recompensa e bem-estar, quer pela perceção de capacidade de cuidar do ente querido, quer porque a prestação de cuidados a um familiar é percecionada como socialmente correta e aceite, gerando uma sensação de “dever cumprido”. De igual forma, o impacto económico e o social são dimensões frequentemente apontadas pelas entrevistadas. No nível económico, não se evidenciavam, dificuldades urgentes ou de carência efetiva, embora os relatos apontassem no sentido de gastos e despesas acentuadas que implicavam uma gestão económica bastante regrada. Para além disto, as familiares cuidadoras referiam que, decorrente deste impacto económico, o seu estilo de vida teve de ser alterado, na medida em que tiveram de abandonar algumas atividades, como passeios, viagens, saídas e jantares, em prol das despesas decorrentes do acompanhamento do ente querido e da prestação de cuidados. Se pensarmos nestas alterações do quotidiano que se prendem essencialmente com atividades de lazer, facilmente percebemos os motivos pelos quais a vida social foi altamente afetada. Se, em outras dimensões, como a atividade profissional, as entrevistadas afirmaram que a conciliação ainda era possível, no domínio social tal facto não se verificou, sendo que todas as entrevistadas referiram alterações acentuadas, incluindo mesmo o afastamento e abandono total do convívio com amigos e outras pessoas significativas. Além disso, foram ainda verbalizadas situações de afastamento por parte de pessoas amigas, assim como o recurso a outras estratégias como forma de manter contacto e preservar amizades anteriormente estabelecidas, como o uso do telemóvel como forma de comunicação. De acordo com o que foi sendo evidenciado na literatura, também o nível físico ficou comprometido a partir do momento em que se iniciou a prestação de cuidados ao familiar doente. Na generalidade, as entrevistadas referem que os trabalhos que realizam (dar banho, vestir e transportar o doente), são fisicamente pesados e exigentes, principalmente quando o doente se apresenta muito ou completamente dependente. Por último, também a atividade profissional é apontada

pelas entrevistadas como um domínio que sofreu alterações decorrentes da assumpção do papel de cuidadoras. Assim, algumas entrevistadas descreveram alterações nos horários e dias de trabalho, evidenciando que a sua atividade profissional ficou limitada e comprometida devido ao estado de saúde do doente. Para além disto, mesmo nos momentos em que a familiar cuidadora se encontra no local de trabalho, esta situação pareceu afetar a sua concentração e produtividade, já que está constantemente a pensar no seu ente querido. A este propósito, ainda, note-se que as entrevistadas que não evidenciaram qualquer tipo de alteração a este nível, já haviam deixado de exercer a sua atividade profissional há algum tempo, encontrando-se reformadas.

Relativamente às necessidades sentidas pelas familiares cuidadoras e decorrentes da assumpção deste papel, verificaram-se múltiplas necessidades aos mais variados níveis. Assim, as necessidades mais referidas pelas familiares cuidadoras prendiam-se com a falta de alguém para desabafar, principalmente nos momentos mais complexos e difíceis de gerir. Além disso, denotou-se ainda a falta de um espaço inteiramente dedicado ao familiar cuidador e que permitisse a expressão de sentimentos bem como a reflexão sobre outros aspetos ligados à prestação de cuidados, assim como a falta de acompanhamento psicológico que, na perspetiva das participantes, seria um apoio importante para encarar as situações de uma forma mais positiva e adaptativa. As necessidades de apoio económico e social foram também referidas pela generalidade das entrevistadas. A este nível também se denotou uma preocupação acrescida quando ao que possa vir a acontecer no futuro, sendo que, embora as familiares cuidadoras evidenciassem algumas necessidades económicas atuais, como o facto de precisarem de subsídios para transportes, medicação e outros tratamentos, a maioria referiu que o prolongamento da doença, no tempo, fará com que esta necessidade se torne mais urgente e indispensável para a manutenção dos cuidados ao doente paliativo. As entrevistadas, na generalidade, afirmam que têm algum dinheiro guardado de anos de trabalho e de reformas que, por enquanto, têm sido suficientes para gerir os cuidados, embora considerem que, a determinada altura, sentirão a necessidade de pedir apoio ao nível económico. As necessidades sociais, por sua vez, apresentavam um cariz significativamente diferente do que têm vindo a ser os relatos de outras dimensões. De facto, as entrevistadas relatam necessidades sociais, nomeadamente a necessidade de passar mais tempo com amigos e dedicar mais tempo a convívios. Não obstante, quando se referem a esta necessidade, fazem questão de evidenciar que é algo que neste momento não é problemático já que se encontram focadas num único objetivo e, portanto, dedicam pouco tempo a refletir sobre esta necessidade. As necessidades físicas foram também muito valorizadas pelas entrevistadas, mesmo que, na grande maioria das vezes, a referência a este tipo de necessidade fosse feita de forma pouco consciente. Com efeito, algumas familiares cuidadoras referiam não sentir necessidade de apoio a este nível, no entanto, quando relatavam os cuidados que realizam, apresentassem uma tendência em dizer que era muito complicado, para elas, gerir os cuidados em casa, já que tinham de transportar, lavar, vestir e cuidar do doente sem qualquer tipo de apoio. Além disso, verificaram-se relatos de necessidade eminente ao

nível físico, principalmente quando o doente se encontrava em períodos mais vulneráveis, de crises, agravamento da sua condição, ou de maior dependência.

Para além das necessidades supracitadas, emergiram, outras necessidades, nomeadamente: necessidades espirituais; necessidades materiais; necessidades gerais inespecíficas. no decorrer das entrevistas, vários foram os momentos em que as entrevistadas referiam o recurso à oração como forma de lidar com os momentos mais complicados. Estas necessidades poderiam, eventualmente, ser satisfeitas através da intervenção, por exemplo, dum assistente espiritual (elemento considerado relevante numa equipa de cuidados paliativos) ou então através de intervenções da equipa especificamente direcionadas para este tipo de necessidade. Quanto às necessidades materiais, estas foram também referidas por uma das entrevistadas. Na sua perspetiva, a falta de condições físicas dentro da própria casa condicionavam a prestação de cuidados de qualidade, isto porque as divisões eram pequenas, repletas de obstáculos o que condicionava as deslocações do doente, induzindo a estados depressivos. Pese embora esta necessidade poder ser articulada com as necessidades económicas (já que, um status económico elevado poderia ajudar a melhorar este tipo de condições), entendemos que as necessidades materiais assumem um cariz peculiar, já que podem ser colmatadas mediante intervenções de apoio técnico e social. Por último, uma das entrevistadas referiu que as constantes alterações do quotidiano criaram a sensação de que “*tudo mudou*” e que, portanto “*tudo falta*”; não obstante, a mesma entrevistada não foi capaz de identificar quais as necessidades específicas.

Ao longo deste estudo verifica-se que as respostas tradicionalmente dadas pelos serviços de cuidados paliativos revelam-se ainda insuficientes face ao que são as necessidades apontadas pelos familiares cuidadores. Ainda que os princípios dos cuidados paliativos referidos pela Organização Mundial de Saúde (2009) integrem as famílias cuidadoras como alvo de intervenção de cuidados, na prática, existem ainda importantes ajustes a ser feitos para que os familiares que assumem o papel de cuidadores possam sentir-se devidamente preparados, quer para lidar com a situação, quer para apoiar eficazmente o doente paliativo. Considerando as necessidades expressas, nomeadamente as de apoio psicológico, emocional constituem-se como um desafio para as equipas de cuidados paliativos, podendo provavelmente ser satisfeitas mediante a integração dum psicólogo neste tipo de equipas.

Face ao exposto, podemos concluir que os familiares cuidadores do doente paliativo apresentam um conjunto de necessidades (psicológicas e emocionais, de informação económicas, materiais, físicas, e espirituais), as quais resultam do impacto que a vivência do processo de doença do ente querido tem para estes mesmos familiares. Além disso, este estudo aponta para o contributo que o psicólogo pode dar enquanto elemento dum equipa de cuidados paliativos. Estudos complementares poderão ser realizados neste domínio, quer no que concerne às necessidades dos familiares cuidadores do doente paliativo, quer na implementação de estratégias no sentido de lhes responder, quer, ainda, no que se refere ao papel que o psicólogo poderá ter a este nível.

## 6 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro, Diagraphic.
- Aneschensec, C. S. (1995). Profiles in care giving: the unexpected career. Academic Press, in: Louro. M., *Cuidados Continuados ao Domicilio* (dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Barbieri, M. (2009). *Da Investigação à Prática da Enfermagem de Família*. Consultado no website Escola Superior de Enfermagem: [http://www.esenf.pt/fotos/editor2/enfermagem\\_de\\_familia.pdf](http://www.esenf.pt/fotos/editor2/enfermagem_de_familia.pdf).
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Brito, J. (2007). *O fim de vida*. Braga. Publicações da Faculdade de Filosofia.
- Campos, C. (2004). Método de Análise de Conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira Enfermagem*, 57(5), 611-4.
- Campos, M. J., & Brito, M. A. (2009). *O que fica diferente para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado*. In: Barbieri, M., *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Escola Superior de Enfermagem.
- Capello, E., Velosa, M., Salotti, S., & Guimarães, H. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. *J Health Sci Institute*, 30(3), 235-240.

- Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do Doente Oncológico em Fim de Vida: dos sentimentos às necessidades* (dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Castro, D. (2001). Psicologia e ética em cuidados paliativos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21(4), 1414-9893.
- Castro, E. K. De., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625–635. doi:10.1590/S0102-79722002000300016.
- Clarisse, M., & Martins, C. (2009). *Cuidados continuados no domicílio* (Dissertação de Doutoramento não publicada). Instituto de Ciências Biomedicas Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., Vernich, L., (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(1), 184-188.
- Costa, A. (2012). *A Família Cuidadora Perante a Dependência do seu Familiar Idoso* (dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de Ciências Médicas, Lisboa, Portugal.
- Cruz, M. (2011). *Adaptação e Validação da Escalada de Estratégias de Gerenciamento de Demência* (dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal do Panamá, Curitiba, Brasil.
- Decreto-lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Diário da República, n.º 172-1.ª série. Lisboa.
- Direção Geral de Saúde (2005). *Cuidados de Saúde e Cuidados de Longa Duração: Relatório Preliminar*. Consultado no website do Ministério da Saúde: <http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/i007159.pdf>.

- Direção Geral de Saúde (2005). *Elementos Estatísticos: informação geral*. Consultado no website Direção Geral de Saúde: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i013685.pdf>.
- Direção Geral de Saúde (2009). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa, DGS, 2004. Consultado no website Direção Geral de Saúde:: <http://www.dgs.pt/>.
- Duarte, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista*, (24), 213-225.
- Fernandes, D. (1991). Notas sobre os Paradigmas da Investigação em Educação. *Noesis*, (18), 64-66.
- Ferreira, A., Lopes, N., & Melo, M. (2011). O papel do psicólogo na equipa de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 14(2), 85-98.
- Fineberg, I. C. (2005). Preparing Professionals for Family Conferences in Palliative Care: Evaluation Results of an Interdisciplinary Approach. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 857-866.
- Fitch, M. (2006). Necessidades emocionais de paciente e cuidadores em cuidados paliativos, in: Pimenta, C.; Mota, D. & Cruz, D., Dor e cuidados paliativos: *Enfermagem, Medicina e Psicologia*. São Paulo: Manole, 67-85.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar : sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341–345.
- Fonseca, A. M., Gonçalves, D. C., & Pereira, S. M. (2010). Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old vulnerable people. *International journal of palliative nursing*, 16(10), 476–80.
- Fonseca, A., Mira, H., & Gato, L. (2008). Dar vida aos dias. *Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa*, 1(3), 17-20.

- Fontanella, B., Ricas, J., & Turato, E. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno Saúde Pública*, 24(1), 17-27.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização* (2ª ed.) Loures: Lusociência.
- Fradique, E. (2010). *Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos* (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina, Lisboa, Portugal.
- Funk, L., Stajduhar, K., Toye, C., & Aoun, S. (2010), Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative. *Palliative Medicine*, 24(6), 594–607. doi: 10.1177/0269216310371411.
- Glajchen, M (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer, Supportive. *Oncology*, 2(2), 145-155.
- Guimarães, S., & Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(3), 50–62.
- Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(9), 214-224.
- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2012). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine*, 26(1), 7–22. doi:10.1177/0269216311409613.
- Henriques, C., Oliveira, N. (2011). Cuidados Paliativos: Situação Nacional. *Nursing*.
- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC palliative care*, 9(17), 1-6. doi:10.1186/1472-684X-9-17.

- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 864–9. doi:10.1089/jpm.2010.0413.
- Hudson, P., Quinn, K., O’Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC palliative care*, 7(12), 1-12. doi:10.1186/1472-684X-7-12.
- Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., & Aranda, S. (2009). Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliative medicine*, 23(2), 150–157. doi:10.1177/0269216308099960.
- Junger, S., Payne, S. A., Constantini, A., Kalus, C. & Werth (2009). The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(2), 84-87.
- Louro. M. (2009). *Cuidados Continuados ao Domicilio* (Dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Manzini, E. (2004). Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos, *A pesquisa qualitativa em debate*. Simpósio organizado por SE&PQ. São Paulo.
- Martins, L. M., França, A. P. D., & Kimura, M. (1996). Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 4(3), 5–18. doi:10.1590/S0104-11691996000300002.
- Mazorra, L. (2009). *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido* (dissertação de doutoramento não publicada). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, Brasil.

- Melo, G. (2009). The living experience of male-spouse caregivers who care for women with dementia. *Revista Brasileira Geriatria Gerontologia*, 12(3), 319-330.
- Melo, T., Rodrigues, I., & Schmidt, D. (2009). Caracterização dos Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(4), 365–374.
- Morasso, G., Constantine, M., & Leo, S. et al. (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. *Psychooncology*, 17(1), 1073-1080.
- National Institute for Clinical Excellence (2004). Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Câncer. London: National Institute for Clinical Excellence.
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clinica Geral*, 19(2), 68-74.
- Neves, C. (2007). *Impacto no Cuidador Principal, do Cuidado ao Doente Paliativo no Domicilio* (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina, Lisboa, Portugal.
- Oliveira, S. De. (2005). *Adesão ao Tratamento por cuidadores de crianças com hipotireoidismo congénito* (dissertação de Mestrado). Disponível em Repositório Institucional da Universidade Federal do Pará. (<http://repositorio.ufpa.br/jspui/handle/2011/1909>).
- Oliveira, S., Junior F., Dellaroza, M., Yamada, K., Trelha, C., Cabrera, M. (2006). Perfil dos cuidadores de idosos pelo projeto de assistência interdisciplinar a idosos em nível primário. *Ciência Cuidado e Saúde*, 5(2), 184-192.
- Organização Mundial de Saúde (2000). Health Systems: Improving Performance. Consultado no website World Health Organizations: [http://www.who.int/whr/2000/en/whr00\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2000/en/whr00_en.pdf)

Payne, S. Hudson, P, Grande, G., Oliviere, D., Tishelman, C., Pleschberger, S., Firth, P., Ewing, G., Hawker, S. & Kerr, C. (2010). White Paper on on improving support for family carers in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238- 245.

Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais: A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado* (dissertação de doutoramento não publicada). Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.

Pessini, L., & Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Edições Loyola

Plano Nacional de Saúde (2010). *A evolução dos indicadores do Plano Nacional de Saúde 2004-2010*.

Consultado no website Direção Geral de Saúde:  
<http://pns.dgs.pt/files/2010/02/EvolucaoIndicadoresPNS.pdf>.

Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed.

Sapeta, P., & Lopes, M. (2006). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, 4(11), 36-59.

Sousa, L. (2004). Padrões de interação disfuncionais entre profissionais de saúde, pacientes e suas famílias: uma abordagem sistémica. *Psychologia*, 37(2), 169-186.

Stajduhar, K., Funk, L., Toye, C., Grande, G., Aoun, S., & Todd, C. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research. *Palliative Medicine*, 24(6) 573–593. doi: 10.1177/0269216310371412.

Thomas, K., Hudson, P., Oldham, L., Kelly, B., & Trauer, T. (2010). Meeting the needs of family carers: an evaluation of three home-based palliative care services in Australia. *Palliative medicine*, 24(2), 183–91. doi:10.1177/0269216309351467.

Triantafillou, S., Constantine, M., & Leo, S. et al. (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. *Psychooncology*, 17(1), 1073-1080.

Twycross, R.. (2003). Cuidados paliativos. Lisboa: Climepsi.

Wanderley, M. B. (1998) Papel do cuidador domiciliar. Brasília: Secretaria de Assistência Social, in: Melo, T., Rodrigues, I., & Schmidt, D., Caracterização dos Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio, 55(4), 365–374.

World Health Organization (2009). *WHO Definition of Palliative Care*. Consultado no website World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

World Health Organization (2009) - *WHO Definition of Palliative Care*. Consultado no website World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Yennurajalingam, S., Dev, R., Lockey, M., Pace, E., & Zhang, T. (2008). Characteristics of Family Conferences in a Palliative Care Unit at a Comprehensive Cancer Center. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), 1208-1211.

**ANEXOS**

## **Anexo 1 – Guião da Entrevista**

### **Guião da Entrevista**

As questões abaixo enumeradas relacionam-se diretamente com as questões de investigação pensadas para o estudo em causa. Estas são unicamente questões-guia que servirão de apoio para a construção da entrevista propriamente dita.

Qual o impacto decorrente de assumir o papel de cuidador do seu familiar?

Quais as necessidades sentidas, por si, ao nível do apoio psicológico e emocional?

Quais as necessidades sentidas ao nível da informação?

Quais as necessidades sentidas relativamente à vertente económica e social?

Quais as necessidades sentidas por si, ao nível físico?

Que outras necessidades sente?

## Anexo 2 – Autorização para a realização do estudo



Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

Exmo. Senhor  
Prof. Doutor António Fonseca  
Director da Faculdade de Educação e Psicologia da  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA  
Rua Diogo Botelho, 1327  
4169-005 PORTO

Porto, 2012/12/10

Assunto: **Autorização de realização de projeto de investigação**

Face ao pedido solicitado, no v/ ofício de 22 de Outubro de 2012, informamos que se encontra autorizado o desenvolvimento do Projecto de Investigação intitulado "**Necessidades de familiares cuidadores do doente paliativo**", no âmbito do Mestrado em Educação e Desenvolvimento Humano, para a aluna **Daniela França**, no Serviço de Cuidados Paliativos deste Instituto.

Apresento os melhores cumprimentos,

Prof. Doutor Rui Henrique  
Director da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto