

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA
INSTITUTO DE FORMAÇÃO AVANÇADA
CURSO DE MESTRADO EM CIÊNCIAS DA DOR
2007-2009



Tese de Mestrado

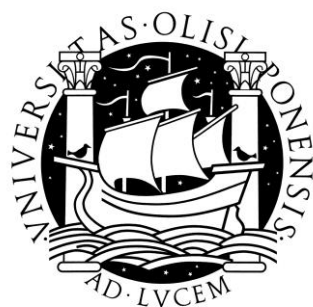
*Vivendo com a Dor:
O cuidador e o doente com dor crónica oncológica*

Andrea Pereira Bidarra
Curso de Mestrado em Ciências da Dor

Lisboa, 2010

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em reunião de 26 de Janeiro de 2010.

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA
INSTITUTO DE FORMAÇÃO AVANÇADA
CURSO DE MESTRADO EM CIÊNCIAS DA DOR
2007 - 2009



Tese de Mestrado

Vivendo com a Dor:

O cuidador e o doente com dor crónica oncológica

Tese de mestrado destinada à elaboração de uma dissertação original no âmbito do Curso de Mestrado em Ciências da Dor (2ª edição), sob Orientação do Prof. Doutor Telmo Baptista e Co-Orientação do Prof. Doutor António Barbosa.

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade da sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

Andrea Pereira Bidarra

Lisboa, 2010

*“About suffering they were never wrong,
The Old Masters: how well they understood
Its human position; how it takes place
While someone else is eating or opening a window or just walking dully along;
How, when the aged are reverently, passionately waiting
For the miraculous birth, there always must be
Children who did not specially want it to happen, skating
On a pond at the edge of the wood:
They never forgot
That even dreadful martyrdom must run its course*

P. Brueghel: “A queda de Ícaro”

*Anyhow in a corner, some untidy spot
Where the dogs go on with their doggy life and the torturer’s “horse”
Scratches its innocent behind on a tree.*

*In Brueghel’s “I carus”, for instance: how everything turns away
Quite leisurely from the disaster, the ploughman may
Have heard the splash, the forsaken cry,
But for him it was not an important failure; the sun shone
As it had to on the white legs disappearing into the green
Water; and the expensive delicate ship that must have seen
Something amazing, a boy falling out of the sky,
Had somewhere to get to and sailed calmly on.”*

E.Munch: “O Grito”

Wystan Hugh Auden

Agradecimentos

Ao Orientador desta tese, Professor Doutor Telmo Baptista pela orientação, amizade e incentivo constantes, pela confiança demonstrada, disponibilidade sempre presente, pela ajuda e por ter acreditado neste trabalho.

Ao Professor Doutor António Barbosa Co-Orientador desta tese, pelo apoio demonstrado, e pelos ensinamentos durante este percurso.

Ao Professor Dr. Rui Brites pela ajuda e atenção dispendidas.

Aos cuidadores que participaram neste estudo, porque sem os seus testemunhos este trabalho não teria sentido.

Ao Instituto Português de Oncologia de Lisboa e à equipa da Unidade de Enfermagem IV pela aceitação da realização do presente estudo, simpatia e disponibilidade demonstradas.

Aos meus amigos pelo apoio, pelas ajudas e por tudo o que ficou adiado.

Ao Bruno pelas horas, dias e semanas de compreensão, ajuda e incentivo, pela amizade e carinho, pela força e colo, por perceber a importância deste trabalho para mim.

À minha mãe, avó e tio, sempre prontos para me acolherem, com compreensão e disponibilidade, pela motivação e amor sempre presentes.

À minha mãe por tudo...

Ao meu pai, pelo apoio incondicional, um amigo que apesar de longe fisicamente esteve sempre presente.

Aos meus pais, porque a eles devo aquilo que sou.

Resumo

O diagnóstico de cancro num indivíduo afecta a vida do seu cuidador, colocando dificuldades de várias ordens que podem rivalizar em importância e consequências negativas com a condição física do doente. A presença de dor crónica oncológica afecta o doente e todo o seu meio envolvente. É neste ambiente de coabitação com a dor que se procurou compreender a complexa relação entre doente e cuidador. Daqui emerge a necessidade de nos debruçarmos sobre as práticas do cuidar e da dor. Nas opções metodológicas optou-se pela triangulação dos métodos – qualitativo e quantitativo. Partiu-se da perspectiva fenomenológica. Realizaram-se vinte entrevistas semi-estruturadas. No tratamento dos dados utilizou-se a análise de conteúdo e a estatística descritiva. Para os entrevistados a dor é carregada de conotações negativas bem como os sentimentos que daí decorrem. De acordo com a Escala Visual Analógica, os valores atribuídos à mesma dor são muito semelhantes entre doente e cuidador, sendo que estes são elevados e pressupõem um mau controlo da dor. Desta vivência emergem impactos (perda, dependência, novas perspectivas), necessidades (nomeadamente psico-emocionais e cognitivas), dificuldades (inadaptação, falta de competências para lidar com a dor, centralização no doente), e estratégias (recursos internos e externos). Estabeleceu-se um contexto de cuidar – a aquisição de competências é uma etapa de difícil acesso. Os valores dos cuidadores são antagónicos – amor e dever. Há satisfação nesta tarefa, mas há necessidade de acompanhamento. Privilegiam a dimensão relacional e emocional. Há valorização da componente psíquica-emocional-espiritual da dor. Na prática do cuidar do doente com dor, a experiência é reconhecida como complexa, a “vivência da dor do outro como sua” é uma realidade. Ela é abordada ora como gratificante (novos valores, fortalecimento de relações) ora como desgastante (perdas – alteração de papéis, e a nível laboral, solidão). Encontraram-se cuidadores distintos – há aqueles que se referem às alterações do quotidiano, e outros às alterações do próprio “eu”. Os idosos e reformados estão em maioria. Quanto mais tempo de cuidador mais dificuldades, e a percepção da dor torna-se mais negativa, mas há aumento de aprendizagem e mais valorização psico-emocional da dor. Há diferenças entre géneros. O homem (boa representatividade) sofre “sobrecarga emocional”, (necessidades psico-emocionais realçadas), tem mais dificuldades face à doença/dor, tem sentimentos mais positivos, recorre aos recursos externos. As mulheres verbalizam

sentimentos mais negativos, utilizam mais os recursos internos e têm mais dificuldade em lidar com o doente. Os profissionais de saúde são reconhecidos, a componente humana / relacional é valorizada, mas também as limitações. Conclui-se acerca da importância de avaliar estes cuidadores, do desenvolvimento de acções capazes de contribuir para a melhoria das práticas de intervenção e de gestão da dor / cuidados prestados.

Palavras – chave: Dor, Oncologia, Cuidador, Família, Necessidades, Psico-emocional.

Abstract

The diagnosis of cancer in an individual affects the lives of their caregivers, revealing several types of difficulties that may compete in importance and consequences with the physical condition of the patient. In fact, the presence of chronic cancer pain affects the patient and all its surroundings. It is this scenario of coexistence with the pain that provided the aim to understand the complex relationship between patient and caregiver. Therefore the need to focus the analysis on pain and care practices based on a methodological option that combines both qualitative and quantitative methods, following a phenomenological perspective. Twenty semi-structured were explored using content analysis and descriptive statistics. Interviewee's pain and related feelings are both linked with negative connotations. According to "visual analogue scale" it was observed that the values assigned to the same pain are very similar between patient and caregiver: they are high and reveal a poor pain control. From this mutual experience emerge 1) impacts (loss, dependency, new opportunities); 2) needs (psycho-emotional and cognitive); 3) difficulties (non-acceptance, lack of skills to deal with the pain, patient self-centered); 4) strategies (internal and external resources). It was created a context – the acquisition of skills in this care area is a difficult step. The values of caregivers are opposites – love and duty; simultaneously there is satisfaction with this task, but there is also the duty for caring. Caregivers emphasize the relational and emotional dimension as well the psychological and spiritual component of pain. In this kind of care giving practice the experience is recognized as complex: they experience the pain of others as theirs. This experience is addressed either as gratifying (new values, strengthening of relationships) as stressful (loss, changing roles and loneliness at work). There were found different caregivers – those that refer to changes in everyday life and those that refer changes in the self. The elderly and retired people are in the majority. The longer the caregiver experience is more difficult it is; the perception of pain becomes more and more negative, but increases learning and enhances the knowledge of psycho-emotional pain. There are gender differences in what concerns caregiving. Men (well represented in this research) suffer "emotional overload" (they highlight psycho-emotional needs), have more difficulty in coping with illness/pain, have more positive feelings, relying on external resources. Women verbalize negative feelings, use more internal resources and have more difficulty in dealing with the

patient. Caregivers recognize health professional's care: the human and relational component is valued, but also their limitations. The research concludes on the importance of assessing these caregivers; the need for developing of measures that contribute to the improvement of practice interventions and pain/care management.

Keywords: Pain, Oncology, Caregiver, Family, Disabilities, Psycho-emotional

Índice:

Agradecimentos	V
Resumo	VI
<i>Abstract</i>	VIII
Índice Geral	X
Índice de Figuras	XII
Índice de Tabelas	XIII
Índice de Gráficos	XIV
Índice de Siglas	XVII
0. Introdução	1
<u>Parte I: Enquadramento teórico</u>	5
<u>Capítulo I:</u>	6
1. Dor	6
1.1. Conceito / Teorias da Dor	6
1.2. Mecanismos de informação e neuro - modulação da dor	9
1.3. Tipos de dor	11
1.4. Doença oncológica / Dor oncológica	13
1.5. Avaliação da dor oncológica	16
1.6. Tratamento da dor oncológica	18
1.7. Aspectos psicológicos da dor	20
<u>Capítulo II:</u>	23
2. Cuidar	23
2.1. Conceito de Cuidar	23
2.2. Perspectivas sobre o cuidar	25
2.3. Cuidadores	29
2.4. A Família cuidadora	31
2.5. Contextualização e Origens da Avaliação dos Prestadores de Cuidados	35

2.6. Cuidar do doente oncológico	38
2.7. Necessidades dos cuidadores	45
2.8. Qualidade de vida do Cuidador	48
2.9. As Emoções no Cuidar	50
<u>Parte II: Estudo empírico</u>	58
<u>Capítulo I:</u>	59
1. Metodologia de Investigação	59
1.1. Objectivos do estudo	59
1.2. Questões de investigação	60
1.3. Tipo de estudo	61
1.4. População alvo	64
1.5. Amostra (Contextos e Sujeitos do estudo)	64
1.6. Instrumento de recolha de dados	75
1.7. Considerações éticas	76
1.8. Recolha e análise dos dados	77
1.9. Limitações do estudo	80
<u>Capítulo II:</u>	81
Apresentação e interpretação dos resultados: resultantes da Análise de Conteúdo	81
Apresentação e interpretação dos resultados referentes ao cruzamento de dados através de Análise de Conteúdo – Max-qda® e SPSS®	136
<u>Capítulo III:</u>	156
Discussão e síntese dos resultados.	156
<u>Capítulo IV:</u>	173
Linhas orientadoras de um projecto de intervenção.	173
Notas finais	190
Referências Bibliográficas	192
Anexos	

Índice de Figuras

Figura 1 – Teoria Cognitiva do Stress	40
Figura 2 - Síntese dos principais resultados	171
Figura 3 - Interação entre a tríade Doente / Cuidador / Profissional de Saúde (satisfação de necessidades)	179
Figura 4 - Etapas de acompanhamento do cuidador	182

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Análise da Categoria: Impactos na vida diária	88
Tabela 2 – Análise da Categoria: Necessidades	95
Tabela 3 – Análise da Categoria: Dificuldades	100
Tabela 4 – Análise da Categoria: Estratégias	105
Tabela 5 – Análise da Categoria: Sentimentos e Emoções	110
Tabela 6 – Valores dos cuidadores	117
Tabela 7 – Análise da Categoria: O contexto do cuidar	119
Tabela 8 – Análise da Categoria: Aprendizagem do cuidar a pessoa com dor	123
Tabela 9 – Etapas do cuidar	125
Tabela 10 – Dimensões do cuidar	126
Tabela 11 - “Cuidador Profissional”: há quanto tempo é cuidador / relação que mantém com a presença da dor (gestão da mesma)	127
Tabela 12 - Análise da Categoria: Implicações do Cuidar - Ganhos	129
Tabela 13 - Análise da Categoria: Implicações do Cuidar - Perdas	132
Tabela 14 - Potenciais domínios de avaliação do cuidador	185

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Variável: Sexo	66
Gráfico 2 – Variável: Estado civil	67
Gráfico 3 – Variável: Idade	67
Gráfico 4 – Variável: Escolaridade	68
Gráfico 5 – Variável: Situação profissional	69
Gráfico 6 – Variável: Grau de afinidade com o doente	69
Gráfico 7 – Variável: Tempo que é cuidador principal (por intervalo)	70
Gráfico 8 – Presença de comunicação não verbal	71
Gráfico 9 - Prevalência de períodos de labilidade emocional / Relevância dada a dor psico-emocional em função do sexo	72
Gráfico 10 -Dimensões de comunicação verbal utilizadas pelo entrevistador	73
Gráfico 11 - Dimensões de comunicação não verbal utilizadas pelo entrevistador	73
Gráfico 12 - Atitudes facilitadores utilizados pelo entrevistador	74
Gráfico 13 - Significado atribuído à palavra: Dor	82
Gráfico 14 – Frequência da palavra (n.º de vezes referida)	87
Gráfico 15 – Impacto na vida diária	89
Gráfico 16 – Adaptabilidade / Coesão familiar	93
Gráfico 17 - Necessidades identificadas	96
Gráfico 18 - Dificuldades identificadas	100
Gráfico 19 - Estratégias utilizadas	106

Gráfico 20 - Sentimentos e Emoções	111
Gráfico 21 - Valores dos cuidadores	117
Gráfico 22 - O contexto do cuidar	120
Gráfico 23 - Aprendizagem do cuidar a pessoa com dor	123
Gráfico 24 - Dimensões do cuidar	126
Gráfico 25 - Tempo que é cuidador principal (meses)	127
Gráfico 26 - Ganhos resultantes do cuidar	129
Gráfico 27 - Perdas resultantes do acto de cuidar	132
Gráfico 28 - Face à utilização da escala de avaliação da dor – EVA – como classifica a dor?	135
Gráfico 29 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Impactos	139
Gráfico 30 - Relação entre impactos e algumas variáveis socio- demográficas: escolaridade, ocupação profissional e grau de afinidade	140
Gráfico 31 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Necessidades	141
Gráfico 32 - Relação entre necessidades e impactos	142
Gráfico 33 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Dificuldades e Estratégias	143
Gráfico 34 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Necessidades e Estratégias	144
Gráfico 35 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Sentimentos apresentados face à dor	145

Gráfico 36 - Relação entre sentimentos apresentados face à dor e algumas variáveis socio-demográficas: escolaridade, grau de afinidade e ocupação profissional	146
Gráfico 37 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Sentimentos apresentados face à experiência vivida	147
Gráfico 38 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Sentimentos apresentados face aos profissionais de saúde / cuidados prestados	148
Gráfico 39 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de indivíduos por: ocupação profissional	149
Gráfico 40 - Relação entre sentimentos face aos profissionais de saúde e algumas variáveis socio-demográficas: idade e tempo que é cuidador	150
Gráfico 41 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Sentimentos face ao doente	151
Gráfico 42 - Análise de correspondências múltiplas: Proximidade de categorias: Significado atribuído à dor	152
Gráfico 43 - Relação entre os vários significados atribuídos à dor	153
Gráfico 44 - Relação entre significados atribuídos à dor e algumas variáveis socio-demográficas: idade, estado civil e sexo	154

Índice de Siglas

ACM – Análise de Correspondências Múltiplas;

EVA – Escala Visual Analógica;

IPO – Instituto Português de Oncologia;

Max-qda® – Qualitative Data Analysis;

SPSS® - Statistical Package for the Social Sciences;

0. Introdução

A Dor está ligada ao homem desde os primórdios da humanidade. O significado que lhe tem sido atribuído varia com as crenças e valores de cada povo, mas é indubitavelmente uma das principais fontes de sofrimento para quem a vivência.

A dor é um dos sintomas mais frequentes no contexto das doenças. Em particular a Dor Crónica, configura uma das experiências mais penosas para muitos doentes e pessoas envolvidas. A persistência da dor tem uma influência decisiva quer na deterioração da qualidade de vida quer na atitude negativa perante a doença. O alívio da dor (quer do doente, quer daqueles que com ela convivem), é uma exigência absoluta, e determina uma prioridade da acção dos profissionais de saúde.¹³⁹

A Associação Internacional para o estudo da Dor defende a actual definição: *“Dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma real ou potencial lesão do tecido ou descrita em termos desta lesão”, “a dor é sempre subjectiva (...) esta definição evita ligar a dor ao estímulo”*.¹⁴⁴

A visão clássica associava a dor à sensação pura, que por sua vez conduziria à sua percepção. Falar em dor implica a representação de um fenómeno cuja complexidade não se esgota na consciência de um estímulo, mas se prolonga num crescendo de emoções, atitudes e comportamentos que traduzem a extensão do sofrimento. Muito para além da sensação ela é uma percepção moldada pela personalidade de quem a vive e pelos contextos sociais que a rodeiam.

A Direcção Geral de Saúde após ouvir a Comissão de Acompanhamento do Plano Nacional de Luta Contra a Dor¹¹², instituiu através da circular normativa n.º9/DGCG (14/06/2003)²³ a dor como 5º sinal vital, assim a dor e os seus efeitos passam a ser valorizados, sistematicamente diagnosticados, avaliados e registados.

No entanto, não podemos descurar a subjectividade que a dor encerra. Conhece-se bem o valor relativo no plano semiológico da descrição qualitativa da dor.

Quando falamos em dor, concentramo-nos naturalmente no estado consciente e tendemos a ignorar todos os outros acontecimentos que lhe estão associados. Utilizamos palavras como “reflexa”, “automática” e “mecânica”.

No entanto, como referiu William Jones (citado por Wall)¹⁴⁴ *“algumas das nossas emoções eram uma consciência das reacções gerais do nosso corpo a um acontecimento, em vez de uma consciência do próprio acontecimento”*.

Recentemente a neurociência e as ciências cognitivas, com a contribuição de cientistas como António Damásio e Daniel Goleman, colocam na ordem do dia a relação entre dor e emoção, sentimento e razão.

Também a prática tem mudado, e tem sido marcada por novas realidades. A prática de enfermagem assenta numa dimensão interpessoal e transpessoal dos cuidados. Assume-se uma ciência humana de pessoas e experiências de saúde-doença mediadas por transacções de cuidados profissionais, pessoais, científicos, e éticos.

Constitui também um processo de interacção subjectivo, como o processo de percepção e interpretação da dor.

Falar em dor suscita falar de dor oncológica, devido à importância que esta representa. Em 1980 a Organização Mundial de Saúde decretou a dor associada ao cancro como uma “emergência médica mundial”. A presença de dor oncológica é um dos verdadeiros instrumentos de medida dos conhecimentos e capacidades humanas. O doente oncológico é sujeito a um tratamento complexo, longo, desgastante, que envolve tanto o doente como os seus familiares / cuidadores, gerando alterações na qualidade de vida de ambos.⁸⁸ Os processos envolvidos são variados e complexos, individuais mas também contextuais. Multifacetada, a doença oncológica contém uma forte componente emocional, e a existência de dor, impulsiona um turbilhão de sentimentos e emoções.

Abordar a dor oncológica, exige uma verdadeira análise e reflexão, mergulhando num contexto pessoal do doente mas também no seu contexto familiar, que manifestações e que mudanças aqui afloram. Implica tecer histórias nas mais variadas condições de fragilidade humana. Acerca da dor oncológica e da sua importância, Lopez⁷⁶ afirma “*em todas as situações de doença oncológica, a dor está sempre presente...o controlo da dor é ainda hoje um dos objectivos mais importantes para os sistemas de saúde em todo o mundo.*”

Ao sofrer de uma doença oncológica, o doente é obrigado a defrontar-se com múltiplas alterações / adaptações que modificam completamente a sua vida mas também a dos que o rodeiam.

Falar de percepção em dor implica falar de nocicepção, cognição, mas também de comportamento, afectos, e emoções - abordagem bio-psico-social da dor.

O medo, a ansiedade, a depressão podem implicar a presença da dor, aspectos psico - afectivos que podem afectar o cuidador. “*A pessoa em sofrimento fica presa a uma síndrome, e a terapia devia ser dirigida a todos os aspectos dessa síndrome.*”¹⁴⁴ Não só o doente, mas o cuidador deve ser abordado numa visão holística, deve-se atender às

necessidades de todos aqueles que interagem com a experiência dolorosa. É importante tentar interpretar a extensão da lesão que o cuidado provoca na saúde e qualidade de vida daqueles que cuidam do doente com dor – perceber quais as vivências, necessidades, e representações do cuidador / familiar face à dor do doente.

A dor, nomeadamente no contexto de dor crónica, afecta a globalidade da pessoa e todo o ambiente que a envolve, família e pessoas significativas. A dor oncológica move-se em territórios de experiência humana intensa.

Para primar pela excelência do cuidar e poder satisfazer as necessidades de todo o ser humano que se encontre nesta situação é fundamental sabermos e compreendermos como sentem aqueles que estão sujeitos a esta vivência, como é viver com a dor do outro, de alguém que lhes é extremamente importante e qual o impacto que isso tem nas suas vidas, quais as implicações que advêm do acto de cuidar.

“Para cuidar de alguém, tenho que saber muitas coisas. Tenho que saber, por exemplo, quem é o outro, quais os seus poderes e limitações, quais as suas necessidades e o que contribui para o seu crescimento; tenho que saber responder às suas necessidades e quais os meus próprios poderes e limitações. Tal conhecimento é simultaneamente geral e específico.” ¹⁴⁶

Assim, o tema do projecto: “ Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica”, emergiu de toda esta problemática e das reflexões após dia-a-dia de trabalho num serviço de oncologia, com várias especialidades, onde os doentes com dor crónica e os seus cuidadores assumem um especial destaque relativamente à especificidade desta temática. A pertinência deste estudo prende-se com a necessidade de compreender comportamentos relacionados com a presença da dor.

Perceber quais as relações existentes entre a tríade - dor, cuidador e doente com dor crónica oncológica, e que interacções e implicações estas relações têm no dia - a - dia e qualidade de vida destes intervenientes, bem como na prestação e melhoria dos cuidados prestados.

Torna-se imperativo interagir com estes cuidadores, para que desta forma se entenda como estes cuidam da dor do outro. É também essencial compreender esta triangulação entre o cuidador, o doente com dor e o profissional de saúde. Qual a comunicação estabelecida, que dinâmicas afloram deste processo, que acções decorrem que podem valorizar melhorar ou não os cuidados prestados. O cuidador passa a ser o gestor da dor do outro, as suas acções compreendem a detecção, a intervenção e até avaliação da dor do doente. É fundamental valorizar, otimizar a acção interventiva destes cuidadores. O suporte aos cuidadores representa um novo desafio para o nosso

sistema de saúde. Cuidar de quem cuida é também uma responsabilidade do profissional de saúde.

Tendo como fio condutor os aspectos anteriormente mencionados, desenvolveu-se o estudo no Instituto Português de Oncologia de Lisboa, onde foi seleccionada uma amostra da população existente num serviço de Oncologia – Cirurgia Ginecológica e Urológica, e internamento de Pneumologia. Em termos metodológicos, a opção recai numa abordagem de triangulação, privilegiando o modelo qualitativo.

O presente trabalho está dividido em duas partes, contento cada uma delas diversos capítulos. A primeira parte visa enquadrar teoricamente a problema de pesquisa através de uma identificação dos temas mais relevantes para o seu equacionamento. Na segunda parte do trabalho, procedeu-se à conceptualização do estudo empírico. O primeiro capítulo centrar-se-á no enquadramento do objecto do estudo, formulação de objectivos, e apresentação do modelo de investigação adoptado. Seguidamente é apresentado um capítulo onde surgirá a discussão dos resultados da investigação, onde se exporá os resultados mais evidentes, as principais conclusões e algumas sugestões.

Parte I:

Enquadramento teórico

CAPÍTULO I

1. Dor:

1.1. Conceitos e teorias da Dor

“A dor é a origem do conhecimento.”

(Simone Weil)

A dor existe desde o início dos tempos – bem como as tentativas de compreendê-la e tratá-la. Ao longo dos anos, o conceito médico prevalente sobre dor evoluiu de um modelo completamente sensitivo para outro psicogénico. O conceito de dor abrange componentes físicas e emocionais. A melhor definição é a da International Association for Study of Pain ⁵⁶: “*é uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a lesão tecidual potencial ou real ou descrita em termos dessa lesão*”. Se dissecarmos esta definição peça a peça conseguimos começar a perceber como aquilo que a dor realmente é difere da nossa concepção instintiva acerca dela. O instinto diz-nos que a dor é resultado de uma agressão.

Sermos feridos causa dor e lesão, e assim não podemos negar que está ligada a uma agressão ao nosso corpo. Também cremos que a intensidade da dor depende do grau da lesão. Assim, quando sentimos dor, apenas temos duas coisas em mente – o elemento sensitivo e o elemento da lesão tecidual. Contudo, a anterior definição refere também uma componente emocional. Não é possível sentir dor sem perturbação. Esta pode ser aborrecimento, raiva, ansiedade ou medo. A definição diz ainda que a dor é descrita em “termos da...” (ou seja é sentida como) “...lesão... potencial ou real”. Contudo esta lesão pode nem sempre existir. Temos o exemplo da dor fantasma, ou do doente que é hipnotizado e é submetido a uma intervenção sem dor.¹²⁸

A dor é portanto uma experiência física e psíquica complexa.

O essencial é compreender a causa e o mecanismo da mesma. As componentes da dor são: nocicepção (detecção de lesão), percepção da dor (pode ser activada por um estímulo externo (nóxico) ou directamente do sistema nervoso central), comportamentos da dor (é tudo aquilo que a pessoa faz ou não faz e que pode ser atribuído a uma lesão), e o sofrimento (é considerado pelos autores mais que dor, é uma resposta negativa,

induzida pela dor, pelo medo, pela ansiedade, pelas perdas, pelo stress, e outros estados psicológicos.

Nem todo o sofrimento é causado pela dor, mas a nossa cultura medicalizada descreve o sofrimento pela linguagem da dor).

A dor é portanto, um conceito de difícil compreensão. Por mais que a experiência da pessoa diga o que é, ocorre sempre que o doente o diz. É uma experiência completamente subjectiva e holística. É descrita como uma situação que envolve todas as dimensões da pessoa e não como um mero acontecimento.

A dor é um fenómeno multidimensional. É uma experiência dinâmica, íntima e pessoal. É o resultado do conflito entre um estímulo e o indivíduo no seu todo. A dor é influenciada por factores como: a formação cultural, a expectativa de dor, a experiência prévia de dor, o contexto em que ocorre e depende das respostas emocionais e cognitivas.¹⁴⁰

A dor é portanto, um fenómeno complexo, que inclui vertentes biofisiológicas, bioquímicas, psicossociais e comportamentais / morais que importa entender. O conceito de multidisciplinaridade é, assim, a base para o estabelecimento de um diagnóstico e terapêutica adequadas a dor.²⁷

Inicialmente os modelos de dor descritos compartilham uma deficiência básica: baseiam-se exclusivamente em factores físicos ou psíquicos para explicar a resposta à dor (especialmente a dor crónica).

O filósofo do século XVII, Descartes sugeriu que um estímulo periférico nóxico resultava de impulsos nervosos. Estes percorrem determinadas vias até à glândula pineal. O mecanismo de transmissão da mensagem dolorosa até ao Sistema Nervoso Central era semelhante a puxar uma corda de um sino. Aristóteles sugeriu que a dor era uma qualidade afectiva (como uma paixão), mas no século XX foi Sherrington quem propôs que a dor tinha componentes sensoriais e afectivos.

O declínio destes conceitos surgiu com Noordenbos que em 1959 sugeriu a existência de pequenas fibras nervosas que viajavam através do corno da medula espinhal até ao cérebro, e que quando era atingida uma actividade suficiente esta era percebida como dor.

Outros modelos surgiram como o modelo motivacional (que associava a dor a fingimento e exacerbação dos sintomas), o modelo do condicionamento operante (fazia referência à dor associada a mecanismos de reforço positivo e negativo e de

aprendizagem preventiva), o modelo do condicionamento respondente propõe que se um estímulo nociceptivo é acompanhado por um outro neutro, mais tarde esse estímulo produzirá dor. Surgiu ainda o modelo de aprendizagem social, que nos diz que as pessoas adquirem comportamentos de dor através da observação e cópia de um exemplo.¹⁴⁰

Sabemos agora que a lesão tecidual, ou estímulo que possa lesar, activa nociceptores.¹³⁰ Estes são receptores específicos e especiais que são sensíveis a lesões (provenientes de fontes físicas ou químicas), e estão incrustados na pele ou nas paredes de órgãos internos. A nocicepção é diferente de experiência de dor. A nocicepção refere-se aos eventos neurológicos relacionados com respostas reflexas. A dor é uma experiência sensitiva e emocional. A nocicepção não causa necessariamente dor, e a dor pode ocorrer sem nocicepção.

O marco das teorias modernas sobre a dor é a teoria do portão. Esta integra respostas fisiológicas e psicológicas na sua definição de dor. Esta refere-se às interacções que ocorrem no corno dorsal. Argumenta que a medula espinhal tem um mecanismo de “portão” que inibe ou promove a transmissão de impulsos dos nervos periféricos para o cérebro. Foi proposta por Melzack e Wall no ano de 1965. Os estímulos sensoriais são transmitidos para centros superiores através de células de transmissão através de um sistema de portão, dependendo da condução de fibras A - delta de condução rápida e de fibras C de condução lentas.¹⁴⁵ As primeiras (fibras finas) permitem a abertura do “portão” da nocicepção e as segundas (fibras mielinizadas) de grande diâmetro, fecham o portão da nocicepção. A possibilidade de a dor ser inibida ou transmitida depende dos diâmetros das fibras periféricas e da influência de certos processos cerebrais.¹⁴⁰

A teoria do portão rejeita a noção de que a dor é somática ou psicogénica. Em vez, propõe que esses factores intensificam ou moderam a percepção da dor. O modelo cognitivo - comportamental também incorpora muitas variáveis psicológicas que é importante não esquecer no contexto da dor (contexto esse único e com características particulares dependendo de quem vivencia o fenómeno).

1.2. Mecanismos de informação e neuromodulação da dor

“A sensibilidade dolorosa, ao contrário de outras modalidades sensitivas, caracteriza-se por uma grande versatilidade de expressão”.

(Deolinda Lima (Professora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto))

A realidade da dor, pressupõe a existência de uma informação correcta a nível central e portanto consciente sobre a agressão nociceptiva exercida à periferia. De uma forma sucinta podemos considerar três níveis fundamentais: periférico, medular e central. A cada um destes níveis estão destinadas funções específicas:

Nível periférico – conhecimento, reacção.

Nível medular – recepção, preparação, ordenamento, adequação e envio.

Nível central – recebimento, percepção, ordens moderadoras / moduladoras descendentes.

Três funções fisiológicas essenciais estão na base deste intrincado processo: estimulação – transmissão, frenação e modulação.⁷⁸

O estímulo, seja uma agressão tecidual, ou seja um estado inflamatório primário, actua sobre o receptor, diminuindo-lhe o seu limiar de dor, e pondo em marcha uma serie complexa e múltipla de reacções neuronais e bioquímicas. As consequências sobre o receptor exercem-se, que por fenómenos de despolarização / polarização da membrana celular, quer pelos produtos resultantes da degradação do ácido araquidónico, sobretudo prostaglandinas E e I, mas também as prostaciclina, histaminas e serotonina (ainda não totalmente clarificadas as funções destas). O impulso nociceptivo caminha nas fibras finas (C e A - delta) em direcção ao corno posterior da medula. Esta condução ocorre através de neurotransmissores. As fibras grossas, também actuam no sentido de uma frenação permanente no impulso doloroso.⁷⁸

A percepção da dor pode ser breve ou ter uma duração de horas, ou mesmo ser permanente. A modulação refere-se às formas internas e externas de reduzir ou aumentar a dor. A substância gelatinosa que reveste os inter-neurónios pode ser regulada para excitar ou inibir a dor. Os neurotransmissores medeiam esta inibição descendente.

As terminações dos neurónios que descem a partir do bulbo têm serotonina, as terminações nos neurónios que descem a partir da ponte (acima do bulbo) contêm norepinefrina. Muitas outras substâncias que se encontram a nível cerebral têm propriedades analgésicas. A modulação da dor pode exercer um papel chave nos estágios incomuns de dor crónica.¹⁴⁰

Concluindo importa asseverar que os aspectos neuro-fisiológicos, bioquímico, emocional e comportamental sustentam a dor como um puzzle complexo e dinâmico que joga com a plasticidade cerebral, entendendo-se essa plasticidade como a capacidade que o Sistema Nervoso tem de constantemente se adaptar e responder à estimulação nociceptiva.

1.3. Tipos de dor

“A expressão de dor é porventura, o exemplo mais exuberante das diferenças individuais.”

(João Gomes Pedro (Professor Catedrático da Faculdade de Medicina de Lisboa))

Os diferentes tipos de dor compreendem: dor aguda, dor crónica oncológica, dor crónica não oncológica. E ainda podemos encontrar na literatura conceitos referentes a dor nociceptiva, dor neuropática e dor psicogénica.

A Dor Aguda caracteriza-se por um aparecimento repentino, por ter uma duração finita, encerra em si uma mensagem (sinal de alerta do organismo – tem função) é mais controlável (até previsível), tem um tratamento mais efectivo, a resposta comportamental é mais ou menos evidente e é compreendida pelo doente. Poder-se-á dizer que compreende o modelo biomédico, interpretada como um sintoma. A Dor Crónica, tem uma duração geralmente superior a seis meses, o início é gradual, imprevisível, inconstante e auto – perpetuante. Geralmente a sua causa é de difícil remoção, envolve factores psicológicos e é pouco compreendida pelo doente. Poder-se-á enquadrar num modelo biopsicosocial, ou seja, reúne o conceito de dor total. É a dor crónica em particular que configura uma das experiências mais penosas para muitos doentes.^{27,28}

Como faz referência o Plano Nacional de Luta contra a Dor (2001) ¹¹² a dor crónica é multidimensional, com uma componente biológica, psicológica e social. Exige um tratamento multidisciplinar.

A dor crónica oncológica tem particularidades, e a própria dor pode advir do tratamento ou da própria doença. Este doente com dor é multifacetado, com frequente morbilidade física e psíquica. Estima-se que 90% dos doentes com cancro e doença avançada sentem dor.⁸⁸

A dor nociceptiva acontece quando há estimulação directa dos nociceptores intactos, com activação dos mediadores inflamatórios e com transmissão do estímulo através das vias fisiológicas da dor. Esta pode ser somática – superficial (origem na pele ou tecidos) ou profunda (origem nos ossos, articulações e músculos), ou visceral – tem origem nas vísceras nomeadamente no tracto gastro-intestinal e pâncreas. A dor

neuropática resulta da lesão das vias nociceptivas ascendentes e moduladoras descendentes.

Na disfunção do sistema nervoso central e / ou periférico, surge dor porque as vias lesadas reagem anormalmente aos estímulos.

A dor psicogénica é uma dor para a qual não se encontra uma base física, não sendo avaliada por tratamentos standardizados, é resultado de uma alteração do processamento da dor nas áreas superiores do Sistema Nervoso Central.⁷⁸

1.4. Doença oncológica / Dor oncológica

*“A minha Dor é um convento. Há lírios
Dum roxo macerado de martírios,
Tão belos como nunca os viu ninguém!*

*Nesse triste convento aonde eu moro,
Noites e dias rezo e grito e choro,
E ninguém ouve...ninguém vê...ninguém...”*

Florbela Espanca (*In Sonetos*)

Começando por abordar a situação de doença crónica, Black ¹⁰ refere que: “*as condições crónicas são problemas de saúde a longo prazo devidos a um distúrbio irreversível, um acumulo de distúrbios ou um estado patológico latente. Algumas condições crónicas causam alteração irreversível da estrutura ou função de um ou mais sistemas orgânicos. Outras são condições crónicas porque ainda não foi encontrada uma cura.*” Giovanni, Bitti, Sarchieli e Speltini (citados por Ribeiro)¹²² consideram a doença crónica “*todas as doenças de longa duração, que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente...que exigem formas particulares de reeducação*”. Quando a doença crónica surge, como o caso da doença oncológica (mesmo quando há remissão o doente é sempre um doente crónico) verifica-se um conjunto de alterações que dependem do ciclo de vida em que se encontra a pessoa, o que condiciona o tipo de adaptação que é feita quer no campo familiar, profissional e social.

O cancro é um termo geral utilizado para descrever o crescimento celular em várias partes do organismo, crescimento esse, sem propósito, parasitário, invasivo e que se desenvolve à custa de um hospedeiro.³⁹ A palavra cancro surge instantaneamente como algo assustador, associamos à vulnerabilidade, à morte, e à ansiedade. É cada vez mais um fenómeno não só biológico, mas também psicológico e social.

Há cerca de 37 milhões de pessoas atingidas pelo cancro em todo o mundo. Todos os anos são diagnosticados cerca de 6,5 milhões de novos doentes portadores de doença oncológica e morrem vitimados pelo cancro aproximadamente 4,5 milhões, o que representa 10% de todas as mortes verificadas.

Strauss *et al.* (citado por Bolander) ¹⁴ identificaram sete importantes problemas típicos dos doentes com doença crónica, que apesar de iguais aos de qualquer outro doente, para o doente com doença crónica oncológica (devido às particularidades deste), estes não desaparecem: prevenção e controlo das crises (o carácter evolutivo, leva á necessidade de implementação de outras formas de agir), gestão de regimes prescritos (adaptação, aprendizagens contínuas), controlo dos sintomas (multiplicidade de sintomas leva a alterações profundas no dia a dia), prevenção do isolamento social, adaptação às alterações, normalização do quotidiano, controlo do tempo (a percepção e gestão do tempo geralmente altera-se).

Kubler-Ross descreve cinco estádios característicos do morrer que em muito se assemelham e se adaptam aos estádios que o doente oncológico atravessa: negação / isolamento, cólera, negociação, depressão e aceitação. Estas etapas por que passa o doente oncológico, não são estádios absolutos, uma vez que os indivíduos não vivem na mesma ordem, no mesmo ritmo, nem passam necessariamente por todas elas.¹³⁰

A dor pode surgir, inicialmente em 30% dos doentes como sintoma da doença e diminuir ou desaparecer com o tratamento efectuado. É no entanto, nas fases mais avançadas da doença que surge mais insistentemente, estando presente entre 65% a 95% dos doentes.³⁹ A dor é o sintoma mais frequente da doença oncológica em fase avançada. Como refere Lourenço Marques (citado por Sapeta) ¹³⁰ a dor pode ser devida à doença (manifestação directa do tumor – 70%), à terapêutica instituída (20%), ou independente destes dois factores, tendo outras causas como manifestação de patologia geral e de degradação / fragilidade (10%). Conduz muitas vezes à debilidade e à depressão. Por vezes, a sombra da doença e da dor preenchem por completo a vida do indivíduo, exacerbando-se de forma indescritível. É por estas razões que C. Saunders ¹³¹ propõe que a dor oncológica seja compreendida numa perspectiva global, aquilo a que se chama de dor total, somatório de várias influências: somáticas, psíquicas, sociais, culturais e financeiras.

O conceito de dor total encerra em si diferentes “tipos de dor” que encontramos no doente oncológico como: dor emocional (isolamento, solidão, medo, ansiedade, depressão), dor espiritual (sentimento de vazio, culpabilização, arrependimento, incapacidade de comunicar, de receber ajuda), dor física e dor social (crise de laços familiares, rupturas ou tensões, problemas financeiros e ou profissionais).¹³⁰

A Organização Mundial de Saúde atribui ao tratamento da dor oncológica uma das quatro prioridades do seu programa de luta contra o cancro.

Em oncologia a dor é sempre subjectiva, deve ser entendida como uma sensação somatopsíquica que está modulada por uma multiplicidade de elementos distintos de indivíduo para indivíduo.

Encontra-se em todas as fases da doença, nomeadamente nas etapas intermédias e avançadas. A frequência da dor depende do tipo de tumor e do seu estadio, as causas podem ser variadas.

Dois terços dos doentes classificam a dor entre moderada a intensa. A maior parte dos doentes com cancro têm mais de um tipo de dor e de um síndrome.⁸⁸

Num estudo prospectivo alargado e recente, mais de 60% dos doentes com cancro apresentavam dois ou mais síndromas distintos de dor.³⁹ A dor era causada pelo cancro em 85% dos doentes, pelos tratamentos anti-neoplásicos 17% e perturbações não – oncológicas simultâneas em 9% dos doentes. Estes factos salientam a importância de uma avaliação aprofundada da dor do doente oncológico, actuando de forma multi-dimensional face à dor, tendo em conta que se trata de um fenómeno de grande complexidade, e que exige ser integrada no seu contexto global.

1.5. Avaliação da dor oncológica

"As lágrimas são o sagrado direito da dor."

(Franz Seraphicus Grillparzer (Escritor))

É necessária uma avaliação exaustiva da dor do doente. O objectivo final da avaliação é desenvolver uma estratégia de tratamento apropriada. Isto requer a identificação das causas da dor, da sua intensidade, do seu impacto na função, disposição e qualidade de vida em geral.²⁸ A influência de outros factores tais como a ansiedade, o medo, o stress espiritual e psicossocial também devem ser abordados. Uma exploração do que a dor significa para o doente é essencial, bem como a necessidade de acreditar naquilo que o ele nos transmite - a dor é aquilo que o doente diz que ela é.

A avaliação da dor e o seu reconhecimento como 5.º sinal vital passou a ser obrigatória por meio da circular normativa n.º 09 / DGCG, instituída pela Direcção Geral de Saúde em 2003²³. A avaliação da dor permite uma correcta actuação perante a mesma e o alívio mais eficaz desta. A avaliação da dor encerra em si a sua subjectividade, no entanto esta possibilitará identificar a pessoa com dor, analisar toda a sintomatologia presente, controlar a eficácia do tratamento e facilitar a tomada de decisões. Só desta forma podemos tornar a dor “mais visível” e reduzir o desconforto, minimizando a angústia do doente com dor. Numa primeira avaliação é importante identificar as características da dor e posteriormente recorrer aos instrumentos de avaliação. São vários os instrumentos que podem ser utilizados para a avaliação da dor, dependendo do doente, da sua situação clínica e da sua compreensão face aos mesmos.¹³⁹

Os instrumentos para avaliação da dor podem ser: unidimensionais – quantitativos ou de intensidade (como a escala visual analógica, numérica ou verbal simples), podem ser topográficos (diagrama corporal), multidimensionais (quantitativos, qualitativos e de personalidade), podem ser instrumentos de avaliação de personalidade e instrumentos específicos (para doentes que não comunicam, para usar com crianças).

A avaliação objectiva da dor compreende a realização da história clínica do doente, e a realização de um exame físico e neurológico. O uso de meios auxiliares de diagnóstico pode ser relevante. No entanto por vezes, existem barreiras à avaliação e correcta descrição da dor do doente. Estas podem ter origem em obstáculos

provenientes dos profissionais de saúde (deficit de conhecimentos, mitos relativos ao uso de opióides), relativos ao doente (relutância em relatar a dor – medo que signifique pior, medo de desviar a atenção dos profissionais, preocupação em ser amável; relutância em cumprir um regime terapêutico), relativos á organização do sistema de saúde (ainda há dificuldades em dar prioridade à dor do doente, dificuldades em dar acesso e comparticipação de medicamentos analgésicos).¹⁴⁰

Em 2000, a Joint Comission Accreditation of Healthcare Organizations publicou, novos padrões para avaliação, tratamento e documentação da dor. Estes padrões requerem que as instituições de saúde planeiam e apoiem actividades e recursos que garantam o reconhecimento da dor e empreguem intervenções apropriadas, tais como: avaliação inicial da dor, re-avaliação regular, formação dos profissionais de saúde, desenvolvimento de programas que viabilizem uma abordagem de qualidade face à dor.

1.6. Tratamento da dor oncológica

“Talvez que poucas pessoas...conheçam a influência que a dor intolerável e persistente pode exercer, tanto sobre o corpo como sobre o espírito...sob o efeito de tais tormentos o carácter muda, o mais amável dos indivíduos irrita-se, o soldado torna-se poltrão e o homem mais robusto fica tão nervoso como a mais histérica das raparigas”.

(S.Werir Mitchell, 1872)

Ao mesmo tempo que a dor, aparece uma ansiedade natural. Qual é a causa desta dor? Quais serão as consequências? Qual é o tratamento mais apropriado?

O Plano Nacional de Luta contra a Dor refere que *“ao doente com dor crónica deve reconhecer-se-lhe o direito de ser adequadamente tratado”* deve ser *“um modelo baseado na compreensão do doente e na humanidade, respeitando a individualidade da pessoa”* é um doente *“multifacetado, com frequente morbilidade física e psíquica”* ¹¹²

A dor não controlada e outros sintomas podem causar ansiedade e depressão, que frequentemente exacerbam a experiência de dor. *“Não é possível tratar a dor oncológica sem considerar adequadamente outros aspectos do sofrimento do doente e do adequado apoio psicossocial.”* ⁶

Existem princípios gerais para o tratamento da dor, que assentam nas *guidelines* propostas pela Organização Mundial de Saúde. Os princípios abordados compreendem: acreditar nas queixas do doente, avaliar antes de tratar, caracterizar a dor quanto à intensidade, qualidade, repercussões nas actividades de vida e do modo de alívio, explicitar ao doente a causa do sintoma e o plano terapêutico a seguir, implicar a família / cuidador, e rever, registar e avaliar periodicamente toda actuação e eficácia. ¹³⁰

O tratamento da dor pode implicar uma ou duas abordagens, a farmacológica e não farmacológica. A Organização Mundial da Saúde tem descrito uma abordagem passo a passo para seleccionar um regime terapêutico baseado na intensidade da dor conhecido como escala analgésica da Organização Mundial de Saúde. O primeiro degrau é reservado para a dor ligeira, fármacos não opióides – a sua acção é preferencialmente periférica actuando pela libertação das prostaglandinas. O degrau dois - quando a dor é descrita como moderada, refere-se à utilização de opióides fracos (como o tramadol e a codeína), sendo possível adicionar analgésicos adjuvantes. O

degrau três utiliza os opióides fortes (morfina) com ou sem adjuvantes, é usado para controlar a dor moderada a intensa em doentes que não responderam a doses máximas no grau dois. Os opióides têm uma acção essencialmente central, actuam sobre receptores específicos no sistema nervoso central e periférico. Ter em atenção os efeitos secundários destes é um aspecto a ter em conta (náuseas, vômitos, obstipação...).

Os fármacos adjuvantes não são analgésicos mas vão potenciar os efeitos destes contribuindo para o alívio da dor (como exemplos temos os anti-depressivos, os corticóides, os relaxantes musculares entre outros). Alguns autores têm sugerido um grau quatro, isto para dar resposta aqueles doentes que não vêm a sua dor aliviada com os três graus anteriores. Este degrau apoiar-se-ia em técnicas e procedimentos específicos como bloqueios de plexos, ou administração de opióides via intra-espinal.¹³⁶

Para além do uso correcto da escala analgésica, é igualmente importante a escolha da via de administração (via oral sempre que possível), a hora certa, ter um plano individualizado para cada doente com dor, e acreditar sempre no que o doente diz que sente, não esquecer que nem toda a dor responde a uma analgesia (farmacológica).

Os métodos não – farmacológicos abrangem desde técnicas relativamente convencionais (bolas de calor, massagem) como recursos eletrizantes (estimulação nervosa eléctrica), mentais (meditação, ioga), e tecnologia (biofeedback). Estas terapias podem-se enquadrar em três grandes categorias: terapias físicas, alternativas / complementares, e cognitivas e comportamentais.¹⁴⁰ Muitas deles podem ser usadas de forma isolada ou em simultâneo com terapia farmacológica.

Mesmo sendo possível controlar a maior parte das dores com recurso a medicamentos, a dor atinge por vezes uma tal intensidade que o médico e o doente são obrigados a optar por destruição permanente de nervos que se destinam a uma dada região - a destruição pode ocorrer de forma cirúrgica ou química, em situações muito específicas. Felizmente que o papel do neurocirurgião tem evoluído e volta-se actualmente para técnicas menos invasivas e destrutivas como a utilização de aparelhos que produzem estimulação eléctrica dos nervos.

O maior desafio da dor, continua ser o próprio doente, este é o verdadeiro instrumento de medida das capacidades humanas.

1.7. Aspectos psicológicos da dor

*"O poeta é um fingidor
Finge completamente
Que chega a fingir
que é dor
A dor que deveras sente".*

(Fernando Pessoa)

A teoria do portão pressupõe que actividades cognitivas como atenção e a sugestão, podem influenciar a dor actuando sobre os primeiros níveis de transmissão sensorial.¹⁴⁵

Embora a experiência de dor e nocicepção estejam relacionadas, não são sinónimos.

A nocicepção refere-se a reacções fisiológicas corporais a certos estímulos, enquanto que a experiência de dor inclui uma componente psicológica crucial. A experiência de dor é influenciada pela formação cultural e religiosa de uma pessoa, expectativa de dor, experiências prévias com dor, diversos factores emocionais e cognitivos e o contexto em que ocorre a dor. O aspecto sensivo - discriminativo da dor refere-se aos processos neurais que permitem à pessoa definir rapidamente a localização, intensidade e duração do estímulo nervoso. O aspecto motivacional - afectivo da dor refere-se às respostas emocionais que tornam a dor pessoal e singular para todas as pessoas. Estas respostas não ocorrem nas mesmas regiões cerebrais que as actividades sensivo – discriminativas. Aqui é importante referir as questões culturais e cognitivas que influenciam a interpretação e as preocupações acerca da dor. As contribuições cognitivas abrangem a atenção, a ansiedade, a antecipação e outras experiências que envolvem a dor.¹⁴⁰

A sensação é apenas um dos elementos constituintes da dor. Porém para termos a experiência de dor é necessário algo mais. O homem tem de estar consciente para ter experiência de dor. O doente anestesiado não é capaz de sentir dor, outro exemplo é do doente amputado, em que a dor é referida numa parte do corpo que é virtual.

A experiência emocional de dor ocorre na sequência de sentimentos, isto é, desperta no indivíduo sentimentos sensoriais intimamente ligados ao corpo, à sensação

de que “algo está a acontecer”, sentimentos vitais de mal-estar desagradável. A emoção mais frequentemente associada à dor é o medo. O medo está associado com a ameaça à integridade biológica, ao bem-estar, podendo desencadear um estado de ansiedade e de pânico.

O componente afectivo é específico e intrínseco à própria dor e distinto da reacção afectiva que se pode seguir à experiência da dor e respectivas consequências.

O significado de dor é subjectivo, dependendo do resultado da avaliação cognitiva que o indivíduo em causa faz do acontecimento como um todo, o que constitui mais um factor a determinar.⁶ A dor tem um significado simples, objectivo e imediato quando a experimentamos através de uma pancada, mas pode ser complexa e distante da lesão física que provocou a dor, quando se sofre a influência de factores afectivos e motivacionais, sendo por isso diferente o acontecimento em si e a descrição da experiência de dor. A resposta à dor é cruzada, isto é, o trauma físico desencadeia um estado fisiológico e o significado da dor uma resposta psicológica.

O aspecto motivacional intrínseco à dor insere-se nas representações cognitivas ou simbólicas de consequência positiva ou negativa antecipadas ou previstas e afectos conscientes ou inconscientes que juntamente com outros aspectos psicológicos, modela a experiência de dor e os comportamentos. As respostas emocionais podem estar presentes sem estímulo nociceptivo, mas sim a partir da evocação da representação de dor, por vezes distante do estímulo sensorial. A dor pode ser persistente não porque o estímulo nociceptivo se mantém, mas porque o significado e a emoção contidos na experiência de dor mantêm viva e constante a representação da própria dor. Desde modo, é também de referir a importância da avaliação da dor no seu aspecto psicológico como prevenção da cronicidade da dor.

A dor crónica, prolonga-se no tempo, por vezes as múltiplas intervenções terapêuticas falham, e esta acaba por estar associada a estádios emocionais de frustração, desmoralização, desespero, sofrimento, insónia, irritabilidade, dependência.

Muitas vezes a dor também é usada como mecanismo de defesa, para reprimir uma outra necessidade não satisfeita. É usada para mascarar outros “conflitos” existentes.

Em algumas relações familiares pode até ser vista como um benefício, ou também é através da dor que muitos doentes exprimem acontecimentos da vida, marcados por sentimentos de culpa ou de perda.¹²¹ Por vezes compreender a dor de um

doente é compreender a sua dinâmica psicocultural, ou seja, todas as suas particularidades, únicas da sua vida e que modularam a sua experiência de dor. “A expressão de dor, qualquer que seja a forma que assume, não escapa à dialéctica da ocultação e do desvendamento.”¹²¹

O recurso a métodos psicológicos como a hipnose, o relaxamento, reforço cognitivo de estratégias e adaptação, são alguns exemplos de métodos que podem ser usados, no entanto este domínio ainda exige crescimento e compreensão mais aprofundada. Abre interessantes perspectivas quer para o uso da psicologia que para a conjugação de diferentes métodos, simples mas eficazes, de modulação sensorial - cuja compreensão estamos apenas a iniciar.

CAPÍTULO II

2. Cuidar

2.1. Conceito de Cuidar

“Cuidar é dar espaço ao outro em si mesmo”

(Winnicott)

O envelhecimento demográfico suscitado pelo aumento da longevidade, nem sempre é sinónimo de uma vida funcional. O número de indivíduos com determinados graus de dependência tem vindo a aumentar o que é condição para um aumento do número de cuidadores existentes. Os cuidadores / familiares têm cada vez mais um papel preponderante na nossa sociedade. Cuidar é então um acto inerente à condição humana, uma vez que à medida que ultrapassamos as várias etapas do ciclo vital vamos sendo alvo de cuidados ou prestadores dos mesmos. Este acto de cuidar é uma experiência única e singular, vivenciada de um modo personalizado e mais ou menos dificultado, dependendo ainda da interacção dinâmica entre um conjunto de variáveis²⁰, evidenciando-se entre estas as características pessoais do cuidador e da pessoa alvo desses cuidados.

O que entendemos nós quando falamos de cuidar? Atribuímos-lhe sentidos diferentes conforme o que cada um entende, conforme aquilo a que cada um presta atenção na situação em que está, e também de acordo com a orientação que cada um quer dar à sua existência. Cada pessoa dá ao “cuidar” um sentido que estrutura a partir das significações usuais da palavra.

Para Honoré⁵⁵ cuidar *“é a noção de se ocupar de alguém na situação em que se encontra de acordo com uma certa ideia do que é bom para ele, daquilo que lhe convém. Cuidar indica uma maneira de se ocupar de alguém, tendo em consideração o que é necessário para que ele realmente exista segundo a sua própria natureza, ou seja, segundo as suas necessidades, os seus desejos, os seus projectos.”*

Honoré compreende o cuidado como uma dimensão fundamental do agir humano, diz respeito aos outros e a nós mesmos.

O verbo cuidar em português denota atenção, cautela, desvelo, zelo. Assume ainda características de sinónimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se. Porém representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afectivo com o ser cuidado.^{12,119,135}

Segundo o teórico Boff¹² cuidar é uma atitude e característica primeira do ser humano. O cuidar revela a natureza e a maneira mais concreta do ser humano. Sem cuidar, o homem deixa de ser humano, destrutura-se, definha, perde o sentido e morre. Se ao longo da vida não aplicar o cuidar em tudo o que empreender acaba por se prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver à sua volta.¹² Segundo o mesmo autor, o cuidado apenas aparece quando a existência de alguém adquire significado para nós. Nesse sentido, passamos a cuidar, participar do destino do outro, das suas procuras, sofrimentos e sucessos. O acto de zelar por alguém só existe quando é sentido, vivido, experienciado. Isto envolve respeitar o outro e respeitar-se a si mesmo.¹⁴³

Cuidar implica sentir as pessoas, é acolhê-las e respeitá-las.²⁶ Para cuidar é necessário uma preparação emocional, é fundamental a disponibilidade para entender e lidar com a pessoa como um todo.³⁷ O processo de cuidar não deve se pautar somente pela identificação de sinais ou sintomas, mas nas modificações que ocorrem nas estruturas dos seres humanos as quais abalam a sua totalidade.⁸³

A compreensão destes aspectos é fundamental para reconhecer o cuidar como um acto, uma tarefa e um dever do ser humano. Cuidamos porque queremos ser mais felizes, plenos e para alcançarmos a felicidade é fundamental que cuidemos bem de nós e dos outros. A condição humana é tão frágil que requer cuidados, sejam eles pessoais, sociais e ambientais, só desta forma poderá manter o equilíbrio.⁸⁴

2.2. Perspectivas sobre o cuidar

“Desde que surge vida que existem cuidados, porque é preciso tomar conta da vida para que ela possa permanecer...”

(Colliére, 2003)

Constituindo a primeira arte da vida, cuidar é indispensável não apenas à vida dos indivíduos mas à perenidade de todo o grupo social. Surge inerente à sobrevivência humana e viu o seu conceito e significado serem alterados ao longo dos tempos, num acompanhar de grandes mutações tecnológicas, socioeconómicas e culturais. Por sua vez os cuidados de enfermagem, na sua complexidade, são de carácter universal e multidimensional, singularizando-se em cada cultura, em cada sistema socioeconómico, em cada situação.²⁵

Num primeiro momento a palavra cuidador revelou a existência de 20.872 registos nos quais constavam palavras com início comum “*caregiv*” (exemplos: “*caregiver, caregiving*”). No entanto, à luz de uma população com características distintas e próprias, nomeadamente quando o conceito se vai sobrepondo às temáticas da saúde, surgem outros conceitos que só fazem sentido se falarmos de cuidador como aquele que cuida de alguém. Ao dissecar os registos em que o conceito de “*caregivers*” é usado como descritor (principal ou secundário) evidenciou-se o aparecimento de palavras-chave como “*health – care – delivery*” e “*burden*”. Associado ao “*burden*” surge a palavra “família”. No que se refere às áreas de aplicação do conceito cuidador, verificou-se que este tema tem sido estudado em quatro campos, destacando-se as doenças de *Alzheimer* e *Parkinson*, etapas do ciclo vital como no idoso e na criança, as doenças do foro mental e doenças terminais.

As noções e significados de “qualidade de vida”, “luto”, “bem-estar” surgem com frequência associadas ao conceito de cuidador.

Na nossa sociedade biomedicalizada, também Hesbeen⁵⁴ considera o cuidar como uma arte, a arte do terapeuta que consegue combinar elementos de conhecimento, de destreza, de saber ser, de intuição, que permitem ajudar o outro, na sua situação singular. Será essa mesma arte que lhe permite apoiar-se em conhecimentos estabelecidos para as outras pessoas, em geral com vista a apropriar-se deles para

prestar cuidados ao outro de uma forma única e inigualável. Considera igualmente que os prestadores de cuidados são seres com qualidades especiais que se põem ao serviço dos outros, dispensando-lhes atenção e os cuidados que necessitam.

Como laço fundamental que permite ligar todos os elementos da equipa multidisciplinar, numa mesma perspectiva, cuidar vem do latim *cogitare*. Como verbo transitivo, cuidar reporta-nos para *imaginar*, para *tratar*, *ter cuidado com*, *interessar-se*, *meditar*... Na sua etimologia enquadra uma sequência de acções indispensáveis na ajuda ao próximo.

Enquanto razão de ser da enfermagem, como disciplina e como intervenção é simultaneamente um traço humano, uma interacção pessoal, uma intervenção terapêutica, um imperativo moral e uma manifestação de afecto, pelo sentimento de dedicação ao outro e pela influência e desenvolvimento mútuo, que se pretende construtivo.

À luz da teoria de Watson ¹⁴⁶ o cuidado ocorre no domínio do metafísico, o que significa que não podemos vê-lo mas sim senti-lo, ao transcender o mundo físico e material e penetrando no mundo subjectivo e interior dos intervenientes. Constituindo um processo intersubjectivo entre duas pessoas, ganha forma nas transacções de humano para humano, mais ou menos conscientes, de que estão a entrar mutuamente no campo fenomenal do outro. Assim esta relação transpessoal do cuidado é uma relação humana particular, onde duas pessoas se entregam e se compreendem numa harmonia mais ou menos perfeita.

Ao cuidador, através do processo de cuidado, é exigida a vontade de procurar ajudar a pessoa a atingir um elevado nível de harmonia dentro de si (i.e. mente, corpo e alma), de modo a promover o seu auto-conhecimento, auto-respeito e auto-cuidado.

Ao encarar o cuidado como um contributo valioso que o cuidador pode oferecer à humanidade, Watson ¹⁴⁶ defende que deve existir um sistema de valores subjacente a um empenhamento moral com o cuidado humano, uma intenção e uma vontade de cuidar para além de um conhecimento das necessidades e de um propósito de agir com conhecimento. É arte que o cuidador coloca na sua prática quando, tendo partilhado os sentimentos do outro, é capaz de detectar e sentir esses mesmos sentimentos e por outro lado saber exprimi-los de maneira a que a outra pessoa possa senti-los na sua plenitude.

O papel do cuidado humano tem sido referenciado por diversos autores, como Watson, Chalifour e Cibanal, como ameaçado pelo desenvolvimento da tecnologia

médica, pelas restrições burocráticas e administrativas das instituições, numa sociedade cada vez mais nuclear e economicista.

De forma semelhante Cerqueira²⁰ considera que cuidar passa por ajudar o outro a crescer e a desenvolver-se, no estabelecimento de uma relação, sendo que o outro é desta forma encarado como extensão do prestador de cuidados mas simultaneamente, como alguém diferente e com direitos próprios.

Independentemente de considerarmos o cuidar como arte, como nos fala Collière e Watson, ou como técnica, como nos descreve Chalifour, ou ainda como uma atitude, numa maneira de estar na vida, como defende Cibanal e Petit, o cuidador do doente oncológico assume nesta prática um lugar de destaque.

Na prática do cuidar, o prestador de cuidados transcende as limitações de uma abordagem científica, pela apreciação da totalidade da pessoa. É-lhe então sugerido e até exigido o desenvolvimento de uma sensibilidade para consigo e para com os outros. Só através do desenvolvimento dos próprios sentimentos se pode interagir, de modo sensível e autêntico, com os outros.

Considerando que a mente e as emoções de uma pessoa são janelas da alma, Watson¹⁴⁶ reforça o encontro com o mundo emocional e subjectivo da pessoa, num caminho para o *self* interior e para uma sensação mais elevada deste. Na busca de uma sensibilidade, para consigo e para com os outros, o uso e o desenvolvimento de valores altruístas e humanistas, permite experienciar e comunicar com os sentimentos e as emoções do outro.

Com uma visão menos espiritual do que Watson¹⁴⁶ e Hesbeen⁵³ salienta também a importância do altruísmo no cuidar, centrado nos outros e para o bem dos outros. Ajudar o outro torna-se, segundo o autor, um processo simultâneo de auto-ajuda. Mas o cuidar não pode ser confundido como uma forma de auto-terapia ou com o próprio tratar, reconhecendo-se que a carência de cuidados leva a um aumento dos tratamentos, em vários domínios, sendo imperativo reapropriar os saberes dos cuidados e permitir o seu desenvolvimento a nível humano, social e económico. Ora cuidar situa-se assim numa encruzilhada, entre o ser e o parecer, entre a ajuda e a técnica, entre o viver e o morrer. Se cuidar é comunicar a vida, como é possível comunicar quando não se tem consciência da própria vida? Collière²⁶ considera que os prestadores de cuidados sofrem de uma dificuldade de constituir e reconstituir os seus recursos afectivos, emocionais mas também físicos, intelectuais e espirituais. Os prestadores de cuidados

também necessitam de cuidados, destes cuidados vitais que não são capazes de prodigalizar aos outros se não puderem restabelecer as suas forças, expressar as suas emoções, as suas preocupações, enriquecer os seus conhecimentos.

O captar das coisas de um modo afectivo e efectivo, nem sempre decorre de uma forma saudável e complementar. Urge um conhecimento cada vez maior de nós próprios, sendo que a afectividade é precisamente o que cada um de nós tem de mais profundo e seu. O ser humano não pode isentar-se da totalidade afectiva que lhe é inerente, os afectos, presentes na partilha com o outro, podem exacerbar-se quando a interacção transcende limites e a relação se torna indiscutivelmente significativa.⁴

Sem o reconhecimento das condições indispensáveis para o desempenho das suas funções, os prestadores de cuidados só conseguem viver e sobreviver muitas vezes através da fuga ou agressividade, que surgem sob a forma de atitudes e comportamentos, na falta de consciência do que incita tais reacções de aparente adaptação.

A qualidade dos cuidados será então fortemente influenciada pelas atitudes e pelos comportamentos de quem cuida, da qualidade que desejam, ou seja, do seu profundo desejo de cuidar dos outros para além dos actos que executam. Será influenciada pela riqueza do seu olhar, do seu toque e da sua motivação para a qualidade. Porque os cuidados prestados, mais especificamente ao doente oncológico, são compostos de múltiplas acções que são sobretudo, apesar da tecnicidade, uma imensidão de *pequenas coisas* que dão a possibilidade de manifestar uma *grande atenção* ao doente e seus familiares.⁵⁴

2.3. Cuidadores

“- O que é que “estar preso” quer dizer?

- Quer dizer “ Criar laços” com alguém.

- Criar laços?

- Sim laços, disse a raposa...eu não preciso de ti...tu não precisas de mim...mas se tu me prenderes a ti, passamos a precisar um do outro. Passarás a ser único no mundo para mim...

-Começo a perceber, disse o Príncipezinho. Sabes, há uma flor...tenho a impressão que estou presa a ela...”

(Saint-Exupery, *In O Príncipezinho*)

Denominamos cuidador, todo aquele que exerce a função de cuidar, isto é: realiza actividades direccionadas ao cuidado pessoal de outrem que apresenta algum grau de dependência.

Os cuidadores podem ser classificados de acordo com os seus papéis executados ou com a função realizada, podendo se denominados de:

Formal - pessoa que cuida de outra, mas que é remunerada pelas funções que exerce.

Informal – familiar ou amigo que assume o papel de cuidar, sem preparação específica e sem remuneração.

Primário ou Principal – indivíduo que exerce actividades gerais de cuidados (auxílio nas actividades de vida).

Secundário – aquele que auxilia o cuidador primário.

O cuidador é todo aquele que provê as necessidades físicas e emocionais de uma outra pessoa.

Poder-se-á encontrar várias dimensões do cuidado, como:

Dimensão pessoal – cuidar de si para cuidar do outro.

Dimensão relacional – cuidar da relação própria e com o outro.

Dimensão emocional – cuidar do afecto.

Dimensão profissional - cuidar técnico.

Dimensão política – cuidar com directrizes, ideologias.

Dimensão social – cuidar inserido numa demanda social.

Dimensão humana – cuidar do ser humano.

Dimensão ética – cuidar com a melhor reflexão e compromisso ético possível.⁵⁵

O cuidador deve saber lidar com o cuidar de forma integral, ou seja, a abordagem da pessoa deve ser feita em todas as suas dimensões. No entanto, é importante lidar equilibradamente com a razão e a emoção, é importante desenvolver habilidades e atitudes relacionais e competências interpessoais.³⁷

Cuidar e ser cuidado envolve relação de gente com gente. Ao falarmos de cuidador é quase impossível desrinçá-lo daquele que é alvo do seu cuidado. Os dois elementos desta relação interagem e inter-influenciam-se entre si. Oliveira⁹⁹ associa a teoria do sujeito autopoietico nesta relação entre cuidador e quem é cuidado. Segundo esta teoria os referenciais, as significações e os sub-sistemas responsáveis por estas significações (cuidar), vão criar uma serie de conexões. Quer o cuidador quer o doente, enquanto individualidades psicológicas são constituídos por três sistemas (personalidade, etoético (subjectividade) e de significação) cada um deles tem um código ou uma matriz e uma posição que resulta da interacção do sujeito com o acto (cuidar) (dá significação). Ou seja o cuidador e o cuidado / doente passam a funcionar em simultâneo, segundo a autora há uma articulação entre o “eu individual” e o “nós colectivo”.

O cuidado deve ser construído como um processo de interacção interpessoal, pressupondo a co-participação de experiências e crescimento do esforço comum para conhecer a realidade e se que mudar.

O cuidador é alguém que sofreu profundas mudanças resultado de conhecimentos adquiridos ao longo de todo o processo de cuidar, é alguém que vivenciou, com frequência, experiências de doença e de dor, experiências essas que não são mais conceitos abstractos, mas sim realidades comuns. A necessidade de aperfeiçoar os cuidados prestados, exige também um conhecimento mais profundo dos cuidadores (nomeadamente dos cuidadores principais), torna-se fundamental reconhecer as suas necessidades e estabelecer estratégias de actuação e de suporte.

2.4. A família cuidadora

“Quando uma menina vê o seu irmãozinho sofrer, ela encontra quase sem sabê-lo o caminho para consolá-lo: procura afectuosamente sua mão...a pequena torna-se o seu primeiro médico...entre ele e a sua dor entra a sensação de ser tocado pela mão da irmã, de forma que o sofrimento retrai-se frente a esta nova sensação...”

(Victor von Weizsacker, 1926)

Ao longo dos tempos, os termos família e agregado familiar cobriram realidades muito distintas. Este fenómeno persiste hoje em dia e tem tendência para se tornar mais complexo, como consequência da evolução das actuais tendências demográficas. Tradicionalmente, agregado familiar constituía uma unidade económica de produção, como afirma Pinto ¹¹⁰ *“...até meados do século XX e ainda hoje nalgumas regiões do Sul da Europa ou nas zonas rurais, a família é um local de produção em que cada membro exerce uma função económica”*. Hoje em dia, ela é apenas uma unidade de consumo. Constata-se uma separação entre o local de produção e a família. Por outro lado, a evolução da fecundidade, da mortalidade, da nupcialidade e da propensão para o divórcio teve importantes repercussões sobre o número, dimensão, formação e composição dos agregados familiares.

Podemos realçar dois factores responsáveis por estas modificações na família, por um lado, as novas realidades socioeconómicas, por outro lado, a evolução dos comportamentos demográficos, favorecendo uma modificação da estrutura familiar. Para Minuchin ⁸⁷ *“...a estrutura familiar é o conjunto de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem...”* Hoje, para além do exposto, entende-se que o meio familiar *“representa para a pessoa o melhor enquadramento para a vivência do processo de reabilitação (...) é favorecido pela permanência das pessoas na comunidade...evitando assim a desinserção familiar e comunitária...onde...encontra convivência, aceitação em vez de compaixão, amor em vez de indiferença, apoio e acolhimento”* ¹¹¹

A família é entendida como um sistema, uma abrangência cada vez mais sistemática. É entendida como um todo, uma globalidade, que só uma visão holística pode ser correctamente compreendida. A família é *“...uma rede complexa de emoções (...)*

a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura.” (José Gameiro, citado por Relvas) ¹¹⁸

A família desempenha um papel fundamental no contexto sócio-cultural, constituída por uma rede de laços, de relações estabelecidas, e rodeada de uma certa complexidade. É na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital, tal como nos é dito por José Gameiro: “ *a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são possíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o entender dos indivíduos isolados...* ” ¹¹⁸

A definição de família tem sofrido várias alterações ao longo dos tempos. No passado o conceito referia-se à família alargada. Actualmente o conceito passou a ser de família nuclear (pai, mãe e filhos). Como refere Moreira ⁸⁹ a família passou por diversas fases evolutivas: família patriarcal (pessoas que se encontravam sob a autoridade de um mesmo chefe), família comunitária (pessoas ligadas pelo vínculo do casamento e pelos laços biológicos da procriação), actualmente a família nuclear. A família é também definida de acordo com a proximidade geográfica, laços sentimentais e redes de apoio. A este propósito José Gameiro refere: “ *...o termo família designa um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações, mas não só, de certo modo consideramos que fazem parte da família elementos não só ligados por traços biológicos, mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo* ” ¹¹⁸ Considera-se família todas as pessoas que o doente reconhecer como tal.

A família é na maioria das vezes o cuidador informal do doente com dor oncológica. A família desempenha um papel muito importante na assistência ao doente oncológico, particularmente na promoção do conforto e segurança ao doente. Na concepção de Kubler-Ross ⁶² se não levarmos devidamente em conta a família do doente, não poderemos ajudá-lo com eficácia.

Ao falar da vivência da família e cuidador, deve-se ter presente o conceito de doença e dor e o impacto que estas têm no seio familiar.

Num estudo efectuado por Koos Earl (1946) ⁵⁹ este autor apontou a doença como uma perturbação implicando um certo número de mudanças tanto no interior como no exterior da família: alteração de papéis, na intensidade e direcção de sentimentos, na manutenção de rotinas, alterações essas de forma quantitativa e qualitativa.

Por sua vez quer a doença, quer a dor (física e psíquica), afectam a estrutura do indivíduo, no seu todo, e igualmente a sua unidade familiar em todas as dimensões

biológicas, psicológicas, espirituais e sociais. Numa situação de doença e dor oncológica dá-se uma ruptura com a vida anterior, há necessidade de reestruturação da situação social, familiar, e espiritual. Para Marques ⁸¹ a família cuidadora passa por quatro etapas (que poderão ser todas atingidas ou não):

1ª etapa – enfrenta a realidade – há impacto, desorganização, procura.

2ª etapa – reorganização, redefinição de papéis.

3ª etapa – perda – a solidão, separação, noção das limitações em actuarem.

4ª etapa – restabelecimento – adaptação à nova situação.

Não é apenas o doente que enfrenta os problemas de ajustamento ao cancro, a família também é envolvida de forma semelhante pela doença pela dor do doente e pelas suas consequências. A doença e a dor oncológica não existem num isolamento.

O impacto da doença e o seu tratamento é sentido pela família e outros membros de suporte. É primeiramente a família que oferece o suporte ao doente e quem também sofre as alterações que a doença provoca. “*A família é o contexto social mais importante e a primeira linha de defesa do doente.*” ¹²⁹ A família é um dos apoios de base dos indivíduos em todas as sociedades. Apesar da família estar em mudança, no sentido de acompanhar o processo dinâmico das sociedades e consequentemente do processo de doença, ela é o local privilegiado das relações estruturantes do indivíduo.

O cancro e a dor oncológica impõem-se à família de três formas: destroem ou modificam as ligações e os laços estabelecidos, afectam planos e acções futuras, modificam relações e dependências com os outros exteriores à família.

É normalmente na família que emerge o cuidador principal do doente, e é nela que se desenvolverão os cuidados. Assim o cuidador pode vir a ser o membro mais afectado.

A saúde e a doença, bem como a inevitabilidade da morte, são experiências humanas universais, mas vividas de formas diferentes dentro de cada ambiente sócio-cultural.

Segundo Pierre ¹⁰⁸ os familiares passam por fases muito semelhantes à do doente, parece então relevante que se procure perceber e compreender as reais necessidades destes cuidadores, quais os impactos e de que forma a vivência da dor do doente é também uma vivência pessoal para o cuidador. Como um tufão a doença invade o quotidiano do doente e da família, e de forma muito mais intensa aquele que é eleito o “cuida – dor” – aquele que cuida da dor do outro, e aquele que também é

alvejado pelas dores produzidas na família. “*Quando consideramos a vida da pessoa humana, não se pode deixar de considerar (...) a família*”⁶⁸

A necessidade de cuidados tem acompanhado a evolução da humanidade e criado laços de interdependência entre as pessoas, em que a família é o mais antigo e ainda o mais utilizado serviço de assistência à saúde no mundo.

A Organização Mundial de Saúde (1990)¹⁴⁹ coloca em relevo a prevenção e o alívio do sofrimento, estes devem ter uma abordagem que possa aumentar a qualidade de vida do doente e da sua família. A Organização Mundial de Saúde enfatiza o alívio da dor e a oferta de cuidado. A abordagem deve ser centrada na família cuidadora, numa perspectiva holística, promovendo uma prestação de cuidados dirigida às reais necessidades.

2.5. Contextualização e Origens da Avaliação dos Prestadores de Cuidados

“Não é necessário amar os homens para lhes prestar um verdadeiro auxílio. Basta desejar melhorar determinada expressão do olhar quando este posa sobre outros mais desprotegidos, prolongar por um segundo esse minuto agradável de vida. Deste gesto e de cada elo estabelecido, a respiração tornar-se-á mais serena. Sobretudo, se não se lhes suprimir inteiramente os caminhos penosos, à custa dos quais emerge a evidência da verdade por entre lágrimas e frutos.”

(René Char, *In Feuilletts d’Hypnos*)

A avaliação dos prestadores de cuidados informais foi criada nos anos 60 a partir do estudo de famílias de pessoas com dificuldades cognitivas causadas por doenças mentais, perturbações do desenvolvimento ou traumatismos cranianos. Da mesma forma, sociólogos e assistentes sociais têm estudado as relações inter-geracionais, estruturas familiares e os cuidados da família a pessoas idosas desde o início dos anos 60. Somente nos anos 80 é que os geronteologistas começaram a estudar os cuidados que os membros da família providenciavam às pessoas idosas, bem como o impacto desses mesmos cuidados. A maior parte desses trabalhos foram dirigidos a cuidadores dentro das famílias de pessoas com demência (e.g., *Alzheimer*).

A avaliação dos cuidadores tem também sido estudada em programas específicos, como por exemplo, em hospitais. Em 1985, os investigadores sugeriram que era necessário uma atenção sistemática às necessidades dos cuidadores, bem como os planos para a assistência aos cuidadores dentro da família, sendo esta uma importante componente nos cuidados fornecidos nos hospitais e fora destes.

A maior parte da literatura em relação à avaliação têm-se focado na pessoa que recebe cuidados, ao invés das pessoas da família que os providenciam. Num trabalho publicado por Kane e Kane (1981) citado por Haley ⁵¹, em relação à avaliação de pessoas idosas, não existe nenhuma menção de instrumentos específicos para avaliar os cuidadores na família.

A maior parte da pesquisa feita no passado, em familiares cuidadores focou-se na noção de “sobrecarga” (*burden*) do cuidador, nomeadamente em relação a cuidadores de pessoas com demência. Grad e Sainsbury (citado por Nijboer) ⁹³ foram os primeiros a

referir o conceito na literatura, quando descreveram a “sobrecarga” sentida pelos membros da família que cuidavam de familiares com doença mental em casa. A sobrecarga do cuidador é um termo abrangente com bastantes significados e sentidos, sublinhando o impacto que os cuidados tinham na saúde mental e física dos cuidadores, bem como nas relações familiares, emprego e problemas financeiros.

A meio dos anos 80, algumas avaliações críticas conduziram a um refinamento do conceito de sobrecarga. George e Gwyther (citado por Kinsela) ⁵⁸, por exemplo, notaram que as medidas de sobrecarga não podiam ser usadas para comparar os cuidadores com os não - cuidadores porque foram construídas para observar experiências de cuidados específicos. Estes autores notaram que as medidas de sobrecarga não são ponto de comparação entre famílias cuidadoras e não - cuidadoras. O termo sobrecarga, é nos dias de hoje menos usado, porque os cuidadores em geral têm mais associações negativas em relação ao termo e porque a palavra pode não ser culturalmente apropriada para uma determinada população de cuidadores.

No final dos anos 80 e no princípio dos anos 90, através da condução de estudos de intervenção, a pesquisa mudou de foco para uma natureza de longo termo e para as consequências de prestação de cuidados, bem como o sublinhar do impacto da dimensão de prestação de cuidados. Nesta altura, foi quando surgiram os modelos de stress relacionados com a prestação de cuidados, envoltos na literatura sociológica do stress.

Muito desta investigação utilizou escalas previamente desenvolvidas para a investigação do stress, tais como medidas de mestria ou de controlo pessoal que os sujeitos sentiam que eram capazes de ter e/ou que de alguma forma afectasse a sua vida. No entanto, eram desenvolvidas outras medidas para focar na situação de prestação de cuidados, tais como o conceito de “*role overload*” (i.e., a experiência de ser submetido a tarefas relacionadas com o cuidar e a responsabilidade), e o “papel de capacidade” (i.e., a sensação de estar submetido pela prestação de cuidados), e de avaliar a confiança e competência que os membros da família sentiam no papel de prestadores de cuidados. No geral, estes trabalhos focaram-se nas consequências negativas de providência de cuidados na família.

Só mais recentemente é que os aspectos positivos da prestação de cuidados receberam atenção. Alguns autores sugeriram medidas para avaliar os aspectos positivos da prestação de cuidados, incluindo indicadores da extensão à qual a prestação de

cuidados tinha levado a que o cuidador se tivesse sentido mais útil, necessário, bem consigo mesmo, aprendido mais capacidades e encontrasse mais significado na vida.

Lawton & colegas, bem como Kinney & Stephens (citado por Haley) ⁵¹, desenvolveram medidas para avaliar o cuidador em termos da sua sensação de objectivo cumprido no seu papel de cuidador. Picot, Youngblut & Zeller, desenvolveram uma medida para avaliar as recompensas associadas com a prestação de cuidados. Contudo, pouca atenção tem sido dada à avaliação da competência, confiança e mestria da prestação de cuidados no que diz respeito ao efectuar de tarefas diárias associadas com a prestação de cuidados ou para determinar qual a ajuda que o cuidador pode necessitar.¹⁴¹

2.6. Cuidar do doente oncológico

*“O cancro equivale a desordem. Não a uma mera desordem fisiológica...
mas a uma desordem de outras ordens do viver,
do sentir e do pensar”*

(Graça Carapinheiro)

Se o cuidar é por si só um processo complexo de partilha de afectos, na multiplicidade de vertentes que engloba, cuidar em oncologia, pela labilidade de fronteiras nas intervenções que encerra, sê-lo-á muito mais.

Carapinheiro (referenciada por Durá)³⁶ considera que a oncologia se move em territórios intensos, densos e até dolorosos. O sofrimento que os atravessa ganha forma na subjectividade das vivências, na partilha, na surpresa, na estranheza e na perplexidade da condição humana. Cuidar de pessoas com cancro é desta forma movimentar-se sob os mais finos tecidos da fragilidade humana, numa fronteira construída pela sociedade entre a vida e a morte.

O aumento da sobrevida e do número de doenças oncológicas coloca não só o desafio de uma intervenção técnica eficaz mas acima de tudo a necessidade de uma intervenção humana completa e global.

Abordar a doença oncológica, exige assim uma verdadeira análise e reflexão, mergulhada no contexto pessoal do indivíduo doente mas também no seu contexto familiar, social e cultural, assim como no mundo dos profissionais de saúde.³⁸ Implica pois uma verdadeira gestão de um mar de sentimentos e emoções, e também toda uma mobilização de recursos e capacidades para lhe fazer frente.

O cancro surge como revelador de privilégios concedidos à interpretação maléfica no seio da cultura biomédica, assumindo-se não só como desvio biológico mas também social. O doente oncológico é visto pelos outros e por si próprio como uma pessoa socialmente desvalorizado.⁵⁴

Cuidar do doente oncológico, é descrito por vários autores como Kubler-Ross^{57,62,73,126} entre outros, como penoso, sendo simultaneamente enriquecedor em termos de afectos e relações.

A natureza singular desta relação, entre cuidador e doente, prende-se talvez aos mitos e medos associados ao cancro mas certamente prende-se também a um défice de

conhecimentos sobre nós mesmos. O cuidador necessita de se comprometer emocionalmente com o outro, devendo aceitar-se e aceitar mover-se no escorregadio território das emoções.

Sá ¹²⁶ descreve toda esta complexidade do processo de cuidar do doente oncológico, aliada à presença de conceitos ainda assustadores como a mudança, o sofrimento e a morte. Constituindo uma das principais causas de morte em Portugal e na Europa, o cancro transcende um problema fisiológico crónico, pelo condicionamento de todos os seus intervenientes, que nele e por ele assumem um lugar de destaque.

A pesquisa focada exclusivamente no processo de fornecer cuidados que envolve os pacientes com cancro e os seus cuidadores é escassa. A maior parte das pesquisas têm sido desenvolvidas entre membros da família do idoso frágil ou pacientes com dificuldades cognitivas. Em Portugal, a maioria dos trabalhos efectuados sobre a avaliação dos prestadores de cuidados, têm-se centrado basicamente em doentes com demências (e.g., *Alzheimer*).

Existem estudos no âmbito do impacto que o diagnóstico de cancro acarreta para a família, contudo, não existem estudos no que concerne à avaliação de prestação de cuidados neste mesmo grupo.

Existe uma necessidade premente de estudar os pacientes com cancro e os seus cuidadores em relação ao processo de fornecimento de cuidados. Especialmente, quando bastantes tarefas de cuidar estão envolvidas, a saúde dos cuidadores pode conjuntamente alterar-se em termos físicos e psicológicos.

Os estudos longitudinais que seguem cuidadosamente os pacientes e os cuidadores no decorrer do curso da doença podem lançar algumas luzes nos efeitos a longo termo do processo de cuidar.

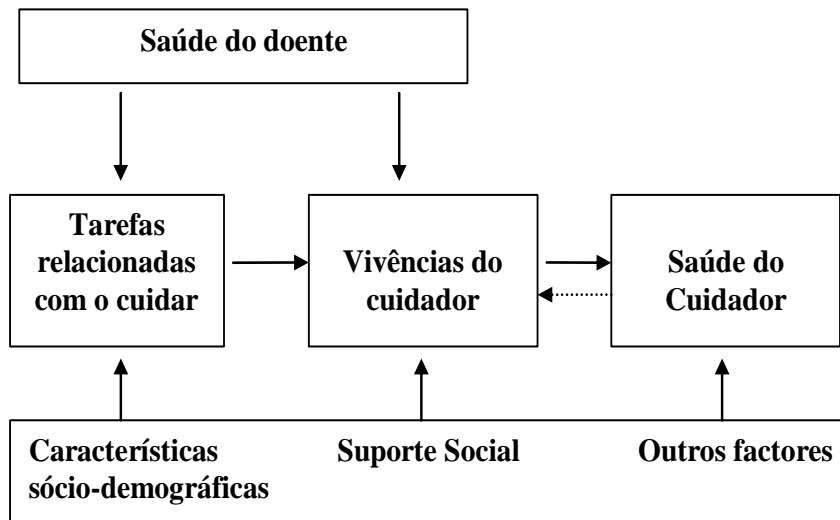
Um dos problemas considerados mais graves que os prestadores de cuidados enfrentam na oncologia é a multiplicidade e simultaneidade do sofrimento. O sofrimento de quem se debate com uma doença crónica, o sofrimento de quem vê o seu território familiar, profissional e social invadido, o sofrimento e a aprendizagem de quem cuida do sofrimento.³⁸

A teoria cognitiva do stress de Lazarus e Folkman ⁶⁶ é frequentemente usada na pesquisa relativamente ao fornecimento de cuidados. De acordo com esta teoria, os elementos contextuais, bem como as percepções acerca da situação desempenham um papel importante na situação causadora de stress, tal como no processo de cuidar. A

extensão da experiência da situação causadora de stress não depende somente dos requisitos da situação ou dos recursos pessoais e sociais da pessoa, mas também na relação entre as exigências e os recursos tal como percebidos pelo sujeito.

A assunção que sublinha esta teoria é que as percepções são únicas acerca da situação de doença e doença por si só. Esta aproximação teórica pode guiar interpretações de relações entre os aspectos de cuidar e os efeitos gerais na saúde do cuidador. De acordo com Pearlin ¹⁰⁴, existem três componentes chave da teoria cognitiva do stress que se pensa estarem envolvidas no processo de cuidar, nomeadamente, (1) stressores, (2) efeitos e (3) mediadores potenciais.

Figura 1 – Teoria Cognitiva do Stress



Fonte: a própria (figura elaborada com base na teoria cognitiva do stress de Pearlin ¹⁰⁴)

Os “stressores” referem-se à saúde física e psicológica do doente e a tarefas associadas com os cuidados. Os efeitos referem-se à saúde física e psicológica do doente. O suporte social pode ser definido como um mediador potencial. O esgotamento do cuidador pode ser visto tanto como um stressor ou mediador. Estes cinco conceitos podem providenciar um enquadramento útil para descrever o processo de cuidar e para explicar efeitos diferentes no esgotamento e na saúde dos cuidadores.

Pode ser assumido que à medida que o curso do cancro se processa, a saúde do paciente altera-se e subsequentemente as tarefas de cuidar são criadas. Aqui, a percepção destas tarefas são conceptualizadas como experiências do cuidador, isto é, o esgotamento do cuidador e os aspectos positivos. Mais, pode-se assumir que as

experiências do cuidador podem levar a um efeito na saúde psicológica e física do cuidador ou vice-versa.

O diagnóstico da doença provoca um conjunto de alterações na rotina diária quer no doente (e.g., ir às consultas, a exames, a tratamento de quimioterapia ou radioterapia), quer na família (e.g., acompanhar o doente), como também ao nível económico. Um diagnóstico de cancro influencia não apenas o paciente mas também os outros significativos em muitos aspectos.

Vários estudos mostraram que os pacientes e os seus parceiros relatam níveis altos de distress psicológico comparativamente à população em geral, e que os pacientes e os seus parceiros não se diferenciam significativamente nos seus níveis de distress.^{92,94} Não só o diagnóstico em si, mas também o curso subsequente da doença influencia os níveis correntes da saúde. O cancro inclui necessidades físicas múltiplas, um distress psicológico intenso manifestado pela dor, ansiedade, depressão e restrições no funcionamento social e sexual. As alterações na capacidade funcional do paciente, funções corporais, papéis familiares e sociais têm um impacto directo no cuidador. Os cuidadores informais podem enfrentar preocupações existenciais que os forcem a reavaliar o seu futuro, o que por conseguinte pode levar a mudanças nos seus objectivos de vida.

O cancro causa mudanças severas na identidade da família, nos seus papéis e no seu funcionamento diário. Blanchard¹¹ refere que existem estudos que documentam que as esposas sofrem tanto de distress como os doentes com cancro, onde o distress das esposas e dos pacientes está correlacionado. Este autor, refere ainda, que as três áreas de maior preocupação do cuidador são: medo do cancro e da sua ramificação (metástases), ajudar os pacientes a lidar com as questões emocionais da doença, e gerir as disfunções causadas pelo cancro.

A adaptação à doença, por parte dos familiares, processa-se por vários momentos: 1.º Momento: consiste em enfrentar a realidade quando o doente recebe o diagnóstico, bem como a existência ou não de sentimentos de choque; ansiedade, medo, receio, angústia e preocupação na reestruturação da família (esta última torna-se mais difícil caso do doente ainda ser um trabalhador no activo). Um bom preditor de uma boa adaptação é o de existir comunicação, abertura e possibilidade de expressar os sentimentos; inexistência de conflitos familiares; não ter receio de falar sobre a doença e

não ter dificuldades económicas. Um segundo momento, refere-se à planificação dos tratamentos, isto é, se por um lado o tratamento da radioterapia faz com que o doente e a família vá mais vezes ao Hospital, por outro, o tratamento de quimioterapia tem um maior impacto devido aos seus efeitos secundários.

Ao nível emocional e físico o tratamento de quimioterapia é mais doloroso para o doente mas também para a família, porque a pessoa fica espelho da própria doença. Quanto mais tempo decorrer entre o início dos tratamentos, exames e consultas, maior será a exaustão, o cansaço mental e físico, a saturação emocional da família como do doente. No terceiro momento, após o termino dos tratamentos existe um período de interregno, onde posteriormente é efectuada uma avaliação da evolução da doença. Este período é sentido com grande expectativa, ansiedade e medo. Caso a doença estabilize a família recomeça as suas rotinas diárias, contudo se a doença progride, a família tem que reorganizar-se a esta nova realidade. Num quarto momento, os familiares do doente terminal passam por fases semelhantes às do paciente (ao nível psicológico). O familiar está em sofrimento pela perda iminente, está fragilizado e sofre com a antecipação da angústia de separação. É uma altura em que é valorizado cada momento que se passa com o doente. O familiar/ prestador de cuidados tende a esconder, nesta altura, a tristeza que sente, deixa de realizar as suas tarefas e não fala da gravidade da situação. Por outro lado, pode-se assistir à família/ prestador de cuidados tentar ignorar este facto e lidar com o doente como se a sua situação fosse um estado temporário. Numa quinta fase, denominada por Luto, a família/ prestador de cuidados tem o sentimento de perda, de angústia, de dúvidas, receios, medos, desamparo, ausência da presença, solidão, e por vezes de depressão.

Kurtz ⁶⁴ referem que estes doentes exibem sintomatologia depressiva significativa. Adicionado a este facto, os sintomas físicos desta doença e o declínio das capacidades físicas podem adversamente afectar emocionalmente o bem-estar, e o distress emocional relacionado, mais habitualmente manifestado pela depressão e ansiedade começa com o diagnóstico e continua no decorrer do tratamento.

Segundo Ferrario ⁴⁰ os problemas emocionais e sociais que os pacientes com cancro e os seus principais cuidadores têm de enfrentar, têm sido extensivamente descritos na literatura internacional, sendo que este facto tem levado a uma ênfase crescente relativamente ao facto de que os planos de tratamento devem rotineiramente

incluir actividades de suporte psicológico que envolvam conjuntamente a família dos pacientes.

Estudos antropológicos e a psicologia social têm procurado entender a relação das emoções na prestação de cuidados. Um estudo sobre “*A difícil convivência com o cancro: um estudo das emoções na enfermagem oncológica*”, realizado por Ferreira ⁴², revela que as emoções caracterizadas pelos cuidadores de doentes oncológicos prendem-se a características como a abnegação, vocação e doação. Revela ainda que existe um elevado número de cuidadores que somatizam a tensão emocional sentida, em sintomas físicos a nível dos aparelho osteo-articular e digestivo.

Takahashi (referenciado por Ferreira) ⁴² analisa as emoções identificando uma série de mecanismos, muitos deles contraditórios, na finalidade de controlar as emoções negativas, como são exemplo uso do humor, a hiperactividade, a agressividade e o distanciamento.

O planeamento de actividades requer uma análise simultânea das necessidades psicossociais do paciente e dos cuidadores no sentido de identificar e quantificar as áreas para as quais os recursos socioeconómicos disponíveis devem ser dirigidos, de forma a evitar a sua dispersão ⁴⁰. A maioria dos poucos estudos de stress em cuidadores informais, têm sublinhado particularmente o impacto considerável que o cancro tem nas relações conjugais (Toseland *et al.*, 1995; Northouse *et al.*, 2000, citado em Ferrario *et al.*) ⁴⁰, a influência de atitudes recíprocas e o conhecimento da dor induzida pelo cancro nos relatos de stress e qualidade de vida (Elliot *et al.*, 1996; Miaskowski *et al.*, 1997, citado em Ferrario *et al.*) ⁴⁰, e a importância do papel e género bem como das variáveis de personalidade no stress emocional tanto nos cuidadores como nos pacientes (Given *et al.*, 1993; Kurtz *et al.*, 1995; Hagedoorn *et al.*, 2000, citado em Ferrario *et al.*) ⁴⁰. Outros autores têm sublinhado mais recentemente o facto de que os traços de personalidade têm um efeito maior na depressão dos cuidadores ⁹², e é bem conhecido que o neuroticismo prediz a percepção das estratégias de distress e de coping dos cuidadores (Bookwala e Schultz, 1998, citado em Ferrario *et al.*) ⁴⁰.

Através de um estudo efectuado por Ferrario ⁴⁰, observaram que os pacientes com cancro têm problemas emocionais clinicamente relevantes relacionados com a ansiedade e depressão.

Dados os seus níveis altos de neuroticismo e as conhecidas correlações entre a instabilidade emocional e a falha para se ajustarem a situações stressantes, pode-se pôr a

hipótese de que este traço é exacerbado na resposta à doença, causando por conseguinte uma maior reacção de ansiedade e depressão. Neste mesmo estudo, os cuidadores eram extrovertidos e tinham níveis de neuroticismo dentro do normal apesar da presença considerável de ansiedade estado, que pode ser atribuído ao “*setting*” de recrutamento em si e da incerteza inerente em esperar os resultados dos exames e tratamentos médicos. Contudo, estes autores observaram, que os *scores* de mentira e psicoticismo parecem indicar que os cuidadores adoptam atitudes de protecção e defesa. É também interessante notar a relação inversa entre os cuidadores e os que recebem os cuidados, no que diz respeito aos pensamentos de morte e a tendência para a dissimulação.

Este estudo tem uma amostra de cuidadores com uma faixa etária superior a 50 anos e um nível educacional baixo o que veio a identificar como sendo um aspecto de risco para problemas emocionais.

Given *et al.* (citado em Kozachick)⁶⁰, refere que os sintomas de distress dos pacientes com cancro e o impacto nos seus cuidadores têm sido positivamente correlacionados com a depressão dos cuidadores. Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch (citado em Kozachick)⁶⁰, encontraram que quando a assistência informal com as tarefas de cuidar eram providenciadas aos cuidadores, os sintomas depressivos elevavam-se inicialmente mas, à medida que esta assistência informal continuava no decorrer do tempo, os sintomas depressivos dos cuidadores diminuía.

Cada vez mais o cuidador do doente oncológico é chamado a enfrentar-se, a conhecer-se e a entregar-se, numa preparação contínua para lidar com a problemática do doente com doença crónica e com tudo e com todos quanto o que cercam. Rispli¹²³ descreve que o melhor caminho a seguir, na exposição à penosidade inerente ao cuidar, é a reflexão, o auto-conhecimento, um desenvolvimento pessoal que permita o uso inteligente de técnicas, para melhor comunicar, negociar e posicionar face ao outro e à sua complexidade.

2.7. Necessidades dos cuidadores

*“...só indo até aos limites de nós mesmos, com lucidez e sem disfarces,
a compreensão do mundo mais distante se tornará possível”*

(Leiris)

O conceito de necessidade em oncologia é fundamental, é a partir dele que se desenha um plano de intervenção. Entende-se por necessidade “...o que é indispensável à própria existência, carência ou falta de coisas precisas.”⁴¹

Guerreiro⁵⁰ afirma que “ a necessidade constitui uma realidade dinâmica evolutiva, transformadora, conectada aos fins perseguidos pelos indivíduos ou sistemas”.

Necessidade em linguagem corrente, remete-nos para um desejo, uma aspiração, algo que precisa ser satisfeito, que é imprescindível. A satisfação decorre de resposta positiva que o indivíduo obtém em relação às suas necessidades.

Em 1935 Kurt Lewin⁷¹ nas pesquisas que fez sobre o comportamento humano, em relação à motivação refere que toda a necessidade cria um estado de tensão no indivíduo, uma predisposição à acção sem nenhuma direcção específica. Tradicionalmente as necessidades são apresentadas segundo a Pirâmide de Maslow. Esta descreve as necessidades fisiológicas como maioritariamente básicas, seguidas da segurança, do amor, da estima, e das necessidades de realização pessoal. As necessidades básicas não são encaradas como determinantes exclusivas dos comportamentos, dado que estes têm motivações sociais, culturais e biológicas.

Mas, as necessidades podem também ser consideradas situacionais, elas não se apresentam de forma standard, face a uma mesma situação. Cada indivíduo poderá perceber uma necessidade, ou senti-la de maneira diferente, em função dos valores e interacções que ocorrem num determinado contexto.¹²⁴

Os familiares / cuidadores de doentes com dor oncológica, são acometidos de necessidades particulares que importa conhecer. Muito divulgadas são as necessidades dos doentes oncológicos, mas tão importantes como estas são as necessidades sentidas pelos seus familiares. Torna-se necessário dar apoio a quem presta cuidados. O apoio assume grande importância, porque as dificuldades do cuidador são muitas vezes motivos de angústia.

O desempenho do papel interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral, social dos familiares cuidadores.

Hileman (citado por Krisjanson) ⁶¹ considera como principais necessidades dos prestadores de cuidados: a informação (relativas aos sintomas, futuro, efeitos secundários e tratamentos, recursos existentes, necessidades do doente) meios de apoio e métodos de actuação (para o doente, para eles lidarem com a situação de doença), formas de cooperação - formas de lidar com a nova situação, cuidados a prestar, manutenção da vida familiar, e combater a fadiga. Também Krisjanson ⁶¹ numa revisão literária sobre o tema encontrou necessidades relacionadas com a informação, apoio, perspectivas de futuro. Lewandoswski ⁷⁰ faz-nos referência à necessidade de esperança e de ventilação de sentimentos. Para além de necessidades físicas que o cuidador pode sentir (como a fadiga), é de realçar as necessidades psicológicas. Estas são sentidas como sentimentos e emoções que influenciam a satisfação de outras necessidades como auto-estima, respeito, amor, confiança, segurança, etc. As necessidades sócio-culturais referem-se às relações e interacções. As necessidades espirituais são as forças naturais que fortificam o valor para actuar no meio social a que pertence a pessoa. Plowrigh ¹¹³ sintetiza as necessidades do cuidador como sendo necessidades informativas, emocionais, pessoais e ambientais.

O aparecimento da doença oncológica e a presença da dor, gera momentos de crise e desestruturação quer para o doente quer para a família / cuidador. Frequentemente surgem sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, redução de convívio, depressão, alteração de auto-estima, entre outros. Muitas mudanças ocorrem, existem as limitações, as frustrações e perdas. O desempenho do papel de cuidador interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral e social. Lawton desenvolveu um modelo teórico – modelo de dois vectores (Two-Factor-Model). Este consiste na avaliação do cuidado em dois vectores: o primeiro refere-se a percepção e explicação da natureza que o cuidador tem da sobrecarga que se apresenta como elemento negativo no cuidado; o segundo diz respeito ao grau de satisfação percebida que se apresenta como factor positivo no cuidado. Sendo estes dois vectores independentes, ambos podem-se converter em mediadores de bem-estar do cuidador.⁸²

O cuidador, enquanto prestador de cuidados é o elemento mais afectado pela ansiedade e pelo stress. Assim, a função de cuidar pode ser desgastante, segundo Lages⁶⁵ existem estudos que revelam que os familiares cuidadores têm uma maior

morbilidade do que aqueles que não têm esta função. Segundo Early (citado por Berg-Werger) ⁸ stress ou tensão é definida como uma sobrecarga (“*burden*”) relacionada com a qualidade de vida do dia-a-dia.

Pearlin *et al.* (citado por Zarit e Gaugler) ¹⁵¹ identificaram dois tipos de stressores nos cuidadores familiares e que comprometem a satisfação das suas necessidades. Stressores Primários referem-se à situação do cuidador relacionado com o cuidar (dimensão objectiva (o que faz) e subjectiva (emoções e sentimentos associados)), os Stressores Secundários dizem respeito aos conflitos entre o cuidador e as suas obrigações profissionais e familiares.

A qualidade de vida do cuidador pode também ela ficar comprometida e as repercussões alterarem toda a dinâmica familiar e pessoal. Gallant e Conell ⁴⁵ referem no seu estudo os problemas mais citados pelos familiares cuidadores: a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito, a culpa, a sobrecarga emocional e financeira bem como alterações psicossomáticas. A doença e a constante presença da dor (física e psíquica) assumem-se como factores de risco para a alteração da homeostasia familiar. Os mecanismos de coping adaptados por cada cuidador, são como mediadores de uma situação de crise, variam conforme as variáveis psicossociais que se interligam num processo complexo e multifactorial. Parece então fundamental ir de encontro as necessidades do cuidador, pois a não satisfação destas pode ser factor precipitante de doença (física e psíquica).

2.8. Qualidade de vida do cuidador

“Quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada...entende “vida boa” ou “estar bem” como a mesma coisa que “ser feliz”. Mas o que é entendido como felicidade é discutível...uns dizem uma coisa e outros, outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é a felicidade, quando está pobre felicidade é a riqueza.”

(Aristóteles)

As tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada, o suporte das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado têm impactos sobre a qualidade de vida do cuidador.

O termo Qualidade de Vida aparece, cerca dos anos cinquenta como resultado da reflexão filosófica e médica, em consequência da melhoria das condições de vida.⁶⁹

A partir da metade do séc. XX, cada ser humano começa a perceber que a vida não basta ser vivida mas deve antes ser bem vivida, o que se pode traduzir pela realização pessoal com a satisfação plena das necessidades humanas básicas definidas por Maslow.

A qualidade de vida tornou-se um conceito amplamente difundido em diversas áreas, por meio de estudos científicos relacionados com a saúde. Alguns desses estudos têm sido criticados por autores que alegam que os instrumentos criados para medir a qualidade de vida na verdade avaliam diferentes fenómenos. Isto decorre da falta de consenso sobre o construto e da complexidade do fenómeno que se pretende avaliar. Há contudo consenso em relação à abordagem da qualidade de vida como algo que aborda aspectos objectivos e subjectivos, positivos e negativos. As avaliações objectivas dizem respeito às consequências observáveis (funcionalidade, competência cognitiva, interacção com o meio), enquanto as subjectivas referem-se à percepção pessoal sobre determinado aspecto abordado (sentimentos). A qualidade de vida dos cuidadores / familiares deve contemplar tanto os aspectos positivos como os negativos. Ambas são importantes para o enriquecimento das informações que visam interpretar esta realidade.

Amorim e Coelho³ enquadraram qualidade de vida num contexto de bem-estar, considerando esta uma percepção pessoal, sendo que o seu significado e definição é variável de pessoa para pessoa, de acordo com o que cada um considera normal,

inserido num grupo sócio-cultural em que se integra, assim como das suas próprias experiências.

Osoba ⁹⁷ relaciona-a com o sentido de satisfação que um indivíduo tem com a vida e sensação pessoal de bem-estar. Shiper *et al*, (citados por Amorim e Coelho) ³ vêm a qualidade de vida como o efeito da doença ou do tratamento num doente e percebida pelo mesmo em quatro domínios: funcionamento físico e ocupacional, estado psicológico, interação social e sensação somática.

O conceito é dinâmico e altera-se com o passar do tempo, com os acontecimentos, experiências vividas, idade, escolaridade, e tradição cultural de cada um.

Em 1993, a Organização Mundial da Saúde propôs uma definição para Qualidade de Vida: “...a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objetivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com elementos essenciais do seu meio”.¹⁰⁹

Poder-se-á enquadrar um modelo de qualidade de vida aplicado aos familiares cuidadores que aborda aspectos tais como: dimensão física (alterações de sono e repouso, falta de apetite, fadiga), dimensão psíquica (isolamento, re - invenção de papéis, alterações no lazer no trabalho, sobrecarga (“burden”), dimensão social (dificuldades de adaptação, ausência de relacionamento com os outros, necessidades de ajuda / apoio, distress), dimensão espiritual (esperança, fé, mudança).^{85,120}

A dor constitui um dos sintomas mais importantes na avaliação da qualidade de vida. É considerada um sintoma temido, é visto como uma ameaça. É uma causa profunda de perturbação da qualidade de vida do doente e do seu cuidador, as perturbações são aos mais variados níveis.

2.9. As Emoções no Cuidar

“...as emoções do doente...” “e cuidador” ... “interagem reciprocamente, em cascata, ao longo de toda a prestação de cuidados.”

(Mercadier, 2002)

Cuidar é ir ao encontro do outro, ajudá-lo na sua unicidade e complexidade e respeitá-lo na sua independência, na valorização das suas capacidades e vontades.²¹ É tomar conta da vida, ou seja é fazer o indispensável para que a vida continue e por isso a prática dos cuidados surge não em torno da doença, mas à volta de tudo o que permite sobreviver.²⁵

Qualquer relação humana, principalmente o cuidar humano, pelas atitudes de ajuda que transporta, caracteriza-se pela troca de experiências, interpretações, pensamentos e afectos. Para cuidar de alguém, tem de se aceitar e conhecer na sua unidade e por isso a prática de cuidar assenta numa dimensão transpessoal, dirigida ao doente em si mas também e principalmente a tudo e a todos quanto o rodeiam.

Num acesso possibilitado, ao mundo interior e subjectivo, de quem cuida e é cuidado, cuidar é simultaneamente ligar, conciliar, relacionar concepções e símbolos, corpos e espíritos, emoções e sentimentos.

Para Risपालi¹²³, o prestador de cuidados, pela riqueza de situações com que se depara no dia-a-dia no desempenho das suas funções, vive momentos de forte intensidade emocional partilhados com o doente. Nessa troca de emoções percebidas e sentidas é aberto um espaço de partilha humana, bastante afastado dos discursos racionais ou científicos, sem soluções chave sempre presentes, na certeza de aceitar a complexidade e a incerteza inerente a qualquer relação.

Ao longo dos tempos a forma de ser, ver e sentir a vivência emocional do cuidador foi-se alterando, em paralelo com as interacções humanas, com as funções delegadas e efectuadas pelos homens e pelas mulheres, de forma a assegurar a vida.

A prática cuidadora esteve desde o início ligada à mulher que ajuda e ao progresso da prática da Medicina. Collière²⁵ analisa essa mesma evolução numa reflexão simultânea sobre a expressão dos sentimentos e das emoções na prestação de cuidados, conforme se verifica na descrição histórica sucinta que se segue.

Em todas as sociedades rurais, no período que antecedeu a hegemonia do cristianismo, os cuidados eram sobretudo prestados por mulheres experientes, matriarcas, parteiras, *mulheres que ajudavam*.

Os cuidados, na sua concepção e finalidade social, encontravam-se centrados na fecundidade, na estética, no dar, no manter e no desenvolver da vida, surgindo em torno do nascimento, da encarnação como inserção no mundo, e da morte.

O principal veículo dos cuidados era o próprio corpo, na passagem do sentir, numa grande utilização dos sentidos: do olfacto, do tacto e particularmente das mãos. A palavra era a via, a prova da existência, escutando antes de falar. Aprendendo com a pessoa cuidada antes de aconselhar. O corpo era um verdadeiro templo do espírito ligado e influenciado pela cosmogonia, constituindo a inserção no mundo.

Os sentimentos eram manifestados sob a forma de carinho, de amor, medo, ódio ou vergonha e expressos pelo choro ou pelo riso. As emoções, as sensações e percepções psico-afectivas construía os sentimentos e as suas representações.

Com o advento do Cristianismo, a posição da mulher na sociedade modificou-se. Por outro lado, verificou-se uma coexistência de saberes, assistindo-se, segundo Collière ²⁵, a uma batalha religiosa e política, marginalizando, condenando e fazendo desaparecer a sabedoria baseada na experiência e poder dos curandeiros e das mulheres de virtude. A mulher ressurgiu, mas associada à consagração, à religiosidade.

A partir do século XIII, as mulheres religiosas assumiram assim um papel principal na prestação de cuidados. As práticas de cuidados, ditadas por regras conventuais, pela imposição do bom e do mal. O trabalho não tinha limites e por isso não era valorizado gerando desmotivação, assumindo-se como um dom, solidário, num dever moral e religioso.

Como finalidade dos cuidados surgia a salvação da alma, a redenção do pecador. O principal veículo dos cuidados era o discurso, a oração, a exortação, o conselho e a prescrição moral. O corpo, anteriormente templário, era agora encarado como algo vil, perverso, maléfico e perigoso, já que constituía uma ameaça à pureza da alma, e por isso os cuidados directos a este eram prestados pelo pessoal considerado “subalterno” oriundo dos pobres, doentes e deserdados.

Os sentimentos e as emoções positivos passaram a ser condenados por constituírem “portas para o inferno” e por isso viram-se desta forma obrigados a permanecerem escondidos, mascarados e envergonhados. Predominavam os

sentimentos de inferiorização, na minimização, na auto-destruição, na remissão do pecado, na vergonha, na culpabilidade e na sublimação pela vontade de salvar o mundo e de ser útil.

No final do século XVIII e século XIX os cuidados viram-se entregues a antigas amas, parteiras, visitadoras, religiosas ou a simples pessoas com vontade de se dedicarem ao próximo, como são exemplo as senhoras visitadoras e as religiosas.

Os cuidados passaram essencialmente a ser caracterizados pelo acompanhamento de parturientes, recém nascidos e de doentes, idosos e moribundos, na vigilância, na administração de terapêutica e na realização de cuidados de higiene e conforto. A concepção do corpo era distinta, de proximidade, herdada no meio popular e de distanciamento, nas religiosas e nas pessoas de extracto social elevado.

Os sentimentos e as emoções antes dos manuais e da instrução médica, ganharam cor e figura, contrastando com a contenção das pessoas de bem, podendo chegar à “vulgaridade”. Após a instrução médica, a expressão dos sentimentos foi substituída pelas boas maneiras, por uma conduta educada, como passou a ser recomendado nos manuais.

No fim do século XIX – XX até aproximadamente 1970, os cuidados passaram a ser prestados em Hospitais, por enfermeiras instruídas, sendo que até então os cuidados eram essencialmente prestados nos domicílios, dos doentes ou dos prestadores de cuidados.

O corpo é na altura apenas considerado como o corpo doente, sendo que a doença se torna o verdadeiro epicentro das técnicas dos cuidados.

Os sentimentos mantiveram-se dominados, retidos e substituídos pela vontade de fazer o bem, de cumprir o dever e de orgulho pelo alívio do sofrimento. São desenvolvidos sentimentos de minimização, de submissão, culpa, insatisfação e impotência no reconhecimento da competência e na desvalorização social.

Lopes ⁷⁵ refere que os cuidados chegaram a um ponto tal que, de um modo geral, eram prestados por pessoas sem qualquer preparação específica.

Na primeira metade do século XX, ainda muito tributária dos valores morais e religiosos herdados do passado, a prática de cuidados, vai-se gradualmente, distanciando deles, adoptando um modelo biomédico, na valorização da tecnicidade. Numa faceta moral e técnica, as emoções são encaradas como algo a reprimir, tanto as do doente como as do prestador de cuidados.

Um modelo biomédico e até mecanicista, na ruptura entre a emoção e a razão, o corpo e o espírito, tem-se verificado até aos dias de hoje. Collière ²⁵ refere um estudo, realizado por Prevost em 1982, sobre a medicina, onde este aborda o perigo das emoções na prestação de cuidados, concluindo que o cuidado técnico deve ser livre de emoções, susceptível de romperem com a eficácia.

A tendência para privilegiar a técnica, centraliza os cuidados na doença e não na pessoa. A disponibilidade, a ajuda, o cuidar é deixado muitas vezes a cargo de uma consciência moral, individual e profissional.

Watson ¹⁴⁶ fala-nos de, uma ainda actual, proliferação do *Síndrome da cura*, numa ameaça sobre o cuidar, sobre a humanização, pela mecanização, pelas rotinas, tarefas e manipulações.

Os contributos da psicologia têm por outro lado, renovado a compreensão sobre a prestação de cuidados, num investimento e numa reflexão sobre a relação complexa entre prestador de cuidados e doente. Num estudo sobre o desenvolvimento da pessoa Rogers ¹²⁵ coloca ênfase no *Ser Pessoa* e no seu processo de auto-realização, pela vivência de experiências, pela mutação e no conhecimento, fundamental, de si mesmo.

Correntes de revalorização da *Relação Humana* colocam em voga o conhecimento interior de todos os intervenientes do processo de cuidar e o doente é assumido como o ponto de partida e simultaneamente como o ponto de chegada, na razão de ser da relação.

Na mesma linha de pensamento e na valorização da pessoa biológica, psicológica, social, espiritual, emocional, Goleman ⁴⁹, descreve qualquer processo relacional como um processo contaminado de emoções e sentimentos.

Cada vez mais em voga, o interesse pelas vivências emocionais, tem-se manifestado na realização de vários trabalhos científicos. Num estudo sobre o “*Trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar*”, Mercadier ⁸⁶ aborda o impacto emocional que o corpo do doente provoca no prestador de cuidados à luz de teorias antropológicas, reconhecendo que o trabalho emocional dos prestadores de cuidados permitirá justificar a humanização, cada vez mais necessária, nos cuidados prestados.

Mais recentemente, um estudo de Diogo ³⁴ sobre a “*Vida emocional na prática cuidadora*”, revela-nos que a prestação de cuidados se apresenta como uma

encruzilhada de vivências e significados, com alterações, à mercê da intensidade do momento.

Numa perspectiva de interaccionismo simbólico, os estudos mais recentes conferem um papel central à interacção entre o prestador de cuidados e o doente, num contexto interpretativo, numa partilha de significados, percepções e interpretações, de emoções e razões.

As próprias emoções apelam à racionalização. Os mecanismos desencadeantes de emoções, indissociáveis dos mecanismos de controlo, funcionam como instrumentos de gestão das emoções que pululam por entre práticas e interacções.²

De facto todas as pessoas necessitam de desenvolver determinadas competências para enfrentar os problemas, os quais resultam da experiência de cada um. A esse conjunto de esforços pessoais, cognitivos e comportamentais em permanente mudança, que surgem de modo a gerir as exigências específicas, internas e externas, consideradas como penosas ou que transcendem os recursos pessoais, Lazarus e Folkman⁶⁶ designam de *coping*. O *coping* imerge assim visando a manutenção da homeostasia.

Podemos então encontrar dois tipos de mecanismos de adaptação, o *coping* centrado nas emoções e o *coping* centrado nos problemas.

O *coping centrado no controlo das emoções* ocorre geralmente quando há percepção de que nada pode ser feito para modificar o perigo, a ameaça ou o desafio.

O objectivo fundamental passa por diminuir o desconforto emocional, a angústia e o sofrimento. Assim a energia do indivíduo é focada no controlo da resposta emocional vivida na situação. São exemplo deste tipo de estratégias a negação, o isolamento e a sublimação, sendo que surgem para manter a esperança e o optimismo, para negar os factos e as suas implicações, para não reconhecer o pior, para agir como se nada de muito mal tivesse acontecido. Pode conduzir à desilusão, porque ninguém consegue iludir-se e ao mesmo tempo ter plena consciência do que está a fazer. Na tentativa passiva de preservação, o uso do *coping* orientado para o controlo das emoções procura diminuir o sofrimento emocional, ou seja procura obter algo de positivo em situações negativas (como exemplo a procura de informação que potencie o conforto).

O *coping orientado para a resolução de problemas* ocorre sobretudo quando as situações são percebidas como passíveis de serem controladas ou modificadas pelo indivíduo. Os esforços são geralmente dirigidos para a análise e definição do problema, para a criação de alternativas, para a avaliação dos custos e benefícios dessas

alternativas, para a selecção da melhor alternativa e finalmente para a acção. Surge como um mecanismo de preservação activo, focalizado no problema, na mobilização de estratégias que visam uma análise da situação e são voltadas para a realidade. São disso exemplo a procura da fé, a compensação, a procura de informação, o recorrer ao suporte social da família e amigos.⁶⁶

A eficácia e o estilo dos mecanismos de coping são pois influenciados pela situação em causa, pelo estágio de desenvolvimento da pessoa e pelo seu contexto social e cultural. Enquanto mecanismos de defesa são simultaneamente reacções emocionais que, conscientes ou inconscientes, surgem face a uma ameaça potencial ou real, permitindo aliviar a ansiedade, o medo ou a angústia.

Parece ainda relevante salientar que nenhum dos dois tipos de coping descritos e respectivas estratégias de adaptação são antagónicos respectivamente, surgindo até frequentemente associados. O coping orientado para as emoções geralmente ocorre imediatamente após os acontecimentos, sendo gradualmente substituído por estratégias orientadas para os problemas.²² Não há dissociação entre a pessoa em si e a pessoa que cuida, a prática de cuidar assenta nisso mesmo, num emaranhar de significados, de trocas, numa co-participação. É, como nos fala Collière²⁵, na poesia, na música das relações, que se percebem as vibrações da vida, as emoções, a essência do cuidar.

O controlo das emoções por parte do prestador de cuidados tem como intenção não suscitar, ou pelo menos atenuar, as emoções do doente. Fá-lo por ele, de forma a não se deixar invadir por um mar de emoções, fá-lo pelos que o rodeiam, para transparecer uma imagem íntegra e fá-lo pela relação, contaminada de emoções altamente contagiosas.

Para Kubler-Ross⁶³ o prestador de cuidados do doente oncológico pode experimentar diferentes sentimentos e emoções, muitos deles semelhantes aos do doente, numa espécie de contágio intenso. Descreve assim alguns problemas eventualmente desencadeantes de stress e esgotamento emocional no cuidador:

- Falta de informação acerca do que o doente sabe sobre a sua doença e do que lhe foi transmitido;
- Sentimento de impotência perante a morte;
- Preocupação pelo desconforto que atinge o doente e todos os que o envolvem;

- Falta de preparação na área da oncologia e poucos conhecimentos sobre a essência do seu papel;
- Embaraço em responder a perguntas feitas pelo doente acerca da situação vivida;
- Carácter contagioso que podem ter algumas emoções do doente em fase terminal, como a ansiedade, o medo, a impotência, levando os cuidadores a experimentarem o mesmo.

De facto o contacto com situações limite, de risco de vida e fim de vida, envolvendo doentes, familiares e cuidadores, é reconhecido ainda nos dias de hoje em estudos recentes, como os descritos por Isikhan ⁵⁷, Mackereth ⁷⁹, entre outros, como desencadeador de problemas emocionais complexos que se repercutem também a nível físico, social, psicológico e espiritual.

Num estudo realizado por Vieiras *et al* no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto, referenciado por Parreira ¹⁰¹, comprovou-se alguns dados enumerados por Kubler-Ross.

Múltiplas situações do dia-a-dia são conducentes a um desgaste do cuidador, podendo conduzir a situações de exaustão emocional, despersonalização e baixa satisfação.

A personalidade é também um factor a considerar no modo particular de viver esta relação complexa de cuidar do doente oncológico.

O stresse pode ser funcional, sob a forma de *eustresse*, levando à aprendizagem e capacidades aumentadas para enfrentar as situações. O *eustresse* permite mobilizar energias e gera sem dúvida alguma motivação.

Por outro lado o stresse pode ser considerado uma ameaça, na antecipação de um acontecimento penoso ou quando a situação já decorreu. Assim nos surge o *distresse* implicando de certa forma um sofrimento, na frustração, na insatisfação e na ansiedade. Inibe e desorganiza o indivíduo e por isso fá-lo privar de um relacionamento harmónico com o meio que o rodeia.¹³²

A *exaustão emocional* refere-se sobretudo a um cansaço emocional, não excluindo o abatimento físico e a sensação de não poder mais dar algo de si. Por sua vez a *despersonalização*, também característica de *burnout*, refere-se ao desenvolvimento de atitudes negativas e de insensibilidade para com aqueles que são cuidados e a perda

de *realização pessoal* manifesta-se ainda através do pessimismo pela diminuição das expectativas de competência e sucesso no trabalho enquanto cuidador.⁷⁷

A desmistificação dos mitos e medos aliados ao cancro presentes na sociedade, o ultrapassar da exaustão pelo recurso a mecanismos individuais e de suportes externos, o sentimento de viver a própria vida de forma mais intensa na valorização das pequenas coisas, constituem entre muitos mais factores, meios de enriquecimento pessoal. Na capacidade de se conhecer mais e melhor, de desenvolver capacidades de comunicação e de resolução de problemas, os cuidadores na área oncológica estão não apenas sujeitos a factores altamente stressores mas também enriquecedores.⁷⁴ No facilitar em substituir experiências emocionais negativas por experiências positivas e significativas, a pessoa deve ter pois padrões de actuação e modelos de referência próprios e significativos que orientem globalmente as diferentes intervenções.

Parte II:

Estudo Empírico

CAPÍTULO I

1. Metodologia de Investigação

A investigação científica permite-nos “*resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos...*” (...) “*É um método particular de aquisição de conhecimentos...*”⁴⁴

O processo de cuidar é complexo. Assim compreender as vivências, emoções e necessidades dos cuidadores de doentes com dor revela-se uma necessidade. O estudo realizado incide nesta subjectividade (vivências), ou seja, na forma como cada cuidador percebe e vive a dor do outro, a dor do doente e a sua própria dor. Acredito que compreendendo as vivências e as implicações subjacentes à intervenção destes cuidadores, poderemos contribuir para a melhoria dos cuidados prestados ao doente e família / cuidador.

Trata-se de um estudo qualitativo para o qual foram entrevistados cuidadores familiares de doentes oncológicos com dor. Inicialmente procurou-se um contacto com os doentes e cuidadores a fim de obter consentimento destes para a realização de uma entrevista. Em seguida os cuidadores foram abordados para se levantar o interesse e disponibilidade em participar da pesquisa, após o consentimento, os mesmos foram encaminhados para um local com condições adequadas para a colecta de dados.

1.1. Objectivos do estudo

O objectivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado que declara de forma precisa a orientação da investigação e especifica palavras-chave.⁴⁴

Tendo como ponto de partida a problemática em estudo referenciada, os objectivos do estudo são:

Objectivo Geral:

- Descrever as experiências vividas pelos cuidadores principais de doentes com dor crónica oncológica.

Objectivos específicos:

- Descrever a representação de dor, por parte dos cuidadores do doente com dor crónica oncológica.
- Compreender o impacto da dor do doente na vida daqueles que dele cuidam.
- Conhecer os sentimentos e emoções que emergem desta vivência e que implicações podem daí decorrer.
- Identificar as necessidades e dificuldades do cuidador face à vivência com a dor do doente.
- Descobrir as estratégias a que recorrem (identificar mecanismos de *coping*) para se adaptarem às perdas e / ou mudanças, e que apoios lhes são oferecidos.
- Inferir sobre a necessidade de suporte / acompanhamento da ou das pessoas significativas que cuidam do doente.
- Comparar através da utilização da escala visual analógica de avaliação da dor, a representação de dor que o cuidador tem face à dor do doente, com a representação que o doente tem da sua própria dor (tendo em relação ao doente dados referentes à avaliação da sua dor – avaliação feita diariamente pelos profissionais de saúde e que se encontra registado no processo do doente).

1.2. Questões de investigação

As questões de investigação são as premissas sobre as quais se apoiam os resultados de investigação.⁴⁴ Estas decorreram directamente dos objectivos delineados e especificam os aspectos a estudar. As questões de investigação traçadas foram:

- O que é que os cuidadores entendem por dor? Qual o significado que lhe atribuem?
- Qual o impacto da dor na vida familiar destes cuidadores?
- Quais as necessidades / dificuldades sentidas pelos cuidador do doente com dor?
- De que forma a dor do doente altera a vida do cuidador?

- Quais as estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com a dor?
- O que sentem e o que esperam da intervenção dos profissionais de saúde, face ao atendimento das suas necessidades enquanto cuidadores?

1.3. Tipo de estudo

A natureza do problema em estudo – a vivência da dor crónica oncológica pelo cuidador do doente – leva a que a abordagem seja de cariz qualitativo, na medida em que se pretende deixar abertura aos sujeitos para descreverem as suas experiências.

A investigação qualitativa, estuda fenómenos que os indivíduos vivem, o que quer dizer “*se investiga “com” e não “para” as pessoas de interesse.*”⁴⁴ Este tipo de estudo permite-nos descobrir fenómenos e documentar determinados aspectos da experiência das pessoas, sentimentos e significados.⁶⁷

A utilização do estudo qualitativo justifica-se assim, na necessidade de compreensão holística e matizada de algo pouco tangível mas indiscutivelmente interior e complexo.

Na mesma linha de pensamento e em referência a múltiplos autores, Lopes⁷⁴ considera que na compreensão do ser humano e seus fenómenos a abordagem integrada para melhor percebermos a sua complexidade é a qualitativa, num estudo de um número mais reduzido de actores mas mais profundo.

A tónica da investigação prendeu-se também à complexidade inerente à prestação de cuidados ao doente oncológico, à relação cuidador principal - doente, descrita como desafiante e enriquecedora, indiscutivelmente complexa.

Pretendeu-se com esta abordagem deixar uma abertura aos participantes para descreverem as suas experiências e exprimirem as suas emoções, valores e crenças, muito próprias, numa preocupação pela compreensão ampla do estudo, na certeza de que a descrição de qualquer experiência conduz à partilha de factos muitas vezes escondidos ou camuflados.

A investigação qualitativa permite isso mesmo, desenvolver o conhecimento apoiando-se no raciocínio indutivo, que em oposição ao procedimento dedutivo, de elaboração fechada, construída a partir de resultados de investigações anteriores, tem na

sua base a pesquisa exploratória. Ou seja na fase inicial da investigação o investigador, abstém-se de recorrer a uma teoria existente para tentar explicar o que observa.⁴⁴

Indo de encontro às cinco características dos estudos qualitativos descritas por Bogdan e Biklen¹³ o presente estudo decorreu no ambiente natural, no serviço de oncologia onde havia sido vivenciada a experiência; os dados foram recolhidos em forma de palavras e não de números; houve um interesse maior pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos; os dados não foram recolhidos com o objectivo de confirmar ou inferir hipóteses construídas previamente, ao invés disso, as abstrações foram construídas à medida que os dados foram recolhidos, numa análise indutiva; o significado surgiu como elemento principal na compreensão de como as pessoas vivem as suas vidas.

Os autores consideram assim que a investigação qualitativa exige que o mundo seja examinado com a ideia de que nada é trivial, ou seja o processo do estudo assume um valor superior aos próprios resultados.

Na análise de realidades construídas, partilhadas e interpretadas a pesquisa qualitativa constitui-se também como holística, pela preocupação com os indivíduos e seu ambiente, e naturalista, sem se pretender impor qualquer limitação ou controle por parte do investigador.¹¹⁴

A investigação qualitativa utilizada assume-se também como descritiva, na descrição rigorosa dos fenómenos, tal como estes são apresentados pelos sujeitos. Ao serem recolhidos os dados, o mundo do sujeito é abordado de uma forma minuciosa e simultaneamente complexa e por isso o presente estudo é também exploratório.

Para além de qualitativo, descritivo e exploratório o presente estudo aproxima-se também do método biográfico, na medida em que utiliza segmentos de histórias de vida, na procura de dados referentes a um período específico da vida de uma pessoa e na abordagem de uma situação particularmente marcante, resultante da prestação de cuidados ao doente oncológico.

Estes aspectos necessitam de ser compreendidos de forma holística e permitem-nos abordá-los através de uma análise teórica de enfermagem que vê o homem como um ser no mundo, pelo que não é possível descrever nem o mundo objectivo nem o mundo subjectivo, mas apenas o mundo tal como o experiênciamos.¹⁴⁶

Procurar o significado que a dor tem para estes cuidadores é o foco desta investigação, através de um contacto directo e verbal, foram expressas as vivências e os significados que lhes foram atribuídos.

Essencialmente qualitativo, o estudo desenvolvido faz igualmente algumas abordagens ao método quantitativo, quando faz uso de uma escala – escala visual analógica durante a entrevista desenvolvida, e quando recorre ao uso de análise descritiva e correlacional – estabelecimento de relações entre variáveis e descrever / interpretar essas relações. De acordo com o exposto, o estudo apresentado procedeu de uma abordagem por triangulação – *“utilização de diferentes métodos combinados, no interior do mesmo estudo”*.¹¹⁶

A triangulação, provoca um discurso científico interessante, que permite estabelecer uma finalidade de investigação susceptível de satisfazer a diversidade e a complexidade dos fenómenos em estudo, podendo também realçar os laços entre as teorias, a investigação e a prática nos diversos contextos e através de múltiplas conceptualizações.¹¹⁶

Através do seu uso é possível fornecer profundidade e amplitude à investigação. Há uma ilustração mais rigorosa do fenómeno. Assegura a finalização dos resultados ou permite confirmá-los. Neste estudo a triangulação está presente ao nível das pessoas (cuidadores e doentes) e ao nível dos métodos usados.¹³⁷

Apesar de se utilizar a triangulação na investigação que nos propomos realizar, é fundamental explicitar que partimos de uma perspectiva fenomenológica. Procurou-se compreender o significado que os acontecimentos têm para pessoas vulgares em contextos particulares. Este estudo projectou-se igualmente para a fenomenografia, isto é, procurou-se não só realçar o individual, mas também o colectivo, identificando-se similaridades e diferenças no modo como os participantes da investigação vivenciam e experienciam determinadas situações.

De realçar os métodos observacionais também presentes neste estudo - a observação científica coloca muita ênfase na natureza objectiva e sistemática da operação. Foi um dos métodos de pesquisa utilizado visto que permite uma colecta de dados em situações complexas, bem visualizadas como entidades totais mas que são difíceis de medir. Permitiu também operacionalizar algumas variáveis de interesse como a comunicação não verbal.¹⁴⁸

1.4. População alvo

Entende-se por população todo o conjunto de elementos de um determinado universo que “*partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios*”.⁴⁴ A população alvo, é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente.⁴⁴

A população deste estudo, será todo o cuidador / familiar de doentes inscritos no Instituto Português de Oncologia de Lisboa com dor crónica oncológica.

1.5. Amostra (Contexto e Sujeitos do estudo)

Seguindo a linha de pensamento de Quiwy e Campenhoudt ¹¹⁵, o campo de estudo numa análise qualitativa abrange o espaço geográfico, social e temporal, condicionando o pesquisador no estudo de uma população ou de uma amostra dessa população.

O local de abordagem é o Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil E.P.E., uma Instituição multidisciplinar de referência na prestação de serviços de saúde no domínio da oncologia, na área de Lisboa. Com uma *Missão* ⁵, definida em 2003 pelo artigo n.º 2, de cuidados personalizados e centrados no doente, preconiza a utilização flexível e criativa da capacidade instalada, sustentada pela comunicação interdisciplinar, reflexão e melhoria contínua, que permitirão disponibilizar a cada doente, de forma integrada, experiente e diferenciada na área da oncologia, cuidados de excelência.

Confinado aos actuais pavilhões existentes, a organização do Instituto comporta as áreas de acção médica; apoio clínico; investigação e rastreio; ensino e formação; apoio geral e logística.

No desenvolvimento da sua actividade esta Instituição, fundada em Dezembro de 1923 e actualmente Entidade Pública Empresarial (de acordo com o Decreto-Lei nº 233/2005 – “*transformação em entidades publicas empresariais as entidades às quais havia sido atribuído o estatuto de sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos*”) ³², rege-se pelos objectivos referenciados no artigo nº4 do Regulamento Interno ⁵, aprovado em Assembleia-Geral, que compreendem a existência de: cuidados diferenciados,

humanização, prevenção da doença, promoção de investigação / ensino e responsabilização, optimização de recursos, qualidade e eficiência operacional.

A selecção dos participantes - amostra - foi realizada no serviço de Cirurgia Oncológica – Urologia, Ginecologia e Pneumologia.

É um serviço formado por um departamento de cirurgia onde há doentes em fase inicial da doença cujo objectivo cirúrgico é a cura e onde temos doentes cuja intervenção é apenas paliativa. São muitos os doentes que aqui vão ficando transferidos de outros serviços como Oncologia Médica - situado no Pavilhão vulgarmente designado de “Pavilhão das Medicinas” e é reconhecido informalmente, pelos restantes profissionais do Instituto como um serviço muito desgastante, e por vários doentes, como o “Edifício da Morte”. O Serviço de Pneumologia caracteriza-se igualmente por um serviço penoso, quer em termos de exaustão física como psíquica. Transporta consigo os medos aliados à quimioterapia, ao sofrimento e à morte.

Os cuidadores principais destes doentes são cuidadores expostos a experiências diversas. Diariamente vivenciam medos, sentimentos, realidades distintas e específicas, em que nenhum dia parece ser igual ao anterior.

Na selecção da amostra, tal como preconiza Polit e Hungler¹¹⁴, não existe a pretensão de extrapolar os dados mas sim compreender a natureza dos fenómenos, através da escolha de casos, que à partida, sugerem a riqueza em informação. A amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte dessa mesma população.⁴⁴

O critério que determinou o valor da amostra, neste tipo de estudo, foi pois a sua adequação aos objectivos de investigação, tomando como princípio a diversificação dos participantes garantindo que nenhum dado importante foi esquecido. Nesta óptica, os participantes não são escolhidos em função da importância numérica mas antes devido às suas características consideradas para o estudo exemplares, procurando-se antes de mais reunir uma amostra que permita a partilha mais rica de experiências. Pretendeu-se assim atingir uma *saturação informativa*.¹

É de salientar que num estudo desta natureza é mais importante a “qualidade” da informação recolhida do que a “quantidade” dessa informação, motivo pelo qual a amostra obedecerá aos seguintes critérios:

Critérios de inclusão:

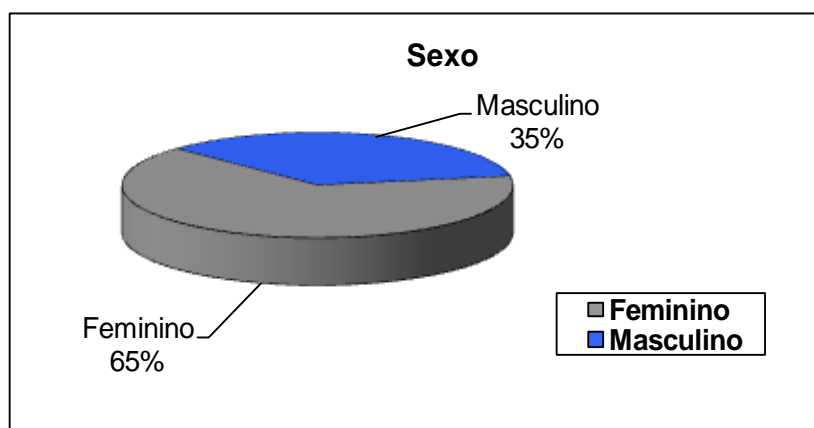
- ❖ 20 Familiares / cuidadores principais de doentes com dor crónica, do Instituto Português de Oncologia de Lisboa (do serviço de cirurgia ginecológica, urológica e pneumologia);
- ❖ Idade igual ou superior a 18 anos;
- ❖ Que estejam a vivenciar esta experiência há pelo menos 6 meses.

Critérios de não inclusão:

- ❖ Cuidadores com alterações cognitivas / neurológicas, que sejam impeditivas da realização da entrevista.

Segundo os critérios definidos foram realizadas 20 entrevistas. Na caracterização da amostra surgem variáveis como: sexo, idade, estado civil, escolaridade, situação na profissão, grau de afinidade com o doente e a relação entre o tempo que se conhece a presença da dor crónica vs tempo que é cuidador principal.

Gráfico 1 – Variável: Sexo

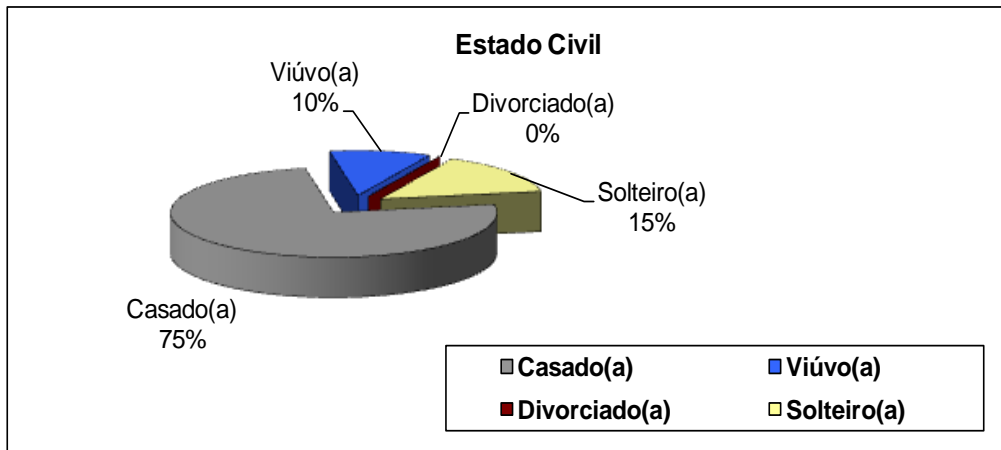


Fonte: a própria

A variável sexo, assume o sexo feminino como predominante, representando 13 dos entrevistados. Constituem assim o maior número de cuidadores principais. No entanto é de realçar o número significativo de homens presentes neste estudo, o que se traduz por uma ruptura com o tradicional papel de cuidador que era quase que exclusivamente atribuído à mulher. Desde sempre, os cuidados que suportam a vida encontram-se ligados a ela, pelo que Paúl ¹⁰³ expressa que este facto poderá ser explicado através das normas sociais que reforçam a ideia de que a prestação de

cuidados é uma responsabilidade das mulheres. Poder-se-á então aferir uma provável alteração das condutas e valores sociais actuais, que começam a desenhar esta diferenciação face ao tradicional e por outro lado a proximidade entre o papel do homem e da mulher. O sexo masculino representa assim, neste estudo 35% dos entrevistados, o que se traduz num total de 7 homens presentes no estudo.

Gráfico 2 – Variável: Estado civil

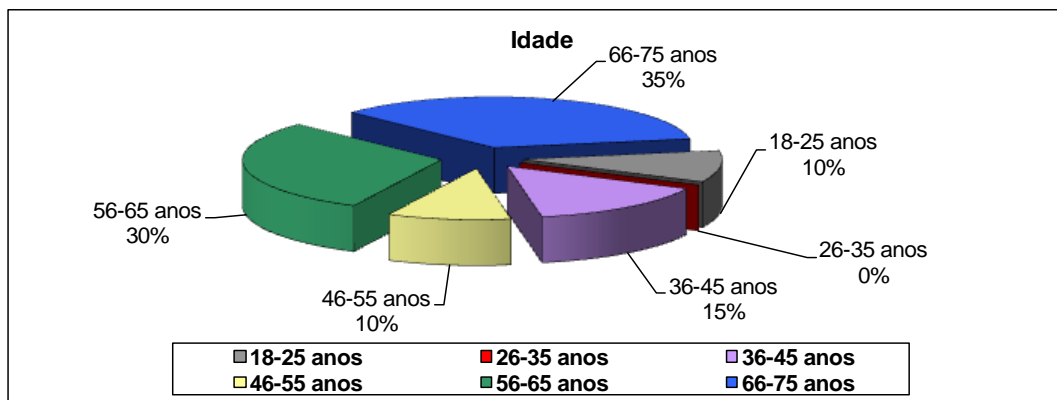


Fonte: a própria

Relativamente ao item - estado civil, o ser casado (a) assume o valor mais elevado com 75% dos casos. O ser viúvo(a) faz-se representar por 10% da amostra e solteiro(a) 15%.

A variável idade assume uma média de 55 anos, variando entre os 18 e os 71 anos de idade, sendo a faixa etária 66-75 a que compreende maior número de entrevistados (35%), seguindo-se a faixa etária dos 56 – 65 anos com 30%.

Gráfico 3 – Variável: Idade



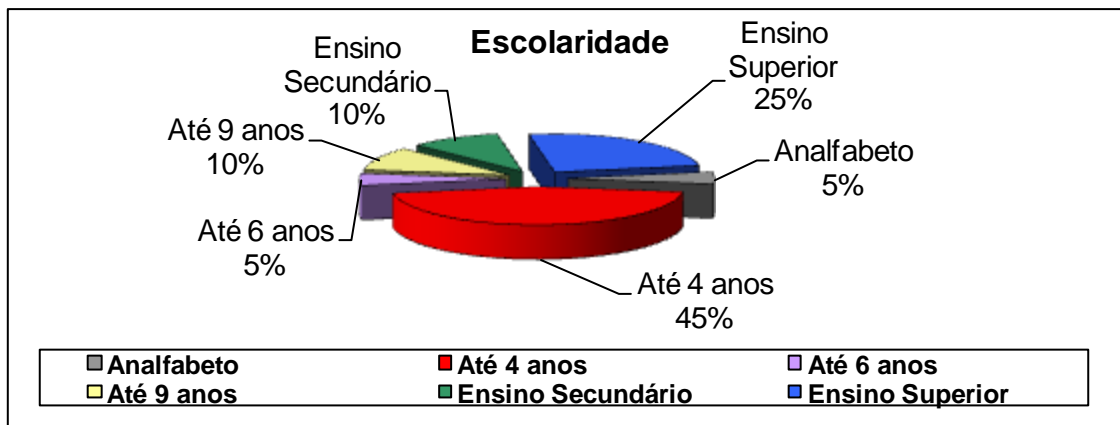
Fonte: a própria

Isto representa uma faixa etária com uma idade elevada relativamente aquela que seria desejável para um cuidador. Como refere Relvas ¹¹⁸ cada vez mais a chamada 3ª idade tem a seu cargo pessoas que necessitam de cuidados. Muitas vezes são os idosos mais autónomos que cuidam de outros idosos dependentes (3ª e 4ª idade).

É uma amostra variada em idades, onde estão presentes diferentes gerações, ainda assim o idoso (65-75) parece ser o elemento da família cuidadora que mais frequentemente assume o papel de cuidador principal.

Outro aspecto abordado foi a verificação de que as mulheres enquanto cuidadoras assumem uma faixa etária menos elevada face aos homens. A média de idades das mulheres foi de 53 anos e os homens de 60 anos. A longevidade associada à mulher, um dos motivos que a definia tradicionalmente como cuidadora, parece não ser uma característica desta amostra. No entanto o cuidador mais novo e mais idoso pertence ao sexo feminino.

Gráfico 4 – Variável: Escolaridade



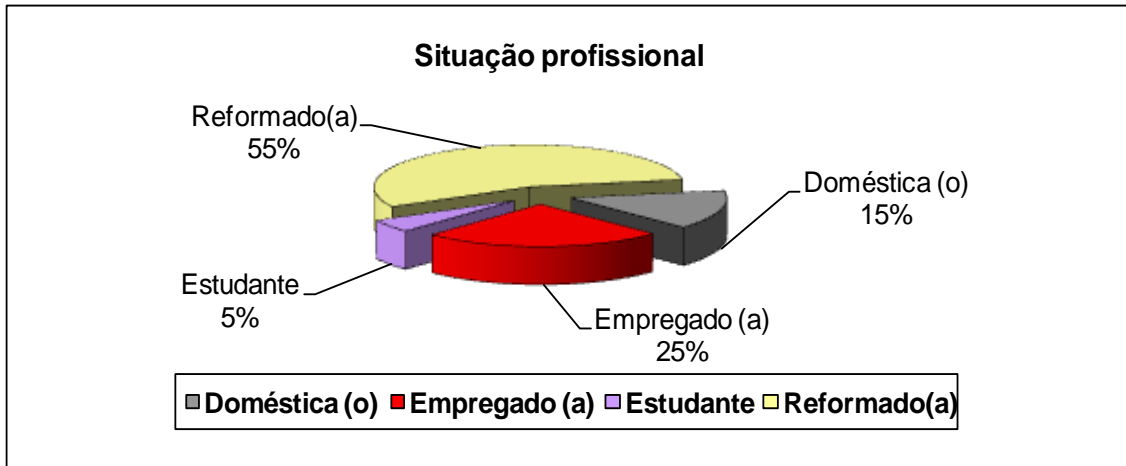
Fonte: a própria

A nível das habilitações literárias, verificamos que o ensino primário compreende 45% dos entrevistados, sendo que 25% apresentam frequência no Ensino Superior.

A amostra caracteriza-se por uma diversidade a nível de escolaridade, no entanto na sua maioria são cuidadores com um baixo nível de formação académica. Relativamente ao ensino primário (até 4 anos) encontramos uma média de idades de 63 anos, e com formação a nível superior encontramos cuidadores com uma média de idades de 47 anos. Sendo que são os homens que apresentam maior nível de formação

face às mulheres. Encontramos 7 mulheres com ensino primário (até 4 anos), e apenas 2 homens. A nível do ensino superior encontramos 3 homens e 2 mulheres.

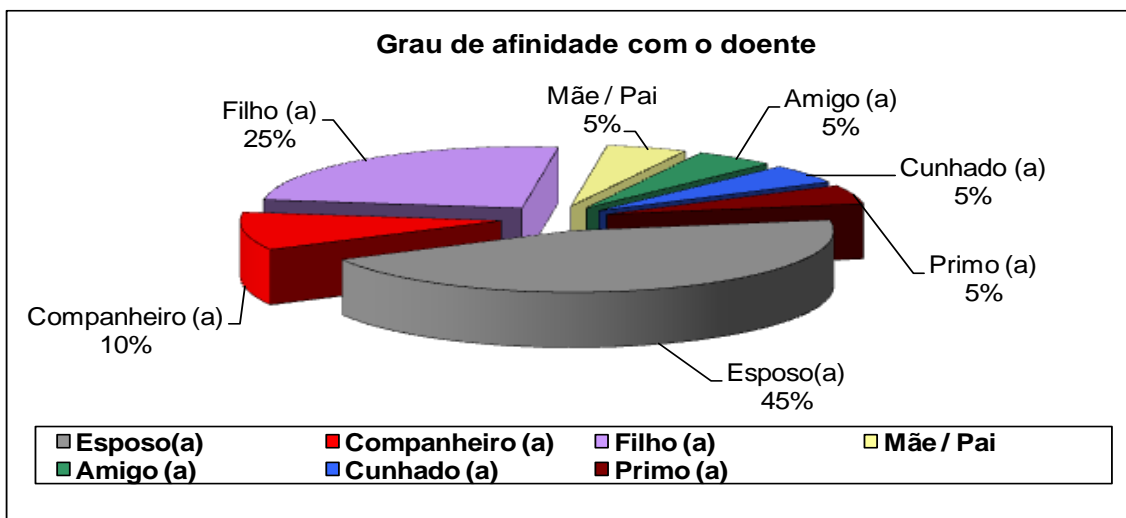
Gráfico 5 – Variável: Situação profissional



Fonte: a própria

A nível laboral os reformados são aqueles que apresentam um valor mais significativo compreendendo 55% dos entrevistados (11 cuidadores), o que pressupõe cuidadores mais idosos ou também eles com alguma limitação no seu estado de saúde. São cuidadores que não se encontram numa fase produtiva, apenas 25% da amostra se encontra empregado(a). São as mulheres, (4 cuidadoras) que maioritariamente se encontram em fase activa (empregadas) face aos homens (2 cuidadores).

Gráfico 6 – Variável: Grau de afinidade com o doente



Fonte: a própria

A variável “grau de afinidade” faz realçar a importância da família nuclear como eleita para cuidador principal – esposo (a) representam quase metade dos cuidadores entrevistados (45%), ao qual se pode associar o companheiro (a) com 10% de representatividade. Mãe / pai / filho(a), assumem também um papel importante representando 30% dos cuidadores. Sendo que o filho (a) apresenta 25% dos cuidadores, sendo 2 homens e 3 mulheres.

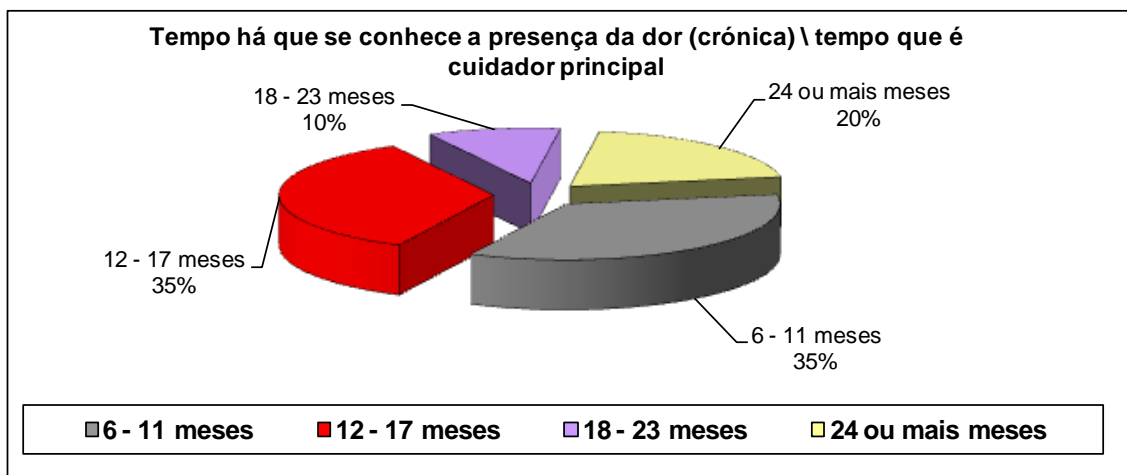
Este estudo vem também realçar que a responsabilidade da prestação de cuidados não recai exclusivamente nas filhas ou esposas como relatado em vários estudos.

Há uma distribuição variável por grau de parentesco, desde mãe, filho(a), cunhada(o), primo (a) ou esposa(o) – o grau de parentesco varia entre a 1ª geração e a 3ª geração. O cuidado é assumido por familiares intergeracionais, em dissonância com aquilo que se tem descrito.

De realçar a presença de uma amiga como cuidadora – alteração do conceito de família tradicional, as pessoas significativas para os doentes são por eles consideradas “família” e eleitas como cuidadoras (os) principais.

Também há uma tendência para que a escolha do cuidador principal seja alguém que mora com o doente, ou que está frequentemente próximo deste.

Gráfico 7 – Variável: Tempo que é cuidador principal (por intervalo)



Fonte: a própria

Todos os cuidadores se assumiram cuidadores principais do doente desde o surgimento da Dor, apresentando assim o mesmo tempo de cuidador face o tempo que se conhece a presença da dor no doente.

Aqui o tempo de cuidador vs tempo que se conhece a dor crónica no doente varia entre os 6 meses e 2 anos, apresentando, a faixa compreendida entre 6 – 11 meses 35% de representatividade, e a partir de 24 meses 20%. O tempo médio de cuidador é de 14 meses. (Tabelas de caracterização da amostra em anexo I)

Outro aspecto de referir em relação à caracterização da amostra, diz respeito à presença ou ausência de comunicação não verbal durante e após a entrevista. Os momentos de choro, os silêncios, as hesitações são aspectos que foram observados e registados, como verificamos no gráfico seguinte (Tabela em anexo II):

Gráfico 8 – Presença de comunicação não verbal



Fonte: a própria

Os suspiros e as hesitações foram apresentados por todos os cuidadores entrevistados, sendo o meio de comunicação não verbal mais utilizado.

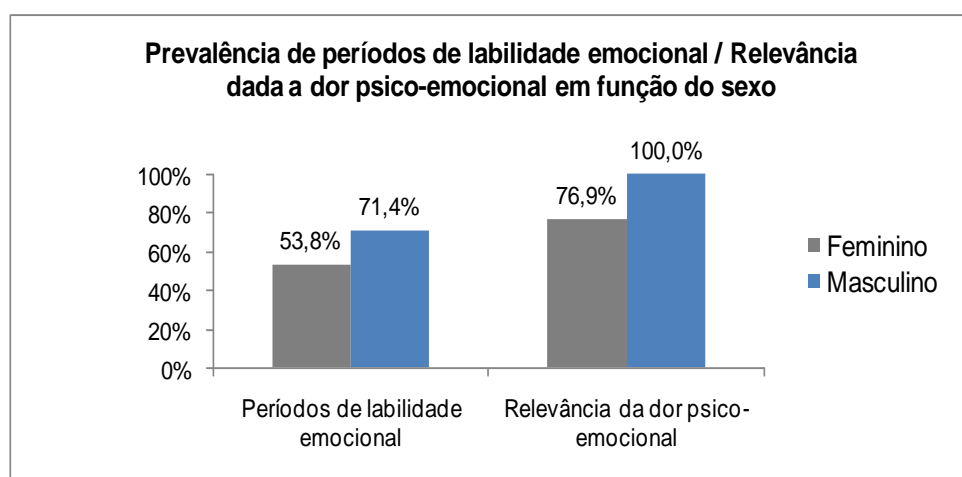
Os silêncios preencheram grande parte dos momentos, sendo estes apresentados por 19 dos entrevistados. Os silêncios foram consideradas todas as pausas que os cuidadores fizeram antes de responderem a uma questão ou durante o discurso apresentado, por vezes houve necessidade de parar a gravação da entrevista. A presença do choro / labilidade emocional (caracterizou-se por momentos de choro intenso, e necessidade de interromperem o discurso para falarem do que sentem face à experiência vivida, demonstrando um desânimo e tristeza profundos), foi registada em 6 dos cuidadores (30%). A temática abordada suscitou momentos de reflexão face a essa vivência, momentos em que o silêncio e o olhar se transformaram em palavra. Houve necessidade de estabelecer estes momentos, de deixar espaço para a emoção que afluía no cuidador. A necessidade de comunicar é uma das mais importantes na hierarquia das necessidades humanas. Os cuidadores principais procuraram neste

momento (durante a entrevista e perante alguém que os escutava atentamente) expressar-se da melhor forma, procurando uma espécie de compensação, deixaram por alguns momentos de suprimir as emoções que lhes invadem a alma.

Através da comunicação não verbal procuraram libertar-se e expressar as “dificuldades” de ordem física, psíquica, emocional, afectiva ou social pela qual estão a passar.

Seguidamente quisemos perceber se estes períodos de labilidade face à vivência da dor são mais manifestados por homens ou por mulheres:

Gráfico 9 - Prevalência de períodos de labilidade emocional / Relevância dada a dor psico-emocional em função do sexo



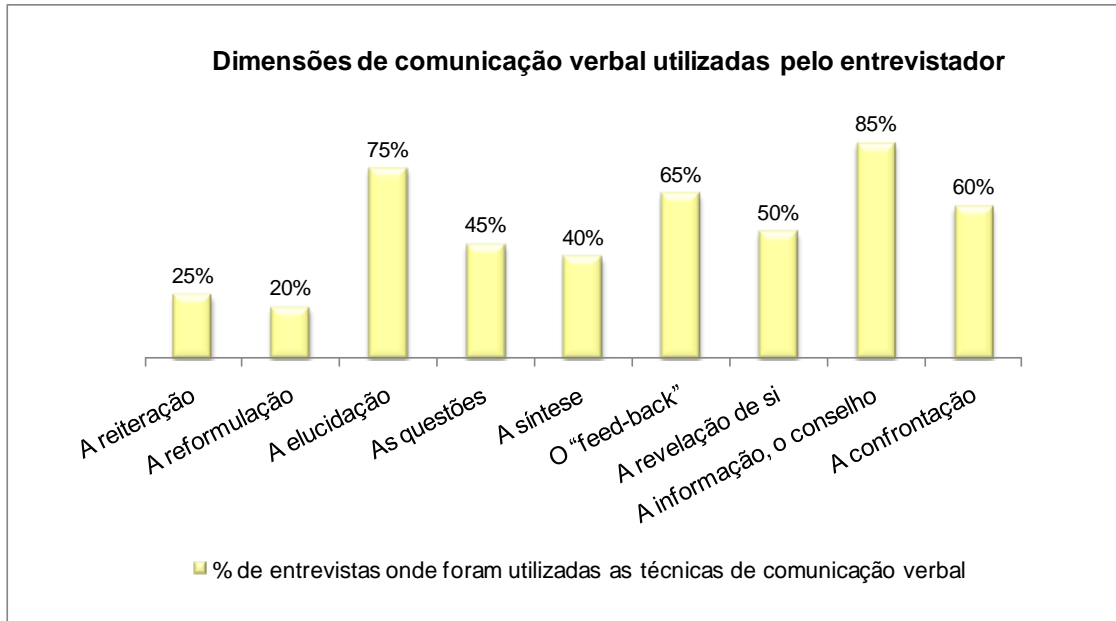
Fonte: a própria

Após a análise do quadro anterior poder-se-á perceber que a presença de homens como cuidadores tem um valor significativo.

Comparativamente às mulheres (face ao numero de cada um) eles apresentaram maiores períodos de labilidade emocional no decurso da entrevista e também são eles que valorizam mais a componente psico-emocional e afectiva da dor, apesar de este ser um aspecto referenciado por todos os cuidadores e com elevada importância para ambos os sexos. A prevalência de períodos de labilidade emocional foi medida tendo em conta os momentos de choro, de silêncio e de necessidades de pausas durante a entrevista (onde frequentemente necessitaram de falar sobre os mais variados problemas que vivenciam). Durante a realização das entrevistas também o investigador teve de utilizar técnicas de comunicação não verbal – nomeadamente os silêncios e os gestos / posturas. Como comunicação verbal o “feedback” (os cuidadores esperavam que lhes fosse

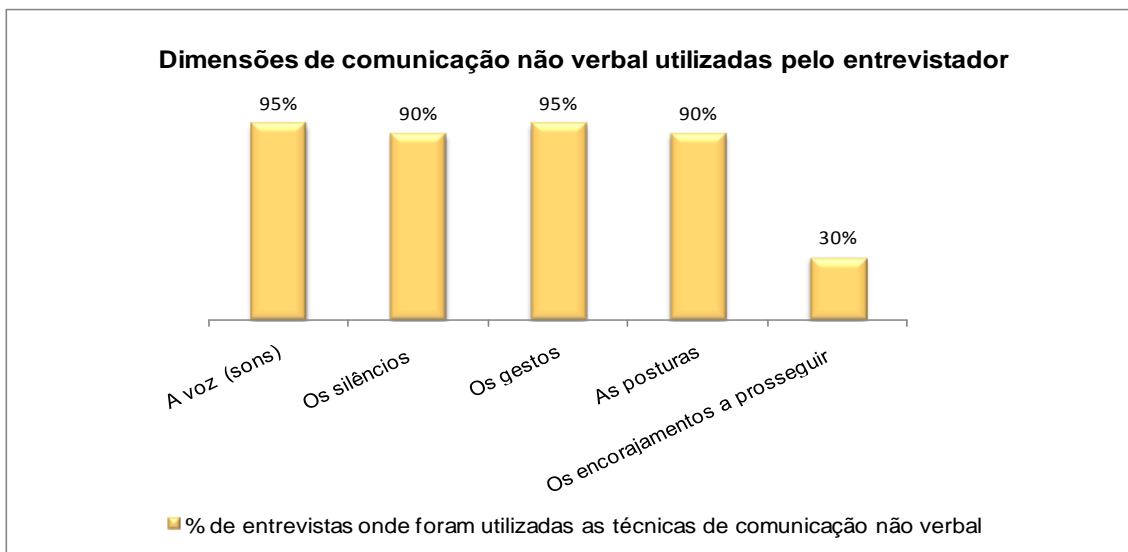
transmitido algo) esteve presente, a informação e o conselho – procuravam-na nem que fosse no final das entrevistas, e até a confrontação (o depararem-se com a realidade, por meio de questões que suscitam ou lembram a realidade vivida que por vezes tentam esquecer ou não querem enfrentar) foi por vezes utilizada. As atitudes facilitadoras mais usadas compreenderam a empatia, a autenticidade e especificidade.

Gráfico 10 - Dimensões de comunicação verbal utilizadas pelo entrevistador



Fonte: a própria

Gráfico 11 - Dimensões de comunicação não verbal utilizadas pelo entrevistador

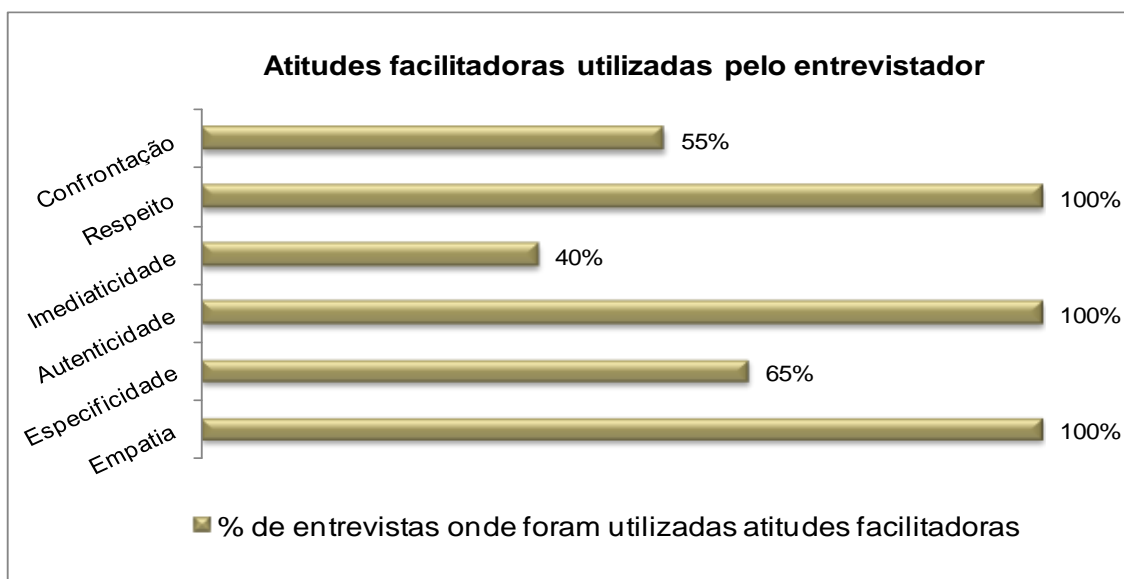


Fonte: a própria

A voz e os gestos / posturas foram as dimensões da Comunicação não verbal mais utilizadas – presentes em 95% das entrevistas, sendo que os silêncios e as posturas foram utilizados em 18 entrevistas.

Verifica-se a necessidade de também o entrevistador ter de se socorrer da comunicação não verbal para interagir com os entrevistados e conduzir a entrevista. O respeito, a autenticidade, e a empatia foram “atitudes facilitadoras” que estiveram presentes em todas as entrevistas realizadas.

Gráfico 12 - Atitudes facilitadoras utilizadas pelo entrevistador



Fonte: a própria

Assim o recurso à comunicação compreendeu a interacção humana através da linguagem verbal, e o recurso à comunicação não verbal por meio da interpretação de comportamentos, de expressões e linguagem corporal. Como referem Frey *et al* (citado in Marc e Picard) ⁸⁰ “o comportamento verbal e o comportamento não verbal combinam numa perspectiva de comunicação total”.

(Grelha para avaliação da entrevista – uso de técnicas de comunicação por parte do investigador - em anexo III)

1.6. Instrumento de recolha de dados

Referenciando Polit ¹⁴⁴, são vários os tipos de colheita de dados que podem ser usados mas tendo em conta os objectivos do estudo, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, por considerar que estas permitem entrar na perspectiva da outra pessoa e se adapta à exploração de definições pessoais, de experiências e dá lugar à verbalização de sentimentos.

Esta entrevista assegura ao investigador que as entrevistas feitas a diferentes pessoas são mais sistemáticas e compreensíveis, permitindo ainda clarificar e aprofundar determinado tema no decurso da mesma.¹⁴⁷

Para Albarelo ¹ a entrevista é uma técnica que implica grande atenção por parte do investigador, não só em relação as palavras proferidas, mas também pela comunicação não verbal. O recurso a perguntas abertas, dá à pessoa a possibilidade de orientar o seu discurso com liberdade e com a criatividade que no momento lhe é possível, e com a qual percepção o fenómeno, objecto de estudo.

Foi realizada uma entrevista piloto a fim de elaborar questões elucidativas para a realização do respectivo guião da entrevista. Assim procurou-se testar o instrumento a utilizar, validando a clareza dos termos, a compreensão das questões, e prever uma duração média de cada entrevista. (Guião da entrevista em anexo IV)

Assim foi considerado na realização do guião do presente estudo, onde numa primeira parte foi legitimada a entrevista, caracterizando o entrevistado e numa segunda parte foram realizadas questões que conduzem o sujeito a recordar experiências, na prestação de cuidados ao doente oncológico com dor crónica. Numa terceira fase, de balanço, foram realizadas várias questões de acordo com o descrito, (questões fechadas) para melhor compreensão da avaliação que o cuidador e o doente fazem da mesma dor (recurso à EVA).

Foi realizado um *pré-teste* (entrevista piloto) em Julho de 2008. Após validação do orientador e o recurso simultâneo a este procedimento, conduziu à formação do guião.

Porque aquilo que é transmitido nem sempre ganha forma nas palavras, foi estabelecido a priori, um registo de dados observados durante e após a entrevista, bem como o registo de sinais utilizados na transmissão de comunicação não verbal (como os dados referidos anteriormente).

A observação dos entrevistados possibilitou um contacto directo com aqueles que vivenciam o fenómeno a estudar. A observação não foi exaustiva, mas esteve presente na maioria das entrevistas realizadas, permitiu penetrar em algumas situações e compreender melhor a vivência dos cuidadores. Ao longo da caminhada - pré, durante e pós entrevista foram elaborados alguns registos em forma de diário de bordo, que proporcionaram a reflexão sobre alguns aspectos relevantes encontrados por meio da observação directa dos cuidadores e das suas reacções face às questões colocadas.

A recolha de dados também implicou a informação contida no processo do doente referente à sua avaliação de dor (registo efectuado diariamente e registado pelos profissionais de saúde), para posterior comparação com a avaliação feita pelo cuidador.

As entrevistas semi – estruturadas decorreram num local calmo, onde foi assegurada a privacidade do cuidador.

1.7. Considerações éticas

Pela particularidade dos serviços e dos participantes há aspectos éticos que foram respeitados:

- Autorização para realização do estudo pela Comissão de Ética do IPO Lisboa. (Declaração em anexo V)
- Autorização para a realização do referido estudo, por parte dos directores dos serviços onde se realizaram as entrevistas.
- Participação voluntária dos participantes após esclarecimentos sobre a finalidade do estudo, garantia de confidencialidade.
- Autorização para gravação das entrevistas.
- Consentimento Informado dos participantes no estudo - onde foi feita uma breve apresentação do investigador, descrito o tipo de estudo, temática e objectivos, assegurando simultaneamente a confidencialidade, intimidade e segurança dos participantes. A assinatura do participante no consentimento informado constitui a prova da aceitação na colaboração do estudo decorrente.

(Pedidos de autorização para elaboração da entrevista e consentimento informado em anexo VI)

- Respeito pelos princípios defendidos no Protocolo de Helsínquia (criado pela Associação Médica Mundial). (Protocolo em anexo VII)

1.8. Recolha e Análise dos dados

A recolha de dados ocorreu durante os meses de Fevereiro e Junho de 2009 após autorização da Comissão de Ética. Cada entrevista realizada teve uma duração entre 15 e 45 minutos, onde a ordem de questões presente no guião nem sempre foi respeitada, havendo uma adequação ao tipo de pessoa e disponibilidade.

Conforme preconizado procurou-se inicialmente explicitar ao cuidador os objectivos do estudo, reafirmar a sua vontade de participação e esclarecer dúvidas existentes. Procurou-se fazer o menor número de perguntas adicionais, mantendo contudo algum dinamismo na entrevista e dirigindo para o tema sempre que necessário. Procurou-se também não preencher os silêncios, importantes para a reflexão dos entrevistados, e respeitar os períodos de choro que ocorreram.

A análise dos dados foi efectuada após transcrição integral das entrevistas gravadas (com o consentimento do doente), recorrendo à técnica de Análise de Conteúdo, definida por Bardin ⁷ como uma “*técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação*”.

É a técnica que permite inferir sobre algo, exige esforço interpretativo e baseia-se por um lado no rigor da objectividade e por outro na fecundidade da subjectividade. Neste tipo de análise recorre-se geralmente a três fontes: a utilização de documentos; a observação pelo investigador; e a informação fornecida pelos sujeitos.⁴⁷ Bardin ⁷, de forma semelhante, organiza a análise de conteúdo em três pólos cronológicos:

- Pré-análise;
- Exploração do material;
- Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na fase de pré-análise, que compreende a fase de organização propriamente dita, realizei o processo de leitura de vários textos, na escolha dos documentos, ou seja, na demarcação do universo de análise.

A primeira etapa, referente à leitura flutuante consistiu num primeiro contacto com os documentos a analisar, sendo que nesta altura segundo Bardin⁷ o investigador deixa-se invadir por impressões e orientações.

A preparação do material foi a etapa seguinte, em que todo o material foi reunido e preparado, antes da análise propriamente dita. Neste caso específico, as entrevistas gravadas, foram transcritas na íntegra em suporte informático, constituindo o *corpus* de análise. As gravações foram conservadas.

Na transcrição cada entrevistado é denominado de **E**, sendo seguido de um número, que indica cronologicamente as entrevistas (i.e. E1; E2; E3; E4; E5; E6; E7; E8; E9; E11...E20), desta forma foi mantida a confidencialidade. As expressões retiradas do discurso aparecem com a associação relativa à entrevista a que pertence (E1 por exemplo), e com a referência à pergunta (P) onde foi dada a resposta referida e o parágrafo (p) a que pertence (exemplo: E1,P3,p1).

Também foi utilizado suporte informático (programas informáticos Max-qda® (análise de conteúdo assistida por computador), e SPSS® (para análise estatística e manuseamento de dados) para análise de dados qualitativos e tratamento de alguns dados quantitativos que foram decorrendo das análises realizadas.

De referir que no estabelecimento das categorias foi considerado o preconizado por Bardin⁷, Silva e Pinto¹³⁴ acerca dos princípios a seguir: de *exaustividade* (i.e. todo o conteúdo deve ser integralmente incluído nas categorias consideradas, sendo possível, no entanto e de acordo com os objectivos, não considerar alguns aspectos do conteúdo); de *exclusividade* (i.e. os mesmos elementos devem pertencer a uma e não a várias categorias); de *objectividade* (i.e. as características de cada categoria devem ser explicadas sem ambiguidade e de forma suficientemente clara de modo a que diferentes codificadores classifiquem os diversos elementos, que seleccionaram dos conteúdos em análise, nessas mesmas categorias); de *pertinência* (i.e. devem manter estreita relação com os objectivos e com o conteúdo que está a ser classificado).

Por último no tratamento dos dados que, segundo Bardin⁷, contempla a interpretação dos mesmos, procurou-se que os resultados fossem significativos e válidos. Na compreensão dos dados foi usado o suporte teórico, tendo em conta também a sua adequação ou não, aos objectivos iniciais do estudo.

Foram estabelecidos quadros de resultados e texto, que condensam e fazem sobressair as informações mais relevantes, contidas nas entrevistas, numa análise global das narrativas.

Durante o processo de análise dos dados foram considerados os critérios de validade e fidelidade. Polit e Hungler ¹¹⁴ consideram que a validade deve ser defendida em função da capacidade em produzir uma resposta correcta ou seja, levanta o problema de saber se o investigador observa aquilo que realmente pensa estar a observar e de saber se as variáveis recebem as designações correctas.

Uma análise de conteúdo será válida quando a descrição que se fornece sobre o conteúdo tem significado para o problema em causa e reproduz fielmente a realidade dos factos. Para isso, é necessário que todas as etapas que integram o processo de análise sejam correctamente executadas.

Quiwy ¹¹⁵ aborda também a validação dos resultados com o recurso aos próprios sujeitos. Face a tal, no presente estudo foi feita uma validação das inferências com todos os sujeitos entrevistados, após a realização das entrevistas, na confirmação de aspectos como as emoções e sentimentos vividos; factores penosos e gratificantes no cuidar em oncologia e uso de mecanismos de gestão das experiências emocionais.

A fidelidade dos dados diz respeito ao problema de garantir que diferentes codificadores chegam a resultados idênticos e que um mesmo codificador ao longo do trabalho aplica de forma igual os critérios de codificação. No presente estudo foi considerado o defendido por Lessard-Hèbert (citado por Silva) ¹³⁴ que nos reporta à utilização de um procedimento de medida de forma a obter a mesma resposta, independentemente do modo e da sua pontuação. Todo o processo de categorização foi sujeito à apreciação de outros investigadores.

Estando o presente estudo embutido de significados e de emoções, este conjunto de técnicas de análise das comunicações, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição de conteúdo das mensagens, visou a compreensão do fenómeno.⁷

1.9. Limitações do estudo

Uma limitação previsível identificada prende-se aos reduzidos recursos temporais, na impossibilidade de realizar conjuntamente com as entrevistas, uma observação directa e prolongada dos sujeitos na prestação de cuidados ao doente oncológico, que traria eventualmente uma maior riqueza acerca da vivência.

Um ano para realizar o presente estudo foi assim insuficiente e tal facto implicou uma gestão do tempo e das oportunidades nem sempre justa e equitativa face a outras vertentes da vida pessoal e profissional. A considerar também todos os constrangimentos organizacionais, horários e deslocações realizadas.

Por outro lado, um estudo sobre a vivência emocional do outro é simultaneamente uma reflexão sobre a própria vida do investigador e por isso outras eventuais limitações decorrem da capacidade e da personalidade do investigador, da sua competência científica mas também empática e relacional.

CAPÍTULO II

Apresentação e Interpretação dos Resultados: **resultantes da Análise de Conteúdo**

Apresentam-se de seguida, os dados obtidos através da análise de conteúdo das 20 entrevistas realizadas aos cuidadores principais de doentes com dor crónica oncológica. Desenvolver-se-á também um texto narrativo como recomenda Goetz Le Compe⁴⁸ bem como, excertos das entrevistas e esquemas / gráficos interpretativos, por forma a elucidar o que “foi dito”.

Segue-se uma análise individual de cada um dos temas abordados e respectivas categorias, sub-categorias e códigos de interpretação encontrados. A análise de conteúdo efectuada fez sobressair as seguintes áreas temáticas:

I – Significado atribuído à palavra Dor – sinónimos e códigos de interpretação atribuídos.

No teatro da vida as vivências de quem cuida cruzam-se com as de quem é cuidado, na sua fragilidade e força, no âmago da existência humana. A intensidade das vivências parece depender da intensidade das relações, dos laços que se cruzam e entrecruzam, dos gestos, das cumplicidades, das dependências e afinidades....

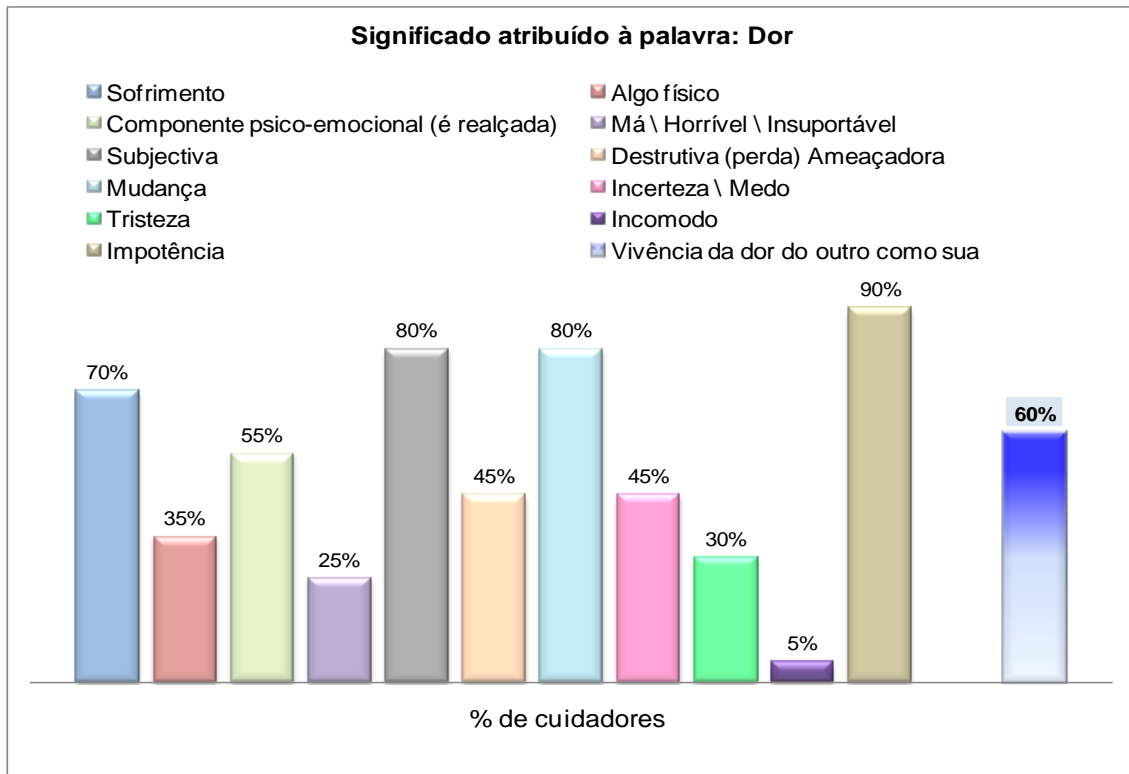
Etimologicamente experiência significa *soma de conhecimentos*, aqueles que resultam de vivências subjectivas, numa transmissão pelos sentidos. De facto assim é. A experiência de quem cuida de um doente com dor crónica, por si só não é sinónimo de competência, ela surge como característica da própria vida e pertence à esfera do mundo interior e subjectivo.

Ao longo das entrevistas deparámo-nos com diversas formas de partilhar a experiência de dor manifestada através de diversos tipos de linguagem, desde o uso de uma linguagem mais emotiva e efusiva sob a forma de confidência, numa partilha para além dos limites de auto-censura, até à linguagem mais metafórica, passando pelo discurso convencional.

Deste modo, considerou-se pertinente identificar o conceito que cada cuidador atribui à Dor, com o objectivo de posteriormente compreender de forma mais exaustiva a realidade vivida por estes cuidadores.

Assim em relação à definição / sinónimo atribuído à palavra dor, após a análise de conteúdo dos discursos inferiu-se uma categoria – Significado atribuído à palavra dor.

Gráfico 13 - Significado atribuído à palavra: Dor



Fonte: a própria

Relativamente a esta categoria encontramos 11 definições / conceitos que os cuidadores atribuem à Dor.

A associação de Dor à palavra Sufrimento é preponderante ao longo dos discursos:

“Dor é sofrimento.” (E2,P1,p1)

“...essa dor, esse sofrimento...” (E10,P3,p1)

“...É uma dor vê-lo sofrer...” (E12,P1,p1)

“...significa sofrimento...” (E14,P1,p1)

Encontramos 27 unidades de significação e 14 unidades de Enumeração. Foram 70% dos entrevistados que muito claramente fizeram a associação entre Dor e Sofrimento.

Sete dos cuidadores verbalizaram que Dor era para eles: “Algo Físico”, teve uma representatividade de 35%:

“...é um desconforto físico...” (E5,P1,p1)

“...é sofrimento... físico” (E14,P1,p1)

“...prejudica o funcionamento do organismo e que se reflete no esforço ou na diminuição das capacidades...” (E19,P1,p1)

“Mal-estar físico” (E20,P1,p1)

A distinção entre a componente física e psíquica da Dor fica patente pela diferença estabelecida entre os cuidadores.

55% dos entrevistados (22 unidades de significação e 11 unidades de enumeração) associaram a Dor à sua componente psico-emocional e demarcaram a fronteira entre o físico e o psíquico:

“...aquela dor que não é dor do aleijamento...” (E2,P2,p1)

“...dor interior...” (E2,P2,p1)

“...é profunda...” (E9,P1,p1)

“...é a dor emocional, tudo...” (E12,P3,p1)

“...mau-estar...psicológico...” (E20,P1,p1)

Os excertos de texto anteriores fazem realçar o dualismo ainda presente na nossa sociedade. Parece habitar-mos dois mundos distintos e simultaneamente interligados: o físico e o mental. De realçar a valorização feita pelos cuidadores à componente emocional / psíquica da dor, nomeadamente referenciada pelos cuidadores homens.

A dor como “ má, horrível, insuportável” foi mencionada por 25% por cuidadores:

“...que é mau...” (E1,P1,p1)

“é uma coisa horrível” (E2,p1,P1)

“...não a consegue suportar...” (E10,P1,p1)

“um horror” (E17,P1,p1)

A associação da dor a algo subjectivo, de difícil definição e descrição, é notório ao longo dos discursos. Encontramos 27 unidades de significação e 16 de enumeração, o que representa 80% dos cuidadores.

A subjectividade que encerra o significado atribuído à Dor denota-se nas seguintes expressões:

“...aquela dor que não se vê...” (E2,P1,p1)

“...é uma dor sem dor...” (E2,P3,p1)

“...não sei, não sei...” (E4,P1,p1)

“...não há explicação para a dor...” (E9,P1,p1)

“...atira-nos para um quadro lato” (E10,P1,p1)

“...cada um lhe atribui um significado diferente” (E14,P1,p1)

“...é algo muito pessoal e profundo” (E18,P1,p1)

O conceito de Dor é igualmente associado a destruição, perda, e ameaça:

“ataca o coração, ataca tudo...” (E2,P3,p1)

“...desliguei-me...o resto a mim não me interessava” (E9,P2,p1)

“não é aquela vida como antigamente” (E15,P2,p1)

“fez desmoronar assim um bocadinho tudo” (E20,P2,p1)

Foram 45% dos cuidadores que realizam esta associação ao longo dos seus discursos.

No entanto, a Dor foi para muitos, interpretada como sinónimo de mudança, este significado atribuído à Dor teve uma representatividade de 80% dos cuidadores:

“Não és o mesmo homem” (E2,P4,p1)

“...alterou a minha vida em tudo” (E3,P3,p1)

“mudança de hábitos” (E8,P2,p1)

“Tudo mudou...” (E12,P2,p1)

“tivemos de mudar tudo” (E19,P4,p1)

O medo e a incerteza são igualmente conceitos atribuídos pelos cuidadores entrevistados como sinónimos de Dor:

“ *Isso preocupa-me...* ” (E7,P6,p1)

“ *estamos sempre na expectativa* ” (E9,P4,p1)

“ *um bocadinho de medo* ” (E13,P4,p1)

Nove dos cuidadores entrevistados realizaram esta associação, o que representa 45% dos mesmos. A tristeza também ocupou o seu lugar nesta lista de definições e sinónimos atribuídos à Dor. Foram 30% dos cuidadores que a referiram:

“ *são as lágrimas que caem* ” (E2,P2,p1)

“ *é a tristeza* ” (E6,P2,p1)

“ *nós estamos tristes é também uma dor* ” (E11,P1,p1)

Um dos cuidadores (5%) (fez 3 referências) verbalizou ainda que a Dor é como um “Incómodo”:

“ *...algo que incomoda a pessoa* ” (E5,P1,p1)

E com maior representatividade aparece-nos a definição final de Dor – “Impotência”. Foram 18 os cuidadores que a referiram nos seus discursos, o que representa estatisticamente 90% destes:

“ *senti dificuldade em lidar com isto* ” (E6,P3,p1)

“ *Não sei, não sei! Não tenho competências para as pôr a funcionar* ” (E8,P3,p1)

“ *senti-me impotente* ” (E9,P3,p1)

“ *não consigo dar-lhe resposta* ” (E14,P3,p1)

Nesta categoria os significados dominantes foram:

- A impotência com 90% de representatividade;
- A mudança e a subjectividade com 80% de representatividade;
- O sufrimento com 70% de representatividade;

De realçar o relevo que é dado à Dor como “algo mau”, algo perante o qual “não sabem como actuar”, e a associação quase que imediata ao Sofrimento. Outro aspecto de relevo é a destrição que é feita entre a componente física e psíquica da Dor. A importância dada à componente psico-emocional (55%) é notória.

Denota-se ao longo dos discursos a dificuldade em expressar a dor em defini-la ou descreve-la. A hesitação está presente, expressões como “*não sei*”, “*sei lá*”, são correntes nos textos analisados. Toda a vivência da experiência de dor é de difícil expressão para os entrevistados.

Outro domínio de relevo que encontramos ao longo desta definições e conceitos atribuídos à Dor, prende-se com o facto de existir uma metáfora em alguns casos e noutros, uma evidente comparação ou mesmo significação da “*dor do outro como sua*” esta passa a ser interpretada e vivida como dor própria. Isto é, foram encontrados nos discursos citações que evidenciam o sentimento de “vivência da dor do outro como sua”:

“*Sinto a dor dele como sua...*” (E1,P2,p1)

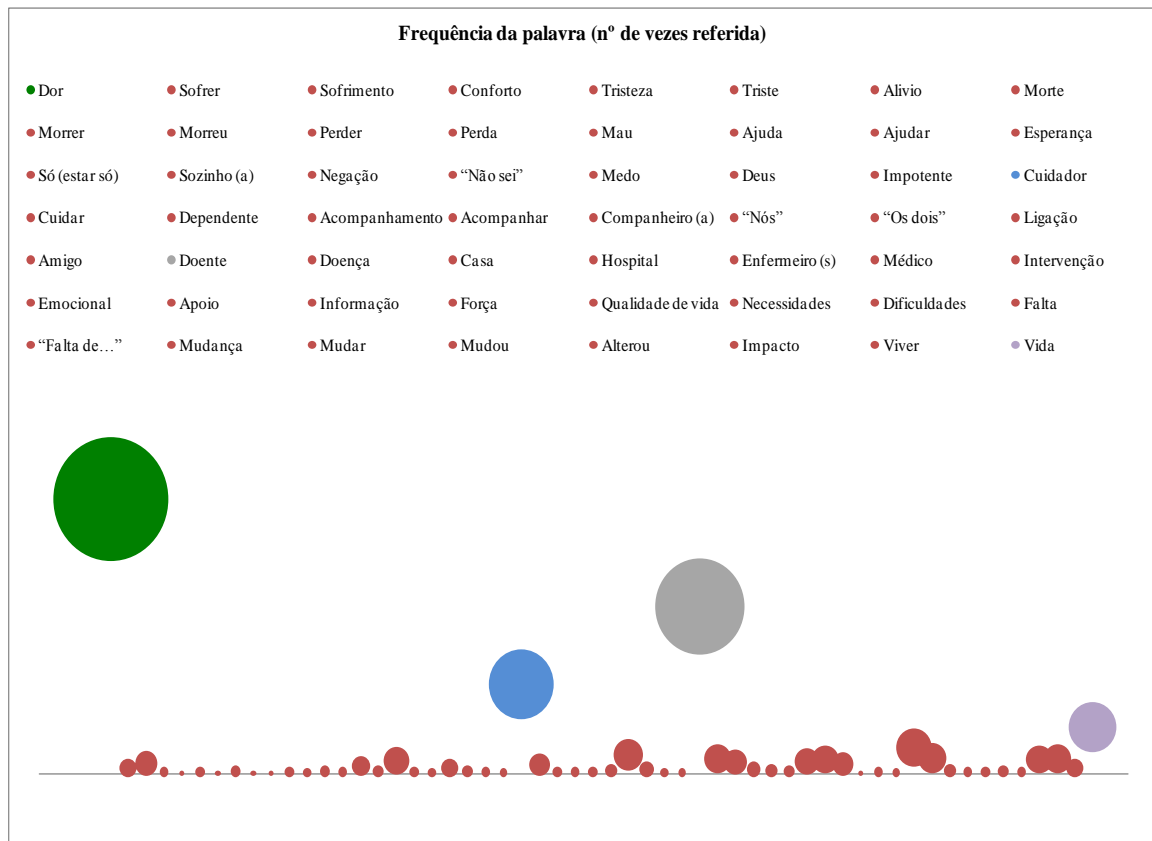
“*...a dor para mim, a dele, é como seja para mim...*” (E4,P1,p1)

“*Porque se para ela lhe doesse qualquer coisa, já me doía a mim também...*” (E8,P4,p1)

A “Vivência da dor do outro como sua”, foi claramente verbalizada por 12 dos 20 cuidadores entrevistados, o que representa 60% destes, um valor significativo.

Utilizando como recurso o Max-*qda*®, foi possível identificar quais as palavras mais usadas pelos cuidadores ao longo dos discursos, sendo que a palavra “Dor” foi a mais verbalizada entre outras que lhe são associadas e que foram utilizadas repetidas vezes como evidência o gráfico seguinte:

Gráfico 14 – Frequência da palavra (n.º de vezes referida)



Fonte: a própria

A palavra “Dor” foi referida 452 vezes, “Doente” 275, “Cuidador” 147, e “Vida” 76 vezes. Poder-se-á inferir uma relação entre elas, visto a dor ser sempre abordada no sentido do doente – cuidador, como sendo estes um todo, e a vida referida como a vivência desta tríade. De realçar o número significativo de palavras cuja conotação é negativa.

II – Impacto / Alterações na vida diária

A presença diária de dor causa necessariamente impacto na vida de quem a experiênciava. No entanto, aqueles que também lidam continuamente com o doente com dor crónica, acabam igualmente por experimentar tal vivência o que representa necessariamente mudanças na vida diária, nas rotinas, nas formas de agir, de pensar, na relação com os outros, na interação que se faz com o mundo que nos rodeia.

Cuidar de alguém é proporcionar formas de viver, mas é também mudar a sua forma de viver a vida. Cuidar, implica uma serie de exigências. Vários estudos têm demonstrado que pessoas que cuidam de outros por longos períodos de tempo geralmente sofrem alterações em áreas importantes da vida: dinâmica familiar e social, mudanças económico-laborais, a nível físico e psíquico.¹⁶

Desde modo, tornou-se pertinente perceber que mudanças afloram na vida dos cuidadores de doentes oncológicos com dor crónica.

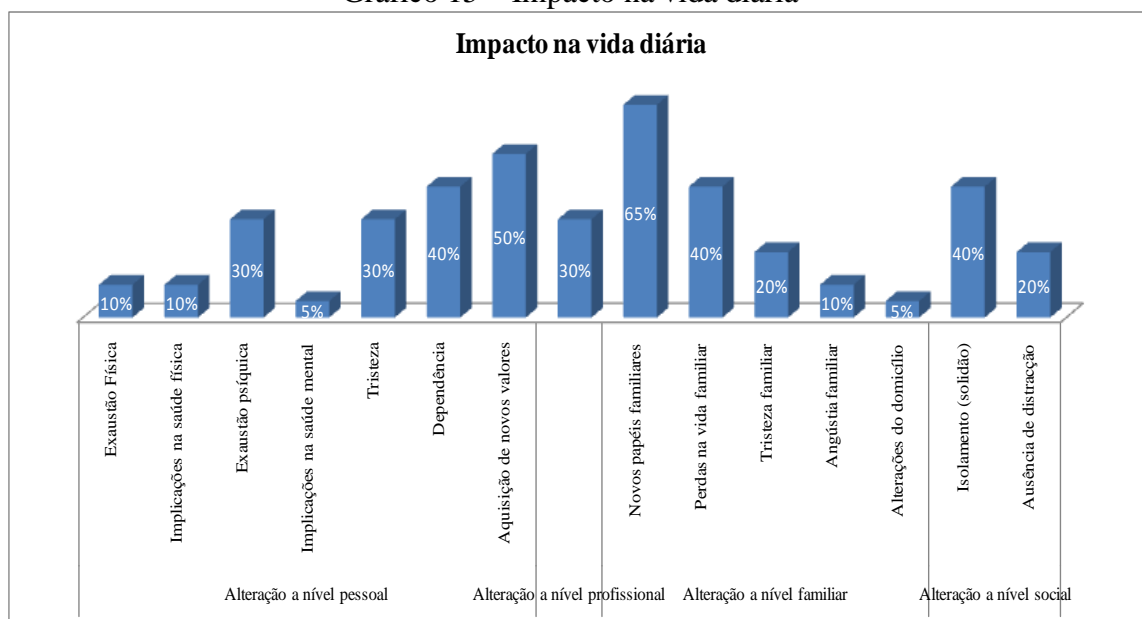
Relativamente a esta temática, e após a análise de conteúdo dos discursos, inferiu-se uma categoria denominada de: Impacto na vida diária, desta desenvolveu-se uma sub-categoria de nível I – Mudanças e através desta delineou-se uma sub-categoria de nível II – Mudanças – *a nível pessoal; a nível profissional, a nível familiar e social.*

Tabela 1 – Análise da Categoria: Impactos na vida diária

<u>Mudanças</u>		Indicadores	Unidade de Significação	Unidade de Enumeração	(%)
<u>Alteração a nível pessoal</u>	Físico	Exaustão Física	2	2	10%
		Implicações na saúde física	4	2	10%
	Psíquico	Exaustão psíquica	8	6	30%
		Implicações na saúde mental	1	1	5%
		Tristeza	11	6	30%
		Dependência	15	8	40%
		Aquisição de novos valores / outras formas	19	10	50%
<u>Alteração a nível profissional</u>		7	6	30%	
<u>Alteração a nível familiar</u>	Comportamental	Novos papéis familiares	17	13	65%
		Perdas na vida familiar (alterações no casal)	13	8	40%
		Tristeza familiar	8	4	20%
		Angústia familiar	2	2	10%
	Espaço físico	Alterações dentro do domicílio	1	1	5%
<u>Alteração a nível social</u>		Isolamento (solidão)	12	8	40%
		Ausência de distração	5	4	20%

Fonte: a própria

Gráfico 15 – Impacto na vida diária



Fonte: a própria

No que respeita a esta categoria e dentro da sub-categoria de nível II – mudanças a nível pessoal, esta foi dividida entre as mudanças a *nível físico e psíquico*.

A **nível físico** a representatividade foi de 20%. Isto é, 2 dos cuidadores fizeram referência à “*exaustão física*”:

“*cansado*” (E2,P4,p1)

“*tudo muito complicado eu deito-me por volta das 3 horas ...isto há 2 anos*” (E18,P5,p1)

E também 2 dos entrevistados mencionaram nos seus discursos as “*implicações na saúde física*” que tiveram:

“*...eu também tinha cirurgias marcadas que tive de adiar, atrasar*” (E3,P2,p1)

“*...uma pessoa começou a andar no cardiologista...alterou tudo...*” (E3,P4,p1)

“*...mais cuidados de saúde*” (E11,P2,p1)

A mudança mais preponderante a nível pessoal foi referida pelos cuidadores a nível “**psíquico**”, onde foi possível encontrar os seguintes indicadores:

- *Exaustão psíquica* (referida por 6 cuidadores – 30%):

“saturado” (E2,P4,p1)

“acumulava muito dentro de mim” (E7,P4,p1)

“não posso, não consigo que mais eu posso fazer” (E9,P5,p1)

- *Implicações na saúde mental* (referida por um cuidador), verbalizada através da seguinte citação:

“cheguei a tomar anti-depressivos” (E7,P4,p1)

- *Tristeza* (30%):

“...as lágrimas que caem e a preocupação com o amanhã” (E2,P2,p1)

“...é mais o tempo que estou a chorar” (E3,P5,p1)

“...agora estou ali, olho para a minha casa...nada tem significado...” (E12,P2,p1)

- *Dependência* (com uma representatividade de 40% dos cuidadores):

“...comecei a viver para ela” (E8,P4,p1)

“...o meu objectivo é ela” (E9,P2,p1)

“...mesmo que estivesse a trabalhar tinha de por baixa ou ... ele não consegue estar sozinho...” (E20,P4,p1)

- *Aquisição de novos valores / outras formas de agir* (metade dos cuidadores entrevistados mencionaram esta mudança, como algo positivo (50%)):

“encará-las de forma positiva” (E5,P5,p1)

“De cabeça erguida, porque é assim que a gente deve andar na vida” (E7,P3,p1)

“Fez-me pensar muito na vida, pensar muito porque às vezes uma discussão...coisas que são fúteis...” (E16,P4,p1)

As mudanças ocorridas a nível psíquico foram marcantes para estes cuidadores. A conotação negativa destas mudanças acarreta 6 esferas de actuação diferentes, é notória a mudança como algo não benéfico para estes cuidadores. De referir apenas uma dimensão (aquisição de novos valores / formas de agir) como mudança psíquica positiva, mas que no entanto tem uma boa representatividade de 50%. A dependência

acarreta 40% dos entrevistados. Desde a antiguidade a dependência está associada à perda de controlo sobre a própria vida.¹⁰² A tristeza e a exaustão psíquica com uma representatividade de 30% cada.

A vivência destes cuidadores é constituída também ela por uma experiência de tristeza, composta por desânimo, desencorajamento, solidão e isolamento. As causas da mesma são circunstâncias da vida diária, que normalmente implicam perdas e têm impacto significativo na vida destes cuidadores.

Segue-se a sub-categoria de nível II – Alterações a nível profissional. Aqui foram 6 (30%) dos 20 entrevistados que fizeram referência a esta mudança, também ela interpretada como algo negativo nas suas vidas diárias:

“tenho um táxi...as pessoas dizem-me estás mudado...” (E2,P4,p1)

“Tudo governava a vida, ninguém dava a cara” (E7,P3,p1)

“auto-reformei-me” (E8,P2,p1)

As alterações a nível familiar, compreenderam os seguintes indicadores (decorrentes da análise dos textos):

- *Novos papéis familiares* (foram encontradas 17 unidades de significação, e 13 unidades de enumeração o que representa 65% dos entrevistados):

“Mudou tudo! Para mim, para os meus filhos, para os netos” (E3,P2,p1)

“...cada um vem cá á hora que pode, depois o jantar faz quem estiver em casa...” (E14,P4,p1)

“...tivemos de mudar...temos os netos...temos de alterar tudo por forma a um de nós cá estar sempre...mas gerimos vai um, vem outro.” (E19,P4,p1)

- *Perdas na vida familiar*, neste indicador a representatividade foi de 40%, as perdas referem-se nomeadamente à perda ou diminuição do contacto com a família nuclear (esposa (o) e filhos), com indicam as citações seguintes:

“abandonei a minha filha, os afazeres de casa, tudo!” (E7,P4,p1)

“...eu prescindi de muita coisa, dos meus filhos...” (E9,P3,p1)

“a nossa vida...que era a dois e agora é só a um...” (E12,P4,p1)

- *Tristeza (familiar)* – neste domínio, foram 4 os cuidadores (20%) que verbalizaram a tristeza como algo vivido em conjunto que afecta todo o seio familiar:

“*é uma dor familiar muito grande*” (E2,P2,p1)

“*o problema é dele mas nós também o vivemos*” (E6,P2,p1)

“*afecta-o a ele e a gente*” (E12,P1,p1)

- O sentimento de *angústia familiar* também foi mencionado por 10% dos entrevistados:

“*Sem podermos fazer nada*” (E4,P2,p1)

“*Nós não podermos fazer nada!*” (E9,P2,p1)

- Encontra-se ainda mais um indicador dentro da sub-categoria – alterações familiares: alterações no domicílio, mencionadas por um cuidador (5%):

“*...alterou a maneira de ela dormir, a banheira para um duche...*” (E8,P2,p1)

No âmbito da sub-categoria – alterações a nível familiar, é de realçar a predominância na aquisição de novos papéis (65%), podendo aqui ter uma conotação positiva e/ou negativa na vida dos cuidadores. O “comportamento” a nível familiar alterou-se, surgem outras e novas exigências. A perda (40%) é outro domínio marcante nas alterações familiares referidas pelos cuidadores. O acto de cuidar implica dedicação, atenção, disponibilidade. Características estas, que para muitos cuidadores implicam “menos tempo” para cuidarem de outros elementos da família, como são os filhos e marido / esposa.

No campo das alterações a nível social foram encontrados dois indicadores:

- *Isolamento* (solidão) (40%) – com uma representatividade significativa. Parece haver uma desvalorização da própria vida, há um afastamento e esvaziamento daquilo que era como que um projecto vital para o cuidador:

“*...parece que a casa está desabitada*” (E2,P5,p1)

“*nada tem significado*” (E12,P2,p1)

“*Vou ficar quase só...*” (E15,P2,p1)

- *Ausência de distração* (20%):

“*Deixamos de ir à praia, eu há 2 anos que não vou à praia...*” (E8,P2,p1)

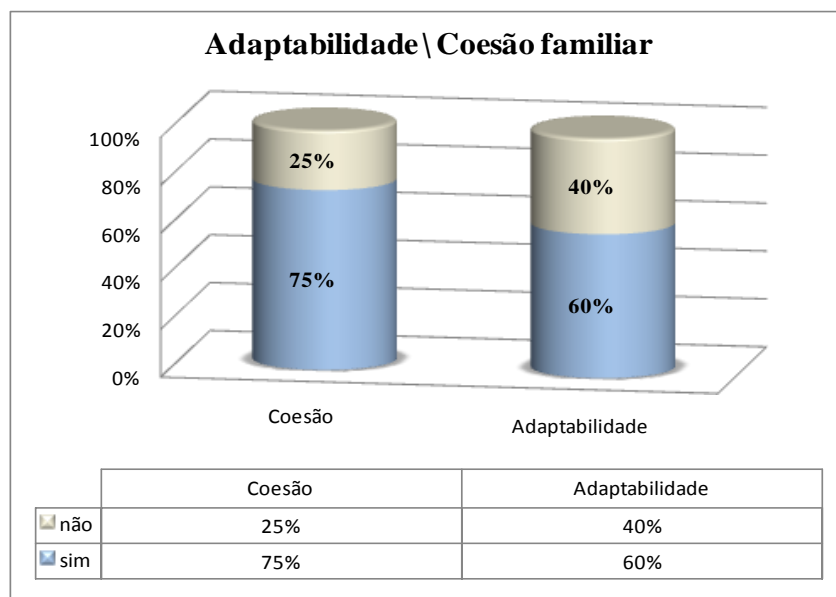
“*tive de deixar actividades*” (E11,P2,p1)

“*é passar o dia todo no hospital...*” (E20,P2,p1)

Dentro desta categoria – Impacto na vida diária – é de realçar como principais alterações: as alterações a nível pessoal dentro do domínio da alteração psicológica, e as alterações familiares decorrentes de toda esta vivência, como as alterações mais marcantes.

Através da análise de conteúdo feita a estes discursos e após a inferência desta categoria, foi também possível elaborar (recorrendo ao programa Max-qda®) uma correlação entre adaptabilidade a esta nova situação e coesão familiar.

Gráfico 16 – Adaptabilidade e Coesão familiar



Fonte: a própria

A noção de *coesão familiar*, e até mesmo o aumento da união entre a família perante a nova situação vivenciada, está presente em 75% dos casos. Ou seja 15 dos entrevistados verbalizaram-no directa ou indirectamente no seu discurso:

“...enfrentar os dois...” (E1,P2,p1)

“...minimizadas por um espectro familiar onde temos apoio...” (E10,P3,p1)

“...tenho a minha família ... que me ajuda a passar...” (E13,P5,p1)

A adaptação a esta nova situação compreendeu 60% dos entrevistados:

“...comecei por dizer vou ter tempo para mim...” (E9,P5,p1)

“...vamos aprendendo a lidar com a dor...” (E11,P4,p1)

“...mas gerimos...vai um, vem o outro.” (E19,P4,p1)

No entanto, a não adaptabilidade ainda comporta 40% dos cuidadores, que ainda não se conseguem adaptar a nova situação, e apenas 8 dos cuidadores (40%) apresentam indícios de uma boa adaptação e coesão familiar simultaneamente.

A nível da coesão as famílias evoluem para um nível próximo de emaranhamento (proximidade emocional, fusão, até interdependência). Apresentam níveis de coesão elevados mas esta insere-se num âmbito da dependência. Esta coesão pode ser abordada como disfuncional, no entanto a maioria das famílias perante a dor e doença tendem a aproximar-se do grupo familiar para uma acção em conjunto por forma à manutenção de um equilíbrio. A adaptabilidade, parece ainda não ser uma etapa atingida pela maioria dos cuidadores. O “caos” estabeleceu-se perante a nova realidade e rege a acção da família / cuidadores (rotinas frequentemente alteradas, decisões pouco seguras, afastamento, papéis pouco definidos...). Quando a “flexibilidade” (tolerância, tomada de decisões, acordos, negociações, cooperação, definições e aceitação de novos papéis...) começa a ganhar forma, dará lugar aquilo que se entende por adaptabilidade.

III – Necessidades e Dificuldades Identificadas.

O cuidador do doente oncológico com dor crónica vivencia diariamente uma multiplicidade de necessidades e dificuldades em lidar com a dor.

Segundo Phaneuf ¹⁰⁷ o termo necessidade é definido como “*necessidade vital que a pessoa deve satisfazer a fim de conservar o seu equilíbrio físico, psicológico, social ou espiritual*”. Ainda dentro da temática das necessidades fundamentais, Virgínia Henderson, no seu modelo conceptual de enfermagem, reconheceu que as necessidades

estão ligadas às grandes dimensões do ser humano. Assim dividiu-as em necessidades fisiológicas e psico-sociais.

As necessidades parecem aflorar nas mais variadas dimensões do cuidador enquanto ser humano com necessidades básicas e fundamentais e enquanto “especialista do cuidar” com necessidades específicas de quem “cuida”. As dificuldades são variadas e prendem-se em grande parte com os “malabarismos” necessários para lidar e viver diariamente a experiência de dor.

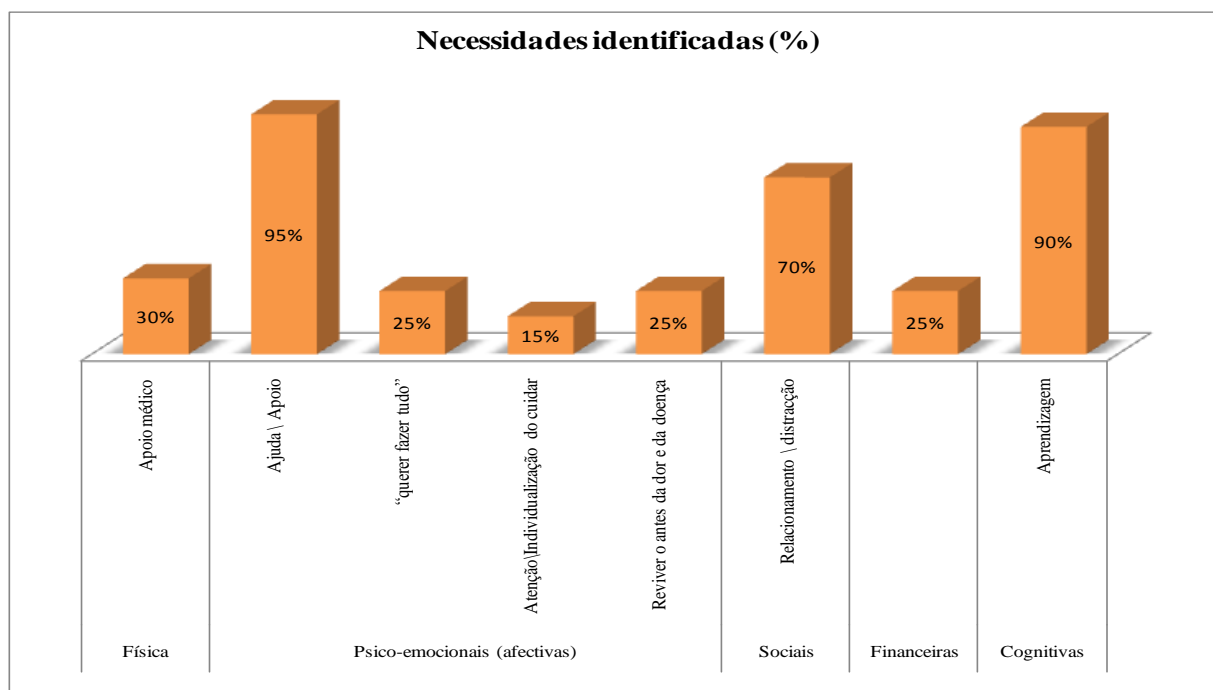
Desta forma, foram definidas duas grandes categorias: as necessidades identificadas e as dificuldades identificadas.

Tabela 2 – Análise da Categoria: Necessidades

<u>Necessidades:</u>	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Física</u>	Apoio médico	8	6	30%
<u>Psico-emocionais (afectivas)</u>	Ajuda / Apoio	42	19	95%
	“querer fazer tudo”	5	5	25%
	Atenção / Individualização do cuidar	5	3	15%
	Reviver o antes da dor e da doença	5	5	25%
<u>Sociais</u>	Relacionamento / distração	21	14	70%
<u>Financeiras</u>		8	5	25%
<u>Cognitivas</u>	Aprendizagem (necessidades de informação)	31	18	90%

Fonte: a própria

Gráfico 17 – Necessidades identificadas



Fonte: a própria

Dentro da primeira categoria emergiram cinco sub-categorias:

- Necessidades de ordem física: onde se definiu como indicador:

– *apoio médico*, e que representa 30% dos cuidadores com esta necessidade identificada, como se evidencia nos excertos de texto seguintes:

“...uma pessoa começou a andar no cardiologista...” (E3,P4,p1)

“cheguei a tomar anti-depressivos...” (E7,P4,p1)

“...as minhas filhas nem souberam que tinha sido operada para as poupar...” (E11,P6,p1)

- Necessidades de ordem psico-emocional - definiram-se quatro indicadores:

- Necessidade de *Ajuda / Apoio* (acompanhamento):

“...as pessoas à minha volta já não conseguem dar-lhe mais resposta...” (E1,P3,p1)

“Sei lá! É a tristeza, é tudo. O problema é dele, mas nós também o vivemos...” (E6,P2,p1)

“O que é eu posso fazer?! Não sei, não consigo fazer nada...” (E6,P5,p1)

“Acumulava dentro de mim...” (E7,P4,p1)

“Como é que irá passar o dia seguinte, como é que eu estarei preparado para poder ajudar?!”
(E10,P4,p1)

Este indicador, foi traçado após a análise de conteúdo das entrevistas, verificando-se a sua presença em 95% dos casos, é sem dúvida a necessidade de apoio que mais se evidencia nestes cuidadores, que parecem por vezes caminhar sozinhos e construir o “acto de cuidar do outro” de forma muito solitária e sem os apoios e acompanhamento necessários: “Não tinha pessoas para desabafar...” (E7,P3,p1); “...não ter uma bengala para me poder segurar...” (E16,P3,p1); “...deviam haver mais centros de apoio para as famílias, porque as famílias sofrem muito com o doente.” (E14,P6,p1).

- *“O quer fazer tudo!”* – a necessidade de tudo quer fazer para poder aliviar a dor do doente, como necessidade absoluta que tem de ser cumprida, foi verbalizada por 5 dos cuidadores entrevistados (25%) como se evidencia nas citações abaixo mencionadas:

“...se existe um medicamento eu vou logo buscá-lo!” (E1,P3,p1)

“...procure uma solução, seja ela qual for...” (E10,P1,p1)

“...de repente anda a mil...resolvemos tudo de uma maneira ou de outra...” (E12,P3,p1)

- *Necessidade de Atenção / Individualização dos Cuidados* – presente em 15% dos casos:

“...a palavra mais atento é uma palavra que assenta aqui muito bem.” (E1,P1,p1)

“...uma atenção mais particular...” (E1,P1,p1)

“...têm de ver doente por doente...se ele é realmente apoiado ou não...” (E17, P6,p1)

- *Necessidade de “reviver o antes da dor, o antes da doença”* - necessidade de recordar aquilo que era vivido com alegria, como algo agradável, e que parece agora lhes ter sido “roubado” pela dor – necessidade identificada em 25% dos cuidadores:

“...ela tinha um riso...enorme...contagiava as colegas.” (E2,P5,p1)

“*Costumávamos acampar...há dois anos que não vou à praia...*” (E8,P2,p1)

“*...a gente lembra-se que ia aqui e ali com ele...*” (E12,P4,p1)

- Necessidades Sociais – aqui foi definido um indicador, encontrado em 14 dos entrevistados, assumindo desta forma, uma representatividade de 70%:

- *Necessidade de Relacionamento / Distracção:*

“*...tinha sempre uma anedota...agora já não sou capaz de o fazer...*” (E2,P4,p1)

“*...deixamos de ir a esses sítios...*” (E8,P2,p1)

“*...eu tive de fazer as coisas e deixaram-se de fazer outras...*” (E15,P4,p1)

Os cuidadores principais podem estar sujeitos a situações de solidão e isolamento, deixam de sair com os amigos, já que não podem ou não querem deixar o doente só. Tudo isto pode provocar situações de angústia que podem aumentar se não possuírem um suporte emocional, que como verificamos anteriormente é uma das necessidades (não satisfeita) mais proeminentes e presentes na maioria da amostra estudada.

- Necessidades Financeiras – identificadas em 25% dos casos analisados:

“*...coisas muito caras, que só eu não posso estar a comprar...*” (E3,P3,p1)

“*...tive de largar o meu trabalho, para acompanhar*” (E7,P2,p1)

Muitos cuidadores têm de enfrentar as limitações financeiras associadas à perda económica e ao acréscimo de gastos devido à situação de doença do doente oncológico com dor. Os recursos económicos poderão ser afectados, revelando-se exíguos para a satisfação das necessidades de doente e cuidador.

-Necessidades Cognitivas – neste domínio identificamos *necessidades de aprendizagem e informação referentes à Dor*. Esta necessidade é tal forma “persistente” nos textos sujeitos a análise que representa 90% dos cuidadores envolvidos no estudo:

“*...tenho dificuldade em lidar com esta dor...*” (E2,P3,p1)

“...não sabemos se ela está em condições de percebermos se tem dor.” (E2,P2,P1)

“...ele não exterioriza as suas emoções, é difícil ajudá-lo!” (E5,P3,p1)

“...senti dificuldade em lidar com isso.” (E6,P3,p1)

“...não tenho competências para as por a funcionar...” (E8,P3,p1)

“...acho que falta um pouco de informação...devia haver um serviço que informasse a via seguinte...” (E8,P6,p1)

“De vez em quando não sei o que hei-de fazer...tem de haver ali um trabalho...” (E20,P3,p1)

As necessidades destes cuidadores prendem-se muito com necessidades relacionadas com o cuidar – como sejam necessidades de material, apoio institucional, informação. A obtenção de conhecimento sobre práticas do cuidar, sobre como lidar com a dor, facilitariam e melhorariam a qualidade de prestação de cuidados e consequentemente diminuiriam as necessidades e dificuldades do cuidador principal. Freidman (citado por Coelho) ²⁴, descreve que o ensino ao cuidador principal reduz a ansiedade e prepara-o para acontecimentos futuros, promovendo capacidades e recursos de adaptação. Cuidar implica custos financeiros, sociais, e de saúde, daí os cuidadores necessitarem de ajuda física, informação e apoio emocional.

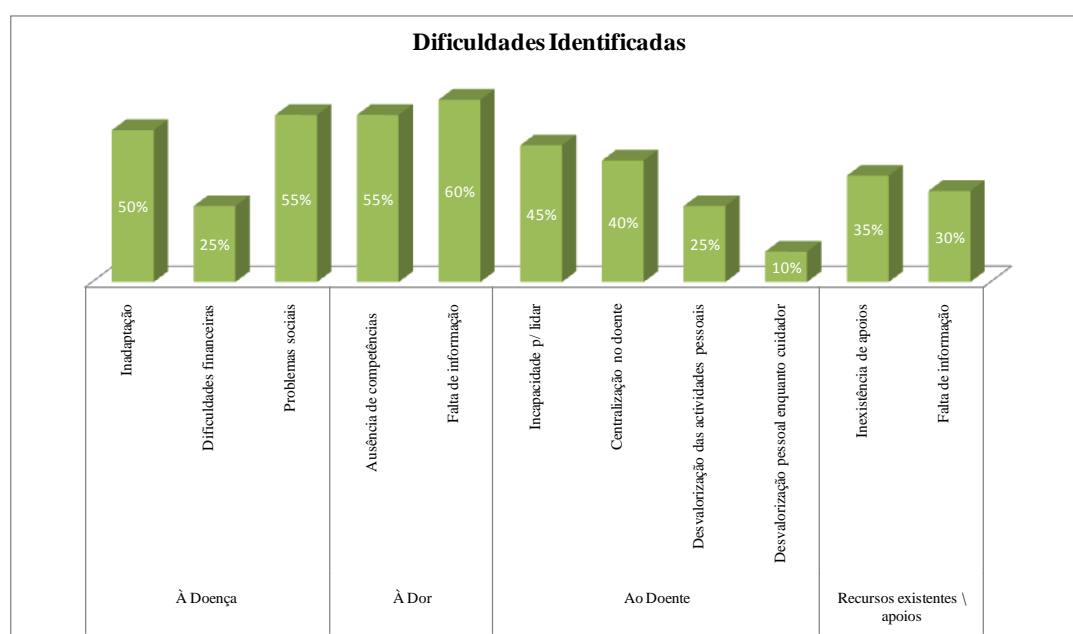
A segunda grande categoria diz respeito as Dificuldades identificadas. Aqui, esta categoria foi subdividida em quatro sub-categorias de nível I: *dificuldades em relação à doença, em relação à dor, em relação ao doente, e em relação aos recursos / apoios existentes*.

Tabela 3 – Análise da Categoria: Dificuldades

<u>Dificuldades face:</u>	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>À Doença</u>	Inadaptação (não aceitação, falta de controle, dificuldade em lidar com a doença)	11	10	50%
	Dificuldades (económicas-financeiras e laborais)	6	5	25%
	Problemas (sociais, familiares)	17	11	55%
<u>À Dor</u>	Ausência de competências	13	11	55%
	Falta de informação	13	12	60%
<u>Ao Doente</u>	Incapacidade (de lidar com o doente)	12	9	45%
	Relação de centralização no doente	9	8	40%
	Desvalorização das actividades pessoais	6	5	25%
	Desvalorização pessoal enquanto cuidador	2	2	10%
<u>Recursos existentes \ apoios</u>	Inexistência de apoios	9	7	35%
	Falta de informação	6	6	30%

Fonte: a própria

Gráfico 18 - Dificuldades identificadas



Fonte: a própria

Em relação à Doença, foram encontrados três indicadores, sendo a *inadaptação* o mais relevante pois compreende 50% dos cuidadores – ainda prevalece a *não*

aceitação da doença ou uma dificuldade acentuada para lidar com esta. A *dificuldade em lidar com os problemas sociais e familiares associados à doença* comporta 55% dos casos.

Dificuldades face: à Doença:

- *Inadaptação (50%):*

“Não sei, não consigo fazer nada.” (E6,P5,p1)

“...quando calha à gente é é ...tudo muda...nada tem significado...” (E12,P2,p1)

“A grande dificuldade é não poder pô-lo melhor...não poder dar-lhe uma qualidade de vida melhor...” (E18,P3,p1)

- *Dificuldades económico-financeiras (laborais) – 25%*

“...dificuldades na vida...coisas muito caras...” (E3,P3,p1)

“Tive de largar o meu trabalho” (E7,P2,p1)

“...mudanças no meu emprego...tudo.” (E18,P2,p1)

- *Dificuldades na resolução de problemas sociais / familiares* decorrentes do processo de doença – 55%

“...para estarmos ao pé dele temos que abandonar outras coisas...” (E6,P2,p1)

“...desliguei-me dos meus filhos, do meu marido, da minha casa...” (E9,P3,p1)

“...terei que fazer coisas que ele fazia...vou ficar quase só.” (E15,2,p1)

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno. A conotação negativa que lhe é associada mantém-se, o que contribui para que a “inadaptação à doença” apresente uma representatividade de 50% dos cuidadores. Não sendo um apenas um factor de mortalidade, é uma doença que cobra uma pesada factura de angústia e desespero. Esta torna-se um foco contínuo de ansiedade e stress.¹¹⁷

Dificuldades face: à Dor: nesta sub-categoria a *ausência de competências para lidar com a Dor* é notória, encontramos nos textos 11 unidades de enumeração, o que representa 55% dos cuidadores:

“tenho dificuldade em lidar com esta dor” (E2,P3,p1)

“...quando ela diz “dói-me aqui” e nós não podemos fazer nada!” (E9,P2,p1)

“...é não poder que ele passe o dia sem dores...é algo que não consigo evitar...é a frustração que eu tenho...” (E18,P3,p1)

- A *falta de informação relativamente à dor*, a sua abordagem e compreensão é notória, estando presente em 60% dos cuidadores entrevistados, como expressam as citações seguintes:

“Eu estava a dar-lhe a medicação e não podia fazer mais nada.” (E9,P3,p1)

“Aliviar a dor...ninguém consegue...” (E9,P3,p1)

“...como é que eu estarei preparado para poder ajudar?!” (E10,P4,p1)

Relativamente à Dor, é bem presente nos discursos dos cuidadores as dificuldades no âmbito da tarefa e da compreensão da mesma. Os cuidadores expressam a dificuldade em lidar com a Dor. Nesta área o apoio e o ensino são extremamente valiosos, continuam a ser fundamentais, são objectivos ainda muito longe de serem atingidos pelos profissionais de saúde.

Dificuldades face: ao Doente – aqui foram identificados quatro indicadores:

- *Incapacidade de lidar com o doente* – (45%) 9 dos cuidadores incluídos no estudo apresentaram esta dificuldade, como é expressa nos excertos de texto seguidamente apresentados:

“...tinha momentos em que não sabia o que havia de fazer” (E4,P3,p1)

“...ele não exterioriza as suas emoções é difícil ajudá-lo!” (E5,P,p1)

“...foi um bocado complicado lidar com a minha cunhada.” (E7,P2,p1)

“...as minhas dificuldades!? O saber lidar com ela.” (E9,P3,p1)

Esta dificuldade – em lidar com o doente - parece associar-se muito à presença da dor e o não saber como actuar perante a mesma. A incapacidade ou dificuldade em lidar com o doente passa pelas alterações a que ambos estão sujeitos, seja doente ou cuidador. Há mudanças marcantes na vida de ambos, que por vezes dificulta a compreensão do outro.

A falta de exteriorização de pensamentos, ideias, sentimentos, vivências (presente em alguns discursos analisadas) entre ambos pode ser uma factor que exacerbe esta dificuldade.

- *Relação de centralização no doente* – 40% - o doente passa a ser visto como o “centro” onde tudo gira à volta, “está acima de tudo”, o cuidador frequentemente deixa de viver a sua vida em função do doente e da vida deste. Parece existir em alguns textos uma quase evidente perda de identidade (E18,P2,p1):

“...comecei a viver para ela...” (E8,P4,p1)

“...o meu objectivo é ela, o resto a mim não me interessa.” (E9,P1,p1)

“...se ele estiver bem, eu também estou bem, é por aí...” (E20,P5,p1)

- *Desvalorização das actividades pessoais* - (25%) este item correlaciona-se com o anterior – há o deixar de pensar em si (cuidador) para pensar somente no outro (doente):

“...deixei a minha vida...tudo para trás...” (E7,P4,p1)

“...é passar o dia todo no hospital por forma a que não se sinta muito sozinho.” (E20,P2,p1)

- *Desvalorização pessoal enquanto cuidador* – 10% - a abordagem que apresentam face às suas funções enquanto cuidadores é de desvalorização. Poder-se-á notar aqui uma falta de estímulo e valorização por parte de outros em relação às funções de cuidador, nomeadamente em relação aos profissionais de saúde:

“A mim... que apoio me vão dar...desde que o dêem a ele, é o que a gente quer!” (E4,P6,p1)

“Não me choca que disponibilizem mais tempo para o doente que para o cuidador...a prioridade é o doente...” (E5,P6,p1)

Outra sub-categoria encontrada refere-se às Dificuldades inerentes face: aos recursos / apoios existentes, aqui foram definidos dois indicadores:

- *Inexistência de apoios - 35%:*

“...as pessoas à minha volta já não conseguem dar mais resposta” (E1,P3,p1)

“Todas as ajudas a que recorri, não se fecharam portas, mas também não se abriram nenhuma...” (E8,P6,p1)

“Talvez um gabinete de apoio” (E12,P6,p1)

- *Falta de Informação – 30%.*

“Sei lá!...não sabia o que havia de fazer.” (E4,P3,p1)

“...e criaram ilusões...esconderam a situação...mas a mim ninguém me engana...” (E7,P6,p1)

Não é incomum haver cuidadores principais sem apoios. Esta situação pode estar associada à diminuição média dos agregados familiares, já que Leme e Silva ⁶⁸ referem que “ à família ampliada anteriormente existente, sucedeu a, hoje mais comum família nuclear (...) nestas condições, a assistência pode se tornar difícil” e à escassez dos apoios formais. Estes cuidadores referem-se igualmente à dificuldade que têm em aceder aos apoios referentes às instituições de saúde.

No âmbito da categoria “Dificuldades Identificadas”, é igualmente difícil definir qual das sub-categorias é mais pertinente nos discursos analisados.

A grande dificuldade parece ainda persistir na compreensão / aceitação da Doença versus Dor, denotando-se ao longo dos textos uma espécie de sinónimo entre doença e dor, uma dificuldade na distinção entre ambas.

A dificuldade apresentada para lidar com ambas, bem como com o doente parece ficar-se em muito a dever a falta de informação / formação nestas áreas, como a inexistência de verdadeiros apoios a estes cuidadores.

IV – Estratégias utilizadas

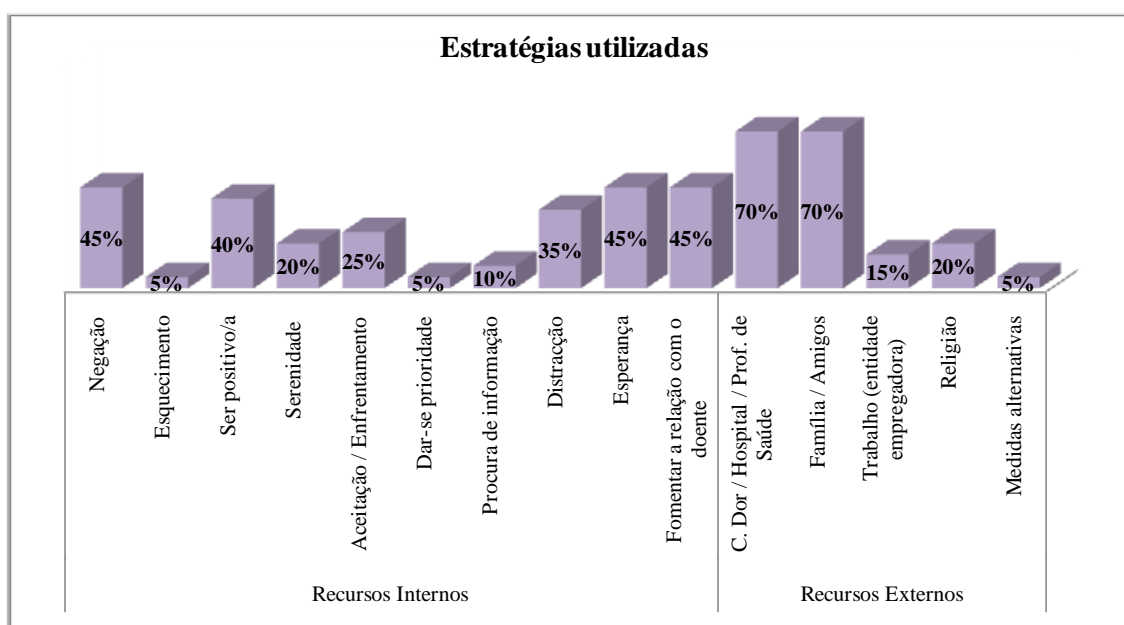
Diz-nos Hennezel ⁵² que a melhor forma de viver a experiência de cuidar é vivê-la de uma forma desarmada, aprendendo com as coisas boas mas também com as coisas más. Neste reconhecimento, nesta relação marcada por um emaranhar de emoções e tensões, o cuidador tem de desenvolver as suas acções por meio de estratégias, sejam elas pessoais ou suportes externos. São assim descritas pelos entrevistados diferentes formas de “protecção” face à experiência / vivência da dor do outro, conforme verificamos na tabela e no gráfico seguintes:

Tabela 4 – Análise da Categoria: Estratégias

<u>Recursos:</u>	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Internos</u>	<i>Mecanismos de coping:</i>			
	Negação	11	9	45%
	Esquecimento	1	1	5%
	Ser positivo/a	9	8	40%
	Serenidade	4	4	20%
	Aceitação / Enfrentamento	8	5	25%
	Dar-se prioridade	2	1	5%
	Procura de informação	2	2	10%
	Distracção	11	7	35%
	Esperança	10	9	45%
	Fomentar a ligação / relação com o doente	11	9	45%
<u>Externos</u>	<i>Redes de Apoio:</i>			
	Consulta da Dor / Hospital / Profissionais de Saúde	16	14	70%
	Família / Amigos (pessoas significativas)	16	14	70%
	Trabalho (entidade empregadora)	3	3	15%
	Religião	4	4	20%
	Medidas alternativas	1	1	5%

Fonte: a própria

Gráfico 19 – Estratégias utilizadas



Fonte: a própria

Estabeleceu-se a categoria – Estratégias utilizadas, e posteriormente definiu-se como sub-categoria - *Recursos*, que se subdividem em duas sub-categorias de nível II:

- *Recursos Internos* – onde encontramos 10 indicadores - Mecanismos de Coping utilizados pelos cuidadores. O “*Coping*” como estratégia de gestão pessoal, na manutenção do equilíbrio homeostático.⁶⁶

No discurso dos entrevistados verificamos o uso de variadas estratégias para gestão da experiência vivida, sendo que a *negação* e o *ser positivista* atingiram os 45% e 40% respectivamente, noções antagónicas, mas representativas nos discursos analisados. A *manutenção da esperança* é fundamental como estratégia primordial para os cuidadores representando igualmente 45% dos entrevistados, e por fim o *fomentar a relação com o doente*, o fortalecer de laços é também uma estratégia utilizada por 9 dos cuidadores (45%).

- *Negação* (45%):

“...esquecer, esquecer...viro para outras coisas...” (E1,P5,p1)

“Eu não falo da doença, pronto!” (E13,P5,p1)

-Esquecimento (5%):

“...para se esquecer da dor que tem” (E6,P5,p1)

-Atitude Positiva (40%):

“...ver o lado bom...” (E1,P2,p1)

“...tento falar em coisas positivas...” (E13,P5,p1)

“Rir das coisas...levar as coisas mais a brincar, porque se levamos a vida muito a sério as coisas custam mais.” (E14,P5,p1)

-Serenidade (20%):

“...manter uma serenidade...” (E10,P5,p1)

“...um dia de cada vez...” (E11,P4,p1)

-Aceitação / Enfrentamento (25%):

“...tem de encarar os tratamentos...” (E5,P5,p1)

“...temos de encarar aquilo que temos!” (E12,P3,p1)

- Dar-se prioridade (5%):

“Comecei por dizer, vou ter um tempo para mim...” (E9,P5,p1)

-Procurar informação (10%):

“...têm elucidado com devemos agir...” (E19,P6,p1)

-Distracção (35%):

“Inventamos tudo...para...animar” (E6,P3,p1)

“Rir das coisas...” (E14,P5,p1)

-Esperança (45%):

“...ninguém sabe o futuro...mas há muitas histórias de pessoas... que sobrevivem...”
(E5,P5,p1)

“...com a esperança que o dia seguinte seja melhor...” (E11,P4,p1)

“Pensar que as coisas vão ser melhores...” (E20,P5,P1)

-Fomentar a ligação / relação com o doente (45%):

“Cuidávamos um do outro...e continuamos...” (E1,P4,p1)

“...estar presente e dar-lhe confiança.” (E10,P5,p1)

“...vou ter mais vezes com ele...” (E14,P3,p1)

A valorização do afecto, numa perspectiva de fortalecimento de laços, parece uma das estratégias utilizadas pelos cuidadores e que bem os caracteriza.

- *Recursos Externos* – Aqui foram identificados como indicadores, diversas *redes de apoio* como:

- Consulta da Dor / Hospital / Profissionais de Saúde – referidos como *redes de apoio* por 70% dos entrevistados:

“...muito apoio que as Senhoras Enfermeiras...” (E3,P6,p1)

“...pude chorar e gritar junto de uma médica...” (E7,P6,p1)

“...recorro a vocês...” (E20,P5,p1)

- Família / Amigos (pessoas significativas) (70%):

“...recorria a minha filha...” (E4,P3,p1)

“...a família...é o apoio” (E12,P5,p1)

“...a família é tudo...” (E18,P4,p1)

-Trabalho (entidade empregadora) – é um recurso externo utilizado por 3 dos entrevistados (15%): *“a nível do trabalho consegui conciliar”* (E9,P4,p1)

“Lido bem...também trabalho num hospital...” (E13,P3,p1)

-Religião (20%):

“Deus logo vê o que há-de fazer...” (E13,P1,p1)

“...a fé, a fé, a fé...” (E17,P5,p1)

Para os cuidadores parece ser de igual realce quer a utilização de recursos formais como é o caso do recurso aos profissionais de saúde, e quer informais (amigos e pessoas significativas).

V – Sentimentos e Emoções

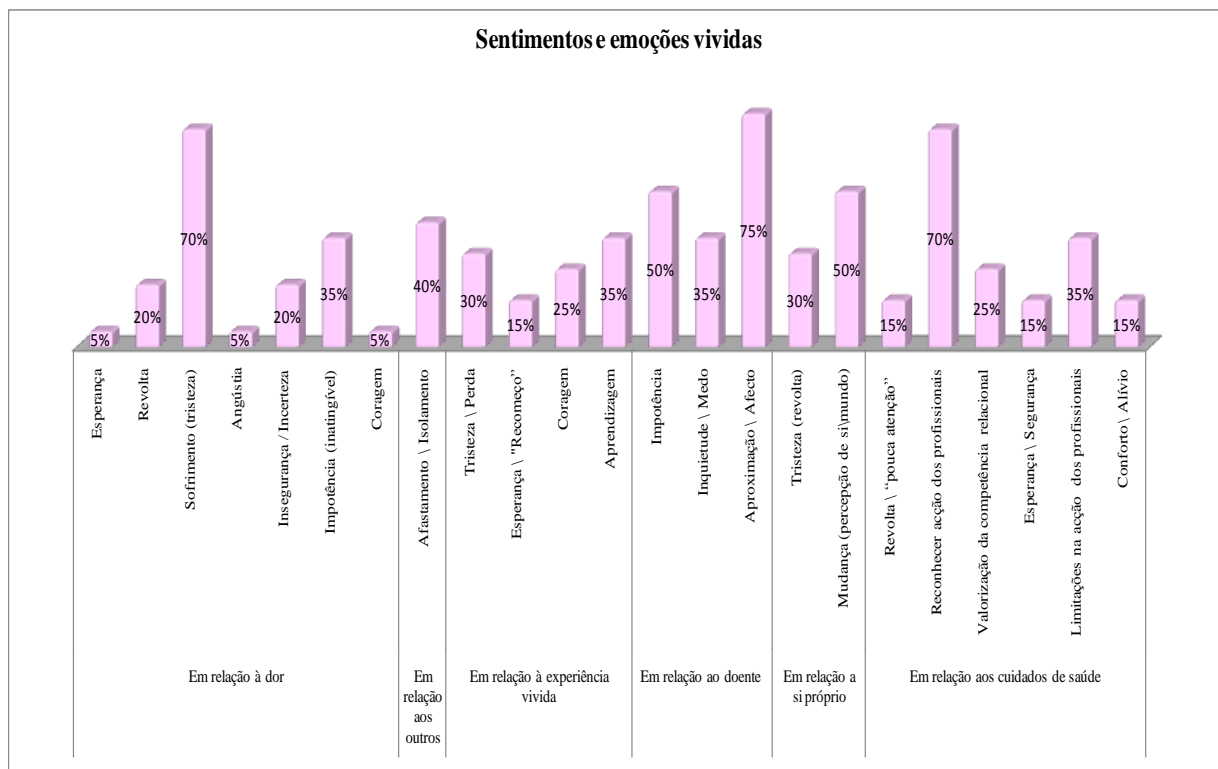
A cadeia complexa de um acontecimento começa com a emoção e termina no sentimento. O sentimento é uma experiência mental dirigida para o interior, traduzindo de certa forma o estado da vida numa linguagem do espírito.³⁰ O sentimento é uma sensação intensa, porque é susceptível de absorver as fortes energias activadas pelas associações ligadas às percepções. Já a emoção, segundo Serra¹³³, assume-se como o verdadeiro fundamento da personalidade, sendo através dela que nos ligamos aos outros e a nós próprios, na regulação dos nossos actos e pensamentos, nos impulsos e planos de acção. Os sentimentos e as emoções constituem-se desta forma como processos que facilitam a compreensão e a resolução de determinado problema, dando-nos simultaneamente a oportunidade de mudarmos de direcção, sempre que assim o pretendermos.⁹⁶ Envolvem imagens mentais complexas, tanto de prazer como de dor, e dependem das circunstâncias objectivas. O sentimento em si mesmo, é apenas tão estável como o objecto ao qual está ligado.¹³⁸ Procuramos então conhecer quais os sentimentos e emoções que norteiam a acção, ou que resultam desta, dos cuidadores de doentes com dor crónica oncológica. A análise de conteúdo referente à categoria – sentimentos e emoções – mostrou que os discursos se centram em seis sub-categorias de nível I:

Tabela 5 – Análise da Categoria: Sentimentos e Emoções

<u>Sentimentos e emoções:</u>	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Em relação à dor</u>	Esperança	1	1	5%
	Revolta	4	4	20%
	Sufrimento (tristeza)	14	14	70%
	Angústia	1	1	5%
	Insegurança / Incerteza	4	4	20%
	Impotência (inatingível)	7	7	35%
	Coragem	2	1	5%
<u>Em relação aos outros</u>	Afastamento / Isolamento Solidão	9	8	40%
<u>Em relação à experiência vivida</u>	Tristeza \ Destruição \ Perda	8	6	30%
	Esperança \ "Recomeço"	5	3	15%
	Coragem	6	5	25%
	Aprendizagem	9	7	35%
<u>Em relação ao doente</u>	Impotência	11	10	50%
	Inquietude \ Insegurança \ Medo	11	7	35%
	Aproximação \ Afecto	19	15	75%
<u>Em relação a si próprio</u>	Tristeza (revolta)	6	6	30%
	Mudança: Alteração da percepção de si e do mundo	11	10	50%
<u>Em relação aos cuidados de saúde prestados \ profissionais de saúde</u>	Revolta \ "pouca atenção"	3	3	15%
	Satisfação \ Agradecimento \ Reconhecimento da actuação dos profissionais	16	14	70%
	Valorização da competência humana e relacional	5	5	25%
	Esperança \ Segurança	3	3	15%
	Reconhecimentos de limitações na actuação \ recursos existentes dos profissionais	7	7	35%
	Conforto \ Alívio	3	3	15%

Fonte: a própria

Gráfico 20 – Sentimentos e Emoções



Fonte: a própria

Relativamente à sub – categoria de nível I – Sentimentos e Emoções:

- *Em relação à Dor* – foram definidos os seguintes indicadores:

- *Esperança* – (5%):

“*Vamos ver se esquecemos o que esta dor trás, ver o lado bom...*” (E1,P2,p1)

- *Revolta* – (20%):

“*...é que nunca teve dores...tenho uma revolta...*” (E16,P2,p1)

“*...sem capacidade para lidar com o dia-a-dia...fica incapacitada...*” (E18,P1,p1)

- *Sofrimento / Tristeza* - (70%):

“*...é um sofrimento muito grande...*” (E3,P1,p1)

“Sofrimento...não tem explicação...” (E7,P1,p1)

- *Angústia* (5%):

“tem...sente...clama...não a consegue suportar...” (E10,P1,p1)

- *Insegurança / Incerteza* - (20%):

“Dor para mim é uma preocupação constante...” (E9,P2,p1)

“...algo instável...” (E19,P1,p1)

- *Impotência* (como algo inatingível) - (35%):

“...até que ponto posso interferir...não está ao meu alcance” (E10,P1,p1)

“...é muito pessoal e profundo...a pessoa fica incapacitada...” (E18,P1,p1)

- *Coragem* – (5%):

“...sempre disposta para ouvir o que me quisessem dizer...” (E7,P2,p1)

A revolta, a tristeza, a insegurança e a impotência, são os sentimentos predominantes nos discursos dos cuidadores relativamente à Dor, sempre associada a substantivos ou adjectivos de cariz negativo. Por ambivalência surgem duas conotações positivas – a esperança e a coragem, como que se Dor lhes tivesse proporcionado uma força intrínseca a cada cuidador, capaz de despoletar sentimentos que caracterizam o futuro de forma positiva.

- *Em relação aos outros* – os sentimentos identificados dizem respeito:

- *Afastamento, isolamento, solidão* – (40%):

“...abandonei tudo...só me sentia bem ao pé dela...” (E7,P4,p1)

“...ele não consegue estar sozinho...a minha família já está afastada...” (E20,P4,p1)

- *Em relação à experiência vivida* – foram identificados 4 indicadores:

-Tristeza / Destruição / Perda – (30%):

“...é uma dor profunda que ataca o coração, ataca tudo, a nós e a ela” (E2,P3,p1)

“...pensar que não vou ter um auxiliar, vou ficar só...” (E15,P2,p1)

“...fez desmoronar...tudo...” (E20,P2,p1)

-Esperança / Recomeço – (15%):

“...que as coisas correram bem...que ninguém sabe o futuro...encará-las de forma positiva” (E5,P5,p1)

“...para que haja um ambiente de bem-estar não pode haver sofrimento...” (E10,P2,p1)

A esperança como sentimento demonstrado pelos cuidadores, parece definir-se como um mecanismo de defesa usado pelos cuidadores. É como se ela veiculasse que o futuro é de alguma forma benevolente. Sentimento de que o que existe pode ser melhorado. Relaciona-se também com a relação. É uma esperança partilhada, desta forma, a experiência é menos solitária para todos.

-Coragem - (25%):

“...é um desafio...procure uma solução seja ela qual for...” (E10,P1,p1)

“...temos de encarar aquilo que temos!” (E12,P3,p1)

“...isto tudo tem-me dado muita força, e dá para tudo, dá para mim, dá para as minhas filhas...para conseguir...” (E13,P5,p1)

-Aprendizagem – (35%):

“...fui aprendendo a lidar com a situação...tenho que lhe dar forças, tenho que ter forças eu!” (E9,P2,p1)

“...a minha vida é um círculo...mas aprendi a lidar com a situação.” (E9,P4,p1)

“Mas a gente, tem de ser assim, um dia há-de haver quem o faça por nós”. (E19,P4,p1)

Face ao exposto é importante realçar as conotações positivas que os cuidadores associam à experiência vivida. Aprendizagem, como algo benéfico, com uma representatividade de 35%, e novamente nos surge a esperança e a coragem como sentimentos que resultam de uma experiência penosa mas que os engrandece.

- *Em relação ao doente* – Foram definidos 3 indicadores – de realçar o sentimento de *impotência* com 50% de representatividade, e o sentimento de *aproximação e afecto* com um valor significativo de 75%, referido por 15 dos 20 cuidadores, com 19 unidades de significação:

-Impotência – (50%):

“Acho que não consigo responder-lhe às suas necessidades” (E1,P3,p1)

“...não consigo fazer nada!” (E6,P5,p1)

“...sinto-me impotente...não poder transmitir...” (E16,P3,p1)

Actualmente vivemos numa sociedade em que a pessoa é valorizada apenas na medida em que é produtora imediata de riqueza material, situação essa que com a doença / dor, se vai contrariando, pelas limitações e perdas que acompanham o processo. Afecta doente e cuidador. É fundamental contrariar este sentimento de impotência ou até mesmo de inutilidade que pode afectar o cuidador. Deve haver ensino, envolvimento em todos os cuidados de saúde prestados ao doente, e reforço da auto-estima bem como valorização do papel enquanto cuidador.

-Inquietude / Insegurança / Medo – (35%) – a falta de ensinamentos e apoios marca a presença deste sentimento:

“Ele não estar sossegado ao pé mim...” (E3,P3,p1)

“...hoje está bem, mas amanhã pode não estar...” (E9,P4,p1)

“...dificuldades do futuro...isso é que tenho receio...” (E11,P3,p1)

-Aproximação / Afecto – (75%) – como necessidade de reforçar os laços, resulta da prestação de cuidados afectivos – como a prestação de conforto, carinho, presença:

“...se tem amor à volta, deve ajudar muito...” (E17,P1,p2)

“Tenho que dar carinho...ver se comeu, não comeu...” (E9,P2,p1)

“...estar presente e dar-lhe confiança...” (E10,P5,p1)

- *Em relação a si próprio* – foram delineados 2 indicadores:

-*Tristeza / revolta* – (30%) – muito associada ao sentimento de impotência, e como que a fazer antever um sentimento de culpabilização:

“...estar aqui magoado, de cara triste...” (E2,P2,p1)

“...às vezes descuramos, pensamos que está tudo bem...tenho uma revolta...” (E16,P2,p2)

-*Mudança: alteração da percepção de si e do mundo* - (50%):

“Mudou tudo! Para mim e para os filhos...” (E3,P2,p1)

“Um dia de cada vez...” (E11,P4,p1)

“...porque se levamos a vida muito a sério as coisas custam mais...” (E14,P4,p1)

Nas narrativas analisadas, parecem aflorar novos valores, novas forma de agir e pensar o mundo que nos rodeia.

- *Em relação aos cuidados de saúde prestados / profissionais de saúde* – inferiram-se 6 indicadores distintos (de realçar a satisfação e agradecimento que os cuidadores demonstram em relação aos profissionais de saúde – 70%; bem como a valorização das competências humanas; de referir também a identificação das limitações existentes e o sentimento de necessidade de melhores meios e recursos para uma melhor actuação (35%)):

-“*Pouca atenção*” / *Revolta* – (15%):

“...mais atento...exige uma atenção mais particular”. (E1,P6,p1)

“...não tiveram um carinho...e criaram ilusões...” (E7,P6,p1)

“...aquilo não presta! Não funciona! Tive de aprender à minha própria custa.” (E8,P6,p1)

- *Satisfação / Agradecimento / Reconhecimento da actuação dos profissionais de saúde*
– (70%):

“...só tenho a agradecer...eu nunca cheguei que fosse mal atendido...” (E2,P6,p1)

“A mim os Enfermeiros sempre me ajudaram...” (E7,P6,p1)

“...acho que ...fazem tudo o que podem fazer...” (E5,P6,p1)

-*Valorização da competência humana e relacional* – (25%):

“...pessoas meigas, muito acolhedoras, sabem tratar, sabem tocar no coração...” (E9,P6,p1)

“...não imaginei...haver tanto humanismo.” (E10,P6,p1)

-*Esperança / Segurança* – (15%):

“Espero que todos colaborem para...podermos ultrapassar isto.” (E4,P6,p1)

“Espero, até hoje...não tenho nada...sinto que me dão apoio...” (E11,P6,p1)

-*Reconhecimento de limitações na actuação / recursos existentes* – (35%):

“...têm limitações no pessoal...têm de gerir o vosso tempo e as várias limitações...” (E5,P6,p1)

“...é uma necessidade que vem de trás... talvez um gabinete de apoio...as coisas mais organizadas...” (E6,P1,p1)

-*Conforto / Alívio* – (15%):

“...a minha mãe...não podia estar melhor...” (E9,P6,p1)

“...tenho sido sempre aqui ajudada...sempre apoio aqui dentro.” (E17,P3,p1)

Os sentimentos reflectidos em relação aos profissionais de saúde revelam sentimentos de ambivalência. Há o reconhecimento mas também a revolta, existe a satisfação mas também o reconhecimento das limitações. Pela complexidade que é cuidar, pelos dilemas com que se deparam, pelos apoios que têm ou não, surgem uma multiplicidade de sentimentos face aqueles que lhes servem de recursos formais, mas que nem sempre atendem ou valorizam as suas necessidades enquanto cuidadores. De realçar o relevo que os cuidadores dão à competência humana e relacional que os

profissionais de saúde devem ter. O agradecimento aos profissionais tem uma forte representatividade – referido por 14 dos 20 cuidadores entrevistados.

VI – Valores dos cuidadores

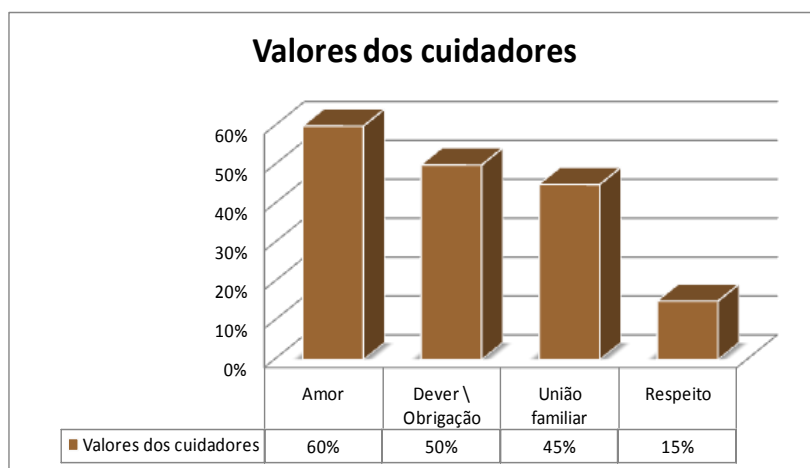
Para além dos sentimentos que afloram nos discursos dos cuidadores, há valores que regem a sua actuação. São valores que marcam o compasso do cuidar, norteiam a acção do cuidador perante o doente. Através da análise elaborada emergiram quatro valores fundamentais:

Tabela 6 – Valores dos cuidadores

Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	Valores dos cuidadores
Amor	16	12	60%
Dever \ Obrigação	11	10	50%
União familiar	9	9	45%
Respeito	3	3	15%

Fonte: a própria

Gráfico 21 – Valores dos cuidadores



Fonte: a própria

- Amor – valor demonstrado por 12 dos entrevistados (60%), fundamental no acto de cuidar:

“...agarrávamo-nos um ao outro...” (E4,P4,p1)

“...o entendimento entre os dois continuou.” (E11,P4,p1)

“...como gosto...” (E16,P3,p1)

“...se a pessoa que está à volta dele o ama...” (E17,P6,p1)

- Dever / Obrigação – valor presente em 50% dos casos:

“...pronto é meu familiar...” (E6,P4,p1)

“Somos quatro...os que mais passamos sou eu e a outra...” (E9,P5,p1)

“...como marido...” (E16,P3,p1)

“...um dia hade haver quem faça por nós.” (E19,P4,p1)

- União Familiar – (45%)

“Quando se vê um familiar tão perto, nestas condições...” (E2,P3,p1)

“...o sofrimento...minimizado por um espectro familiar, onde eu e ela temos apoio...”
(E10,P3,p1)

“Porque eu vivo a família, é tudo...” (E18,P2,p1)

- Respeito – (15%)

“...quando foi para casa mentia...ele não nos queria preocupar...” (E5,P3,p1)

“Ela não demonstra, ela é muito forte, mas sinto...” (E16,P2,p1)

A hierarquização de valores proferida pelos cuidadores diz respeito ao património interior de cada, mas também se sobrepõem valores dominantes da sociedade actual. Os valores enunciados prendem-se essencialmente com o amor (afecto e carinho que nutrem pelo doente) e com o dever (obrigação). Pimentel ¹⁰⁹ fala-nos da família como uma instituição que privilegia a afectividade: “a família actual tende a valorizar mais a afectividade...”, por outro lado um crescimento de famílias nucleares, faz com que com haja uma ruptura com a consciencialização da solidariedade e nasce um sentimento de obrigação / dever. Parece existir um misto de valores que rege a acção destes cuidadores, ainda que o valor “amor” seja o mais verbalizado (12 cuidadores o referiram como valor principal).

VII – O Contexto do Cuidar

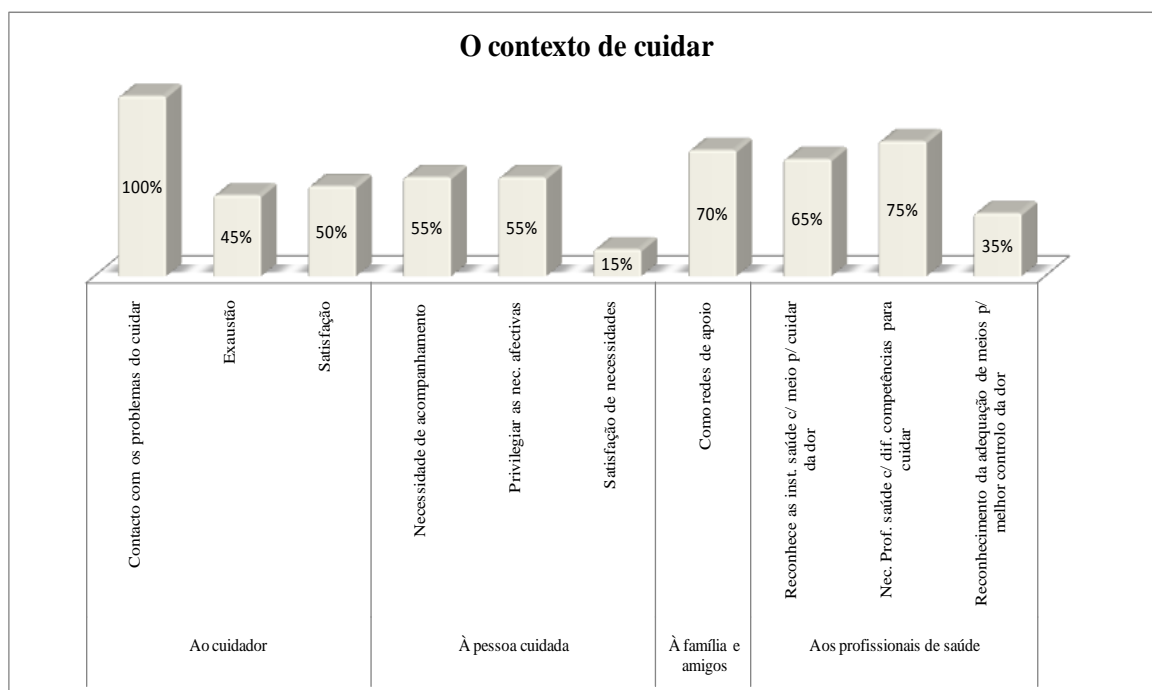
Pretendeu-se estabelecer a categoria – o contexto do cuidar, por forma, a evidenciar factores preponderantes no discurso dos cuidadores no que diz respeito à perspectiva do cuidar em relação ao cuidador, em relação à pessoa cuidada, em relação à família e amigos e em relação aos profissionais de saúde como se evidência no quadro seguinte:

Tabela 7 – Análise da Categoria: O contexto do cuidar

<u>Cuidar em relação:</u>	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Ao cuidador</u>	Tomada de contacto com os problemas no contexto de cuidar	23	20	100%
	Exaustão	9	9	45%
	Satisfação	10	10	50%
<u>À pessoa cuidada</u>	Necessidade de acompanhamento	12	11	55%
	Cuidar privilegiando as necessidades afectivas	13	11	55%
	Satisfação de necessidades	3	3	15%
<u>À família e amigos</u>	Como redes de apoio (união \ colaboração organizada no cuidar)	16	14	70%
<u>Aos profissionais de saúde</u>	Reconhece o Hospital ou instituições de saúde como meio para cuidar da dor	15	13	65%
	Necessidade de profissionais com diferentes competências para cuidar (científicas e relacionais \ humanas)	21	15	75%
	Reconhecimento de maior adequação de meios para melhor controlo da dor	7	7	35%

Fonte: a própria

Gráfico 22 - O contexto do cuidar



Fonte: a própria

Cuidar em relação: ao cuidador:

- *Tomada de contacto com os problemas no contexto de cuidar* – em todas as entrevistas este domínio foi abrangido. A percepção e os diferentes aspectos inerentes ao acto de cuidar foram referidos por todos os cuidadores:

“...tivemos que mudar muita coisa...” (E3,P2,p1)

“...impede que tenhamos a rotina que tínhamos...” (E10,P4,p1)

“...mudanças...emprego...família...tudo...” (E18,P2,p1)

- *Exaustão* – presente no discurso de 9 dos 20 cuidadores entrevistados (45%):

“...estás cansado, saturado...” (E2,P2,p1)

“...deito-me as 3horas da manha...” (E18,P5,p1)

- *Satisfação* – com um valor representativo de 50% dos casos analisados:

“Ela conseguia superar a dor, e eu acho que também, sempre as duas.” (E7,P2,p1)

“...isto tudo tem-me dado forças...” (E13,P5,p1)

“...se ele estiver bem, eu também estou bem...” (E20,P5,p1)

Cuidar em relação: à pessoa cuidada – foram definidos 3 indicadores:

- *Necessidade de acompanhamento* – factor preponderante, e marcante em 11 dos discursos analisados (55%):

“...não consigo fazer nada...temos a ajuda dos médicos.” (E6,P5,p1)

“é muito difícil...recorro a vocês...” (E11,P5,p1)

“...é que poder que ele passe o dia sem dores...é algo que não se pode evitar...” (E18,P3,p1)

- *Cuidar privilegiando as necessidades afectivas* – 55% dos casos demonstrou ao longo dos discursos o realce que deve ser estabelecido no acto de cuidar à abordagem relativamente às necessidades afectivas:

“...sem dor, de dor, mas como psicológica...ataca o coração, ataca tudo...” (E2,P3,p1)

“...distrai-lo, ouvi-lo...” (E14,P3,p1)

“...tento falar ao máximo com ele...que ele gosta...” (E18,P5,p1)

Cuidar em relação: à família e amigos - *como redes de apoio* – pressupõe-se a união familiar e até a colaboração organizada no acto de cuidar (70%):

“...encontrei uma prima que também tem sido um...apoio” (E7,P4,p1)

“...cada um à vez, vem cá há hora que pode...” (E14,P4,p1)

“...mas gerimos...vai um, vem outro...” (E19,P4,p1)

Cuidar em relação: aos profissionais de saúde – definiram-se 3 indicadores:

- *Reconhece o hospital ou instituições de saúde como meio para cuidar da dor* (65%):

“...enquanto estive internado o meu pai não tinha dores, tinha medicação...” (E5,P3,p1)

“...ligava para aqui quando aparecia uma dor” (E12,P5,p1)

- *Necessidade de profissionais com diferentes competências para cuidar* (competências científicas e relacionais / humanas) – factor referido por 15 dos cuidadores, com presença de 21 unidades de significação – 75%:

“...são todas boas colaboradoras e dão o apoio que ele precisa...” (E4,P6,p1)

“...as necessidades que tenho tido foram de falar com as enfermeiras...têm sido impecáveis...” (E16,P6,p1)

“...tenho sido sempre aqui ajudada...sempre apoio aqui dentro” (E17,P3,p1)

-*Reconhecimento de maior adequação de meios para melhor controlo da dor* – 35%:

“...apesar das necessidades...” (E9,P6,p1)

“Deviam haver mais centros de apoio...lidar com isso às vezes custa muito.” (E14,P6,p1)

Da análise realizada, verifica-se que o cuidador refere “exaustão” (45%) resultante do acto de cuidar. A sobrecarga, relacionada com o cansaço físico, a falta de tempo para cuidarem de si mesmos, o isolamento, podem levar à situação de exaustão (física e psíquica).

No entanto de realçar a referência à “satisfação” (50%) face às funções que desempenha enquanto cuidador. Apesar do “cansaço” que manifestam, parece surgir aqui um sentimento de alegria e realização face ao papel desempenhado.

VIII – Aprendizagem do cuidar a pessoa com dor

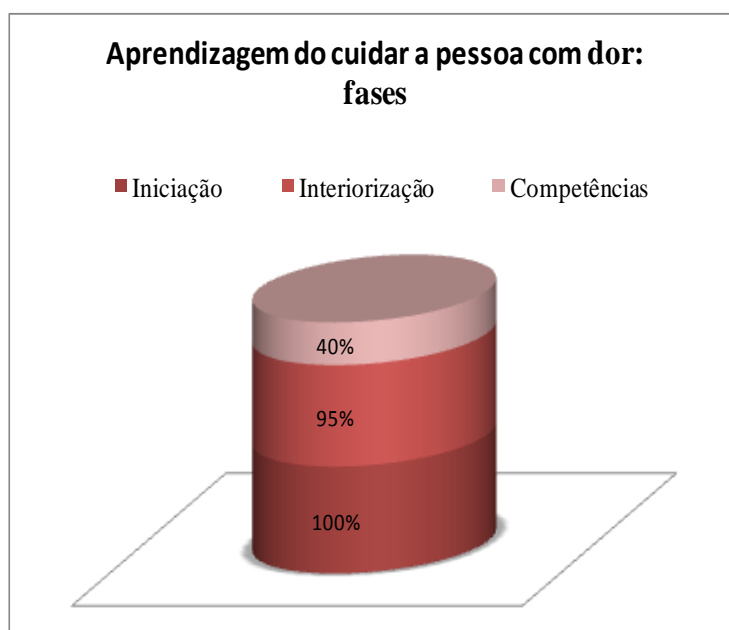
A missão de cuidar implicou para o cuidador reajustamentos, que se traduziram em mudanças, pessoais, familiares e sociais. A extensão destas mudanças, os sentimentos e emoções decorrentes de diferentes contextos, a teia de acontecimentos que daqui decorre vai gradualmente transformando o simples cuidador num “cuidador profissional”. Após a análise dos discursos a categoria – a aprendizagem do cuidar a pessoa com dor – foi subdividida na categoria de nível I – *Fases da Aprendizagem*, onde delineamos, posteriormente sub-categorias de nível II: *a iniciação, a interiorização e a aquisição de competências enquanto cuidador*.

Tabela 8 – Análise da Categoria: Aprendizagem do cuidar a pessoa com dor

	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Iniciação</u>	O relatar do medo, das etapas vividas para lidarem com.. \ Satisfação de necessidades imediatas, a cumprir...	29	20	100%
<u>Interiorização</u>	Tomada de consciência, enfrentamento, procura de ajuda, valorização dos aspectos emocionais \ de si mesmo.	35	19	95%
<u>Competências</u>	Maior disponibilidade, valorização de outros aspectos (componente psico-emocional e afectiva), dar significado também à sua vida, ganhar com a experiência.	11	8	40%

Fonte: a própria

Gráfico 23 – Aprendizagem do cuidar a pessoa com dor



Fonte: a própria

Sub-Categorias Nivel II:

- *Iniciação* – esta é fase onde encontramos todos os cuidadores, alguns ainda se encontram nesta etapa, outros há muito que a ultrapassaram:

“*Mudou tudo!*” (E3,P2,p1)

“...temos que abandonar outras coisas...” (E6,P2,p1)

“...um desafio...” (E10,P1,p1)

-*Interiorização* – após o dissecar dos discursos pudemos encontrar 19 dos 20 cuidadores nesta etapa (95%) – caracteriza-se pela tomada de consciência desta nova situação que vivenciam, enfrentamento, procuram ajuda, há valorização de outros aspectos até então descurados, há interiorização do papel de cuidadores:

“...muitas vezes ligava para saber como fazer...” (E3,P3,p1)

“...não posso ir de cabeça baixa, erguer a cabeça para cima...” (E7,P5,p1)

“...temos que encarar aquilo que temos...” (E12,P5,p1)

-*Competências* – nesta última etapa, encontramos apenas 8 dos cuidadores entrevistados (40%), aqui insere-se a capacidade de apresentar maior disponibilidade, a capacidade de valorização de outros aspectos – como a componente psico-emocional, a capacidade de se valorizar enquanto cuidador, dar significado também a sua vida, de retirar ganhos da experiência vivida:

“Se vou desmotivada as coisas ficam mais complicadas...” (E7,P5,p1)

“...vamos aprendendo...um dia de cada vez...” (E11,P4,p1)

“...fez-me pensar... pensar muito par quê às vezes uma discussão...coisas fúteis” (E16,P4,p1)

A aquisição de competência, é a etapa mais difícil de ser atingida. Apesar de apresentarem tempos significativos de cuidadores, o avanço e recuo nestas etapas parece existir. Há uma flutuação entre a 1ª e a 2ª etapa, (onde predominantemente se encontram os cuidadores entrevistados) sendo que a última só será atingida na sua plenitude após um trabalho contínuo que exige mudanças e novas aquisições.

Por meio das análises anteriores foi também possível estabelecer **4 diferentes períodos em que os cuidadores podem ou não se encontrar / ou ter encontrado**, decorrentes do acto de cuidar (segundo critérios estabelecidos por Marques em 1991), e estabeleceu-se igualmente a **relação face ao tempo a que é cuidador**:

Tabela 9 – Etapas do cuidar

<i>Etapas do Cuidar – presença ou ausência destas</i>				
Entrevistas (tempo que é cuidador)	1ª Etapa (enfrentar a realidade – há impacto, desorganização, procura)	2ª Etapa (reorganização, definição de papeis)	3ª Etapa (perda - a solidão, separação, noção das limitações em actuarem)	4ª Etapa (restabelecimento – adaptação e aprendizagem)
E1 (8 meses)	✓	✓	✓	✓
E2 (1 ano)	✓	X	✓	X
E3 (2 anos)	✓	✓	✓	X
E4 (1 ano)	✓	✓	✓	X
E5 (6 meses)	✓	✓	✓	X
E6 (6 meses)	✓	✓	✓	X
E7 (1,5 anos)	✓	✓	✓	✓
E8 (2 anos)	✓	✓	✓	X
E9 (2 anos)	✓	✓	✓	✓
E10 (1 ano)	✓	X	✓	X
E11 (1 ano)	✓	✓	✓	✓
E12 (1 ano)	✓	✓	✓	✓
E13 (6 meses)	✓	✓	✓	✓
E14 (2 anos)	✓	✓	✓	✓
E15 (1 ano)	✓	✓	✓	X
E16 (9 meses)	✓	✓	✓	X
E17 (6 meses)	✓	✓	✓	✓
E18 (8 meses)	✓	✓	✓	X (fase de transição)
E19 (1,5anos)	✓	✓	✓	✓
E20 (1 ano)	✓	✓	✓	X

Fonte: a própria

Através da tabela que se estabeleceu é possível compreender que a maioria dos cuidadores não se encontra na fase de restabelecimento (55%). Sem presença na 4ª etapa temos 11 dos entrevistados com uma média de tempo de cuidador de 12 meses.

Aqueles que apresentam evidência de terem “atravessado” todas as fases com algum sucesso representam 45% dos entrevistados – representando estes, uma média de 14 meses como tempo de cuidador.

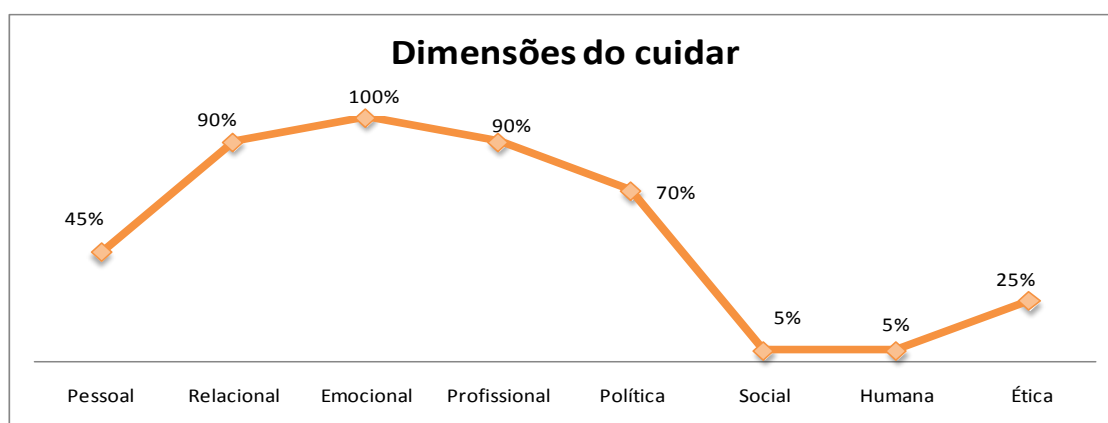
Outra dimensão que se conseguiu aferir, através de análises anteriores, diz respeito às **Dimensões do Cuidar**, definimo-las de acordo com a interpretação de Honoré.⁵⁵

Tabela 10 – Dimensões do cuidar

<i>Dimensões do cuidar</i>	<i>Pessoal</i>	<i>Relacional</i>	<i>Emocional</i>	<i>Profissional</i>	<i>Política</i>	<i>Social</i>	<i>Humana</i>	<i>Ética</i>
	45%	90%	100%	90%	70%	5%	5%	25%

Fonte: a própria

Gráfico 24 – Dimensões do cuidar



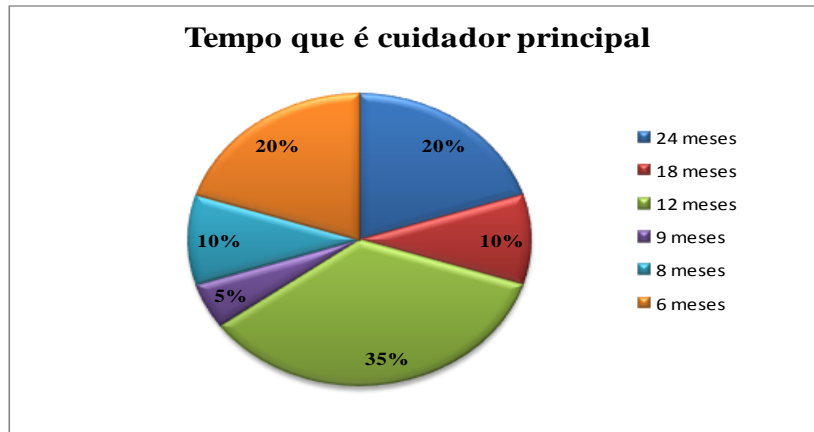
Fonte: a própria

Dos dados obtidos poder-se-á aferir que apenas 45% dão relevo à dimensão pessoal – há pouca preocupação consigo mesmos enquanto cuidadores; de realçar a dimensão emocional e relacional, com 90% e 100% dos cuidadores respectivamente a evidenciá-las ao longo dos discursos. Dão importância à relação / aos laços que são estabelecidos no decorrer do cuidar e valorizam a componente – Dor emocional, que é por todos os cuidadores referida. O aperfeiçoamento no cuidar também é uma esfera a demarcar-se apresentado 90% dos casos inseridos no contexto do cuidar profissional – dimensão profissional.

A dimensão política apresenta igualmente um valor de referência – 70% - os cuidadores seguem os seus ideais no acto de cuidar, a acção desenvolve-se tendo como base aquilo em que acreditam, aquilo que os move é também aquilo que norteia as suas acções enquanto cuidadores. A dimensão social e humana, são dimensões com menos realce nos discursos analisados, apresentando a dimensão ética algum significado para 25% dos cuidadores entrevistados.

Procuramos ainda dentro desta temática, compreender melhor a **percepção do “Cuidador Profissional” face à Dor** – isto é procurou-se estabelecer uma *relação entre o tempo que é cuidador e a abordagem que apresenta face à Dor*:

Gráfico 25 – Tempo que é cuidador principal (meses)



Fonte: a própria

Tabela 11: “*Cuidador Profissional*” – há quanto tempo é cuidador / relação que mantém com a presença da dor (gestão da mesma)

Entrevista	Tempo que é cuidador	Mantém a mesma preocupação / percepção da dor	Apesar da cronicidade da dor tem dificuldade em actuar – dificuldade em geri-la
E1	8 meses	“...é mau... a parte psicológica é mais pesada que a física...” (E1,P1,p1) #	“...esquecer...esquecer...vir o para outras coisas...” (E1,P5,p1) ^
E2	12 meses	“...coisa horrível...dor é sofrimento...” (E2,P1,p1) #	“...não se houve uma risada...parece que esta casa está desabitada...” (E2,P5,p1) ^
E3	24 meses	“...sofrimento...muito grande...” (E3,P1,p1) #	“...é mais o tempo que estou a chorar...” “...eu já não como...” (E3,P5,p1) ^
E4	12 meses	“...é sofrimento para mim e para ele...” (E4,P1,p1) #	“...é a gente não mostrar que também estamos a sofrer...” (E4,P5,p1) ^
E5	6 meses	“...desconforto físico, algo que incomoda...sofrimento...” (E5,P1,p1) #	“...fazer-lhe ver...que as coisas correram bem...” (E5,P5,p1) *
E6	6 meses	“...sofremos todos...nós e ele...” (E6,P1,p1) #	“...não consigo fazer nada...” (E6,P5,p1) ^
E7	18 meses	“...sofrimento...não tem explicação” (E7,1,p1) #	“...tive de aprender a lidar com a situação...não posso ir de cabeça baixa...” (E7,P5,p1) *

E8	24 meses	<i>"...Dor, dor foi mais a psicológica"</i> (E8,P1,p1) #	<i>"...um bocadinho para saltar à corda..."</i> (E8,P5,p1) <i>"...comecei a viver em dependência dele..."</i> (E8,P4,p1) ^
E9	24 meses	<i>"...eu sofro, ela sofre..."</i> (E9,P1,p1) #	<i>"...não consigo que mais eu posso fazer..."</i> (E9,P1,p1) ^ <i>"...para conciliar com a minha vida..."</i> (E9,P5,p1) *
E10	12 meses	<i>"...é um desafio..."</i> (E10,P1,p1) #	<i>"...estar presente...dar-lhe confiança..."</i> (E10,P5,p1) *
E11	12 meses	<i>"...é sofrimento..."</i> (E11,P1,p1) #	<i>"Digo-lhe disparates...é difícil..."</i> (E11,P5,p1) ^
E12	12 meses	<i>"...é custosa...tudo isto é sofrimento..."</i> (E12,P1,p1) #	<i>"...nenhumas...tirando a família..."</i> (E12,P5,p1) ^
E13	6 meses	<i>"mau - estar"</i> (E13,P1,p1) #	<i>"...nem falo...tento falar coisas positivas..."</i> (E13,P5,p1) ^
E14	24 meses	<i>"...sofrimento...físico...psicológico..."</i> (E14,P1,p1) #	<i>"...rir...distraio...brincar"</i> (E14,P5,p1) *
E15	12 meses	<i>"...é sofrimento"</i> (E15,P1,p1) #	<i>"...apoio dos filhos..."</i> (E15,P5,p1) *
E16	9 meses	<i>"...é difícil..."</i> (E16,P1,p1) #	<i>"...estar ao pé dela sempre..."</i> (E16,P5,p1) <i>"...é que não sei como actuar..."</i> (E16,P3,p1) ^
E17	6 meses	<i>"...horrível, é sofrimento..."</i> (E17,P1,p1) #	<i>"...é muito complicado..."</i> (E17,P4,p1) ^ <i>"...a fé, a fé, a fé..."</i> (E17,P5,p1)
E18	8 meses	<i>"...é muito complicado...não consigo explicar..."</i> (E18,P1,p1) #	<i>"...finjo que ela não existe...tenho pouco tempo"</i> (E18,P5,p1) ^
E19	18 meses	<i>"...algo instável..."</i> (E19,P1,p1) #	<i>"...veio à clínica...mas gerimos bem vai um vem o outro..."</i> (E19,P5,p1) *
E20	12 meses	<i>"...mau estar físico e psicológico..."</i> (E20,1,p1) #	<i>"...as coisas vão ser melhores...recorrer a vocês..."</i> (E20,P5,p1) *

Fonte: a própria

Denota-se a persistência de muitas dúvidas e dificuldades em relação a dor (^). Há quem agrave a percepção da mesma e a forma como lida com ela com o passar do tempo (presente em 12 entrevistas – 60%);

A maior capacidade de gerir a dor está presente em 8 entrevistas (40% da amostra) (*);

A percepção da dor como algo negativo persiste e até se acentua em alguns casos. Há aumento da percepção da dor como sofrimento – associação e valorização da dor psíquica / emocional / espiritual. (presente em toda a amostra - 100%) (#);

IX – Implicações no Cuidar

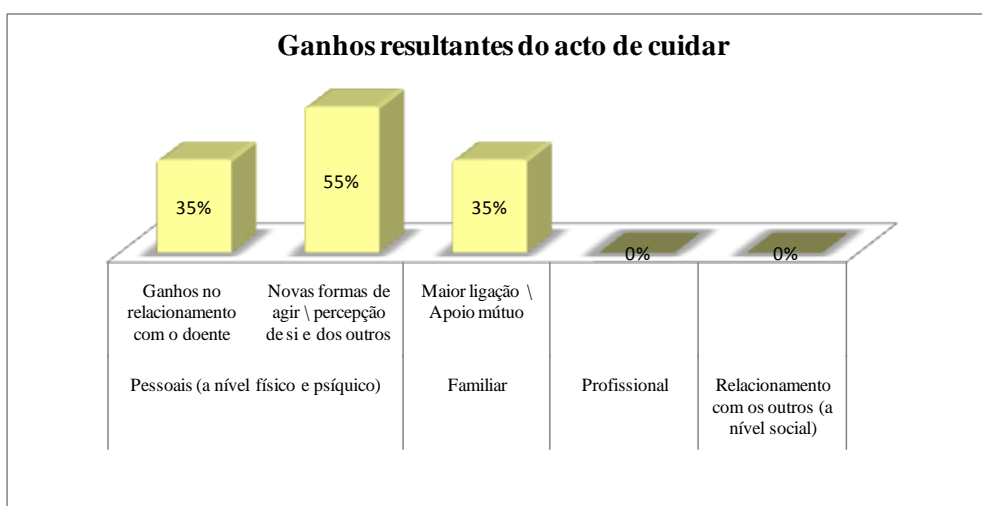
Cuidar do doente oncológico e com dor crónica, foi já descrito como complexo, no reconhecimento de que na relação que se estabelece é exigido o conhecimento profundo de si mesmo enquanto cuidador e do doente. Nesta complexidade inerente ao cuidar, existe a certeza de que existem vários **aspectos gratificantes**, indutores de um desenvolvimento pessoal, que enriquecem sem dúvida os entrevistados, conforme verificamos no quadro seguinte:

Tabela 12 - Análise da Categoria: Implicações do Cuidar - Ganhos

<u>Ganhos - a nível de:</u>	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Pessoais (a nível físico e psíquico)</u>	Ganhos no relacionamento com o doente	7	7	35%
<u>Pessoais (a nível físico e psíquico)</u>	Novas formas de agir \ percepção de si e dos outros	13	11	55%
<u>Familiar</u>	Maior ligação \ Apoio mútuo	7	7	35%
<u>Profissional</u>		0	0	0%
<u>Relacionamento com os outros (a nível social)</u>		0	0	0%

Fonte: a própria

Gráfico 26 - Ganhos resultantes do cuidar



Fonte: a própria

Após desenvolvimento da análise de conteúdo sobre os discursos dos cuidadores entrevistados, surgiu a categoria – Implicações do Cuidar – através da qual se definiu

uma sub–categoria de nível I – os *Ganhos* (decorrentes do acto de cuidar). A partir desta surgiram as seguintes categorias de nível II:

- Ganhos a nível Pessoal:

-*Ganhos no relacionamento com o doente* (fomentar de elos de ligação / enriquecer da relação) – foram encontradas neste indicador 7 unidades de significação e 7 unidades de enumeração, o que representa 35% dos cuidadores entrevistados:

“*Cuidávamos...e continuamos.*” (E1,P4,p1)

“*...venho ter mais vezes com ele...*” (E14,P4,p1)

“*...Tenho de lhe dar mais atenção...mudar o saco...*” (E15,P4,p1)

-*Novas formas de agir / percepção de si e dos outros* – referido por 55% dos entrevistados – mudança positiva (ganho) e significativa para os cuidadores, como se evidencia nas citações seguintes:

“*...tento sempre ver as coisas e encará-las de forma positiva.*” (E5,P5,p1)

“*...aprender a lidar com a situação...hoje...nada me afecta...cabeça para cima...*” (E7,P5,p1)

“*...fiz-me pensar...coisas fúteis...coisas sem razão de ser...*” (E16,P4,p1)

“*...um dia de cada vez...*” (E17,P4,p1)

- Ganhos a nível familiar – aqui foi identificado como indicador – *maior ligação / apoio mútuo* – presente no discurso de 7 dos 20 cuidadores – 35%:

“*...tem de haver uma estrutura...equilibrada...*” (E9,P2,p1)

“*...minimizado por um espectro familiar...*” (E10,P3,p1)

“*...cada um vem cá há hora que pode, depois o jantar faz quem estiver em casa...*” (E14,P4,p1)

“*...tenho outro irmão...gerimos, vai um, vem outro...*” (E19,P4,p1)

A nível profissional e social não se identificaram quaisquer ganhos.

A maioria dos entrevistados refere como consequência gratificante do cuidar o desenvolvimento pessoal, em que há valorização da própria vida, há alterações na forma

de agir e de perceber o mundo, há igualmente valorização da relação que se estabelece, valorização das pequenas coisas e simultaneamente desvalorização dos pequenos problemas.

Neste tipo de cuidados prestados ao doente oncológico, o ser humano é enriquecido, como diz Neto ⁹¹ é valorizado tudo aquilo que é verdadeiramente essencial na vida, as relações, os afectos, as pessoas, na desvalorização do que dá pouca cor à vida.

Lopes ⁷⁴ fala de sentimentos que se estabelecem no decurso da relação cuidador – doente, numa estimulação para a vida e na reorientação do sentido das escolhas e dos pequenos grandes acontecimentos.

Assim considera também Watson ¹⁴⁶, na certeza de que o desenvolvimento contínuo da sensibilidade de perceber os outros e nós próprios, será sempre indutor de crescimento e evolução. No reconhecimento, por parte dos entrevistados, da experiência e vivência da dor do outro, centramo-nos nos comportamentos dos processos interpessoais, ricos e susceptíveis de provocar uma mudança gradual mas fundamental para o desenvolvimento do indivíduo, na sua percepção e relação com o mundo.

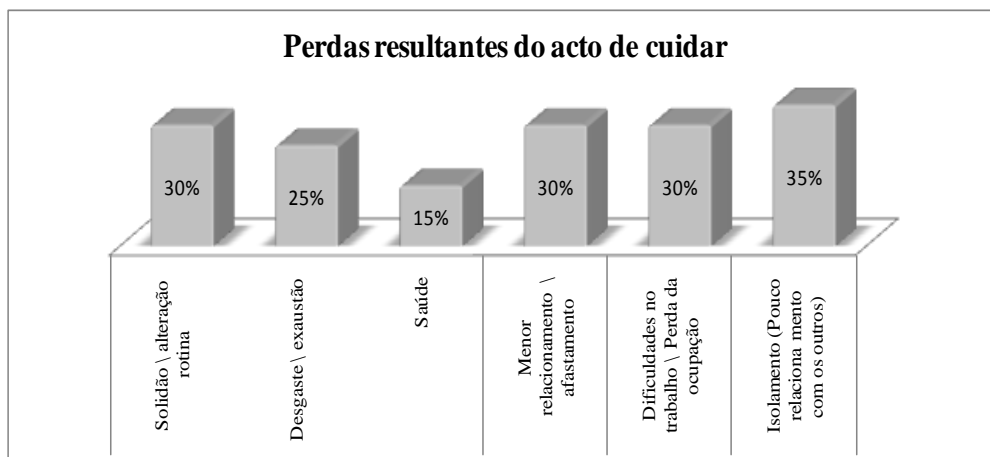
Apesar dos aspectos gratificantes – ganhos resultantes do cuidar – não é menos verdade que o cuidar também acarreta em si aspectos que podem ser desgastantes e desencadear *perdas*. Os **aspectos mais penosos** para os entrevistados prendem-se com as *alterações a nível pessoal* – como o isolamento / solidão, *com aspectos relacionados com a vivência com a família* – como a distância criada em relação à família, pelo tempo que é dispendido ao doente, e *aspectos relacionados com a vida social e laboral*.

Tabela 13 - Análise da Categoria: Implicações do Cuidar - Perdas

<u>Perdas - a nível de:</u>	Indicadores	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Pessoais (a nível físico e psíquico)</u>	Solidão \ alteração rotina	8	6	30%
	Desgaste \ exaustão	5	5	25%
	Saúde	5	3	15%
<u>Familiar</u>	Menor relacionamento \ afastamento	6	6	30%
<u>Profissional</u>	Dificuldades no trabalho \ Perda	6	6	30%
<u>Relacionamento com os outros (a nível social)</u>	Isolamento (Pouco relacionamento com os outros)	8	7	35%

Fonte: a própria

Gráfico 27 - Perdas resultantes do acto de cuidar



Fonte: a própria

A categoria definida foi a Perda, e foram identificados os seguintes indicadores:

- Perdas a nível pessoal (físicas e psíquicas) – foram 3 os domínios identificados nesta sub-categoria de nível II, como relatam os excertos de textos seguidamente apresentados:

-*Solidão / Alteração da rotina* – aspecto mencionado por 30% dos cuidadores:

“...impede que tenhamos essa rotina que tínhamos...” (E10,P4,p1)

“...tudo muda..agora estou ali...nada tem significado...” (E12,P2,p1)

“...agora é só a um...” (E12,P4,p1)

“...terei de fazer coisas que ele fazia...vou ficar quase sozinha...cavar vou ter que ser eu...”
(E15,P2,P1)

-*Desgaste / Exaustão* – referenciado por 25% dos entrevistados:

“estás cansado...saturado...” (E2,P4,p1)

“...é mais o tempo que estou a chorar...” (E3,P5,p1)

“...aquilo não presta! Não funciona!” (E8,P6,p1)

-*Saúde (física)* – 15%:

“...eu tinha cirurgias marcadas que tive de adiar...” (E3,P2,p1)

“...já nem como...” (E3,P5,p1)

“eu deito-me por volta das 3 horas... há dois anos...” (E18,P5,p1)

- Perdas a nível Familiar – aqui foram definidas um indicador – *Menor relacionamento / afastamento* – cuja representatividade é de 30% dos entrevistados:

“Tenho filhos menores que não posso estar com eles para estar com ele...” (E6,P4,p1)

“...desliguei-me dos meus filhos...” (E9,P2,p1)

“...a minha família já está afastada...” (E20,P4,p1)

- Perdas a nível Profissional – 6 dos cuidadores referiram esta perda expressa nas seguintes citações (30%):

- *Dificuldades no trabalho / Perda da ocupação*:

“...tive de largar o meu trabalho...” (E7,P2,p1)

“...mudanças no meu emprego...” (E18,P2,p1)

“neste momento parei...” (E20,P4,p1)

- Perda no Relacionamento com os outros (a nível Social) – estabeleceu-se como indicador:

-*Isolamento* (Pouco relacionamento com os outros) – 35%:

“...ele está murcho...não se ouve uma risada...” (E2,P5,p1)

“...comecei a viver em dependência dela...” (E8,P4,p1)

“...eu há dois anos que não vou à praia...” (E8,P2,p1)

“...deixar de ter actividades...” (E11,P2,p1)

Marques no livro “*Territórios da Psicologia Oncológica*” de Durá *et al* ³⁶, considera que face à complexidade inerente ao cuidar do doente oncológico, existirá sempre na consciência de cada um, o bom e o mau, numa relação entre qualidade de vida vs preferência do doente vs indicações clínicas vs factores contextuais. Poder-se-á também falar numa multiplicidade de alternativas e decisões que caem em “catadupa” sobre o cuidador. A família / cuidador surge não só como suporte para o doente mas também como elemento objecto de cuidado – factor que não pode ser descurado pelos profissionais de saúde.

A existência da doença oncológica e da dor oncológica acarreta para o cuidador e não só para o doente alterações nas suas funções, nos seus papéis e na sua dinâmica. Também o cuidador enfrenta o medo, a insegurança, os mitos, e pode reagir com agressividade, negação e labilidade. As perdas e os aspectos penosos do cuidar decorrem e toda esta dinâmica e vivência. O desgaste físico e emocional pode ocorrer, resultante da *fadiga*, chamando a atenção para as capacidades e limites físicos e psíquicos do ser humano.²⁹

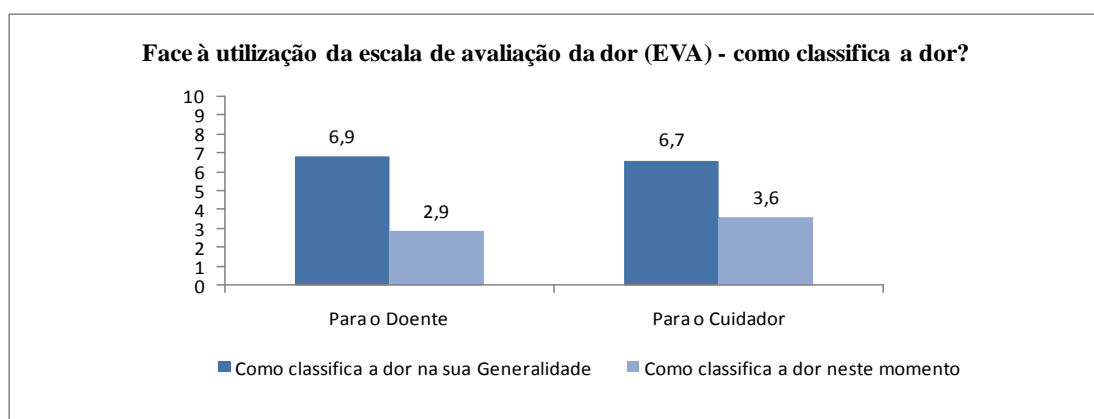
X – Face à utilização da escala de avaliação da Dor - EVA (escala visual analógica)

– Como classifica a dor?

Após a análise de conteúdo elaborada anteriormente sobre os discursos dos cuidadores, iremos centrar-nos na última questão (perguntada fechada) desenvolvida no decurso das entrevistas. Nesta, questionamos o cuidador quanto à presença da dor do doente no momento em que decorreu a entrevista, e também como a classificaria face a toda a vivência da dor ao longo do tempo, usando para tal a EVA.

O mesmo processo foi feito em relação ao doente mas desta vez consultando o seu processo e os registos elaborados diariamente pelos Enfermeiros face à Dor do doente.

Gráfico 28 - Face à utilização da escala de avaliação da dor – EVA – como classifica a dor?



Fonte: a própria

Após a análise do gráfico, é possível verificar a proximidade de valores atribuídos entre aquilo que é considerado pelo doente e aquilo que é considerado pelo cuidador. Poder-se-á afirmar a existência de uma percepção muito similar entre a dor que é vivida pelo doente e a dor do cuidador – como este vive a dor do outro.

De realçar os valores de EVA elevados – o que pressupõe mau controlo da dor.

De igual relevo é a distinção que é feita entre dor física e psico-emocional, bem como a valorização e a importância que é dada a esta última por todos os cuidadores, e ainda é a esta que os valores de EVA mais elevados são atribuídos.

(Nota: Exemplos de entrevistas transcritas e tabelas de análise de conteúdo em anexo VIII).

Apresentação e interpretação dos resultados referentes ao cruzamento de dados através de: Análise de Conteúdo – Max – qda e SPSS®

No essencial, a Análise de Conteúdo procede à análise de material não estruturado (textos, entrevistas abertas, mensagens, etc.) de forma sistemática, por meio de um sistema de categorias teoricamente orientadas.

É uma forma de estudo da sociedade que se centra no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que vivem.

De acordo com Bardin,⁷ é um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (...) preocupa -se com as comunicações entre os indivíduos, qualquer que seja a forma que estes assumam, numa tentativa de interpretar o seu conteúdo e extrair-lhe o seu significado, podendo ser aplicada tanto numa perspectiva quantitativa como qualitativa. Enquanto na primeira o que importa é a frequência com que surgem certas características do conteúdo, na segunda interessa a presença/ausência de uma determinada característica.

O tratamento de dados, deste estudo para além da Análise de Conteúdo, é também efectuado, tendo por base o programa informático Max-qda®, onde os dados (entrevistas) foram introduzidos e sub - divididos em categorias (tal como na análise de conteúdo). Posteriormente esses dados foram transferidos para um outro programa informático SPSS® for Windows versão 15.0, onde a informação foi armazenada numa base de dados e submetida à - posteriori a uma análise com recurso às ACM – análise de correspondências múltiplas.

A análise de Correspondências Múltiplas (ACM) revela-se um poderoso instrumento analítico em articulação com a Análise de Conteúdo, pois:

1. Permite analisar a interdependência entre múltiplas categorias;
2. Permite projectar as categorias num plano bidimensional, tornando legível a estrutura multidimensional do espaço de partida, permitindo detectar, por conseguinte, tipologias latentes nos atributos;
3. Permite projectar os objectos (indivíduos/textos) num plano bidimensional, tornando legível as proximidades e as oposições entre eles.¹⁹

O procedimento usado pelo SPSS® para esta análise está disponível em *Data Reduction/Optimal Scaling*.

Procurou-se a partir das categorias encontradas através da análise de conteúdo, perceber quais os participantes que as referiram (sim ou não), e cruzá-las entre si e com outras características dos sujeitos (variáveis sócio-demográficas) (sexo, idade, estado civil, grau de afinidade, escolaridade, tempo que é cuidador, situação profissional).

As variáveis (categorias de análise) foram recodificadas em duas categorias:

1= presença do atributo (sim) e 2= ausência do atributo (não) – tendo os respectivos *value labels* assumido em (1) a designação da variável. A ausência da categoria (2) foi etiquetada com um “*”, pois trata-se de uma “não categoria” e, por defeito, o SPSS® etiquetá-la-ia com o respectivo código (2).

Assim apenas serão evidenciadas no plano de ACM, as categorias relativas à presença, facilitando a análise das suas associações e a identificação das diversas configurações.

Nos *outputs* vai-se encontrar cruzamentos entre categorias, e proximidade entre os indivíduos.

Os resultados são apresentados sob a forma de gráficos (em anexos) acompanhados de uma descrição narrativa de modo a fornecer uma ligação lógica com as questões de investigação.

Nos *outputs* encontrados existem dois factores a considerar:

- Informação sobre a qualidade da projecção das categorias:

O *Alpha de Cronbach* é calculado por dimensão após obtida a quantificação óptima das variáveis. Ou seja, antes da apresentação dos resultados é feita uma análise psicométrica, baseada na consistência interna. Esta é avaliada pelo *Alpha de Cronbach* que é uma medida que prova se o grau de variabilidade total das respostas se associa ao somatório das variâncias item a item. O seu valor oscila entre 0 e 1. Considera-se um bom indicador de consistência quando o alfa é superior a 0,80. No entanto, são aceitáveis valores próximos de 0,50 quando o número de itens é reduzido.¹⁰⁶

O *Alpha de Cronbach*, é uma medida de confiança que indica a qualidade de ajustamento do modelo.¹⁹

- Contributo das variáveis para as dimensões:

A *Inércia* quantifica a variância explicada por cada dimensão e varia entre 0 e 1.

Quanto mais perto do limite superior mais variância é explicada, pela dimensão. É uma medida de discriminação que quantifica a variância de cada variável, pelo que quanto mais o seu valor se aproximar do limite superior mais as variáveis em questão discriminam os objectos em análise. Os grupos de indivíduos serão tanto mais distintos quanto mais diferenciada for a variável em causa. Do ponto de vista geométrico, os pontos representativos das suas categorias tendem, nesse caso a registar projecções distantes entre si. E, ao invés, afastar-se-ão pouco da origem, quando se referem a grupos de objectos relativamente semelhantes, pelo que a variável em questão é pouco diferenciadora. De notar que quanto mais afastadas estiverem as variáveis da origem do gráfico e mais adjacentes a uma única dimensão, mais notório será estar-se em presença de dimensões que envolvam traços de caracterização distintos. Outra situação é a pertença múltipla. Em termos gráficos tem-se essa percepção pela disposição dessa variável na proximidade da diagonal.

Serão apresentadas duas dimensões para melhor compreensão da ligação ou não entre diferentes elementos (a apresentação bidimensional pareceu ser aquela que melhor se adequa às categorias encontradas). A escolha de duas dimensões prende-se com o facto de estas serem aquelas que possuem valores mais elevados de variância explicada. Procedeu-se a uma avaliação dos valores registados pelas medidas de discriminação das variáveis utilizadas na ACM. Quanto maior a medida de discriminação maior contributo para a inércia de cada dimensão. A leitura gráfica das medidas de discriminação (inércia) permite corroborar a escolha que irá ser proposta para cada uma das duas dimensões.¹⁹

Conforme foi desenvolvido, os resultados da ACM incluem:

- 1 - Desde as estatísticas – valores próprios e inércias, medidas de discriminação, quantificações e contributos das variáveis.
- 2 - As imagens gráficas reproduzem num espaço de menores dimensões a informação contida na matriz de *input*.

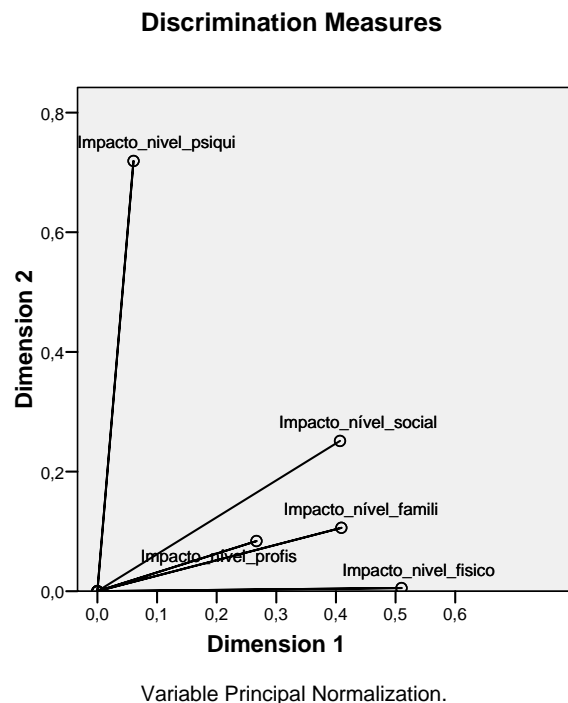
Assim será apresentado de seguida os resultados encontrados.

Análise de dados:

Para dar resposta ao modelo de investigação e às questões levantadas, é realizado um cruzamento entre as diferentes categorias – impactos; necessidades; dificuldades; sentimentos; e significado atribuído à dor – entre si, e com variáveis sócio-demográficas. Serão apresentadas as principais conclusões e alguns gráficos¹ a título de exemplo, sendo que os restantes são remetidos para o anexo IX.

Gráfico 29 - Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de categorias: **Impactos**



Fonte: a própria

O impacto a nível psíquico distancia-se claramente dos outros impactos que parecem relacionados entre si, e que pertencem a uma mesma dimensão. Podem-se identificar aqui 2 grupos.

¹ Nota: Os gráficos seguidamente apresentados correspondem ao que aparece nos *Outputs* (resultados) das ACM (via SPSS®). Como tal, para melhor compreensão dos mesmos segue-se uma pequena legenda explicativa face aos títulos apresentados: Legenda dos gráficos – “Discrimination Measures” – medidas de discriminação; “Dimenson” – dimensão; “Variable Principal Normalization” (nota de rodapé dos gráficos) – normalização principal variável; “Joint Plot of Category Points” – Lote de conjuntos relativos aos pontos (que constituem) de uma categoria (quantificações).

Pela avaliação do sexo poder-se-á concluir que os homens referiram em maioria face às mulheres o impacto psico-emocional, dando relevância a este em detrimento de outros impactos.

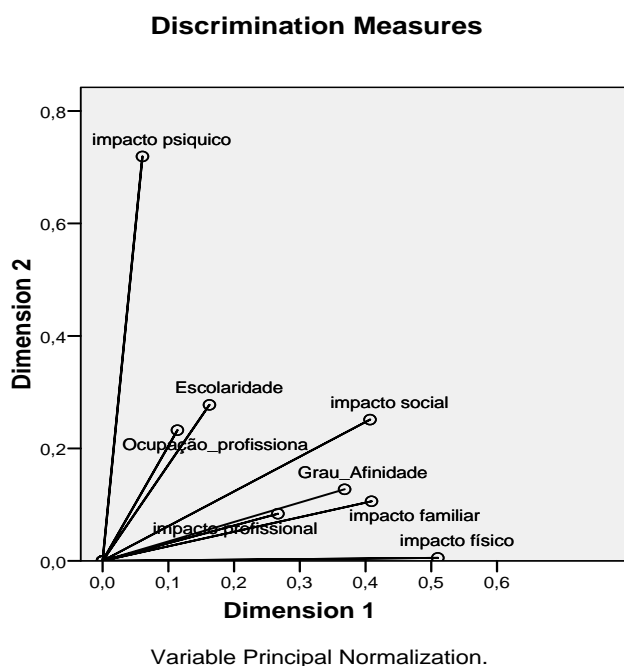
São todos os viúvos e alguns dos participantes casados que mais próximo se encontram do impacto psico-emocional.

Relativamente ao tempo que é cuidador, há uma relação entre o aumento de tempo de cuidador e o aumento dos impactos. A média de tempo de cuidador para cada impacto é superior a 12 meses. A idade parece ter influência igual em cada um dos impactos, sendo que o tempo de cuidador tem mais influência no impacto social, familiar, profissional, e físico.

Pela distribuição apresentada, pode-se verificar que o nível de escolaridade que caracteriza os impactos descritos se relaciona com um nível de formação “até 4 anos” e “até 6 anos”. Nível baixo de formação académica. Ainda assim o ensino superior e secundário estão próximo do impacto psico-emocional.

Os reformados foram aqueles que maioritariamente referiram o impacto psico-emocional.

Gráfico 30 - Relação entre impactos e algumas variáveis socio-demográficas: escolaridade, ocupação profissional e grau de afinidade.

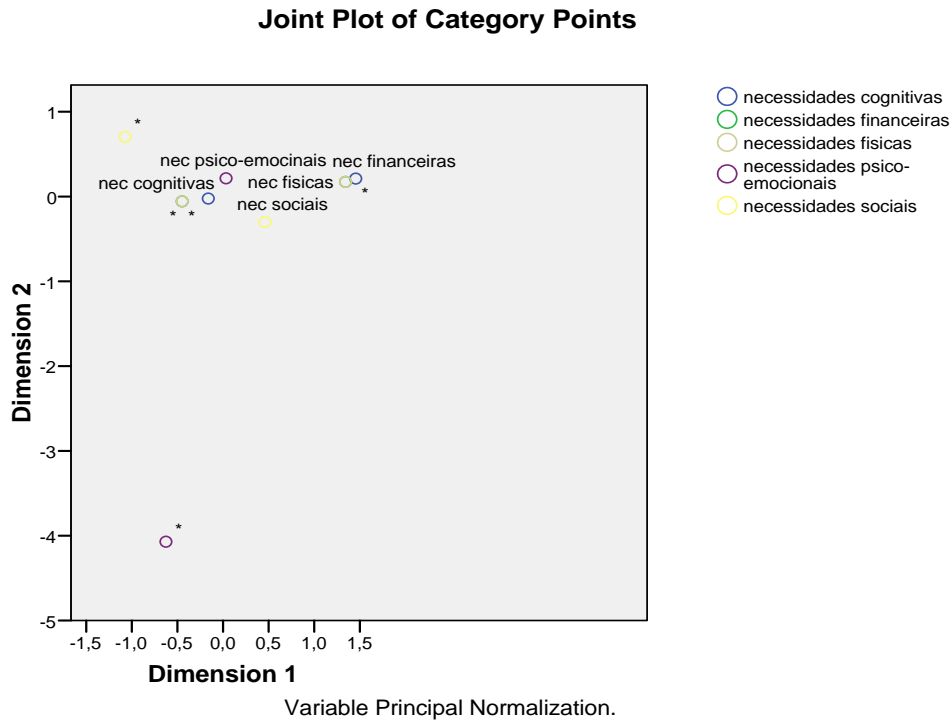


Fonte: a própria

Podem-se estabelecer duas dimensões: a 1ª em que a escolaridade e a ocupação profissional parecem estar mais relacionadas com o impacto psíquico. A 2ª dimensão em que o grau de afinidade se associa ao impacto social, familiar, profissional e físico.

Gráfico 31 - Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de categorias: **Necessidades**



Fonte: a própria

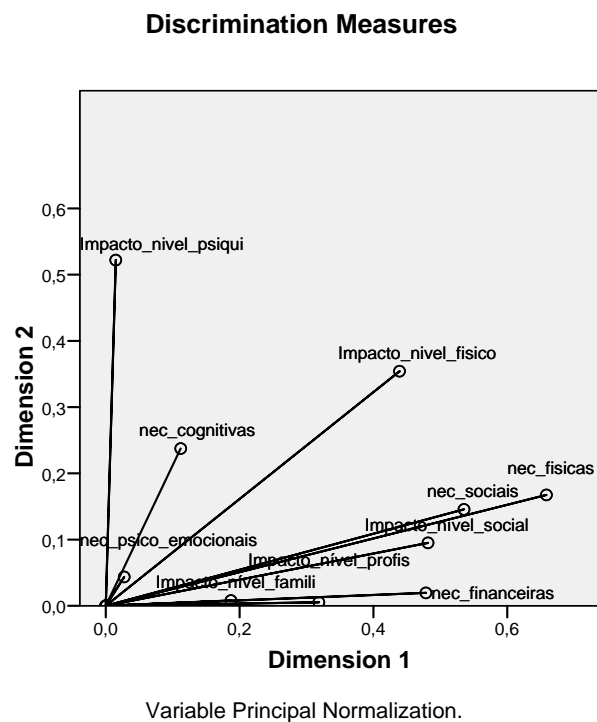
As necessidades psico-emocionais parecem relacionar-se com as necessidades de ordem cognitiva – existe neste âmbito um conjunto de indivíduos com características distintas de um outro grupo onde predominam as necessidades de ordem física, sociais e financeiras.

O sexo masculino apresenta maior grau de necessidades de ordem cognitiva e psico-emocional. O sexo feminino apresenta uma distribuição uniforme, ainda com maior relevância para as necessidades de ordem física e social.

São os casados e viúvos que apresentam maior grau de necessidades de ordem cognitiva / psico-emocional. Sendo que os casados têm igualmente boa representatividade nas noutras necessidades.

Em relação à situação na profissão, os reformados são sem dúvida aqueles que apresentam maiores necessidades de ordem cognitiva e conseqüentemente também aqueles que apresentam maiores índices de necessidades psico-emocionais.

Gráfico 32 - Relação entre necessidades e impactos



Fonte: a própria

Podem-se definir 2 dimensões:

Dimensão 1: necessidades de ordem física, social, financeiras, e impactos sociais, profissionais, e familiares. – *alterações relacionadas com o quotidiano.*

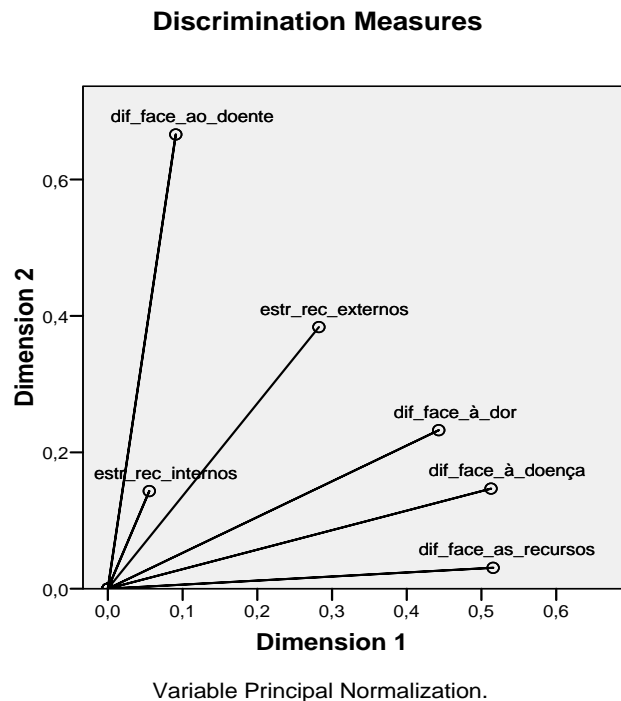
Dimensão 2: impacto psíquico – emocional e necessidades de ordem cognitiva – *alterações pessoais / relacionadas com o “íntimo” da pessoa.*

O impacto físico tem relação para ambas as dimensões.

Subentende-se que uma desordem a nível físico tem implicações a nível social, financeiro, profissional, e familiar, e vice-versa. A aquisição de novos conhecimentos e apoio facilitariam a ausência de alterações psico-emocionais.

Gráfico 33 - Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de categorias: **Dificuldades e Estratégias.**



Fonte: a própria

Face aos resultados anteriores, podemos definir duas dimensões:

Dimensão1: recursos externos relacionados com as dificuldades face à dor, à doença e dificuldade de acesso aos mesmos recursos.

Dimensão2: recursos internos relacionados com as dificuldades face ao doente (também são utilizados os externos mas com menos relevância).

Os cuidadores parecem utilizar mais os seus recursos internos para lidarem com o doente e com as alterações que este vai sofrendo. Os recursos parecem ser mais utilizados na dificuldade face ao doente, relativamente às outras dificuldades.

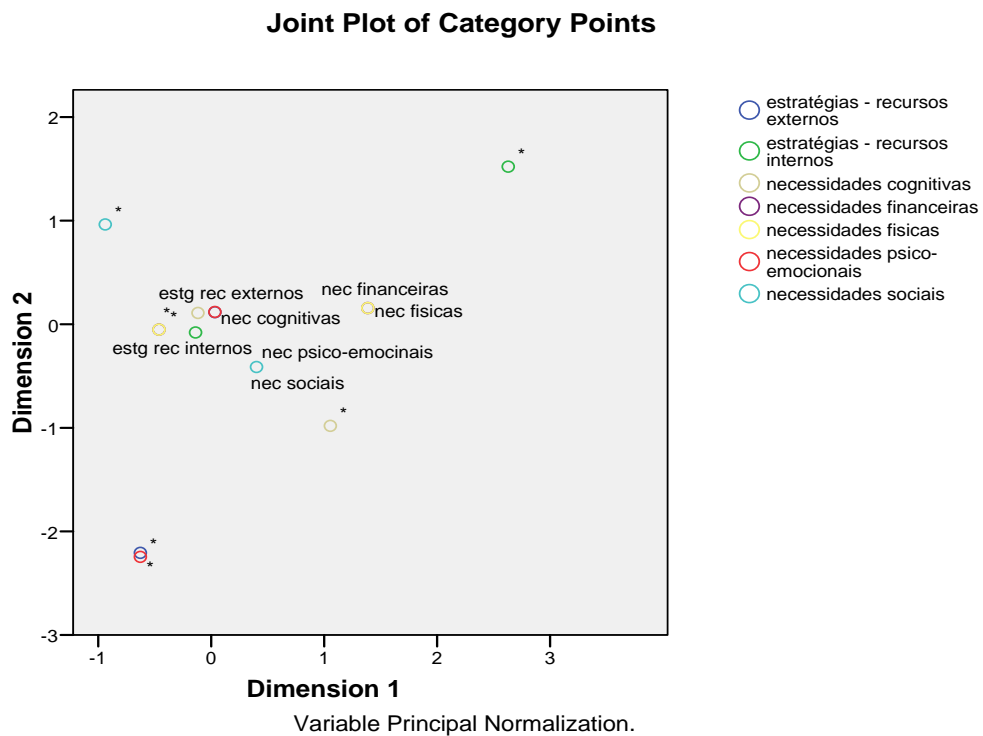
As dificuldades face à doença e à dor e o uso de recursos externos parecem ser maioritariamente do sexo masculino, o sexo feminino apresenta maiores dificuldades face ao doente e recorre mais ao uso de recursos internos.

O tempo que é cuidador parece influenciar as dificuldades face ao doente.

Essencialmente são os reformados que apresentam maiores dificuldades.

Os participantes com menor nível de escolaridade apresentam maiores dificuldades.

Gráfico 34 - Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade de categorias: **Necessidades e Estratégias.**

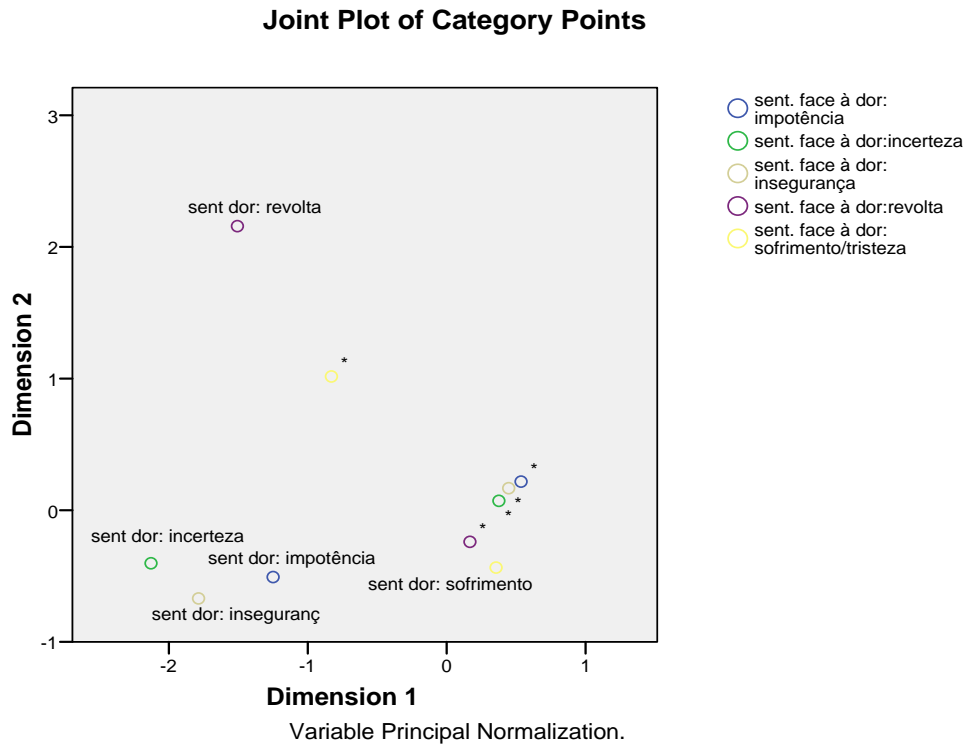


Fonte: a própria

Pode-se estabelecer duas dimensões através das quais se identificam dois grupos: 1 – necessidades psico-emocionais, cognitivas e sociais, relacionam-se com recursos internos; 2 – necessidades físicas, financeiras, relacionam-se com o uso de recursos externos.

Gráfico 35 - Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade de categorias: **Sentimentos apresentados face à dor**

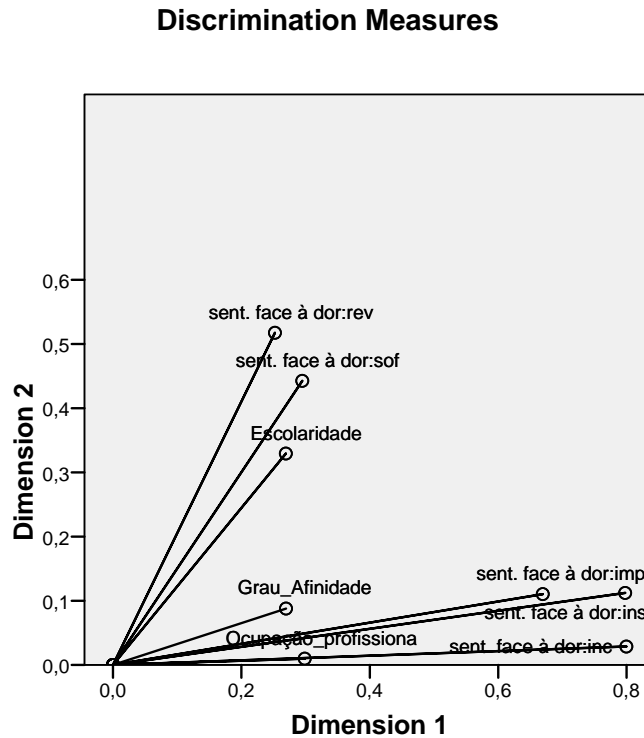
O sentimento de angústia, esperança, e coragem foram retirados desta análise, uma vez que têm pouca representatividade na amostra estudada.



Fonte: a própria

Há um grupo com características semelhantes, em que apenas a “revolta” aparece distanciada. A “incerteza”, a “insegurança”, a “impotência” e o “sofrimento” estão associados entre si.

Gráfico 36 - Relação entre sentimentos apresentados face à dor e algumas variáveis sócio-demográficas: escolaridade, grau de afinidade e ocupação profissional



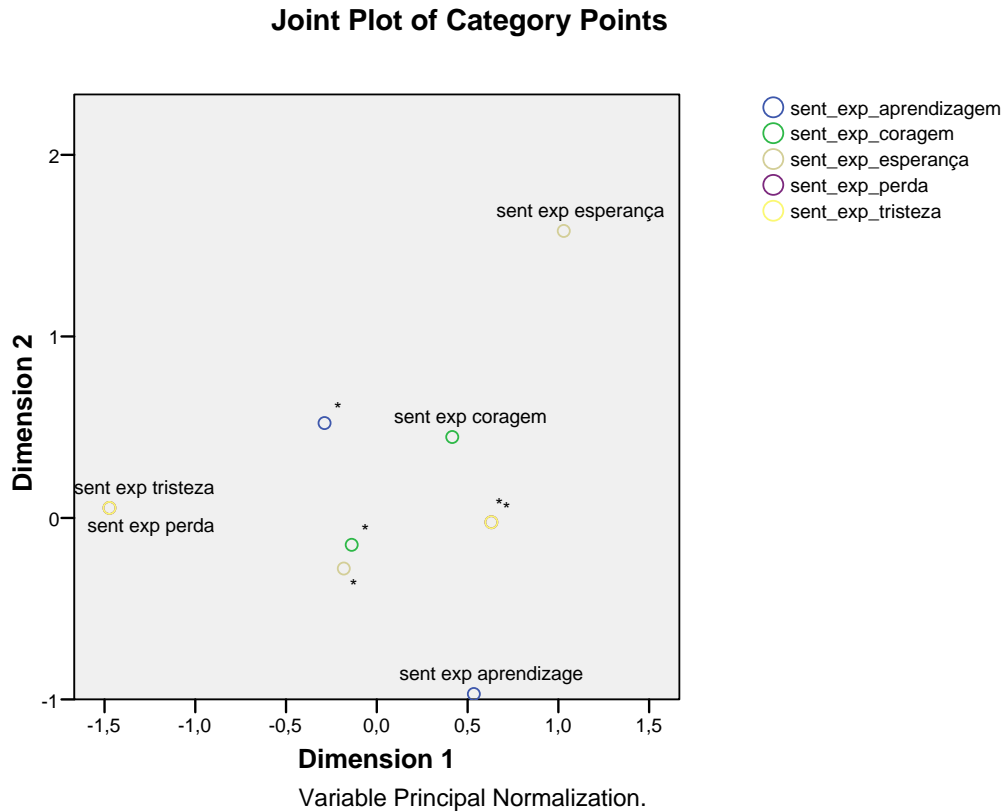
Variable Principal Normalization.

Fonte: a própria

A revolta e o sofrimento parecem estar mais associados à variável escolaridade (relevância “ensino superior”); o grau de afinidade apresenta influência em ambas as dimensões. A ocupação profissional apresenta pouca representatividade neste gráfico (mais próximo de zero) no entanto, (nomeadamente a referência aos reformados) está relacionada com sentimentos face à dor de impotência, insegurança, incerteza.

O tempo que se é cuidador parece influenciar a percepção negativa face à dor. Quanto mais tempo de cuidador, maior tendência para o aparecimento de sentimentos negativos face à dor.

Gráfico 37 - Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade de categorias: **Sentimentos apresentados face à experiência vivida.**



Fonte: a própria

Temos 2 grupos definidos:

Cluster 1 – indivíduos com sentimentos positivos: esperança, coragem e a aprendizagem que daí decorre.

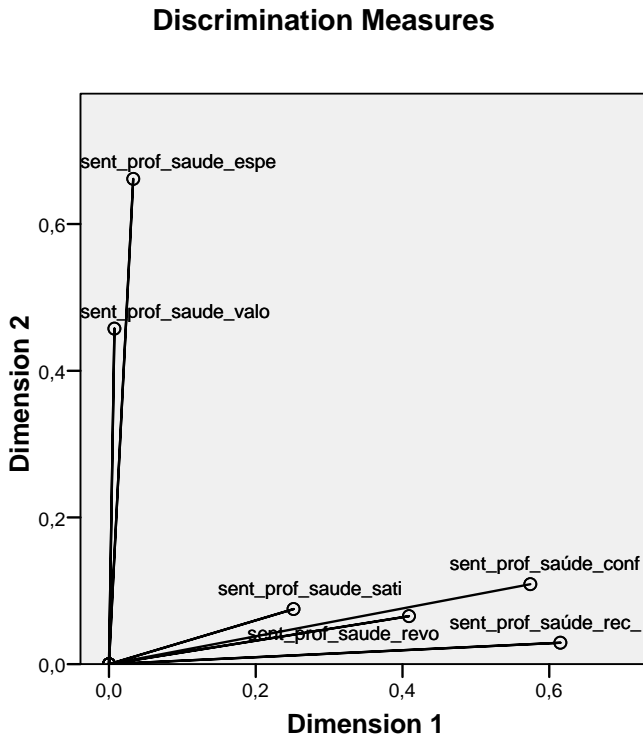
Cluster 2 – sentimentos negativos – perda e a tristeza.

Verifica-se a tendência de pessoas com mais idade fazerem referência aos sentimentos mais negativos. (acima dos 60 anos de idade).

De realçar o facto de quanto mais tempo de cuidador maior é o sentimento de aprendizagem face à vivência.

De notar que os participantes que referiram a esperança e a aprendizagem se encontram em níveis mais elevados de formação académica.

Gráfico 38 - Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade de categorias: **Sentimentos apresentados face aos profissionais de saúde**
/ cuidados prestados.



Variable Principal Normalization.

Fonte: a própria

Nas duas dimensões definidas denotam-se diferenças bem notórias:

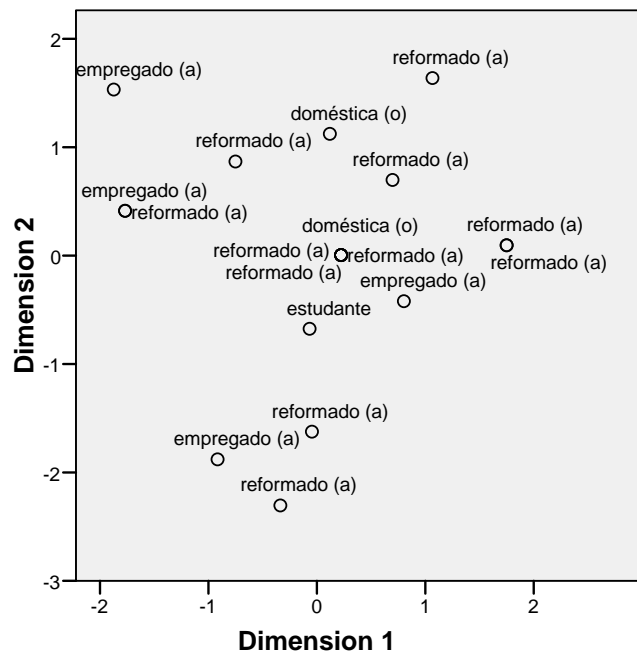
Dimensão 1 – sentimentos face aos cuidados prestados e profissionais de saúde – esperança e a valorização de aspectos relacionais/humanos são sentimentos que parecem associados pelos cuidadores.

Dimensão 2 – satisfação, mas também o reconhecimento das limitações, conforto e a revolta.

O sexo feminino está mais associado ao sentimento de esperança, mas também de revolta e reconhecimento de limitações. O sexo masculino relaciona-se com a valorização da componente relacional e humana e satisfação.

Gráfico 39 - Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade de indivíduos por: ocupação profissional.

Object Points Labeled by Ocupação_profissional



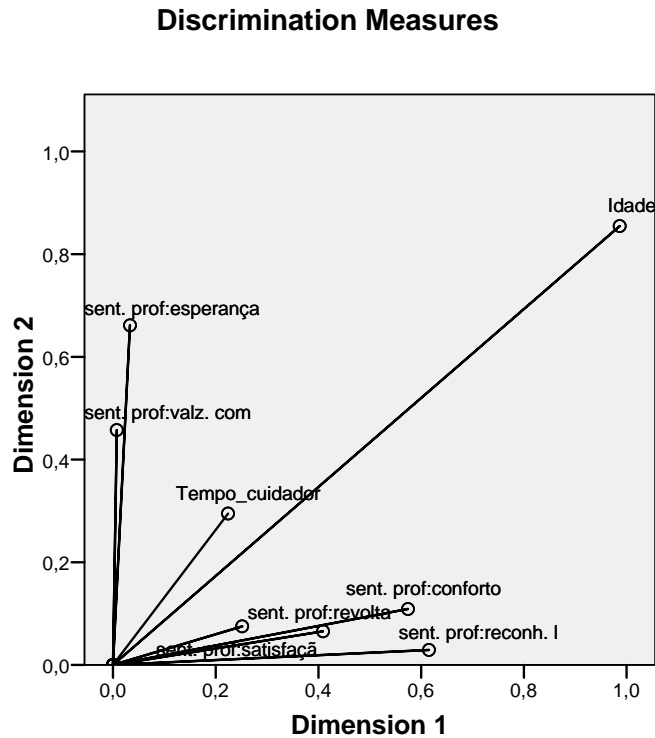
Variable Principal Normalization.

Fonte: a própria

Os reformados são aqueles que apresentam sentimentos mais divergentes: são eles que referem esperança, mas também são eles que referem a revolta. A valorização da componente humana e relacional é essencialmente atribuída a estes cuidadores.

O conforto e o alívio parecem associados a pessoas com menor tempo de cuidadores, sendo que a revolta atinge 2 extremos (6 meses e os 24 meses), a valorização da competência humana e relacional diz respeito a cuidadores com mais experientes.

Gráfico 40 - Relação entre sentimentos face aos profissionais de saúde e algumas variáveis socio-demográficas: idade e tempo que é cuidador

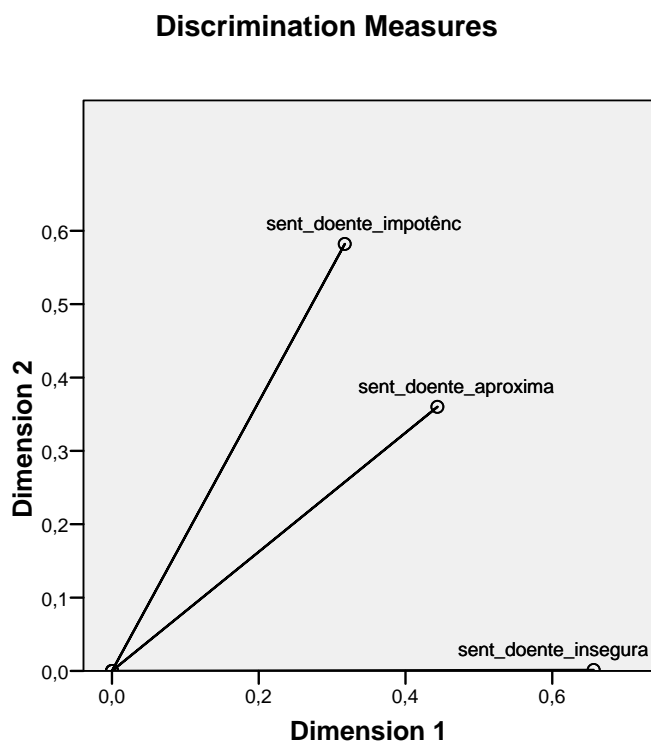


Variable Principal Normalization.

Fonte: a própria

Verifica-se a idade como tendo influência nas duas dimensões, e o tempo de cuidador com maior relevância para a dimensão 1 – esperança e valorização da competência humana e relacional.

Gráfico 41 - Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade de categorias: **Sentimentos face ao doente.**



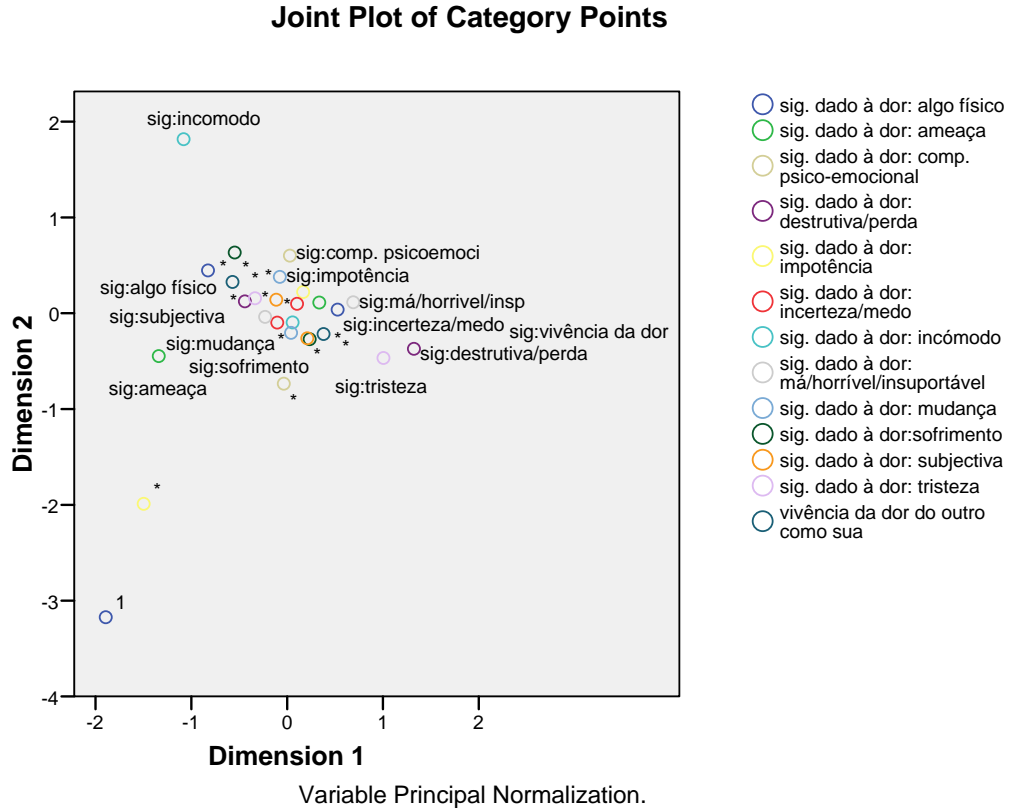
Variable Principal Normalization.

Fonte: a própria

A presença de medo / insegurança e impotência (ainda que com menor representatividade) faz igualmente despoletar um sentimento de aproximação e afecto face ao doente.

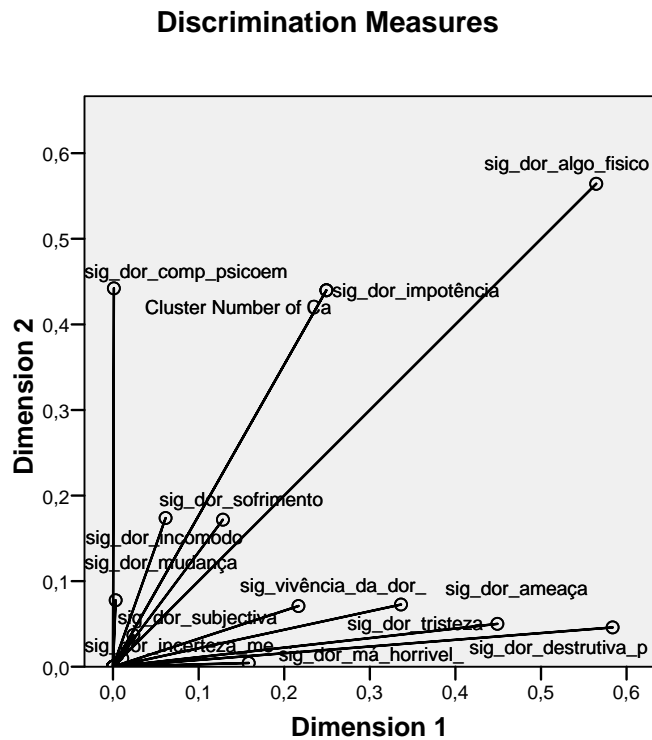
Apesar de uma distribuição semelhante, parece existir uma maior interacção entre grau de afinidade e sentimentos de impotência.

Gráfico 42 - Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade de categorias: **Significado atribuído à dor.**



O significado “incómodo” parece não ter representatividade na amostra. Os significados atribuídos à dor caracterizam uma população similar entre si, as conotações atribuídas são de cariz negativo.

Gráfico 43 - Relação entre os vários significados atribuídos à dor.



Fonte: a própria

Poder-se-á identificar duas dimensões (dois grupos):

Dimensão 1: associação dos significados: vivência da dor como sua, ameaça, tristeza, destrutiva / perda, má / horrível, incerteza / medo.

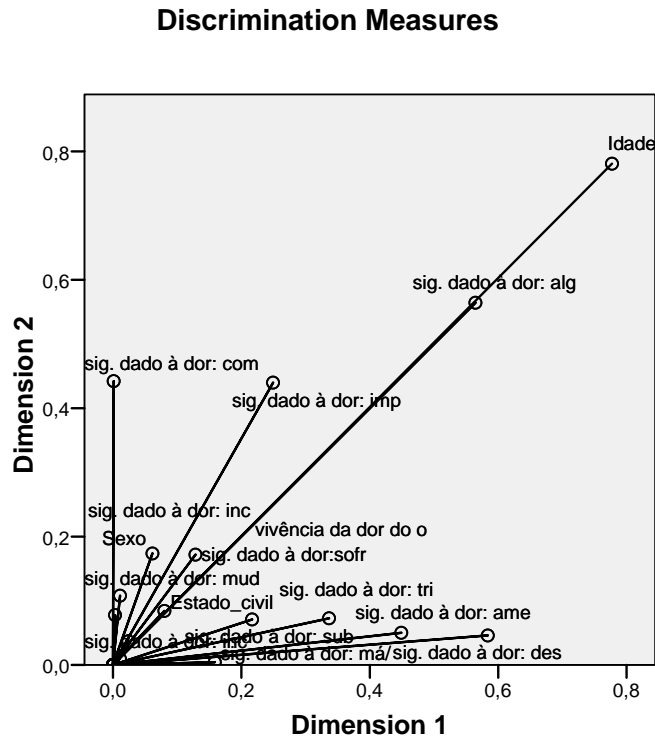
Dimensão 2 – associação dos significados: valorização componente psico-emocional, impotência, sofrimento, incómodo, mudança.

A “subjectividade” e “algo físico” parecem estar incluídos nas 2 dimensões.

Significados negativos maioritariamente atribuídos pelos reformados.

O sexo feminino parece direccionar-se mais para sentimentos de sofrimento, ameaça, perda e tristeza, o sexo masculino para a componente psico-emocional da dor, mas também para vivência da dor do outro como sua.

Gráfico 44 - Relação entre significados atribuídos à dor e algumas variáveis socio-demográficas: idade, estado civil e sexo



Variable Principal Normalization.

Fonte: a própria

O sexo a variável a surgir com mais influência para a atribuição à componente psico-emocional e mudança.

O sofrimento, e a mudança parecem ganhar forma com o passar o tempo, no entanto quanto mais tempo de cuidador maior é a valorização da componente psíquica da dor e mais realce é dado à vivência dessa dor como sua.

Principais conclusões:

- Relevância do impacto psico-emocional, são os viúvos e os reformados que mais referências lhe fazem;
- Os cuidadores homens apresentam maior “sobrecarga emocional” face às mulheres;
- O nível de escolaridade mais elevado bem como a ocupação profissional (estar a trabalhar) têm maior ligação ao impacto psíquico relativamente aos restantes impactos;
- Necessidades psico-emocionais relacionam-se com necessidades de ordem cognitiva – o sexo masculino e o grupo de reformados são aqueles que apresentam maior relevância nestas categorias;
- Da associação entre impactos e necessidades surgiram dois grupos de indivíduos: um primeiro grupo cujas necessidades / impactos se relacionam maioritariamente com alterações relacionadas com o quotidiano (alterações físicas, sociais, financeiras, familiares), e um segundo grupo cujas mudanças dizem respeito a mudanças pessoais (implicam com o “íntimo” de cada um) (necessidades psico-emocionais e cognitivas).
- Os recursos internos são mais utilizados pelos cuidadores face às dificuldades relacionadas com o doente (lidar com) – estão associados ao sexo feminino;
- Os recursos externos são maioritariamente utilizados face às dificuldades referentes ao lidar com a dor e com a doença – domínio do sexo masculino;
- Os recursos internos associam-se às necessidades psico-emocionais, cognitivas e sociais, os recursos externos são mais utilizados face às necessidades financeiras e físicas.
- São os reformados que apresentam mais dificuldades;
- Os sentimentos apresentados em geral são de cariz negativo;
- Quanto mais tempo de cuidador e maior idade (do cuidador) maior tendência para a criação de sentimentos negativos.
- O sentimento de aprendizagem parece ganhar forma com o aumento de tempo como cuidador;

- Face à experiência vivida: sentimentos positivos - esperança, coragem e aprendizagem; sentimentos negativos - perda e tristeza. (os negativos “sobressaem” face aos positivos).
- Relativamente aos profissionais de saúde: os cuidadores dividem-se em dois grupos: aqueles que se caracterizam pela revolta, reconhecimento de limitações e conforto, e aqueles que vêem no profissional de saúde com esperança e que valorizam a componente humana e relacional. Esta última característica é referida maioritariamente pelos reformados, e está associada ao aumento de tempo como cuidador. São também os homens que mais estão associados à valorização da componente humana e relacional, satisfação, e as mulheres caracterizam-se pela esperança mas também pelo reconhecer de limitações na actuação dos profissionais.
- Os sentimentos de insegurança / medo e também de impotência (com menor representatividade) face ao doente predominam mas fazem também realçar a aproximação que nasce destes dois sentimentos;
- À semelhança dos sentimentos também os significados atribuídos à dor são negativos, sendo que os reformados são quem mais os refere.
- De realçar a componente psico – emocional da dor que é valorizada pelos cuidadores bem como o facto de referirem a dor do outro como uma vivência sua. Estes dois últimos significados são referidos em maioria pelo sexo masculino e ganham mais relevo com o aumento de tempo de cuidador. O sexo feminino refere na sua maioria significados como: ameaça, perda e tristeza.

CAPITULO III

Discussão e Síntese dos Resultados

...Do retomar teórico à panorâmica da problemática

Não obstante a existência de uma considerável literatura sobre dor e cuidador, a mesma nem sempre se reporta ao processo de interacção entre dor – cuidador e doente, nem no envolvimento da tríade doente / cuidador / profissionais de saúde – equipa multidisciplinar, reportando-se quase sempre para o médico e a sua acção no alívio da dor, sem que seja feita uma abordagem dessa vivência ao cuidador principal que com ela (dor) lida diariamente. Por outro lado a dor é quase sempre abordada como física, e como verificamos através dos discursos analisados, a componente emocional e psíquica desta pode ser fortemente preponderante quer para a acção do doente como para a acção do cuidador. A relevância da compreensão deste fenómeno – a vivência da dor do outro (abordagem do cuidador principal face à dor crónica do doente oncológico) - pareceu-nos fundamental para o melhoramento da qualidade dos cuidados prestados, o mesmo é dizer para a descoberta de alguns contributos que possam conduzir a sugestões válidas e favoráveis à mudança.

O enquadramento teórico, efectuado com base nos conceitos inerentes ao problema, foi muito importante para o processo que se seguiu, já que permitiu a condução do estudo utilizando um fio condutor cientificamente adequado.

...Do retomar conceptual à abordagem metodológica

A investigação subjacente a esta tese desenvolveu-se de forma diversificada quer no que respeita aos contributos teóricos, quer no que respeita às opções metodológicas.

Utilizou-se a observação – antes, durante e após a entrevista, a análise dos discursos e de documentos do serviço (processo clínico) – enquadrados no paradigma qualitativo e também quantitativo, com o objectivo de melhor compreender e descrever

os fenómenos estudados. O modo de investigação privilegiou o contacto directo com os actores e simultaneamente com o contexto onde estes actuam, o que nos permitiu viver e partilhar a realidade dos factos e melhor compreender a problemática em estudo.

...Sobre os resultados obtidos

Este estudo permitiu-nos analisar de forma aprofundada o processo de interacção entre dor – doente – cuidador. Da discussão e análise dos dados emergiu um conjunto de resultados / conclusões:

Através deste estudo foi nossa intenção compreender como o cuidador principal do doente oncológico com dor crónica vive a experiência da “dor do outro” que é também a sua dor. Como é cuidar vivendo e experienciando continuamente a tão complexa e profunda experiência de dor. Procurámo-nos situar no mundo vivido dos participantes pelo que nos centramos no que é único e essencial. Não pretendendo estabelecer generalizações, os significados atribuídos reportam-se a um contexto único.

O conhecimento da realidade destes cuidadores de doentes com dor oncológica crónica privilegia, no sentido de se poder conhecer quais as suas experiências no cuidar, bem como as suas expectativas, intervenções, necessidades, e mundivivências.

Neste sentido, os vectores em torno dos quais a experiência de cuidar do doente com dor crónica oncológica se estruturou foram: significados atribuídos à dor, impacto na vida diária, necessidades e dificuldades identificadas, estratégias utilizadas, sentimentos e emoções vividas, valores dos cuidadores, percepção do contexto de cuidar, a aprendizagem do cuidar a pessoa com dor, e as implicações do cuidar.

Inicialmente começamos por descrever os significados atribuídos pelo cuidador à Dor, procurando espelhar a natureza vivida pelos vinte participantes no estudo.

É clara a associação que estes fazem da Dor ao Sofrimento, inequivocamente para estes é um sinónimo. Parecem querer “misturar” os dois termos e a esses dois também associar o conceito de Doença. A presença desta implica a presença da Dor, e vice-versa. A “confusão” e ao mesmo tempo a “associação” que fazem destes termos é bem notória ao longo dos discursos.

O sofrimento segundo Gameiro ⁴⁶ é descrito como uma: *“Sensação psíquica associada a sentimentos de ameaça, de perda e/ou culpa que ocorrem nas várias crises acidentais do desenvolvimento humano, mesmo na ausência de dor”*. O sofrimento é uma

experiência única, própria, intransferível, directamente relacionada com as experiências e história de vida de cada um. O sofrimento é, como refere Cecily Saunders, “*uma globalidade vivida e ressentida objectivamente. Tem raízes nos sofrimentos anteriores da pessoa, na sua educação, na sua forma de pensar, nos seus valores, na sua crença religiosa, na sua atitude perante a morte.*”¹²⁷ O sofrimento constitui uma ameaça à integridade, ao projecto de vida, e à capacidade de a pessoa se relacionar com o seu mundo. O sofrimento é único, individual e subjectivo na medida em que é influenciado por valores, vivências e crenças. Cassel define-o como “*estado específico de distress que ocorre quando a integridade da pessoa é ameaçada.*”⁹¹

O sofrimento é vivido por pessoas e não pela matéria viva que é o corpo, por isso vai mais além do físico. Para o sofrimento existencial ou desesperança como alguns autores o denominam.

O sofrimento abrange dimensões psíquicas, mentais, sociais e espirituais. O sofrimento psicológico é uma vivência pessoal complexa relacionada com a interpretação individual que cada um tem dos seus sucessos e dos seus fracassos. Parece-nos relevante fazer referência à noção de “sofrimento espiritual” visto que surge como um conceito presente nas entrelinhas dos discursos analisados, e que nasce destas associações e definições atribuídas à dor pelos cuidadores. Kissane (referido por Neto *et al.*),⁹¹ define o sofrimento espiritual de uma forma concisa: “*(...) é um estado de distresse no indivíduo (...) e que resulta de sentimentos associados (...) impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de ruptura da identidade pessoal*”.

O confronto com o diagnóstico de doença oncológica / dor crónica pode originar um período de sofrimento existencial. Contudo, nem sempre as necessidades espirituais do doente e do seu cuidador principal são explícitas, como nem sempre é claro para o enfermeiro / profissional de saúde o seu papel e competências face às mesmas.

Tal como refere Wright¹⁵⁰ “*O reconhecimento claro e deliberado do sofrimento abre, frequentemente, uma porta para a revelação de outros medos ou preocupações que não foram expressas anteriormente*”.

Para os cuidadores entrevistados há como que uma interpretação da dor como doença, que é sofrimento, que é conotação carregada dos mais variados aspectos negativos.

A dor e o sofrimento estão interligados no ser humano “*pela fragilidade enquanto seres biológicos e pela sensibilidade como seres psicológicos*”¹⁰⁰ A relação dor/sofrimento é quase sempre indissociável.

A doença oncológica, assume-se numa dimensão especial pelos mitos e crenças que a doença criou e pela insegurança, pelo medo irracional e pela imprevisibilidade que gera no doente e no seu sistema familiar. Poder-se-á afirmar que a Dor é para estes cuidadores sem dúvida o sinal e o sintoma mais preocupante da doença, a ausência desta parece confortar o cuidador, parece dar-lhe “asas” para um novo voo, parece “camuflar” a doença. No entanto, a presença desta é interpretada como algo terrífico e maléfico perante o qual não sabem como actuar – sentimento de impotência - sempre associado ao olhar de cada cuidador quando esta questão surgia. A subjectividade que a Dor encerra e sua experiência como algo único, pessoal e quase intransmissível é também verbalizado por alguns cuidadores. De realçar a relação que é estabelecida entre a Dor e a Mudança, ao pensar nela todas as alterações a que foram sujeitos parecem renascer naquele instante. A percepção como mudança é frequentemente associada às perdas, às alterações de cariz negativo, no entanto há também cuidadores, já “especializados” e “profissionais” que vêem a mudança por outro prisma, realçando a grandiosidade de experiências que esta vivência lhes trouxe, bem como o enriquecimento pessoal que foram adquirindo.

Concordamos com Carapineiro (in prefácio, Durá, 2002, p. XV) ³⁶ quando se refere ao cancro e à dor como uma desordem não *“uma mera desordem fisiológica que, já por si, é suficientemente dramática, mas uma desordem de outras ordens do viver, do sentir e do pensar”* – desordem do sentido da existência, individual e colectiva.

Ao longo desta temática houve um outro aspecto que sobressaiu de todas as definições e conceitos dados – a vivência da dor do outro como sua – é notória a expressão clara com que o transmitem. Não foram necessárias metáforas para o expressar, ou leituras nas entrelinhas para o perceber, a forma sólida com que esta realidade se impunha nos discursos analisados – *“Sinto a dor dele como minha...”* (E1,P2,p1); *“...a dor para mim, a dele, é como seja para mim...”* (E4,P1,p1).

No que respeita ao “Impacto na vida Diária”, este foi traduzido por um conjunto extenso de mudanças que ocorreram aos mais variados níveis – quer a nível pessoal para o cuidador, quer a nível dos diferentes aspectos que circunscrevem a vida deste.

As mudanças mais significativas compreendem as mudanças pessoais, nomeadamente a nível psico-emocional. A forma de percepção do mundo alterou-se para alguns dos cuidadores.

Cuidar do doente requer do cuidador estar por inteiro. Estar implica mais do que disponibilidade física, implica também estar com o outro, isto é disponibilidade física e

psicológica. Passam a ter menos tempo para a família (aqui surgem algumas perdas) e para eles próprios (mudanças pessoais e no relacionamento com os outros), a descansar menos (implicações na saúde física) e por vezes a trabalhar mais, privando-se da sua actividade social. O lazer e a actividade social são fundamentais para a manutenção da integridade física e mental do cuidador, para que desta forma se possa evitar a saturação e a exaustão, também estas verbalizadas por alguns dos entrevistados. A centralização das atenções passa a ser o doente e a sua dor, ou melhor o seu bem-estar.

Segundo Carter e McGoldrick¹⁸ este processo ocorre porque a doença / dor vão desencadear no cuidador um processo “centrípeto” de socialização, isto é cria-se um novo foco interno face às exigências da mudança. As alterações no seio familiar também foram marcantes, todos aqueles que se movem junto ao território do cuidador acabam também por sofrer as mudanças impostas por esta nova vivência.

É exigida uma adaptação individual mas também familiar, há o reorganizar de actividades em função do cuidar. Outro aspecto mencionado ao longo dos discursos, parece revelar uma certa incompatibilidade entre cuidar de um doente e actividade laboral. Foram muitos os que a abandonaram, por despedimento ou reforma, e outros há que dificilmente e a grande custo a mantêm. Ainda a respeito do trabalho, a redução do orçamento económico agravado pelos gastos decorrentes das despesas relacionados com a saúde pode vir a comprometer a qualidade de vida quer do cuidador, quer do doente.⁹⁵

As mudanças operadas são relatadas pelos cuidadores no âmbito da saúde, e também como mudanças relacionais e sociais. O processo de cuidar e a sua adaptação implicou mudanças na vida destes cuidadores. Através do estudo que foi realizado pudemos observar a relação entre coesão familiar e adaptabilidade. A união e o reforçar de laços parece ser um bom presságio no desencadear de todo o processo de cuidar.

No entanto, coesão associada a uma boa adaptação à nova situação vivida, parecem não conjugar, e são poucos os cuidadores que apresentam bons níveis de adaptação e reajustamento das suas vidas.

As necessidades identificadas compreenderam necessidades físicas, psíquicas, sociais, financeiras e cognitivas. Nesta categoria podemos inferir dois grandes grupos de necessidades: no âmbito das tarefas – ajudas práticas, técnicas; no âmbito emocional – relacionado com situações de isolamento e solidão. A necessidade de apoio e ajuda - componente psico-emocional-afectiva – parece ser valorizada pelos cuidadores entrevistados. Há necessidade de apoio emocional, de escuta, de expressão da tristeza. A

necessidade cognitiva surge como necessidade de aprendizagem, de informação relativa à situação vivida e formas de agir. Estes cuidadores pautam-se privilegiando a componente afectiva, o que poderá também ela significar uma necessidade de afectividade aqui expressa. Em relação ao profissional de saúde também a acção baseada e centrada na componente humana e relacional é valorizada ao longo dos discursos.

Outro aspecto preponderante, é o da maioria dos cuidados prestados a estes doentes com dor, serem exclusivamente desenvolvidos por um único cuidador o que é revelador de uma necessidade de apoio mais acrescida. É interessante verificar que os cuidadores reclamam uma política de assistência – referem-se a grupos de apoio, para poderem ver as suas necessidades atendidas e fomentarem desta forma uma participação ainda mais activa e embrenhada no cuidado ao doente.

A colocação das necessidades do doente à frente das suas (cuidador) é outro dos elementos que caracteriza esta população.

As dificuldades relatadas nos discursos dos cuidadores prendem-se essencialmente com a inadaptação à doença e à dor. Diz respeito, à falta de informação e formação para lidarem com a dor e consequentemente com o doente (ausência de competências, relação de centralização), a não-aceitação, as dificuldades económico-financeiras e laborais (já mencionadas anteriormente), o “abandono” das relações sociais e familiares, bem como a desvalorização de si próprio enquanto cuidador e enquanto pessoa. Foi notório nos discursos analisados a inexistência de apoios ou a dificuldade em aceder a eles. A realidade do percurso assistencial destes cuidadores evidenciou uma desertificação do processo informativo. Segundo a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, consagrada na Lei de Bases da Saúde (Lei nº48/90, de 24 de Agosto) ¹⁷, os doentes, aos quais acrescentaríamos também os seus cuidadores, têm direito à informação sobre a situação de saúde e como podem e devem actuar. Também no Código Deontológico do Enfermeiro está consagrado o dever da informação. A adopção de uma atitude preventiva (por parte das entidades competentes, como são os profissionais de saúde) prepararia os cuidadores para lidarem com a dor, o que facilitaria o estabelecer de um plano terapêutico / acção, que conduziria certamente a uma melhor qualidade de vida para o cuidador e para o doente. Parece-nos ainda de salientar que segundo a análise dos textos, estes deixam antever a ainda existência de

um modelo biomédico. Parece que a acção dos profissionais de saúde se dirige muito para a tarefa e não para a visualização do doente / cuidador como um todo.

Perante a vivência da dor e o acto de cuidar do doente com dor crónica oncológica, os cuidadores desenvolveram estratégias. Estas podem ser definidas como recursos internos ou externos. São mecanismos de gestão das experiências vividas, e que surgem da necessidade imperiosa de lidarem com um emaranhar de emoções, tensões e desafios constantes e resultantes da prestação de cuidados ao doente oncológico com dor crónica.

Relativamente aos recursos externos, os cuidadores fazem referência às redes de apoio, como fontes de ajuda de carácter diverso, que em seu entender se revelam importantes na prossecução do seu objectivo de cuidar.

A rede informal parece ser valorizada, no entanto o recurso os profissionais de saúde e instituições é igualmente de relevo nas narrativas analisadas. O recurso a amigos e familiares parece ser fundamental como fontes de apoio emocional, como meios de partilha, como elementos que ajudam a superar as necessidades sentidas. Neste processo crítico também surgem as necessidades espirituais, e o recurso à religião parece ajudar os cuidadores no momento de compreensão e aceitação da situação vivida.

Todos os entrevistados reconhecem utilizar estratégias pessoais, o *coping* quer seja ele orientado para a resolução do problema ou para o controlo das emoções. Os recursos internos mais preponderantes nos discursos dos cuidadores entrevistados, tiveram como base a consciencialização de si mesmos, das suas necessidades, dos seus problemas, da sua vida e da sua morte. Permitiu-lhes focalizarem-se em si, e nos bastidores do consciente desenvolveram algumas estratégias que vão utilizando perante a experiência que vivem.

O isolamento / distanciamento, esquecimento / negação, o humor / distracção, o enfrentamento / aceitação ou a simples formação de um “casulo” protector, são alguns dos recursos pessoais, internos e específicos de cada um, que encontramos nos discursos dos cuidadores.

A percepção da dor do outro, a vivência de uma dor própria, o acto de cuidar em si, faz despoletar uma serie de sentimentos e emoções que desabrocham a cada momento destas vivências. Compreender estas vivências passou também por escutar os murmúrios baixinhos, os gestos nervosos, o olhar que tudo queria dizer.

Os sentimentos e emoções partilhados pelos cuidadores traduzem-se como sentimentos e emoções negativos e de mal-estar. Maioritariamente ao longo das narrativas predomina a manifestação da tristeza, da revolta e da angústia. Assim a dor que sentem, espelha o sofrimento que experienciam. Para alguns cuidadores o sofrimento é tão profundo que devasta a razão e o sentido da sua existência. O apelo ao Divino, o medo da morte (ainda que não o expressem directamente) parecem pairar sob os pensamentos dos cuidadores. Desta forma, experienciam sentimentos de impotência, e desespero, parecem sentir-se desarmados perante esta nova realidade que os cerca. Aqui poder-se-á falar da revolta, como não compreensão do que está a ser vivido, mas revolta também pela escassez de meios de auxílio, de forma de ajuda, não sabem o que fazer ainda que possam ser informados (o que não parece acontecer) – aqui a revolta direccionada para as entidades prestadoras de cuidados de saúde.

Mas nem só os sentimentos negativistas pintam as narrativas analisadas. A coragem, a esperança, a aprendizagem, a aproximação, o afecto parecem dar cor aos discursos. O sentimento de satisfação e gratidão face aos profissionais de saúde é também verbalizado pelos entrevistados, bem como a falta de meios para estes actuarem, a atenção dispendida que é pouca mas que contrasta com o sentimento de conforto e alívio e com a valorização e sublimação da competência humana e relacional proferida em todos os discursos. É de realçar a coragem e a esperança sustentadas por uma força imensa e por um sorriso contagiante que caracteriza estes cuidadores e que faz com que eles próprios e nós mesmo jamais possamos esquecer a possibilidade do “recomeço” qualquer que seja a perda, a aprendizagem gratificante qualquer que seja a vivência.

O turbilhão de sentimentos em que os cuidadores mergulham, conduziu à vivência em simultâneo de sentimentos contraditórios, resultantes da sobrecarga de cuidar e de todas as potencialidades que daí podem surgir. Com efeito, estes cuidadores são submetidos a um conflito emocional despoletado pelo acto de cuidar. Kubler-Ross⁶³ refere também que os cuidadores experimentam diferentes estádios de adaptação, à semelhança daquilo que acontece com o doente, e daí podem também experimentar os mais variados sentimentos e as mais diversas emoções. Em suma, os sentimentos e emoções vivenciados pelos cuidadores inserem-se num contexto multifactorial, estando relacionados com o próprio cuidador, com o doente, com a família, com doença, com a dor, com a própria sociedade.

Também no decorrer das suas “funções” enquanto cuidador, este cria valores, a partir dos quais se rege e desencadeia toda a sua acção. Durante o processo de cuidar, a família torna-se frequentemente mais unida, o que se pode explicar pelo amadurecimento das relações estabelecidas devido ao “sofrimento” por que passam, tal como referem Lillard e Marietta⁷². A noção de “coesão familiar” verificou-se neste estudo, como anteriormente mencionado. A união familiar é um dos valores implícitos nas citações dos cuidadores entrevistados. Se por um lado os valores que estiveram subjacentes ao cuidador foram a valorização da família e a união familiar, por outro lado os valores que mais motivaram os cuidadores principais, foram o sentimento de obrigação e o dever de cuidarem durante o processo de doença / dor. A obrigação e o dever são percebidos num sentido de moralidade e de obrigação pessoal pela afectividade que têm para com o outro. Dobrof³⁵ afirma que, nas normas que governam as relações entre as gerações, existe a responsabilidade das gerações descendentes em fornecer cuidados às pessoas dependentes da família.

No entanto, a afectividade transparece no amor que sentem pelo doente, sendo este outro dos valores emergentes das narrativas. Para Damásio³¹ afecto é *“aquilo que manifestamos ou sentimos em relação a um objecto ou situação”*.

O acto de cuidar é assim uma manifestação de amor. O amor e o dever / obrigação são valores que se poderão inferir num contexto da relação. As relações são definidas como um conjunto de *“laços entre indivíduos livremente consentidos e mais ou menos estáveis no tempo, englobando as relações amigais e relações amorosas.”*⁹⁰

O mundo das relações presentes no interior da família cuidadora é hoje muito complexo, resulta da convivência de várias gerações, conduzindo a diferentes visões do mundo. Depende de factores de proximidade e sócio-culturais.

O respeito que têm em relação ao doente é também um dos valores referidos, ainda que a sua presença seja menos notória. Neste domínio o respeito é como que abordado pelo respeito pela vontade do outro, e por aquilo que essa pessoa já fez e ao qual se lhe deve respeito. A relação não existe sem a dimensão do respeito. Para Freitas⁴³ é um *“sentimento moral inspirado pela eminente dignidade da pessoa, reconhecida como um valor a salvaguardar e a promover”*.

As motivações destes cuidadores dizem respeito a uma hierarquização de valores, através dos quais se regem uma multiplicidade de actividades humanas. Esta hierarquização é feita de acordo com o património interior de cada um, e que facilmente se sobrepõem a outros valores preponderantes na sociedade actual. Em síntese, dos

relatos analisados sobressai um conjunto de valores pessoais, mas também sociais e universais e que influenciam o modo de pensar e agir destes cuidadores.

A experiência que este cuidador vive no contacto com o doente com dor crónica oncológica, faz dele um cuidador especial, que se “especializa” no cuidado prestado e que se torna um “cuidador profissional” que “gere” a sua e a dor do outro, por vezes sinónimos de um mesmo fenómeno.

Ao longo da análise feita às várias entrevistas desenvolvidas, verificou-se que o contexto de cuidar é interpretado e vivido pelo cuidador em relação à sua própria experiência – percepção dos problemas decorrentes do acto de cuidar, onde se destacou a exaustão e a satisfação como elementos e características decorrentes do cuidar; em relação à pessoa que é cuidada – aqui é de valorizar o facto de os cuidadores privilegiarem as necessidades afectivas, no entanto as necessidades de acompanhamento estão bem presentes ao longo dos discursos e satisfação das mesmas parece não ser uma característica descrita.

Poder-se-á inferir a existência de dois grandes tipos de comportamentos identificados face à prestação de cuidados – expressivos e instrumentais. Segundo Waldo, Lopes e Meyer ¹⁴² os cuidados expressivos são “*aqueles comportamentos de orientação psicológica, tais como apoio emocional, atenção, presença*” e os instrumentais são “*orientados e dirigidos à necessidades físicas*”.

Os cuidadores entrevistados referem-se à prestação de cuidados de ordem física, emocional e social. Sendo que os primeiros são os mais valorizados, como já referido. Em relação aos amigos e familiares, estes são destacados como rede de apoio principal, onde a união entre os diferentes elementos a colaboração entre todos, o acto organizado de cuidar está presente em alguns discursos analisados. Aos profissionais de saúde parece ser reconhecido o ambiente hospitalar / instituição de saúde como meio privilegiado para cuidar da dor, no entanto são também reconhecidos pelos cuidadores a falta de meios mais adequados para um controle eficaz da dor do doente, bem como a necessidade e a valorização que estes fazem das diferentes competências que o profissional de saúde deve adquirir para cuidar em toda a sua plenitude – valorização das áreas relacionais / humanas – como já referido anteriormente.

Decorrente das análises anteriores foi também possível estabelecer uma gradação da evolução destes cuidadores. Ou seja, o contacto com o cuidar – contacto com os aspectos positivos e negativos desta acção – está presente em todos os discursos analisados, a interiorização deste processo parece ser a fase pela qual a maioria dos

entrevistados atravessa, denotam-se algumas dificuldades em ultrapassá-la visto que a aquisição de competências enquanto cuidador está presente em menos de metade dos cuidadores entrevistados. A etapa definida como “restabelecimento” não é atingida pela maioria dos cuidadores (apesar da média de tempo enquanto cuidadores ser de 12 meses), percebe-se uma “paragem” nas etapas anteriores. A ajuda profissional que poderia ser aqui desenvolvida seria benéfica para o cuidador que mais facilmente adquiriria competências, o que o iria valorizar enquanto cuidador e enquanto pessoa – desenvolvimento pessoal – e que fomentaria a melhoria da qualidade de vida do cuidador e conseqüentemente do doente. A aprendizagem do cuidar a pessoa com dor, parece então desenhar-se por um conjunto de etapas nem sempre fáceis de ultrapassar, em que por vezes o retrocesso nelas está presente, o “ir e o vir” entre uma e outra parece ser uma constante. As dimensões do cuidar mais valorizadas pelos cuidadores dizem respeito à dimensão relacional – valorizam toda a relação que é estabelecida com o outro e o fortalecer dessa mesma relação é fundamental para os entrevistados. São cuidadores que se vão especializando e tornando-se “profissionais” – a técnica vai-se adquirindo. No entanto, são também cuidadores que não se valorizam, e que projectam para segundo plano o cuidar de si mesmos em função do doente.

Desta mesma análise surge de forma notória a Dimensão Emocional – todo o cuidar em torno do afecto, toda a relevância dada a presença ou ausência da dor emocional é um aspecto marcante dos discursos dos entrevistados. Todos a referiram, todos a valorizaram, todos a vêem como o aspecto principal alvo dos seus cuidados. O “Cuidador Profissional” faz sempre a associação do seu cuidar à abordagem psico-emocional e espiritual da dor. No entanto, apesar da especialização neste cuidar da dor, são muitas ainda as dúvidas presentes e as dificuldades inerentes face à dor, e o aumento da capacidade de gerir a dor só está presente em alguns cuidadores, um número que parece insuficiente face ao tempo em que já são cuidadores.

Outro aspecto importante que pudemos perceber, foi através da análise da EVA utilizada para a avaliação da mesma dor quer pelo cuidador quer pelo doente.

A proximidade dos valores entre o valor referido pelo cuidador e aquele que foi atribuído pelo doente é notória. Parece existir uma real aproximação da percepção que um e o outro têm do mesmo fenómeno. O “sentir” da dor é similar quer para o cuidador quer para o doente. Neste item, mais uma vez o cuidador entrevistado teve necessidade

de realçar a presença da dor emocional atribuindo-lhe sempre valores de EVA elevados – o que faz antever a presença desta e o seu mau controlo.

O “cuidar” traz consigo ganhos e perdas, como nos foi transmitido pelos cuidadores entrevistados. De facto, cuidar em oncologia contém um emaranhar de situações também elas significativas para os cuidadores, ainda que não consideradas ou consciencializadas como marcantes. Na certeza que cada experiência é única, pessoal e diferente, ela é mais ou menos penosa ou gratificante, mais ou menos sentida e reflectida. Mas indiscutivelmente ela é complexa e determinante para quem a vive. A riqueza (ganhos) que advém destas experiências resulta em muito das relações que se estabelecem, no fortalecer de laços, na aprendizagem que lhes permitida, no desenvolvimento pessoal que fomentam, na valorização da própria vida, das pequenas coisas e na desvalorização dos pequenos problemas. As perdas, ou os aspectos mais penosos verbalizados pelos cuidadores dizem respeito à quebra de relações, à solidão / isolamento, problemas laborais, e a exaustão física e psíquica. Luto e perdas são partes integrantes da vida. Para Bowlby¹⁵, luto é um processo psicológico que se inicia com a perda de um objecto querido, e sofrimento como sequência de um estado subjectivo que se segue à perda e acompanha o luto.

Falar de perda, implica falar de luto, são termos complementares. As perdas referidas pelos cuidadores dizem respeito a perdas de ordem social, familiar e pessoal. As perdas implicam sempre o luto – isto é um processo de readaptação, implica a realização de várias tarefas para se adquirir o equilíbrio. É uma experiência individual, e pode ser uma oportunidade de crescimento, um catalisador de criatividade e de realizações notáveis. É um processo longo, e que requer o apoio incondicional de quem acompanha, no sentido de contribuir para uma resolução saudável, no sentido de ajudar a pessoa a redefinir objectivos de vida, evitando a não resolução que pode conduzir a uma situação patológica.¹⁰⁵

A amostra deste estudo faz também realçar outros aspectos importantes. A presença de um número significativo de homens neste estudo, parece fazer antever uma mudança face ao tradicional, em que a mulher era aquela a quem lhe era inculcida a função e missão de cuidar. Há diferenças notórias entre o sexo masculino e feminino. A “sobrecarga emocional” desta vivência parece assumir contornos mais notórios no sexo masculino, são também eles que maioritariamente referem e valorizam a componente psico-emocional da dor e a capacidade relacional dos profissionais de saúde, o

sentimento da vivência da dor do outro como sua também é mais representativa neste género. Os sentimentos verbalizados, na sua generalidade apresentam uma conotação mais positiva quando estes foram referidos por homens, e assumem uma conotação mais negativa quando verbalizados pelas mulheres cuidadoras. No entanto, na sua generalidade os sentimentos e emoções apresentados foram de cariz negativo. A impotência e o medo que referem face ao doente / lidar com, pressupõe igualmente a aproximação e o fortalecer de laços entre o cuidador e o doente. Os recursos internos (mais associados às necessidades psíquicas e cognitivas, e dificuldades em lidar com o doente) são mais utilizados por mulheres, e os externos (maioritariamente relacionados com necessidades financeiras, físicas, dificuldades face à doença / dor) estão mais relacionados com os homens. Poder-se-ão distinguir dois grupos de indivíduos – aqueles que referem alterações relacionadas com o dia-a-dia / quotidiano, e aqueles que referem alterações pessoais (relacionadas com o “eu”, com o íntimo de cada um). O tempo de cuidador, o aumento deste, parece pressupor um aumento de conotações negativas face à dor, e um aumento de dificuldades e impactos.

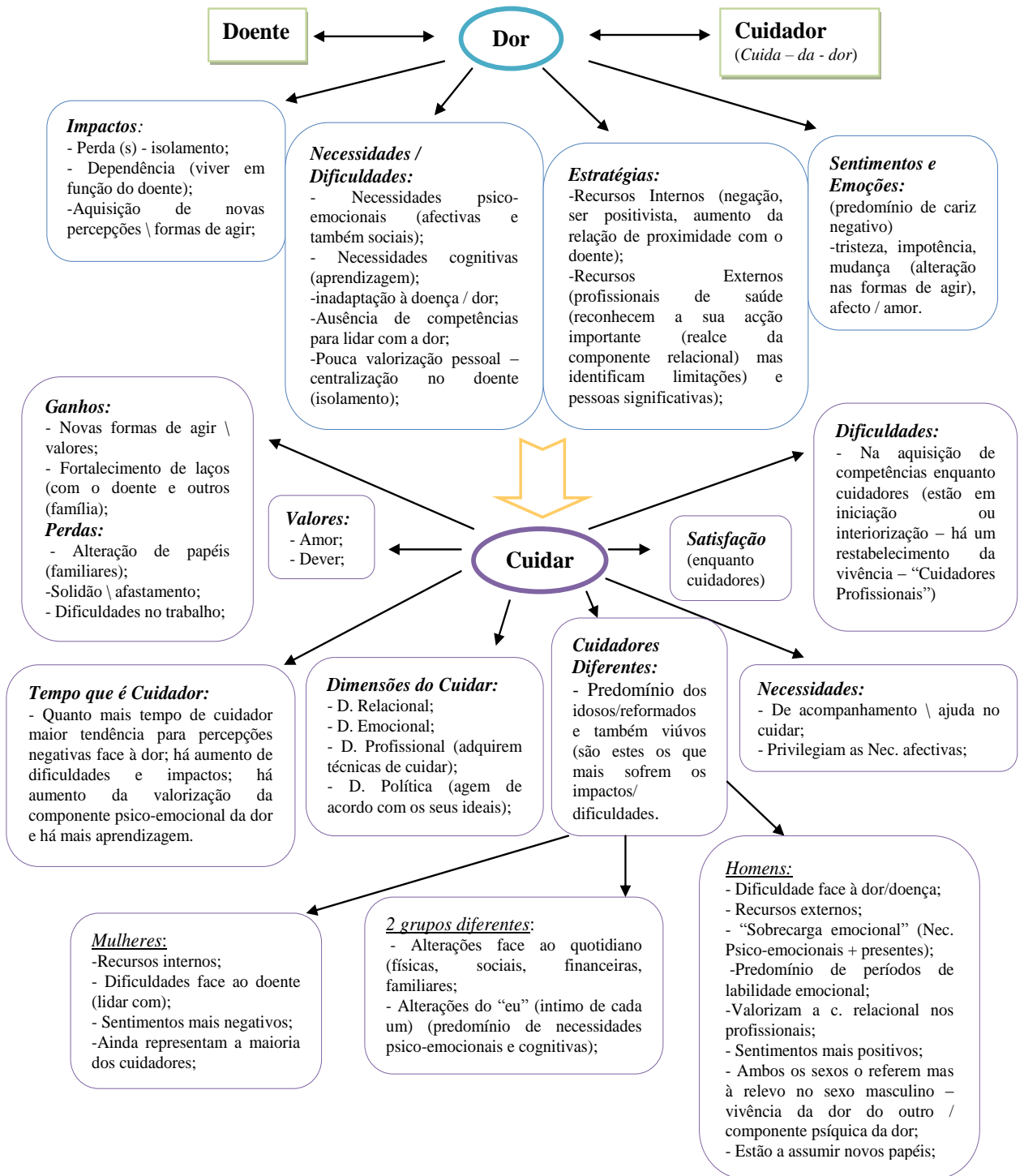
O aspecto positivo que daqui resulta é a aprendizagem, referida pelos cuidadores, que aumenta com o aumento de tempo de cuidador. A atribuição da função de cuidador parece ainda pertencer maioritariamente à família nuclear, sendo que os cuidadores são na sua maioria aqueles que já não se encontram na vida activa (reformados), com uma idade compreendida entre os 65 e os 75 anos, e com nível de escolaridade baixo, o que pressupõe também maiores dificuldades e por vezes níveis de dependência física e psíquica por parte também dos cuidadores e não somente do doente. São os viúvos e reformados que mais referem a presença de impactos e dificuldades. De realçar que o tempo a que são cuidadores corresponde ao tempo a que se conhece a dor como crónica – são cuidadores disponíveis, com uma acção quase que imediata, atentos e sempre presentes.

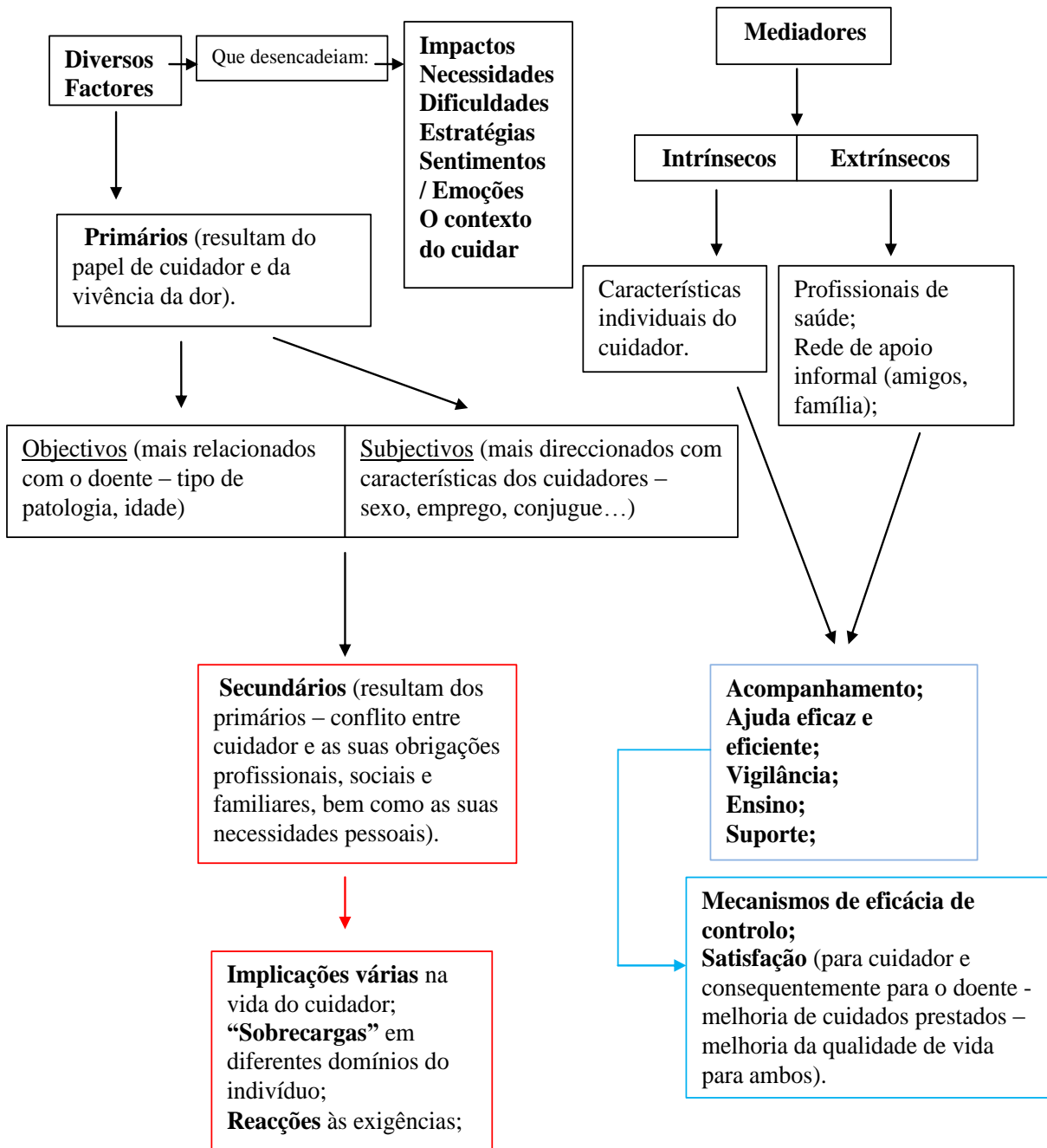
De realçar a presença do sexo masculino, bem como a presença dos períodos de labilidade emocional mais marcada nos entrevistados homens. Aqui a observação e a interpretação da comunicação não verbal foi de extrema importância. Os momentos de choro, os silêncios, as hesitações são aspectos que foram observados e registados e que caracterizam estes cuidadores e que em muito se deve à vivência de um fenómeno tão complexo, e rico como a vivência da dor, e tudo aquilo que implica o cuidar. A comunicação não se refere apenas às palavras, à sua estrutura e sentido destas, mas à

linguagem do corpo e o contexto onde é produzida, constituem um sistema comunicacional único. É através da comunicação não verbal que também podemos melhor compreender a expressividade da pessoa, das suas relações, aspirações e expectativas. Também no decurso das entrevistas o próprio investigador teve de recorrer às mais variadas técnicas de comunicação - recurso ao silêncio, tal como a postura, os gestos, ou desenvolver atitudes facilitadoras (como a empatia vs confrontação) que foram essenciais durante o processo de investigação.

Os resultados do presente estudo e as inferências teóricas, permitem-nos o reconhecimento fundamentado da necessidade de alterar a actual posição perante a doença oncológica (ainda que tenha havido uma evolução face aos avanços nos tratamentos os conceitos negativistas e os mitos prevalecem) perante a dor (que ainda não é totalmente valorizada pelos profissionais de saúde, e que muitas das suas dimensões devem ser continuamente exploradas), e perante o cuidador ao qual se lhe deve atribuir um ênfase fundamental / essencial e único perante todo o processo de saúde – doença.

Figura 2 - Síntese dos principais resultados





Fonte: a própria

CAPITULO IV

Linhas Orientadoras de um projecto de intervenção

*“Olhamos o futuro fortificados apenas com as lições que aprendemos do passado. É hoje que devemos criar o mundo do futuro...
Num sentido muito real, o amanhã é hoje.”*

(Eleanor Roosevelt)

Face ao exposto e a análise dos resultados obtidos, foi possível estabelecer as conclusões anteriormente mencionadas. Tentou-se evidenciar os aspectos mais significativos, de modo a perceber toda a dinâmica que aflora entre o cuidador e o doente com dor crónica oncológica. Desta interacção sugere-se uma outra que compreende a tríade: cuidador – doente – profissional de saúde. Se o cuidador foi neste estudo abordado como o gestor da dor do outro, não se poderá esquecer o papel do profissional de saúde como o gestor da interacção entre o cuidador e o doente. Desde modo, quando se abordam estes domínios defrontamo-nos com uma realidade interactiva que nos leva à reflexão sobre o que se faz e como se faz. Refere Philip Bernard⁹ “...a maior parte daquilo que fazemos, fazemo-lo sem ter consciência disso. Consumimos grande parte das nossas vidas utilizando o piloto automático”.

Os cuidados devem ser centrados na família, reconhecidos pela equipa de saúde como fundamentais na humanização total dos cuidados. No entanto, como se pode constatar pelas entrevistas existe um cuidador principal, é este que assume um papel fundamental e preponderante no planeamento e tratamento do doente (neste caso na dor deste) e na efectivação destas acções. A partir daqui foram várias as questões que nos surgiram: Quais são os conceitos que os profissionais de saúde (nomeadamente os enfermeiros) têm sobre o cuidar com a dor? Será que há valorização da dor, de quem cuida e da vivência simultaneamente? Por outro lado, será que os modelos profissionais influenciam a prática de cuidar?

É imprescindível que haja integração deste cuidador, e se possível de todos aqueles que são significativos para o doente (família/amigos), na prestação de cuidados.

Deve-se estimular a sua participação, só desta forma se garante a satisfação do doente, do cuidador que se sente útil, realizado e valorizado, bem como se fomentam cuidados de excelência.

Os enfermeiros de uma forma generalizada reconhecem as necessidades dos cuidadores, como de apoio e ajuda para alívio do seu sofrimento e para que estes possam desempenhar de forma mais eficaz e com maior satisfação as suas acções no acto de cuidar. No entanto, estes não recebem o apoio necessário, e os profissionais parecem não desempenhar um papel activo que poderiam e deveriam ter, para fortalecimento da tríade de cuidar: doente – cuidador – profissional de saúde.

O que falta aos profissionais de saúde para verem o cuidador com um ser holístico? Ser que necessita também ele de cuidados, ser fundamental no processo de cuidar um doente. Porque será que as políticas institucionais, em matéria de atendimento ao cuidador como um parceiro no cuidar, ainda não constitui um dos seus objectivos?

Há que perceber que a relação entre doente / cuidador / profissional de saúde é essencial para captar as necessidades e dificuldades do cuidador e simultaneamente do doente expressas em comunicação verbal ou não verbal. O relacionamento é fundamental no desenvolvimento duma afinidade, ajudando a uma melhor compreensão dos fenómenos, a uma melhor cooperação do doente e cuidador, e por outro lado, na auto-satisfação do profissional de saúde.

Será que os profissionais de saúde atendem às histórias de vida dos cuidadores? Será que se questionam quais os problemas ou dificuldades dos cuidadores? Será que se questionam se o outro é capaz (tem competências) para cuidar do doente? Oliveira ⁹⁸ diz-nos: “...actuar face a uma situação desconhecida, recorrendo ao conhecimento que já possuem, transpondo-o e transformando-o em nova maneira de actuar, ou seja, em mais aprendizagem”.

Subjacente à qualidade dos cuidados prestados está e estará sempre uma compreensão e preocupação com tudo aquilo que envolve o doente, como o seu cuidador, como a família na qual este está inserido. A prestação de cuidados pressupõe a ligação e o estabelecimento de relações interpessoais entre cuidador – doente e profissional de saúde.

Outro aspecto relevante é a capacidade ou não que o profissional de saúde tem para compreender a riqueza e simultaneamente a complexidade que envolve a dor, e tudo aquilo que ela traz. A informação referente à dor do doente parece começar agora a

surgir nas folhas de registo dos profissionais de saúde. No entanto, são poucos aqueles que completam essa informação, e são outros tantos que a completam mas com lacunas. Isto é, apenas usam para tal a observação do doente, não o questionam (ou quando o fazem não o valorizam) e o valor de EVA atribuído é com frequência aquilo que o profissional “julga” ser a dor sentida e não aquilo “que o doente diz que ela é”. Os próprios cuidadores entrevistados, quando questionados face à dor doente e a sua classificação segundo a EVA, pareciam em muito desconhecer e até estranhar esta forma de avaliar a dor. Parece então existir um longo caminho a percorrer no sentido da valorização e percepção da dor que o outro sente. O realce atribuído à componente psico-emocional da dor faz-nos perceber como o cuidador vivência as suas diferentes dimensões e como ele valoriza quer para si quer para o doente esta abordagem da dor como que a fazer-nos antever um conjunto de dores presentes: dor social (deterioração das relações, fadiga, interrupção da actividade laboral, alteração de papéis...), dor psicológica (reação emocional face a dor / doença, capacidade de pensamento / concentração afectadas (diminuição da capacidade de desenvolver as actividades diárias), surgimento de sentimentos negativistas (revolta, culpa, ansiedade, medo...), e mesmo aparecimento de patologias - depressão, hipoactividade ou hiperactividade) e dor espiritual (sobreposição de crenças, ideais, religião..., há uma valorização dos aspectos não materiais da vida e há uma interiorização de uma realidade duradoura, como é a presença da dor crónica oncológica). A descrição da dor pelos cuidadores leva a interpretá-la como uma dor total, definida por Cecely Saunders, em que os componentes anteriormente referidos parecem ser preponderantes para os cuidadores – parece existir um conceito de sofrimento global. A abordagem da dor pelo profissional de saúde deve ter em atenção estas perspectivas, outras dimensões para além da física parecem ganhar relevo.

Embora o ideal seja difícil de atingir, devido a todos os condicionamentos e toda a complexidade que envolve o cuidar, pensa-se que há sempre um caminho a percorrer e que a mudança no sentido do melhoramento é sempre possível. Todavia, a mudança é sempre um desafio em que muito se deve implicar e apostar.

Assim, devem ser pensadas novas formas de organização e inter-ajuda, de apoio, e detecção de problemas a fim de que o cuidador e o doente com dor vivam esta etapa das suas vidas com dignidade, tranquilidade e qualidade de vida. Que seja um tempo em que não se esperam pelas “perdas” que a dor possa trazer, mas sim um tempo de vida

em que também os benefícios de cuidar possam ter relevo para o cuidador, e que estes possibilitem o seu desenvolvimento enquanto pessoa, em paralelo com o doente com dor a quem se deve cuidados de excelência.

A modificação de condutas é o caminho de partida para que possamos adquirir comportamentos desejáveis e diminuir aqueles que não o são. Todos os elementos de uma comunidade podem contribuir, e são indispensáveis para a construção de um “cuidar global”. Os profissionais de saúde devem ser capazes de reconhecer a especificidade da dor, a sua importância no contexto da doença oncológica (quer para o doente, quer para o cuidador), reconhecer os obstáculos e os problemas que decorrem do cuidar, para que sejam capazes de apontar modelos de intervenção sustentados numa e por uma equipa multidisciplinar.

Dado tratar-se de um estudo de alguns casos, há a consciência das limitações, e não seria correcto partir das conclusões para uma generalização. No entanto, não se deve invalidar a importância das mesmas, atendendo ao carácter do estudo e a todo o processo desenvolvido. Foi importante a realização deste estudo, pela possibilidade que proporcionou de aprofundar conhecimentos numa área que agrada ao mestrando.

Ao reflectirmos sobre a realidade transmitida pelos cuidadores e face às conclusões referenciadas gostaríamos de expressar algumas propostas que eclodiram daí.

O profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, é aquele que desempenha uma multiplicidade de papéis: prestador de cuidados, elo de ligação entre doente e família / cuidador / comunidade, coordenador, conselheiro, amigo, entre outros. Cabe a este, desenvolver uma acção centrada na resolução de problemas, com vista a:

- Minimizar os efeitos de “incapacidade” resultantes da experiência de dor;
- Melhorar a inserção sócio-familiar;
- Fomentar a sensibilização da comunidade para a acção do cuidar;
- Fomentar o aporte de conhecimentos por parte da equipa multidisciplinar relativamente à dor total;
- Aumentar o nível de informação e formação que chega aos cuidadores;
- Desenvolver a cooperação entre vários profissionais de saúde – doente – cuidador;
- Aumentar a articulação existente entre os diferentes níveis de saúde;

- Garantir a continuidade de cuidados quer ao doente, quer ao cuidador.

Importa fazer um diagnóstico das necessidades do cuidador / família, em que a perspectiva da dor e a sua interferência na vida diária devem ser valorizados. Devem ser definidos objectivos claros e concretos, planeamento de actividades e implementação das mesmas, bem como um modelo de avaliação destas. Dever-se-á apostar em estratégias que permitam por um lado uma mudança ao nível do acompanhamento do cuidador, bem como uma mudança na forma como a dor é avaliada e valorizada. O doente / cuidador deve ser abordado como um sistema único alvo de cuidado.

Os cuidadores para além de um acompanhamento por parte dos profissionais, deveriam ter acesso a informação referente à dor, à doença, e à função de cuidar. Pensamos que seria importante a existência de reuniões entre cuidadores (onde poderia existir um mediador e gestor de diálogos e interações) – como forma de partilha de informação, de vivências de um fenómeno similar, como forma de ventilação emocional e simultaneamente de suporte social e informacional que potenciasses a resolução de problemas e a manutenção da esperança que deve estar sempre presente. É igualmente relevante a existência de formação para cuidadores, como alguns cursos que poderiam ser criados e desenvolvidos pelos profissionais de saúde. No IPO de Lisboa, onde a doença e a dor oncológica acarretam consigo significações “pesadas” seria útil a existência de formadores capazes de orientar e ajudar estes cuidadores. Nesta instituição existe um gabinete de psico-oncologia que dá apoio aos cuidadores, mas somente quando estes são referenciados pelo médico assistente do doente, situação essa que não é frequente e como tal não há um acompanhamento dos mesmos, e a acção desenvolvida parece-nos importante mas insuficiente face às reais necessidades dos cuidadores e à complexidade que toda esta problemática abrange. A existência de um gabinete de apoio permanente para os cuidadores, pensamos ser pertinente em oncologia. Aqui uma equipa multidisciplinar iria desenvolver a sua acção de ajuda e apoio a estes elementos fundamentais no processo de cuidar. Existem pessoas em sofrimento, quer sejam doentes ou familiares cuidadores.

O segredo é nunca negar a dor ou as suas consequências, mas enfrentar ambas com objectividade. Uma consulta de acolhimento e acompanhamento a todos cuidadores seria pertinente, com criação de equipas capazes de dar apoio a famílias / cuidadores quer no internamento quer no domicílio. A existência de uma consulta / gabinete de apoio, seriam igualmente fundamentais nos processos de luto.

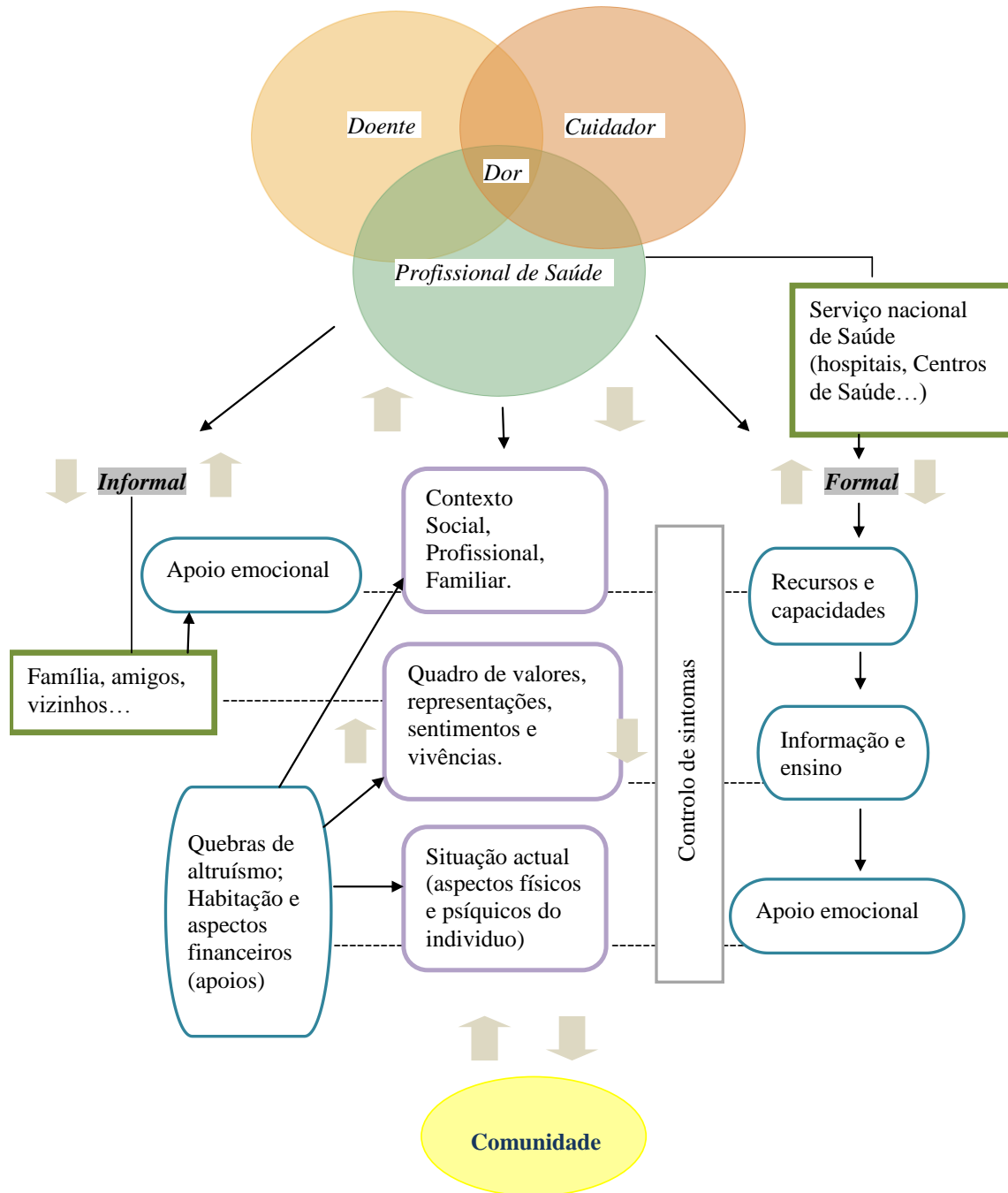
A construção de manuais educativos direccionados para a aquisição e treino de estratégias de resolução de problemas de cuidadores responsáveis pela prestação de cuidados de saúde (nomeadamente no domicílio), seriam importantes, onde alguns pontos deveriam ser contemplados como:

- Um entendimento do problema a um nível apropriado do familiar ou responsável pelos cuidados;
- Saber quando requer ajuda profissional;
- Que tipo de ajuda deve ser dada pela pessoa responsável pelos cuidados prestados;
- Possíveis obstáculos;
- Como executar e ajustar o plano.

Neste sentido os manuais facilitariam a comunicação entre os cuidadores e os profissionais de saúde, seriam como que uma “cábula” que o cuidador poderia ter sempre junto a si, e ainda possibilitariam a monitorização dos cuidados.

Para além do ambiente hospitalar, os cuidados de saúde primários poderão aqui desenvolver um papel pertinente, nomeadamente de apoio ao cuidador, e posteriormente ao doente quando este regressar ao domicílio. Também aqui a formação em dor (a nível de cuidados de saúde primários) de forma mais aprofundada, para que os profissionais de saúde ficassem despertos para os problemas que daí decorrem, parece ser importante. Os cuidados de saúde primários e as instituições hospitalares deveriam desenvolver processos de interacção, por forma a dar continuidade ao apoio que os cuidadores necessitam. A nível da comunidade, os cuidados de saúde primários, poderiam fomentar a formação de cuidadores, grupos de voluntariado, famílias, para que cada vez mais os cuidados fossem desempenhados com a máxima qualidade possível, e as necessidades de todos satisfeitas.

Figura 3 - Interação entre a tríade Doente / Cuidador / Profissional de Saúde (satisfação de necessidades)



Fonte: a própria

Outro aspecto relevante seria a conjugação de esforços entre os poderes políticos, locais e instituições públicas e eventualmente privadas (Centros de saúde / Hospitais e Segurança Social / Ministério da Saúde e da Educação) – a criação de um Centro de Orientação e apoio ao Cuidador Informal, vocacionado para ministrar formação, informação, treinar os cuidadores em diferentes contextos, sistematização de necessidades e acompanhamento destes – poderia ser uma outra solução.

No campo do ensino consideramos importante que as escolas pudessem contactar mais com a comunidade, e conseqüentemente com os cuidadores e com a problemática da dor. Desta forma, as necessidades e dificuldades eram identificadas e valorizadas pelos alunos, que certamente compreenderiam melhor o conceito de cuidar e o conceito de dor, tornando-se eles também agentes futuros de mudança.

A comunidade escolar poderia igualmente participar e/ou frequentar cursos de formação para cuidadores. É também urgente repensar a nível da formação dos profissionais de saúde, nomeadamente na enfermagem, a formação direccionada para as problemáticas das famílias cuidadoras, e as competências no cuidar.

As várias instituições de saúde deveriam preparar os cuidadores para tal tarefa, e deveriam ser capazes de identificar as dificuldades e os obstáculos resultantes do cuidar, nomeadamente o cuidar um doente com dor.

A acção deveria assentar:

- Na valorização do cuidador, do seu papel, e da sua responsabilização;
- Privilegiar acções que fomentem a informação ao cuidador, e que esta possibilite um maior nível de autonomia para o cuidador, e simultaneamente que melhore os cuidados prestados;
- Promover a saúde física e psíquica dos cuidadores;
- Facilitar o acesso aos recursos existentes;
- Incentivar a abordagem doente / cuidador / equipa multidisciplinar.

Face aos objectivos apontados, a existência de um plano de acção – plano de cuidados - seria pertinente, para tal, a existência uma consulta de apoio aos cuidadores (como referido anteriormente), ou mesmo um atendimento personalizado ao cuidador no momento de admissão de um doente em qualquer serviço de internamento, seria importante.

Assim poder-se-iam criar “momentos de encontro” com o cuidador em que se:

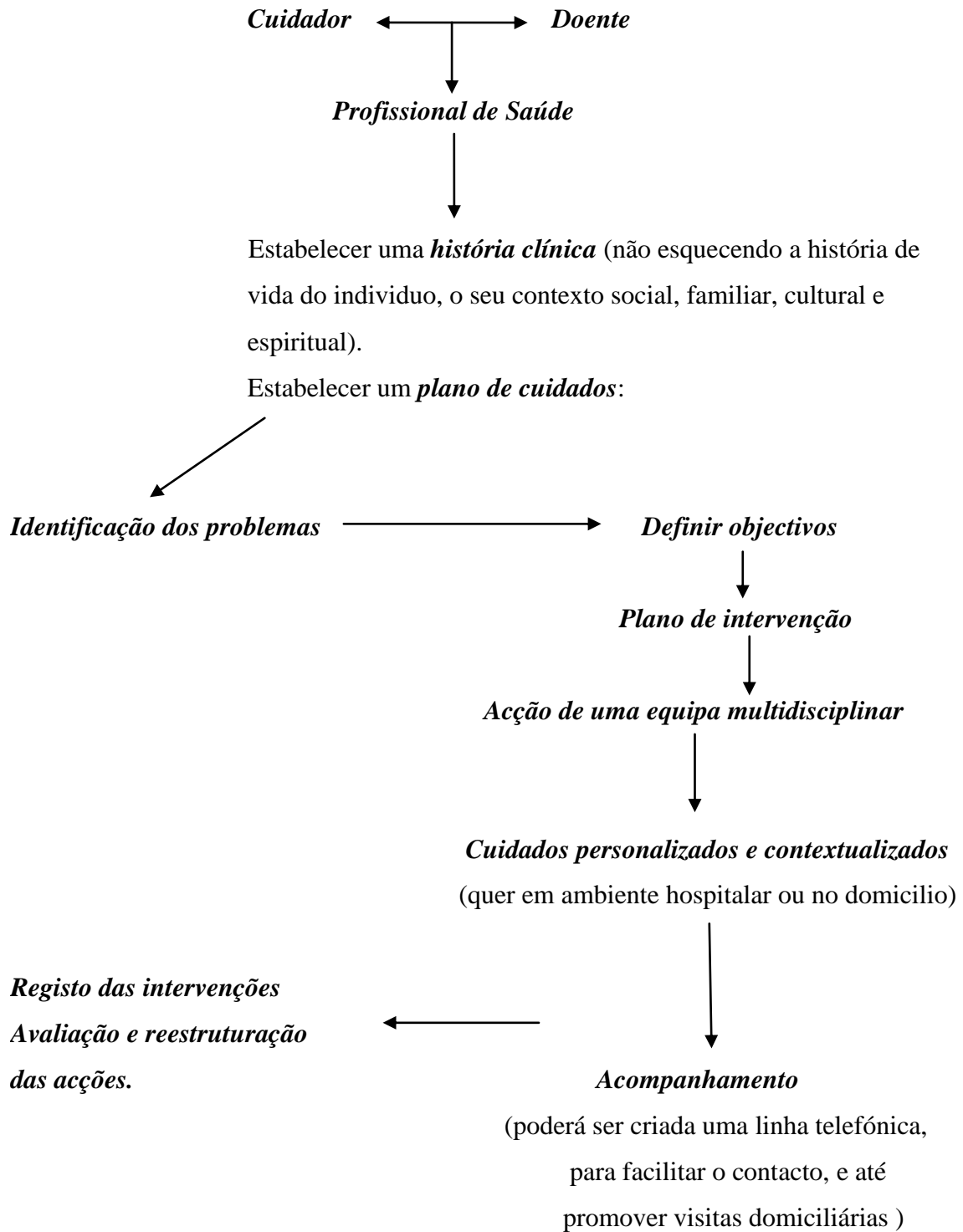
- Sensibilizasse os cuidadores / familiares relativamente ao tipo de apoio que têm;
- Optimizasse estratégias adequadas face à adaptação da doença / dor crónica oncológica e as suas consequências;
- Promovesse um ajustamento emocional face à situação vivida;
- Fornecesse suporte emocional;
- Proporcionasse suporte social e partilha;
- Promovesse a qualidade dos cuidados prestados.

É da responsabilidade da equipa multidisciplinar:

- Fornecer informação variada – esclarecer, educar, aconselhar – através de um discurso claro e adequada à individualidade de cada um e da situação em particular;
- Ajudar na expressão de sentimentos, medos, receios, preocupações;
- Fornecer suporte instrumental e emocional;
- Ajuda na tomada de decisões;
- Proporcionar um ambiente de abertura, partilha e confiança mútua;
- Fomentar suporte social.

O atendimento deve incentivar um acompanhamento, onde alguns aspectos de intervenção deveriam ser definidos:

Figura 4 - Etapas de acompanhamento do cuidador



Fonte: a própria

A Consulta de Dor, como serviço do IPO, poderia desenvolver de forma mais pormenorizada um acompanhamento aos cuidadores de doentes com dor crónica oncológica. No entanto, é de extrema importância que todos os serviços, onde a acção do cuidador principal do doente oncológico seja relevante, possam estar despertos para as necessidades dos cuidadores e se preocupem em identificá-las e desenvolver acções para a satisfação das mesmas.

O interesse pelo prestador de cuidados surge numa época de transformações estruturais e culturais da sociedade. Estas alterações repercutem-se na família e como consequência a prestação de cuidados pode envolver questões a vários níveis, como o deixar o emprego, as questões económicas, etc.

O foco na avaliação do prestador de cuidados tem sido no sentido de incorporar os cuidadores como parte do plano de cuidados, e não no sentido de incluir uma compreensão das necessidades dos prestadores de cuidados informais. Se a informação acerca dos prestadores de cuidados informais é efectuada durante o processo de avaliação do doente, é geralmente para clarificar o grau e desempenho das tarefas por parte do prestador de cuidado informal, e não para avaliar as suas necessidades.

A avaliação dos prestadores de cuidados é importante por diversas razões. A informação da avaliação pode ser usada para diferentes propósitos na investigação, nas políticas de saúde e na prática clínica. Na investigação e nas políticas de saúde, a avaliação pode ser usada para descrever a população que é servida, rever mudanças no decorrer do tempo, identificar novas direcções para o serviço e/ou desenvolvimento de políticas de desenvolvimento, avaliação da efectividade de programas existentes, assegurar a qualidade de vida ou examinar os resultados dos prestadores de cuidados.

Em contexto clínico, a avaliação dos prestadores de cuidados pode determinar a eleição para determinados serviços de suporte ao cuidador, bem como um plano de cuidados e serviços para ajudar os prestadores de cuidados informais. Tal como Francey & Keefe (citados por Haley) ⁵¹ referiram, avaliar o cuidador *“é um requisito necessário de uma ferramenta de avaliação de forma a providenciar ao clínico uma compreensão da experiência diária do cuidador, de reconhecer e validar o trabalho elaborado pelo mesmo, e planejar serviços de suporte adequados”*.

Tem-se como objectivo compreender o papel do cuidador do doente com dor, os vários stressores, as necessidades inerentes e as situações particulares dos prestadores de cuidados, pois este papel é essencial para qualquer plano de saúde desenvolvido para os cuidados.

O processo de avaliação pode ser terapêutico no sentido de ajudar a família a melhor se sentir compreendida pelos técnicos bem como ajudar os cuidadores a sentirem-se reconhecidos, valorizados e mais capazes de continuar o seu trabalho. A informação recolhida durante a avaliação e a reavaliação não só ajudaria a família na tomada de decisões, mas também lhes daria a conhecer as potencialidades dos seus cuidados. A avaliação / compreensão dos prestadores de cuidados ajudaria os técnicos a providenciar um serviço mais sistemático, compreensivo e objectivo. Um instrumento de avaliação, legitima os direitos dos prestadores de cuidados, para além de legitimar as necessidades da família dos mesmos.

A avaliação e a reavaliação, caso existisse, deviam ser baseadas nas intervenções providenciadas para assistir a família e os prestadores de cuidados informais. Nos contextos familiar e comunitário, uma mais valia, seria por exemplo, uma avaliação efectuada de forma correcta, onde em primeiro lugar, se identificaria os objectivos de um programa de apoio ao prestadores de cuidados de forma a determinar qual a intervenção que poderia ser efectuada para depois fazer uma estimativa dos objectivos a alcançar. De acordo com Bass (citado por Nijboer)⁹², as características mais capazes de funcionar como resultados são aquelas que podem ser mudadas da avaliação inicial à reavaliação.

Na prática, a avaliação deve ajudar a informar, guiar e contribuir de forma a serem elaborados julgamentos profissionais acerca do curso correcto de certa acção para um indivíduo. A prestação de cuidados é melhor compreendida a partir do sistema familiar do que a partir de um sistema individual. Na prestação de cuidados na família, no entanto, a questão não passa apenas pela avaliação mas também, por quem se deve avaliar. Por exemplo, deve-se apenas avaliar o cuidador principal, aquele que providencia a maior parte dos cuidados? O membro da família que vive com aquele que recebe os cuidados? Outros membros da família? Tanto na investigação como na prática, poucos instrumentos de avaliação dos prestadores de cuidados avaliam múltiplos prestadores de cuidados na família ou tomam uma perspectiva sistémica da família.

A tabela seguinte apresenta os potenciais domínios, geralmente identificados como sendo componentes importantes numa avaliação multidimensional dos prestadores de cuidados na família. No entanto, nem todos os domínios e elementos são

apropriados para todos os cuidadores, porque os que recebem cuidados nas várias patologias diferem uns dos outros.

Tabela 14 - Potenciais domínios de avaliação do cuidador

<u><i>Domínios Potenciais</i></u>	<u><i>Exemplos do que avaliar</i></u>
<i>Contexto prestação cuidados</i>	Características demográficas básicas acerca do cuidador e daquele que recebe os cuidados – e.g., idade, género, etnia, relação entre ambos, “ <i>living arrangement</i> ” do que recebe os cuidados, emprego do cuidador.
<i>Conhecimento</i>	Compreensão, diagnóstico, curso da doença/perturbação, opções de cuidados, informação necessária para ajudar em algumas tarefas específicas de prestação de cuidados (e.g., informação acerca da gerência da medicação).
<i>Nível funcional do que recebe os cuidados</i>	Capacidade daquele que recebe os cuidados para desempenhar as actividades diárias (e.g., tomar banho, vestir), ou actividades instrumentais (e.g., usar o telefone); frequência da ajuda do cuidador em ambas as actividades; limitações funcionais e impacto no cuidador (e.g., o quanto difícil, cansativo ou aborrecido é dar banho ao doente). Frequência da ocorrência de problemas comportamentais e de memória e a reacção do cuidador a problemas específicos do comportamento.
<i>Tarefas de cuidados e competências</i>	Quantidade total de horas dispendidas pelo cuidador nas tarefas de prestação de cuidados e supervisão. Assistência das tarefas efectuadas pelo cuidador podem incluir encontrar informação, fazer cuidados pessoais, supervisionar, administração de medicação, usar equipamento médico, dar injeções, providenciar suporte emocional, etc. Competências específicas de prestação de cuidados podem incluir estratégias de comunicação, gerência de comportamentos, capacidade de tomar decisões e de coordenar os cuidados e a supervisão.

<i>Saúde</i>	Avaliação da saúde física geral; identificação de problemas de saúde específicos do cuidador; questões sobre o uso de drogas ou álcool. Avaliação da depressão; ansiedade; raiva; ideias de suicídio; problemas de bem-estar.
<i>Suporte social</i>	Suporte informal - família e amigos, e suporte formal - casa e comunidade recebido pelo prestador de cuidados. Percepção subjectiva do prestador de cuidados sobre se o suporte é adequado e a satisfação do mesmo.
<i>Informação financeira, legal e laboral</i>	Se o cuidador teve que se desempregar, qual a condição financeira, se o cuidado era um trabalhador activo.
<i>Estratégias de coping</i>	Problema-questões emocionais-estratégias utilizadas; religião; passatempos
<i>Confiança e competência no papel do cuidador</i>	Percepção da sua competência e do grau de auto-confiança como prestador de cuidados
<i>Valores e preferências</i>	Perspectiva do cuidador bem como do cuidado sobre a vida do dia-a-dia bem como do fim da vida.
<i>Aspectos positivos da prestação de cuidados</i>	O prestador de cuidados sentir-se mais útil, sentir que é necessário, aprender estratégias, encontrar mais sentido na vida.
<i>Forças</i>	Forças existentes ou estruturadas, recursos ou capacidades do prestador de cuidados.

Fonte: a própria

Devem-se estabelecer linhas orientadoras de um projecto de intervenção. O desafio reside em considerar a família, cuidador, doente como uma unidade de cuidado. Como um sistema único e especial. Só desta forma, a “dor” seja ela qual for, pode ser minimizada, ou mesmo resolvida potenciando o atendimento de todas as necessidades dos intervenientes deste processo favorecendo a melhoria da qualidade de vida.

Seria igualmente importante aprofundar o conhecimento das necessidades de outros cuidadores em outros contextos em outras regiões do país, com outras particularidades.

O envelhecimento da população, e o aumento da esperança de vida, cada vez mais presente na nossa sociedade, exige a existência de cuidadores em maior número. É importante a sua valorização e o seu correcto atendimento.

A fomentação de formação na área da Dor, e a pertinência da sua avaliação de forma sistemática deve ser incutida nos profissionais de saúde, quer a nível hospitalar

quer a nível de cuidados de saúde primária. Programas de formação, rotinas de avaliação previamente estabelecidas nos serviços, acções de sensibilização por parte da Consulta da Dor, poderiam ser algumas das estratégias a seguir.

A nível de pesquisas futuras, parece-nos importante desenvolver protocolos para famílias / cuidadores de doentes terminais. Outro aspecto importante seria quantificar de que forma a participação em grupos de apoio, ou a frequência de uma consulta de acompanhamento dos cuidadores, acabaria por diminuir os custos de saúde. Os dados apontam neste sentido, por exemplo: se a ansiedade diminui, naturalmente existiria menor recurso a consultas médicas e medicamentos, se há menos dúvidas, há melhoria da prestação de cuidados, há maior adesão aos tratamentos.

A investigação no domínio da psico-oncologia é uma área a desenvolver em Portugal, pelos vários intervenientes em saúde, quer os que têm responsabilidades na formação de técnicos de saúde, quer os que dia a dia ajudam e cuidam das pessoas com doença oncológica e lidam de perto com os cuidadores que os acompanham e assumem o seu cuidado informal.

O cancro pode crescentemente ser caracterizado como uma doença crónica com consideráveis, continuadas e flutuantes necessidades específicas e com problemas para o doente bem como os seus cuidadores. A pesquisa focada exclusivamente no processo de fornecer cuidados que envolve os pacientes com cancro e os seus cuidadores é escasso. A maior parte das pesquisas têm sido desenvolvidas entre membros da família do idoso frágil ou pacientes com dificuldades cognitivas. Existe uma necessidade premente de estudar os pacientes com cancro e os seus cuidadores em relação ao processo de fornecimento de cuidados.

Especialmente, quando bastantes tarefas de cuidar estão envolvidas, nomeadamente quando estas se referem à especificidade e complexidade da dor, a saúde dos cuidadores pode conjuntamente alterar-se em termos físicos e psicológicos.

Os estudos longitudinais que seguem cuidadosamente os pacientes e os cuidadores no decorrer do curso da doença podem lançar algumas luzes sobre os efeitos a longo termo do processo de cuidar.

Os factores contextuais, características pessoais, bem como as percepções são sugeridas como estando relacionados com os efeitos da saúde nos cuidadores. Por exemplo, em comparação com as actividades domésticas, o cuidado pessoal do doente e o providenciar de suporte pode ser esperado como sendo uma actividade causadora de

grande cansaço, e pode subsequentemente levar a um forte efeito negativo na saúde do cuidador. Contudo, devido às pessoas poderem ter um risco acrescido de fraca saúde, isto não significa que eles possam experimentar efeitos de saúde positivos. Deve ser sublinhado, que as diferenças intra e inter sujeitos relativamente a circunstâncias, acontecimentos, recursos e resultados da saúde existem. Para além de que, as experiências de cuidados positivos e negativos e efeitos para a saúde podem coexistir, mas não necessariamente no mesmo momento. Para além de que estas experiências e circunstâncias são passíveis de se alterarem ao longo do dia e durante o curso do processo de cuidar. Os cuidadores informais necessitam primeiramente de ser reconhecidos como membros equivalentes da equipa de cuidados médicos. Uma vez que os estados físicos e psicológicos dos cuidadores estejam ligados ao curso do cancro, da dor crónica e aos estados físicos e psicológicos dos doentes, melhor poderemos identificar os cuidadores potenciais que estejam mais vulneráveis e com uma necessidade premente de suporte.

Nunca na história da humanidade existiu uma tão grande evolução dos conhecimentos ligados às ciências da saúde. Existem hoje estratégias altamente eficazes para o controlo da dor, inclusive foi-lhe dado um lugar de destaque, que ela merece – 5º sinal vital. Cabe a cada profissional de saúde fazer uma correcta interpretação da mesma e valorizá-la, reconhecendo que o seu alívio é não só uma necessidade, mas também um imperativo ético. Não esqueçamos porém estes cuidadores e os seus discursos, que nos falam para além da dor, falam-nos de sofrimento. Conceito muito abrangente, que afecta a pessoa nas suas estruturas mais básicas e na sua própria definição de pessoa.

Se quisermos intervir positivamente junto de alguém que “sofre”, temos de disponibilizar tempo para a escutar, para estarmos presentes e estabelecer aquilo a que se chama relação de ajuda. O pior que podemos fazer é “fugir” ou “silenciar” como forma de economizar uma conversa penosa, perante um grito de alma. Só perante uma postura de apoio, acompanhamento, de mudança podemos intervir e dizer “sim” o maior desafio que um profissional de saúde pode ter – buscar continuamente a excelência no cuidar. Enquanto profissionais de saúde devemos de ser capazes de rejeitar a indiferença, o conformismo, e termos a convicção da capacidade de construirmos um novo caminho.

Os serviços de saúde têm que ter por filosofia de intervenção, a acção do cuidador como elemento “chave” do processo saúde – doença. A educação de uma

filosofia centrada nas noções anteriores poderá permitir gradualmente conhecer melhor a interacção estabelecida entre o profissional de saúde / equipa de saúde e o binómio doente / cuidador – família, isto é na prática dos cuidados. Reflectindo um pouco sobre “Educação para a Saúde”, peguemos na definição de Dias³³ que nos diz que educação “...é criar condições ao ser humano para que através do desenvolvimento, treino e funcionamento de todas as suas capacidades, ele próprio se desenvolva, cresça e viva como pessoa”.

Nesta perspectiva somos também “educadores” e temos a possibilidade de sermos elementos activos, agentes de uma mudança que fomente a melhoria dos cuidados prestados e a aquisição de novas competências e novos conhecimentos.

Não foi pretensão encontrar receitas, mas apontar algumas ideias ou pistas que poderão ser desenvolvidas por nós profissionais de saúde e não só, quer de forma isolada quer em conjunto.

Notas finais

Os resultados do presente estudo apontam para um processo de representação da dor com cariz cognitivo e emocional, que se vai desenvolvendo e organizando ao longo do processo evolutivo da doença, e do cuidar a pessoa com dor. Durante as vivências descritas foram-se demarcando as dificuldades, limitações, representações, adquiriu-se um conhecimento mais profundo sobre as necessidades encontradas na gestão da dor e toda a envolvimento do cuidar. Embora com um poder preditivo reduzido foi clara a inter-ligação entre doente e cuidador, na percepção de qualidade de vida global. Todo o conhecimento e a prevalência do desconhecido, que ainda pautua estas temáticas, orientou-nos para a necessidade de reajustes nas acções e planeamentos de intervenção em saúde. A implementação e avaliação da eficácia de um conjunto de intervenções específicas e objectivas, a intervenção com implicação dos técnicos de saúde, a alteração da prática tradicional de cuidados, são fundamentais com vista a uma alteridade no cuidado à pessoa, sem esquecer a sua circunstância. Estão em causa valores de altruísmo, de solidariedade, de proporcionalidade, de vida, de qualidade de vida e de alívio do sofrimento... É neste “encontro” com os discursos analisados que coabitam a partilha e a cooperação, é através destes que as competências humanas e científicas se podem desenvolver. Sentimos que a relevância destes estudos não se esgota por aqui, configurando-se apenas como ponto de partida para a evolução do nosso conhecimento nestas temáticas. Poder-se-ia pensar que um problema tão vasto seria um assunto merecedor de atenção, mas parece que o muro de silêncio ainda existe. A razão para tal omissão poderá resultar de todas as pessoas estarem tão familiarizadas com o problema nelas próprias ou nos amigos e parentes, que os factos desagradáveis são ignorados em favor de algo novo, e dos avanços que poderão surgir. A população estudada é dispersa, invisível e marginal, seriamente incapacitada por uma ou várias dores persistentes, mas porém abandonada e ignorada.

Não esqueçamos os cuidadores que encontramos neste estudo, desde sempre disponíveis e com uma necessidade imperiosa de darem a conhecer as suas experiências.

Cuidadores que desejam contribuir para a melhoria das práticas, que desejam ser cuidados e valorizados. São como actores que vivem no palco da prestação de cuidados ao doente oncológico onde os cenários se confundem, onde hoje são actores principais e amanhã meros figurantes. Participam numa peça onde a vida, a dor, a persistência da dor, qualquer que ela seja ... e as perdas entram de mãos dadas em cada correr das cortinas.

Nas vivências relatadas parece que escutamos o ecoar constante de diferentes histórias tão distintas e semelhantes, tão ricas, tão duras e tão frágeis. Respiram fundo, vivem numa constante troca de lugares face às interpretações que a vida lhes lança, mas permanecem no palco, mais fortes e maduros, mas mais frágeis e distantes, como se a peça que hoje termina (a vivência de cada dia a dia) estivesse apenas a (re) começar...

Referências Bibliográficas

1. ALBARELLO, Luc *et al.* - *Práticas e métodos em Investigação em Ciências Sociais* - Gradiva – Publicações Ltd., Lisboa, 1997.
2. AMÂNDIO, Sofia Lay - *O Lugar Social das Emoções na Investigação Científica em Ciências Sociais*, Dissertação no Vº Congresso Português de Sociologia. Lisboa: Faculdade de Ciências Sociais e Humanas – Universidade Nova de Lisboa, 2002.
3. AMORIM, M.; COELHO, R. – *Saúde, Doença e Qualidade de Vida*, In: *Psiquiatria Clínica*, Coimbra, Nº20, 1999.
4. ANJOS, Lila A. F. - *Cuidar é amar* - Tese do Mestrado em Ciências de Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Ciências Humanas, Lisboa, 1996.
5. **Artigo 2 e 4 do Regulamento Interno do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil E.P.E. 2003** – Missão I.P.O.
6. BARBOSA, António, NETO, Isabel Galriça – *Manual de Cuidados Paliativos* - Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética - Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2006, p.65 - 91, ISBN – 978-972-9349-21-8.
7. BARDIN, Laurence – *Análise de Conteúdo*, Edições 70, 1994.
8. BERG-WERGER, M. – *Caring of elderly parents. The relationship between stress and choice* -Garldam Publishing, New York, 1996.
9. BERNARD, Philip - *Espoirs et Sagesse de la Médecine* - Ed. Odile Jacos, Paris, 1993, p.15.

10. BLACK, J. M.; JACOBS, Esther Matassarín – Luckenman e Sorensen – *Enfermagem Médico Cirúrgica – Uma abordagem psicológica*, Guanabara Koogan S.A., 4ª edição, Rio de Janeiro, 1996, p.254
11. BLANCHARD, C. G., ALBRECHT, T.L., RUCKDESCHEL, J. C. - *The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers*, *Oncology*, 11(2), 1997, p.189 – 202.
12. BOFF, L. – *Saber cuidar: ética do humano, compaixão da terra*, Vozes, Petrópolis, 1999.
13. BOGDAN, R; BIKLEN, S. - *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos* - Porto Editora, Porto, 1994.
14. BOLANDER, Verolyn Barnes – Sorensen e Luckman – *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica* - Lusodidacta, 1ª edição, Lisboa, 1998.
15. BOWLBY, J. – *Attachment and loss* - vol. III: Loss, Sadness and Depression, The Hogart Press, Londres, 1980.
16. BRITO, Luísa – *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos* Quarteto Editora, Coimbra, 2002, p.167, ISBN: 972 – 8717 – 19 – 9.
17. **Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes**, consagrada na Lei de Bases da Saúde (**Lei nº48/90, de 24 de Agosto**)
18. CARTER Betty; McCGOLDRICK – *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Uma estrutura para a terapia familiar*, 2ª edição, Artes Médicas, Porto Alegre, 1995, p.7-27.

19. CARVALHO, Helena – *Análise Multivariada de dados qualitativos – utilização da análise de correspondências múltiplas com o SPSS®* - Edições Sílabo, Lisboa, 2008.
20. CERQUEIRA, Carla - *Uma perspectiva filosófica do cuidar* - Enfermagem Oncológica, Porto, 1999, p.41-49.
21. CHALIFOUR, Jacques - *La relation d'aide en soins infirmiers* - Québec: Galton Morin Éditeur, 1989.
22. CHAVES *et al.* - “*Coping: significados, interferência no processo saúde – doença e relevância para a enfermagem*” - Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de S. Paulo, São Paulo: 34, 2000, p.370-375.
23. **Circular Normativa nº 09/DGCG de 14/06/2003** – A Dor como 5º sinal vital. Ministério da Saúde.
24. COELHO, Maria Fernanda - *No dizer do utente: satisfação face a cuidadores de enfermagem* - Dissertação apresentada no âmbito do 5º curso de Administração de Serviços de Enfermagem, à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda de Resende, Lisboa, 1994.
25. COLLIÈRE, Marie Françoise - *Cuidar... A primeira arte da Vida* - (2ª edição). Lusociência, Loures, 2003.
26. COLLIÈRE, Marie Françoise - *Promover a vida* - Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, Lisboa, 1989.
27. CONIAM, S.W.; DIAMOND, A. – *Controlo da Dor* - 1ª edição, Climepsi Editores, Lisboa, 1997, ISBN – 972-97250-6-3.
28. CONIAM, S.W.; DIAMOND, A – *Controlo da Dor Crónica* – 1ª edição, Climepsi Editores, Lisboa, 1999, ISBN – 972 – 8449 – 09 -7.

29. DAMÁSIO, António - *Ao encontro de Espinosa – As Emoções Sociais e a Neurologia do Sentir* - Publicações Europa – América, Mem Martins, 2003.
30. DAMÁSIO, António - *O Erro de Descartes – Emoção, razão e cérebro humano.* - Círculo de Leitores, Lisboa, 1998.
31. DAMÁSIO, António - *Sentimento de si – O corpo, a emoção e a neurocirurgia da consciência* - Publicações Europa – América, Mem Martins, 2000.
32. **Decreto-Lei nº 233/2005** – Transformação em Entidades Publicas Empresariais as entidades às quais havia sido atribuído o estatuto de Sociedade Anónima de Capitais exclusivamente públicos.
33. DIAS, J. Ribeiro – *Abertura a uma reflexão sobre as metamorfoses da pedagogia*, In: Revista Portuguesa de Educação, Braga, 1997, p.6.
34. DIOGO, Paula Manuela - *A vida emocional do enfermeiro na sua prática cuidadora* - Tese de Mestrado - Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel-Salazar, Porto, 2004.
35. DOBROF, Rose – *Sistemas de suporte social*, In: Calkins, Evan; Ford; Katz – Geriatria prática, 2ª edição, Revinter, Rio de Janeiro, 1997, p. 53 - 59, ISBN: 85 – 7309 – 175 – 4.
36. DURÁ, Maria do Rosário Dias - *Territórios da Psicologia Oncológica – Manuais Universitários 22* - Climepsi Editores, Lisboa, 2002.
37. ESPERDIGÃO, E.; MUNARI, D.B. – *Repensando a formação do enfermeiro e investindo na pessoa: algumas contribuições da abordagem gestáltica* - Ver. Bras. Enf., V. 53, nº3, 2000, p. 339-340.
38. ESTEVES, Raquel - *“Os profissionais de saúde para uma intervenção humanizada do sofrimento”* - Divulgação: 34, Lisboa, 1995, p.27-30.

39. FERNANDO, J. *et al.* – ***Enfermagem Oncológica*** - Formasau, Formação e Saúde Lda. – Edição Sinais Vitais, 1ª edição, Coimbra, 2004, ISBN – 972 – 8485 – 41 – 7.
40. FERRARIO, R.S, ZOTTI, A.M., MASSARA, G, & NUVOLONE, G. - ***A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers*** – *Psycho - Oncology*: 12, 2003, p. 1 – 7.
41. FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda – ***Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa***, Editora Nova, 2ª edição, Rio de Janeiro, 1986, p.36.
42. FERREIRA, Noeli Marchioro - ***A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica*** - *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. São Paulo: 2 (30), 1996, p.229 – 253.
43. FREITAS, Manuel da Costa – ***Afectividade*** - In: Logos enciclopédia luso-brasileira de filosofia, Editora: Editorial Verbo, Vol.1, Lisboa, 1992, p.722
44. FORTIN, Marie-Fabienne – ***O processo de investigação: da concepção à realização***. -Lusociência, 2000, ISBN: 972-8383-10-X.
45. GALLANT, M.P.; CONNELL, C.M. – ***The stress process among dementia spouse caregivers*** – *Research on Aging*, 20, 1998, p.267 - 288.
46. GAMEIRO, Manuel Henriques – ***O sofrimento na doença*** - Quarteto Editora, Coimbra, 1999, p.30.
47. GAULTIER, Benoîte - ***Investigação Social – da problemática à colheita de dados*** - (3ª edição), Lusociência, Loures, 2003.
48. GOETZ J.P.; COMPTE, M., D. – ***Etnografía y Diseño Cualitativo en Investigación Educativa***, Madrid, Ed. Morata, 1988.

49. GOLEMAN, Daniel - *Inteligência Emocional* - Circulo de Leitores, Lisboa, 2003.
50. GUERREIRO, João Francisco T. – *A família com idosos dependentes. Que vivências?* – Trabalho final da unidade curricular de Investigação do II Curso de Enfermagem na Comunidade em Geriatria e Gerontologia, Beja, 1998, p.175.
51. HALEY, W. E. - *Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care* - Journal of Supportive Oncology, 1(2), 2003, p.25 – 29.
52. HENNEZEL, M; LELOUP, J. - *A arte de morrer* - (3ª edição), Editorial Notícias, Lisboa, 2001.
53. HESBEEN, Walter - *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador* - Lusociência, Loures, 2004.
54. HESBEEN, Walter - *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar* - Lusociência, Loures, 2000.
55. HONORÉ, Bernard - *Cuidar* - Lusociência, 2004, p.17.
56. **International Association for Study of Pain (IASP: 1979).**
57. ISIKHAN, Vedat *et al.* - *Job stress and coping strategies in health care professionals working with cancer patients* - European Journal of Oncology. (Elsevier), UK: 8, 2004, p.234-244.
58. KINSELA, G., COOPER, B., & PICTON, C. - *A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care* - Journal of Palliative Care, 14(2), 1998, p.37 – 45.
59. KOOS, Earl Lomon - *Families in trouble* – 2ª edição, Floor Stacks; 1946.

60. KOZACHICK, S.L., GIVEN, C.W., GIVEN, B.A., PIERCE, S.J., AZZOUZ, F., RAWL, S.M., & CHAMPION, V.L. - *Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: Results of a randomized clinical trial* - ONF, 28(7), 2001, p.1149 – 1157.
61. KRISJANSON, L.; ASHCROGT, T. – *O percurso da família com cancro: uma revisão da literatura* - Cancer Nursing, New York: Raven Press, 1994.
62. KUBLER-ROSS, Elisabeth - *Sobre a morte e o morrer* - 6ª edição, Martins Fontes, Lisboa, 1994.
63. KUBLER-ROSS, Elisabeth - *Sobre a morte e o morrer* - 7ª edição, Martins Fontes, Lisboa, 1996.
64. KURTZ, M.E., KURTZ, J.C., STOMMEL, M., GIVEN, C.W, & GIVEN, B. - *Predictors of symptomatology of geriatric patients with lung cancer – A longitudinal analysis* - Psycho-Oncology, 11, 2002, p.12 – 22.
65. LAGES, Maria Isabel – *Saúde e Envelhecimento: os idosos e os seus cuidadores*, In: LEAL, Isabel; CABRAL, Inês Pina; RIBEIRO, José Luís – *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, ISPA, Lisboa, 2002, p. 193 – 198.
66. LAZARUS, R. S; FOLKMAN, S. - *Stress appraisal and coping* - Springer Company, New York, 1984.
67. LEININGER, M. – *Nature rational and importance of qualitative research methods in nursing* – In: LEININGER, M. – *Qualitative research methods in nursing*, Grune and Stratton Orlando, 1984, p. 1-25.

68. LEME, Luís Eugénio Garcez; SILVA, Paulo Sérgio Carvalho Pereira da – ***O idoso e a família*** - In: NETTO, Matheus Papaléo, *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento m visão globalizada*, Atheneu, São Paulo, 2000, p.92- 97, ISBN – 85 – 7379 – 109 – 8.
69. LEONE, S. - ***Dicionário de Bioética – Qualidade de vida*** - Editorial Perpétuo Socorro, Editora Santuário, Coleção dois mundos. 2001, p.947.
70. LEWANDOWSKI, Wendy, *et al.* - ***A família com cancro – intervenções de enfermagem no decurso da vivência com cancro*** - Cancer Nursing, Volume11 (6), 1988.
71. LEWIN, K. - ***A dynamic theory of personality***. - New York: McGraw-Hill, 1935.
72. LILLARD, Jennifer, MARIETTA, Linda – ***Palliative care nursing. Promoting family integrity*** - In: GILLISS, Catherine, L. et al – *Toward a science of family nursing* – Addison – Wesley, California, 1989, p. 437-457, ISBN: 0-201-14238-4.
73. LOFF, Ana Maria - ***Risco e Penosidade Oncológica – Implicações na gestão dos recursos humanos*** - Enfermagem Oncológica: Porto, 15 , 2000, p.13-26.
74. LOPES, Manuel José - ***A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica*** - Formasau – Formação e Saúde, Lda, Coimbra, 2006.
75. LOPES, Manuel José - ***Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral – Alguns dados e Implicações*** - (2ª edição) Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2001.
76. LOPEZ, Ricardo Ruiz – ***Tratamento del Dolor***. - “Nursing”, Barcelona 5 (1) Jan.1987, p.12-14.

77. LORETO, Deolinda - *Burnout em Enfermagem Oncológica* - Enfermagem Oncológica. Porto: 20, 2001, p.18-25.
78. MACKEY, William - *Neurofisiologia sem Lágrimas* - Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 1999, ISBN – 972-31-0852-6.
79. MACKERETH, Peter *et al* - “*Improving stressful working lives: complementary therapies, counselling and clinical supervision for staff*” - European Journal of Oncology Nursing (Elsevier). UK: 9, 2005, p.147-157.
80. MARC, E.; PICARD – *La interacción social. Cultura instituciones y Comunicación* - Basil Blackwell, Oxford, 1992, p. 100 – 168.
81. MARQUES, A. Reis e tal – *Reacções emocionais à doença grave* - Psiquitria Clinica, Coimbra, 1991.
82. MARTIN, P.; RANCON, J. – *Estudo de adaptação e validação da escala de Avaliação de Cuidado Informal* - Psicologia, Saúde & Doença, 1:1, 2000, p.3-9.
83. MARTINS, Catarina - *Vivências dos familiares face ao internamento do doente oncológico - Que necessidades?* - Trabalho final de Especialidade Médico-cirúrgica. Beja: Escola Superior de Enfermagem de Beja, 1999.
84. MARTINS, M.C.; F.N – *Humanização da assistência e formação do profissional de saúde*, 2003 – disponível em: www.polbr.med.br (recolhida informação em 15 de Maio 2009 às 19h45m).
85. McCRAY, E. – *Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida*, In S. OTTO – Enfermagem em Oncologia, Lusociência, Loures, 2000.
86. MERCADIER, Catherine - *O Trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar*. - Lusociência, Loures, 2002.

87. MINUCHIN, S.; FISHMAN, H.Ch. – *Técnicas de Terapia Familiar* – Ediciones Paidor, Barcelona, 1988, p.57.
88. MOHALLEM, Andréa; RODRIGUES, Andrea – *Enfermagem Oncológica*. Editora Manole, 2007, ISBN 85-204-2209-8.
89. MOREIRA, Isabel Maria - *O doente em fase terminal em contexto familiar* - (1ª edição), Formasau Formação e Saúde, Coimbra, 2001.
90. MOSER, G. – *Relações interpessoais*, In: Dicionário de Psicologia, Climepsi Editores, Lisboa, 2001, p.660, ISBN: 972 – 8449 – 70 – 4.
91. NETO, Isabel G. *et al.* - *A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência* - Editora Pergaminho, Cascais, 2004, p.21-30.
92. NIJBOER, C., TEMPELAAR, R., SANDERMAN, R., TRIEMSTRA, M., SPRUIJT, R., & VAN DEN BOS, G. A. - *Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health* - *Psycho-Oncology*, 7, 1998, p.3 – 13.
93. NIJBOER, C., TRIEMSTRA, M., TEMPELAAR, R., SANDERMAN, R., VAN DEN BOS, G. A. - *Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients* - *Cancer*, 86(4), 1999, p.577 – 588.
94. NORTHOUSE, L.; STETZ K.M. – *A Longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer* – *Oncology Nursing, Forum*, 16, 1989, p. 511 – 516.
95. NOVELLAS, A. *et al.* – *Atención a la familia*. In: GÓMEZ-BAPTISTE, X. e tal – *Cuidados paliativos en oncologia*, Editorial JIMS, Barcelona, 1996, p. 300-312, ISBN: 84-7092-426-5.
96. OATLEY, Keith; JENKINS, Jenniffer - *Compreender as emoções* - Instituto Piaget, Lisboa, 2002.

97. OSABA, D. – *Measuring the Effect of Cancer on Quality of life*, In: Effects of Cancer on Quality of Life, CRC Press, London, 1991.
98. OLIVEIRA, João Manuel de, - *Entre o médico e o doente*, In: Notícias Magazine, Edição nº 453, Janeiro, Porto, 2001, p16.
99. OLIVEIRA, José Henrique Barros – **Psicologia da Família** - Universidade Aberta, Lisboa, 2002.
100. PACHECO, S.- *Cuidar a Pessoa em fase Terminal – Perspectiva Ética* - 1ª edição, Lusociência, Loures, 2002, pág. 61
101. PARREIRA, Pedro - *Contacto com a morte e síndrome de burnout*. Tese de Mestrado em Psicologia - Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, 1998.
102. PASCHOAL, Sérgio Márcio Pacheco – *Autonomia e independência*, In: NETTO, Matheus Papaléo – Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada, São Paulo, Atheneu, 2000, p. 313-323, ISBN: 85 – 7379 – 109 – 8.
103. PAÚL, Maria Constança – *Lá para o fim da Vida: idosos, família e meio ambiente* - Almedina, Coimbra, 1997, ISBN - 972 – 40 – 1000 – 7.
104. PEARLIN, L. *et al.* – *Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measure*- The Gerontologist, 30(5), 1990, p. 583 – 594.
105. PEREIRA, Maria da Graça; LOPES, Cristina – *O Doente Oncológico e a sua Família* - Climepsi Editores, Lisboa, 2002.
106. PESTANA, M.H.; Gageiro, João Nunes - *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS®* - 2ª edição, Ed. Sílabo, Lda., Lisboa, 2000.

107. PHANEUF, Margot - *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*, Quarteto, Coimbra, 2001, p.39, ISBN: 972 – 9535 – 78 – 3.
108. PIERRE, C. – *Assistência aos Familiares e Doentes Terminais* – 2000 (disponível no sítio: www.claricepierre.psc.br/artigos em 23 de Janeiro de 2009 às 14h50m).
109. PIMENTEL, Francisco Luís – *Qualidade de Vida e Oncologia* - Almedina, Coimbra, 2006, p.80-92.
110. PINTO, A. (1992) - *O que é a Qualidade de Vida? Uma perspectiva cultural*, In: W.OSSWALD – *Cadernos de Bio-ética*, Edição CEB, Coimbra, 1992, p.47.
111. PINTO, Vítor Feytor – *Humanização e Qualidade de Vida*, In: *Servir*, Lisboa, Janeiro / Fevereiro, 1996, p.50.
112. **Plano Nacional de Luta contra a Dor**, Direcção Geral de Saúde, Lisboa, 2001.
113. PLOWRIGTH, Catherine I. – *Necessidades das visitas na unidade de cuidados intensivos* - *Nursing*, Ano9, nº 102 (Julho – Agosto), 1996, p.30-32.
114. POLIT, D. e HUNGLER, B. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* - 3ªEdição, Artes Médicas, Porto Alegre, 1995.
115. QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L.V. - *Manual de investigação em ciências sociais* - (3ª edição). Gradiva, Lisboa, 2003.
116. REIDYR, M., MERCIER, L. - *La triangulation*, In: FORTIN, M.F. (Eds), *Le Processus de la Recherche de la Conception à la Réalisation*, Décarie Éditeur, Montreal, 2000.

117. REGATEIRO, J. *et al.* – *Enfermagem Oncológica* – 1ª edição, Formasau – Formação e Saúde Lda – Edições Sinais Vitais, Coimbra, 2004.
118. RELVAS, Ana Paula – *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica* - Biblioteca das Ciências do Homem, Edições Afrontamento, Porto, 1996, p.11-15.
119. REMEN, R.N. – *O paciente como ser humano* - Trad. De Denise Bolanho, Summs, São Paulo, 1993.
120. RESTREPO, M.– *Calidad de Vida en el paciente en fase terminal*, In E. IMEDEO – *Enfermería en Cuidados Paliativos*, Panamerica, Madrid, 1998.
121. RICO, Toscano; BARBOSA, António - *Dor: Do neurónio à pessoa* - Permanyer Portugal, 1995, p.259.
122. RIBEIRO, J.P.L. – *A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas*, In: Actas do II Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Ed. José Luís Ribeiro, Braga, 1997,p.9.
123. RISPALI, Dominique - *Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem.* - Lusociência, Loures, 2003.
124. RODRIGUES, Angela; ESTEVES, Manuela – *A análise de necessidades na formação de professores*, Porto Editora, Porto, 1993.
125. ROGERS, Carl - *Tornar-se Pessoa – Psicologia e Pedagogia* - Moraes Editores, Lisboa, 1985.
126. SÁ, Eunice - *A especificidade da enfermagem oncológica* - *Enfermagem Oncológica*, Ano 0, Porto, 1996, p.15 – 17.

127. SALAZAR, Helena - *A natureza do sofrimento em cuidados paliativos* - Dor e Cuidados Paliativos, Permanyer Portugal, Lisboa, 2003, pág.9.
128. SAPETA, Ana Paula – *A família face ao doente terminal hospitalizado*, In: Enfermagem Oncológica, Ano 2, nº8, Porto, Outubro, 1998.
129. SAPETA, Ana Paula – *A família face ao doente terminal hospitalizado: o caso particular de HAL*, In: Investigação em Enfermagem, nº1, Coimbra, Fevereiro, 2000.
130. SAPETA, Ana Paula – *Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica*, In: Investigação em Enfermagem, nº7, Coimbra, Fevereiro, 2000.
131. SAUNDERS, C. – *The Management of Terminal Malignant Disease* - Arnold, London, 1984.
132. SELYE, H. - *Stress and Survival – the Emotional Realities of Life – Threatening Illness* - USA: Mosby Company, 1974.
133. SERRA, António Vaz - *Emoções e psicopatologia* - Psiquiatria Clínica, nº19, Coimbra, 1998, p.157-164.
134. SILVA, A.S.; PINTO, J.M - *Metodologia das Ciências Sociais* - Afrontamento, Porto, 1986.
135. SILVA, *et al.* – *Cuidado de Enfermagem: o sentido para enfermeiros e pacientes* - Ver. Bras. Enf., v. 54, nº4, 2001, p.535-536
136. STEIN, Christoph – *Os opiáceos no controlo da dor – aspectos básicos e clínicos* – 1ªedição, Climepsi Editores, Lisboa, 2001, ISBN – 972 – 796 – 011 – 1.

137. STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – *Investigação Qualitativa em Enfermagem*, 2ª edição, Lusociência, Loures, 1999.
138. STRONGMAN, Kenneth – *A psicologia da emoção: uma perspectiva sobre as teorias da emoção* - Climepsi Editores, Lisboa, 1998, ISBN – 972 – 8449 – 08 – 9.
139. TWYXCROSS, Robert – *Cuidados paliativos* - Climepsi Editores, Lisboa, 2003, ISBN 972-796-093-6.
140. VASCONCELOS, Marcio Moacyr – *Tratamento da Dor – Incrivelmente Fácil* -Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2006.
141. YBEMA, J. F., KUIJER, R. G., HAGEDOORN, M. - *Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective* - Personal Relationships, 9, 2002, p.73 – 88.
142. WALDO, Vera Regina; LOPES, Marta; MEYER, Dagmar – *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional* - Artes Médicas, Porto Alegre, 1999, p.26, ISBN: 85 – 7307 – 060 – 9.
143. WALDON, V.R. – *Cuidado Humano: o resgate necessário* - Sagra, Porto Alegre, 1998.
144. WALL, Patrick – *Dor: A Ciência do Sofrimento* - 2ª Edição, Editora Ambar, Lisboa, Agosto 2007. ISBN Nº 978-972-43-0540-0.
145. WALL, Patrick, MELZACK, Ronald – *O Desafio da Dor* - Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 1982.
146. WATSON, Jean – *Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem* - Loures, Lusociência, 2002.

147. WITT, Aracy – *Pesquisa em enfermagem* - Gralifarte, Águeda, 1981.
148. WOOD, Lobiondo Geri; HABER, Judith – *Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação Crítica e Utilização* - 4ª edição, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1994.
149. World Health Organization, **Câncer pain relief and palliative care**, Geneva: WHO, 1990.
150. WRIGHT, Lorraine M. – *Espiritualidade, sofrimento e doença: ideias para curar* - Ariadne editora, Coimbra, 2005, p. 94.
151. ZARIT, Steven; GAUGLER, Joseph, E. – *Caregivers, Stress and*, In: FINK, George – *Encyclopedia of Stress*, Academic Press, London, volume I, 2000.

Anexos

Anexo I

Caracterização da Amostra

Sexo

	Número (N)	Percentagem (%)
Feminino	13	65%
Masculino	7	35%

Estado civil

	Número (N)	Percentagem (%)
Casado(a)	15	75%
Viúvo(a)	2	10%
Divorciado(a)	0	0%
Solteiro(a)	3	15%

Idade

	Número (N)	Percentagem (%)
18-25 anos	2	10%
25-35 anos	0	0%
35-45 anos	3	15%
45-55 anos	2	10%
55-65 anos	5	25%
65-75 anos	8	40%
75-85 anos	0	0%

Escolaridade

	Número (N)	Percentagem (%)
Analfabeto	1	5%
Até 4 anos	7	35%
Até 6 anos	2	10%
Até 9 anos	3	15%
Ensino Secundário	2	10%
Ensino Superior	5	25%

Situação na Profissão

	Número (N)	Percentagem (%)
Doméstica (o)	3	15%
Empregado (a)	5	25%
Estudante	1	5%
Reformado(a)	11	55%

Grau de afinidade com o doente

	Número (N)	Percentagem (%)
Esposo(a)	9	45%
Companheiro(a)	2	10%
Mãe / Pai / Filho (a)	6	30%
Irmão / Irmã	0	0%
Pessoa Significativa (amigo(a))	1	5%
Parentesco de grau II e III (tios, primos, cunhados, etc.)	2	10%

Tempo há que se conhece a presença da dor (crónica) / Tempo em que é cuidador principal

	Número (N)	Percentagem (%)
6 meses	4	20%
Entre 6 meses e 1 ano	3	15%
1 ano	7	35%
Entre 1 a 2 anos	2	10%
2 anos	4	20%
Superior a 2 anos	0	0%

Anexo II

Ausência ou presença de comunicação não verbal relevante durante a entrevista

	Unidades de Significância (x vezes aparece no texto)	Unidades de Enumeração (demonstrado por x pessoas)	(%)
Choro / períodos de labilidade emocional	13	6	30%
Silêncios	103	19	95%
Suspiros / hesitações	104	20	100%

Nota: Referências encontradas durante a entrevista ou manifestadas no final da mesma.

Entrevistas / sexo do entrevistado	Períodos de labilidade emocional	Relevância da dor psico-emocional	Unidades de registro
E1 - Feminino	não	sim	“...a parte psicológica é mais pesada que a física...” (E1, P1, p1)
E2 - Masculino	sim	sim	“...e aí perdi...muito (choro)...” (E2, P4,p1) “...é aquela dor que não é dor do aleijamento, mas aquela dor interior” (E2,P2,p1)
E3 - Feminino	sim	não	“...foi sempre muito amigo...(choro)...” (E3,P2,p1)
E4 - Feminino	sim	não	“...atendi-o sempre como podia...(choro)...” (E4,P2,p1)
E5 - Masculino	não	sim	“...a dor psíquica / espiritual acho que sim que a vive...” (E5,P3,p1)
E6 - Masculino	sim	sim	Nota: para a atribuição da EVA fez relevância acentuada a dor psico – emocional. “labilidade emocional...temo essencialmente pela...” (notas de observação) “...é tristeza, é tudo” (E6,P2,p1)

E7 - Feminino	não	sim	Nota: dá relevo à dor emocional aquando da avaliação através da EVA. “...chorar e gritar junto de uma médica que aqui me deu conforto...” (E7,P6,p1) “...ela é das pesso-mais afectadas com a morte...” (E7,P6,p1)
E8 - Masculino	sim	sim	“...dor, dor foi mais a psicológica...” (E8,P1,p1) Nota: dá relevo a dor psíquica quando atribui um valor usando a EVA. “períodos de choro fácil” - notas de observação.
E9 - Feminino	sim	sim	“apresenta períodos de labilidade emocional... Houve necessidade de realizar várias pausas...” - notas de observação. “...não há explicação...é uma dor muito grande, só quem passa...é profunda! ...” (E9,P1,p1)
E10 - Masculino	sim	sim	“cuidador com períodos de labilidade emocional” – notas de observação. “...de maneira que o meu sofrimento não provoque uma situação em que eu não possa ajudar...” (E10,P5,p1)
E11 - Feminino	sim	sim	“...há dor física e dor moral, não é?!” (E11,P1,p1) “...nós estamos tristes é também uma dor...” (E11,P1,p1) “períodos de labilidade emocional” “valorizou-se a percepção da dor psíquica – emocional” – notas de observação.
E12 - Feminino	sim	sim	“...é uma dor vê-lo sofrer!” (E12,P1,p1) “...de o ver assim em baixo (choro)” (E12,P1,p1) “choro fácil, há valorização da dor psíquica” – notas de

			observação.
E13 - Feminino	não	sim	Relevo da dor psíquica – emocional na atribuição do valor aquando do uso da EVA. “receosa com o futuro e com a probabilidade do agravamento da dor (nomeadamente da dor emocional)” – notas de observação.
E14 – Feminino	não	sim	“...sofrimento quer seja psicológico quer seja físico...” (E14,P1,p1) No recurso à EVA há valorização da dor emocional.
E15 - Feminino	não	não	
E16 - Masculino	sim	sim	Relevo da dor emocional aquando da utilização da EVA. “Choro fácil” – notas de observação
E17 - Feminino	não	sim	“...vamos à física ou à outra...” (E17,P1,p1) “...desesperada com o sofrimento agarro-me a Deus...” (E17,P2,p2) “A dor emocional é muito pior” – notas de observação.
E18 - Feminino	sim	sim	Relevo da dor psico-emocional aquando da utilização da EVA. “...para mim a família é tudo (choro) ...” (E18,P2,p1) “choro intenso” – notas de observação.
E19 - Masculino	não	sim	“...também o aspecto psicológico começou a reagir muito bem...” (E19,P3,p1) Relevo da dor emocional aquando da utilização da EVA.
E20 - Feminino	sim	sim	“...não sei o que hei-de fazer... principalmente a nível psicológico...” (E20,P3,p1) “períodos de labilidade emocional” (notas de observação)

<i>Homens (7)</i>	<i>Mulheres (13)</i>	
Presente em <u>5</u> dos 7 entrevistados.	Presente em <u>7</u> das 13 entrevistadas.	<i><u>Períodos de labilidade emocional.</u></i>
Presente em <u>7</u> dos 7 entrevistados.	Presente em <u>10</u> das 13 entrevistadas.	<i><u>Relevância da dor psico-emocional.</u></i>

Presença de homens como cuidadores, tem um número significativo – distancia-se do tradicional – são eles que valorizam mais a presença da dor psico-emocional para além da dor física, e apresentam maior vulnerabilidade face a períodos de labilidade emocional.

Anexo III

Grelha para avaliação da entrevista

Comunicação:

Não verbal

	Usou	Não usou
A voz		
Os silêncios		
Os gestos, as mímicas		
As posturas		
Os encorajamentos a prosseguir		

Verbal

	Usou	Não usou
A reiteração		
A reformulação		
A elucidação		
As questões		
A síntese		
O “feed-back”		
A revelação de si		
A informação, o conselho		
A confrontação		

Atitudes facilitadoras:

(colocar um X se utilizou alguma destas atitudes)

Empatia		Autenticidade		Respeito	
Especificidade		Imediatez		Confrontação	

Cada uma destas tabelas foi preenchida no final de cada entrevista.

Grelha para avaliação das entrevistas – resultados

Como entrevistador tive de recorrer:

Comunicação:

Não verbal	Nº de entrevistas	%
A voz (sons)	19	95%
Os silêncios	18	90%
Os gestos, as mímicas	19	95%
As posturas	18	90%
Os encorajamentos a prosseguir	6	30%

Verbal	Nº de entrevistas	%
A reiteração	5	25%
A reformulação	4	20%
A elucidação	15	75%
As questões	9	45%
A síntese	8	40%
O “feed-back”	13	65%
A revelação de si	10	50%
A informação, o conselho	17	85%
A confrontação	12	60%

Atitudes facilitadoras:

Empatia	Usada em todas as entrevistas 100%	Autenticidade	Usada em todas as entrevistas 100%	Respeito	Usado em todas as entrevistas 100%
Especificidade	Em 13 entrevistas 65%	Imediatez	Em 8 entrevistas 40%	Confrontação	Em 11 entrevistas 55%

Anexo IV

Guião de Entrevista

Tema:

Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica.

Significado de Dor: (para a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) e defendida pela Organização Mundial de Saúde (OMS)) – *“Uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a lesão tecidual potencial ou real, ou descrita em termos dessa lesão”.*

Objectivo:

Recolher a opinião de cada cuidador sobre as vivências experimentadas e sentidas face à dor crónica oncológica do doente. (como vivem e experimentam a dor do outro).

Determinar características do entrevistado:

Sexo

Idade

Estado civil

Escolaridade

Profissão

Grau de afinidade com o doente

Porque é que é o cuidador principal

- ❖ Reflectindo acerca da sua vivência como cuidador de um doente com dor crónica oncológica, gostaria de lhe colocar algumas questões:
- O que é para si a dor? Qual o significado que atribui à dor?
- Qual o impacto da dor na vida familiar?
- Quais as necessidades / dificuldades sentidas enquanto cuidador do doente com dor?
- De que forma a dor do doente alterou a sua vida?
- Quais as estratégias utilizadas para lidar com a dor?
- O que sente e o que espera da intervenção dos profissionais de saúde, face ao atendimento das suas necessidades enquanto cuidador?

Usando a Escala Visual Analógica

Sem dor (0)

Dor máxima (pior dor que pode imaginar) (10)



Para o Cuidador

- Como classifica a dor do doente, na sua generalidade?
- Como classifica a dor do doente neste momento?

Para o Doente (recorrendo ao processo clínico do doente –onde é feita uma avaliação diária (várias vezes ao dia) da dor do doente usando a EVA)

- Como classifica a sua dor, na generalidade?
- Como classifica a sua dor neste momento?

Anexo V

Declaração de autorização para a realização do estudo pela Comissão de Ética do IPO de Lisboa:



MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.
Rua Prof. Lima Basto 1099 023 LISBOA
Tcl.: 21 722 98 24 Fax: 21 722 90 22
e-mail: dse@ipolisboa.min-saude.pt
Direcção de Enfermagem

Exm.ª Senhora
Enf.ª Andrea Pereira Bidarra
Serviço Ginecologia, Urologia, Cirurgia
Plástica e Pneumologia

Lisboa, 20 de Abril de 2009

DSE-108

Assunto: Projecto de Investigação

Em resposta ao vosso pedido, venho por este meio informar que o pedido para a realização do trabalho de investigação intitulado "*Vivendo com a dor: o cuidador e o doente com dor crónica oncológica.*", foi autorizado.

Gostaríamos ainda, de ter conhecimento das conclusões do estudo.

Com os melhores cumprimentos,

A Enfermeira Directora

Cristina Correia Lacerda

MMO

Anexo VI

NOTA EXPLICATIVA

Eu, Andrea Pereira Bidarra, Enfermeira na Unidade de Enfermagem 4, do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil E.P.E., Membro da Ordem dos Enfermeiros nº5-E-49845 encontro-me a frequentar o Mestrado em Ciências da Dor, II edição, na Faculdade de Medicina de Lisboa. No âmbito do referido mestrado estou a desenvolver um estudo intitulado “Vivendo com a Dor: o cuidador e o doente com dor crónica oncológica”, orientado pelo Professor Doutor Telmo Baptista. Com este estudo pretendo identificar e descrever as experiências vividas pelos cuidadores de doentes com dor crónica oncológica. Para a concretização do referido estudo é necessária a realização de uma entrevista, formada por perguntas abertas, onde poderá responder o que entender dentro da problemática questionada. No final será colocada uma questão fechada referente à avaliação que faz da dor do doente. Assim por forma, a melhorar os modos de intervenção junto do cuidador e do doente, pedimos a sua colaboração (de natureza voluntária) assegurando o carácter confidencial, tendo a possibilidade de desistir do estudo em qualquer momento, sem que existam repercussões em termos da continuidade da prestação de cuidados de saúde / acompanhamento do doente e / ou cuidador.

Muito grata pela sua colaboração e disponibilidade

Andrea Pereira Bidarra

CONSENTIMENTO INFORMADO

-----, declaro que li a folha informativa referente ao trabalho da autoria de Andrea Pereira Bidarra (“Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor Crónica Oncológica”), que compreendi os objectivos do estudo de investigação e fui esclarecido quanto às dúvidas suscitadas.

Pelo presente documento, dou o meu consentimento para que me seja efectuada uma entrevista com gravação áudio, no âmbito do referido estudo e posterior utilização dos dados para a realização da tese final de mestrado, mantidas as condições de confidencialidade e rigor científico.

_____/_____/_____
(DATA)

(O participante na investigação)

(A investigadora responsável)

Anexo VII

WORLD MEDICAL ASSOCIATION DECLARATION OF HELSINKI

Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects

Adopted by the 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by

the

29th WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975

35th WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983

41st WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989

48th WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996

and the 52nd WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000

Note of Clarification on Paragraph 29 added by the WMA General Assembly, Washington 2002

Note of Clarification on Paragraph 30 added by the WMA General Assembly, Tokyo 2004

A. INTRODUCTION

1. The World Medical Association has developed the Declaration of Helsinki as a statement of ethical principles to provide guidance to physicians and other participants in medical research involving human subjects. Medical research involving human subjects includes research on identifiable human material or identifiable data.

2. It is the duty of the physician to promote and safeguard the health of the people. The physician's knowledge and conscience are dedicated to the fulfillment of this duty.

3. The Declaration of Geneva of the World Medical Association binds the physician with the words, "The health of my patient will be my first consideration," and the International Code of Medical Ethics declares that, "A physician shall act only in the patient's interest when providing medical care which might have the effect of weakening the physical and mental condition of the patient."

4. Medical progress is based on research which ultimately must rest in part on experimentation involving human subjects.

5. In medical research on human subjects, considerations related to the well-being of the human subject should take precedence over the interests of science and society.
6. The primary purpose of medical research involving human subjects is to improve prophylactic, diagnostic and therapeutic procedures and the understanding of the aetiology and pathogenesis of disease. Even the best proven prophylactic, diagnostic, and therapeutic methods must continuously be challenged through research for their effectiveness, efficiency, accessibility and quality.
7. In current medical practice and in medical research, most prophylactic, diagnostic and therapeutic procedures involve risks and burdens.
8. Medical research is subject to ethical standards that promote respect for all human beings and protect their health and rights. Some research populations are vulnerable and need special protection. The particular needs of the economically and medically disadvantaged must be recognized. Special attention is also required for those who cannot give or refuse consent for themselves, for those who may be subject to giving consent under duress, for those who will not benefit personally from the research and for those for whom the research is combined with care.
9. Research Investigators should be aware of the ethical, legal and regulatory requirements for research on human subjects in their own countries as well as applicable international requirements. No national ethical, legal or regulatory requirement should be allowed to reduce or eliminate any of the protections for human subjects set forth in this Declaration.

B. BASIC PRINCIPLES FOR ALL MEDICAL RESEARCH

10. It is the duty of the physician in medical research to protect the life, health, privacy, and dignity of the human subject.
11. Medical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles, be based on a thorough knowledge of the scientific literature, other relevant sources of information, and on adequate laboratory and, where appropriate, animal experimentation.
12. Appropriate caution must be exercised in the conduct of research which may affect the environment, and the welfare of animals used for research must be respected.

13. The design and performance of each experimental procedure involving human subjects should be clearly formulated in an experimental protocol. This protocol should be submitted for consideration, comment, guidance, and where appropriate, approval to a specially appointed ethical review committee, which must be independent of the investigator, the sponsor or any other kind of undue influence. This independent committee should be in conformity with the laws and regulations of the country in which the research experiment is performed. The committee has the right to monitor ongoing trials. The researcher has the obligation to provide monitoring information to the committee, especially any serious adverse events. The researcher should also submit to the committee, for review, information regarding funding, sponsors, institutional affiliations, other potential conflicts of interest and incentives for subjects.

14. The research protocol should always contain a statement of the ethical considerations involved and should indicate that there is compliance with the principles enunciated in this Declaration.

15. Medical research involving human subjects should be conducted only by scientifically qualified persons and under the supervision of a clinically competent medical person. The responsibility for the human subject must always rest with a medically qualified person and never rest on the subject of the research, even though the subject has given consent.

16. Every medical research project involving human subjects should be preceded by careful assessment of predictable risks and burdens in comparison with foreseeable benefits to the subject or to others. This does not preclude the participation of healthy volunteers in medical research. The design of all studies should be publicly available.

17. Physicians should abstain from engaging in research projects involving human subjects unless they are confident that the risks involved have been adequately assessed and can be satisfactorily managed. Physicians should cease any investigation if the risks are found to outweigh the potential benefits or if there is conclusive proof of positive and beneficial results.

18. Medical research involving human subjects should only be conducted if the importance of the objective outweighs the inherent risks and burdens to the subject. This is especially important when the human subjects are healthy

volunteers.

19. Medical research is only justified if there is a reasonable likelihood that the populations in which the research is carried out stand to benefit from the results of the research.

20. The subjects must be volunteers and informed participants in the research project.

21. The right of research subjects to safeguard their integrity must always be respected. Every precaution should be taken to respect the privacy of the subject, the confidentiality of the patient's information and to minimize the impact of the study on the subject's physical and mental integrity and on the personality of the subject.

22. In any research on human beings, each potential subject must be adequately informed of the aims, methods, sources of funding, any possible conflicts of interest, institutional affiliations of the researcher, the anticipated benefits and potential risks of the study and the discomfort it may entail. The subject should be informed of the right to abstain from participation in the study or to withdraw consent to participate at any time without reprisal. After ensuring that the subject has understood the information, the physician should then obtain the subject's freely-given informed consent, preferably in writing. If the consent cannot be obtained in writing, the non-written consent must be formally documented and witnessed.

23. When obtaining informed consent for the research project the physician should be particularly cautious if the subject is in a dependent relationship with the physician or may consent under duress. In that case the informed consent should be obtained by a well-informed physician who is not engaged in the investigation and who is completely independent of this relationship.

24. For a research subject who is legally incompetent, physically or mentally incapable of giving consent or is a legally incompetent minor, the investigator must obtain informed consent from the legally authorized representative in accordance with applicable law. These groups should not be included in research unless the research is necessary to promote the health of the population represented and this research cannot instead be performed on legally competent persons.

25. When a subject deemed legally incompetent, such as a minor child, is able to give assent to decisions about participation in research, the investigator must obtain that assent in addition to the consent of the legally authorized representative.

26. Research on individuals from whom it is not possible to obtain consent, including proxy or advance consent, should be done only if the physical/mental condition that prevents obtaining informed consent is a necessary characteristic of the research population. The specific reasons for involving research subjects with a condition that renders them unable to give informed consent should be stated in the experimental protocol for consideration and approval of the review committee. The protocol should state that consent to remain in the research should be obtained as soon as possible from the individual or a legally authorized surrogate.

27. Both authors and publishers have ethical obligations. In publication of the results of research, the investigators are obliged to preserve the accuracy of the results. Negative as well as positive results should be published or otherwise publicly available. Sources of funding, institutional affiliations and any possible conflicts of interest should be declared in the publication. Reports of experimentation not in accordance with the principles laid down in this Declaration should not be accepted for publication.

C. ADDITIONAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH COMBINED WITH MEDICAL CARE

28. The physician may combine medical research with medical care, only to the extent that the research is justified by its potential prophylactic, diagnostic or therapeutic value. When medical research is combined with medical care, additional standards apply to protect the patients who are research subjects.

29. The benefits, risks, burdens and effectiveness of a new method should be tested against those of the best current prophylactic, diagnostic, and therapeutic methods. This does not exclude the use of placebo, or no treatment, in studies where no proven prophylactic, diagnostic or therapeutic method exists.¹

30. At the conclusion of the study, every patient entered into the study should be assured of access to the best proven prophylactic, diagnostic and therapeutic methods identified by the study.²

31. The physician should fully inform the patient which aspects of the care are related to the research. The refusal of a patient to participate in a study must never interfere with the patient-physician relationship.

32. In the treatment of a patient, where proven prophylactic, diagnostic and therapeutic methods do not exist or have been ineffective, the physician, with informed consent from the patient, must be free to use unproven or new prophylactic, diagnostic and therapeutic measures, if in the physician's judgement it offers hope of saving life, re-establishing health or alleviating suffering. Where possible, these measures should be made the object of research, designed to evaluate their safety and efficacy. In all cases, new information should be recorded and, where appropriate, published. The other relevant guidelines of this Declaration should be followed.

1 Note of clarification on paragraph 29 of the WMA Declaration of Helsinki

The WMA hereby reaffirms its position that extreme care must be taken in making use of a

placebo-controlled trial and that in general this methodology should only be used in the absence

of existing proven therapy. However, a placebo-controlled trial may be ethically acceptable,

even if proven therapy is available, under the following circumstances:

- Where for compelling and scientifically sound methodological reasons its use is necessary to

determine the efficacy or safety of a prophylactic, diagnostic or therapeutic method; or

- Where a prophylactic, diagnostic or therapeutic method is being investigated for a minor

condition and the patients who receive placebo will not be subject to any additional risk of

serious or irreversible harm.

All other provisions of the Declaration of Helsinki must be adhered to, especially the need for

appropriate ethical and scientific review.

2 Note of clarification on paragraph 30 of the WMA Declaration of Helsinki

The WMA hereby reaffirms its position that it is necessary during the study planning process to identify post-trial access by study participants to prophylactic, diagnostic and therapeutic procedures identified as beneficial in the study or access to other appropriate care. Post-trial access arrangements or other care must be described in the study protocol so the ethical review committee may consider such arrangements during its review.

9.10.2004

Anexo VIII

Exemplos de algumas entrevistas transcritas:

Entrevista 2

Doente – Sr.^a Maria Rosário

Cuidador – marido – Sr.^o Florêncio

Determinar características do entrevistado:

Sexo - masculino

Idade - 69

Estado civil - casado

Escolaridade – 4^a classe

Profissão - reformado / taxista

Grau de afinidade com o doente - esposo

Porque é que é o cuidador principal – é ele quem acompanha a esposa, é o principal cuidador, no entanto a filha e a neta são cuidadores atentos que auxiliam este cuidador principal.

❖ Reflectindo acerca da sua vivência como cuidador de um doente com dor crónica oncológica, gostaria de lhe colocar algumas questões:

- 1 - O que é para si a dor? Qual o significado que atribui à dor?

“Olhe minha Senhora, para mim e para a minha esposa, a dor é uma coisa horrível! Eu já tive algumas e não é nada bom. Deve ser das coisas que o doente / paciente... uns suportam melhor do que outros... mas dor é sempre dor... basta... dor é sofrimento.

- 2 - Qual o impacto da dor na vida familiar?

“ Um grande desgosto não só da dor como da doença, que se tenta ultrapassar. Portanto é uma dor familiar muito grande, sobretudo nós os três, os mais chegados, sou eu como marido, a filha e a neta. Sofremos aquela dor que não se vê, são as lágrimas que caem, é a preocupação com o amanhã, é saber se ela está bem...é aquela dor, que não sabemos se ela agora está em condições de percebermos se tem dor, mas para nós é aquela dor que não é dor do aleijamento, mas aquela dor interior. O que me faz estar aqui magoado, de cara triste, é a dor.”

- 3 - Quais as necessidades / dificuldades sentidas enquanto cuidador do doente com dor?

“Ah...olhe...a pergunta aqui é um pouco difícil de resposta... quando se vê um familiar tão perto, tão chegado, nestas condições, é sempre muito difícil. Ela sofre, nós sofremos também.” De uma outra maneira, sem dor de dor, mas como dor psicológica...compreende!? Que nos afecta a todos...é difícil explicar bem. É uma dor, como sofrimento. É uma dor sem dor... Quando eram as tais dores que eu lhe falei...” (falou-me de dores antes da doença como dores físicas relacionadas com problemas de coluna e dores menstruais) “Quando ainda jovem, foram trinta e muitos anos a viver com dor... no principio foi mais difícil, mas depois habituámo – nos os dois, e tornou-se mais fácil. Até lhe chamavam a “Maria das Dores”... Agora esta dor é pior, para ela e para nós. Sim, tenho dificuldade em lidar com esta dor. Antes era uma dor nossa. Antes fazia fisioterapia e aliviava...agora não...é uma dor profunda que ataca o coração, ataca tudo, a nós e a ela...”

- 4 - De que forma a dor do doente alterou a sua vida?

“ A nossa vida diária é mais ou menos a mesma. Mas eu por natureza era um homem muito alegre... e ai perdi... muito... (choro)... como disse tenho um táxi... as pessoas dizem-me “estás cansado, saturado, a doença da tua mulher deitou-te abaixo!”...”estás mudado, não és o mesmo homem...” eu até tinha uma alcunha...por ser muito alegre... o paródias! Por estar sempre alegre e a

brincar...tinha sempre uma anedota, uma graça para com o cliente...agora já não sou capaz de o fazer...isto também se reflecte na minha vida...do dia-a-dia..."

- 5 - Quais as estratégias utilizadas para lidar com a dor?

"Ah... Mais uma pergunta difícil de responder...porque eu acordo e vejo a imagem da minha mulher...está aqui como a Senhora vê, um autentico farrapo...mas a minha mulher era bonita, alegre...nós moramos numa aldeia em que as pessoas notaram as mudanças. Juntavam-se...ela tinha um riso (daqueles de cabo Verde!) enorme, daqueles que contagiavam as colegas...e hoje esta rua onde morava a Bia (era assim que a chamavam) morreu...não se ouve uma risada, uma graça, "ele está murcho!" (ele, eu...) parece que esta casa está desabitada."

- 6 - O que sente e o que espera da intervenção dos profissionais de saúde, face ao atendimento das suas necessidades enquanto cuidador?

"Olhe independentemente da dor ou não...tenho que dizer, que desde o Dr.º Duro, até às empregadas da limpeza, passando pela enfermagem, todos, só tenho que agradecer, porque fizeram tudo, tudo o que foi possível para a salvar...Eu nunca cheguei aqui que fosse mal atendido. Hoje cheguei cedo, o Enfermeiro pediu-me que aguardasse e teve a amabilidade de me vir chamar para eu entrar. Entrei de manhã e estou lá até agora. Só posso dizer deste hospital tudo de bom." (choro)

Usando a Escala Visual Analógica

Sem dor (0)

Dor máxima (pior dor que pode imaginar) (10)



Para o Cuidador

- Como classifica a dor do doente, na sua generalidade? 8
- Como classifica a dor do doente neste momento? 2 em repouso; 8/9 ao movimento.

Para o Doente (recorrendo ao processo clínico do doente – onde é feita uma avaliação diária (várias vezes ao dia) da dor do doente usando a EVA)

- Como classifica a sua dor, na generalidade? 8
- Como classifica a sua dor neste momento? 8 ao movimento; 3 / 4 em repouso.

Notas de observação:

Doente – Sr.^a Maria Rosária – 1942 / 12 / 19

Adenocarcinoma do pulmão / metastização.

Deu entrada no internamento com um quadro de diminuição da força muscular, parestesias, dor generalizada, confusão mental, prostração.

Antecedentes: diabética, hipertensa.

Doente prostrada, aparentemente com fácies de dor intensa à mobilização.

Cuidador com períodos de labilidade emocional, necessita de falar sobre a vida de ambos, e dos planos que tinham para realizar. Apresenta pouca esperança no futuro, gosta de recordar os momentos bons passados. Teme a dor, o seu aumento (física e emocional) para a doente e para a família.

Entrevista 5

Doente – Sr.º Alberto O.

Cuidador – filho – Sr.º Duarte

Determinar características do entrevistado:

Sexo - masculino

Idade - 36

Estado civil - casado

Escolaridade - doutoramento

Profissão – investigador na área da biologia

Grau de afinidade com o doente - filho

Porque é que é o cuidador principal – não vive com o pai, mas na ausência do outro cuidador (empregada doméstica) ele é quem cuida do pai.

❖ Reflectindo acerca da sua vivência como cuidador de um doente com dor crónica oncológica, gostaria de lhe colocar algumas questões:

- 1 - O que é para si a dor? Qual o significado que atribui à dor?

“Neste contexto, é um desconforto físico, algo que eu incomoda a pessoa e que causa sofrimento.”

- 2 - Qual o impacto da dor na vida familiar?

“Eu não vivo com o meu pai, para mim o impacto foi mínimo, mas o facto de ele estar com dor afecta as pessoas mais próximas, e se a pessoa está queixosa ou mais prostrada claro que aí as coisas são mais difíceis.”

- 3 - Quais as necessidades / dificuldades sentidas enquanto cuidador do doente com dor?

“Nenhumas, porque enquanto esteve internado o meu pai não teve dores, tinha a medicação, e quando foi para casa mentia, dizia que estava tudo bem. Ele não nos queria preocupar. Mas acho que ele não tem tido muitas dores, obvio que há sempre um desconforto da cirurgia, da sutura, mas acho que não teve tantas dores. Mas a dor psíquica / espiritual acho que sim, que a vive, acho que está a passar por uma fase depressiva, mas ele não exterioriza as suas emoções, portanto é difícil ajudá-lo, e ele também não quer ser ajudado profissionalmente, por um psicólogo...sei lá...mas acho que apanhou um grande susto a pensar que ia morrer, que tinha só mais dois ou três meses...e portanto acredito e compreendo que isso o tenha afectado psicologicamente.”

- 4 - De que forma a dor do doente alterou a sua vida?

“Não...mas tento falar mais com ele, dou-lhe conselhos, ver se ele me ouve, não sei se sou bem sucedido ou não, vamos ver.”

- 5 - Quais as estratégias utilizadas para lidar com a dor?

“Falar de dor...dor psíquica é tentar, fazer-lhe ver que apesar de tudo, teve alguma sorte...que as coisas correram bem e que ninguém sabe o futuro, mas que há muitas histórias de pessoas com o mesmo cancro e que sobreviveram...com limitação ou não, mas com qualidade de vida, e que tem que encarar os tratamentos, que ele reage muito mal, mas encarar como uma fase que hade passar. E no meio disto tudo...isto é a minha maneira de ver... falar pelos outros é mais fácil. Se calhar, se fosse a mim, mas tento sempre ver as coisas e encará-las de forma positiva. É também uma estratégia minha.”

- 6 - O que sente e o que espera da intervenção dos profissionais de saúde, face ao atendimento das suas necessidades enquanto cuidador?

“Acho que vocês fazem tudo que podem fazer, obviamente que têm limitações no pessoal, têm as vossas prioridades, o Instituto pode ser considerado velho, mas acho que fazem tudo, o que está ao vosso alcance para aliviar o sofrimento o incómodo dos doentes. Não tenho nada a apontar. Não me choca que disponibilizem mais tempo para o doente que para o cuidador, porque vocês têm

de gerir o vosso tempo e as várias limitações. A prioridade é doente, mas mesmo assim acho que nos ajudam (aos cuidadores).”

Usando a Escala Visual Analógica

Sem dor (0)

Dor máxima (pior dor que pode imaginar) (10)



Para o Cuidador

- Como classifica a dor do doente, na sua generalidade? 3
- Como classifica a dor do doente neste momento? 1

Para o Doente (recorrendo ao processo clínico do doente –onde é feita uma avaliação diária (várias vezes ao dia) da dor do doente usando a EVA)

- Como classifica a sua dor, na generalidade? 3 / 4
- Como classifica a sua dor neste momento? 0

Dados observados:

Doente – Sr.º Alberto O. – 1943 / 04

Internado por dispneia, dor, taquicardia, mau estad geral.

Tumor do pulmão.

Antecedentes: colocação de várias drenagens torácicas.

O cuidador teme que o pai esconda ou não demonstre a presença de dor emocional. Acha que ele a sente realmente e não a quer mostrar. Tem expectativas positivas face à evolução da doença. A medicação anti – álgica e o acompanhamento pela Consulta da Dor, tem ajudado muito no controlo da dor do doente. Faz referência apenas ao “desconforto” (sic) que permanece sempre.

Entrevista 7

Doente – Sr^a. Visitação

Cuidador – Cunhada – Sr^a Regina

Determinar características do entrevistado:

Sexo - feminino

Idade - 42

Estado civil - casada

Escolaridade – 4^a classe

Profissão - reformada

Grau de afinidade com o doente - cunhada

Porque é que é o cuidador principal – a cunhada é quem acompanha da doente, o marido está ausente, tem um filho menor (12 anos), mãe idosa (encontra-se em fase de negação face à evolução da doença da filha).

❖ Reflectindo acerca da sua vivência como cuidador de um doente com dor crónica oncológica, gostaria de lhe colocar algumas questões:

- 1 - O que é para si a dor? Qual o significado que atribui à dor?

“ Sofrimento, como é que as pessoas estão, como elas eram e como elas ficam, o que elas passam umas ao longo de semanas, outras ao longo de meses, uma dor que não tem explicação.”

- 2 - Qual o impacto da dor na vida familiar?

“Nos primeiros tempos, foi um bocado complicado lidar com a minha cunhada. Mas eu por muitas informações que tive, consegui dar-lhe apoio e nunca me fui abaixo. Acompanhei-a sempre para todo o lado e sempre estive disposta para ouvir o que me quisessem dizer.

Impacto!? Causou e não causou, porque acho que sempre tive muita força para dar à minha cunhada. Mas eu fazia umas horas numas casas particulares, e tive

de largar o meu trabalho para acompanhar sempre a minha cunhada. Acompanhei – a sempre para a radioterapia, quimioterapia, para levar sangue, cheguei a vir com ela para as urgências durante a noite, durante o dia... Ela nunca foi difícil de controlar, tinha sempre um grande espírito para a vida. Ela conseguia superar a dor, e eu acho que também. Sempre as duas.”

- 3 - Quais as necessidades / dificuldades sentidas enquanto cuidador do doente com dor?

“Não tinha pessoas para desabafar...como ainda hoje não tenho...onde eu senti mais dificuldade era em ter um ombro amigo para desabafar, que nunca encontrei na família. Nunca se preocuparam em ir ao médico, tudo trabalhava e governava a vida, ninguém dava a cara... Dificuldades...não tive...tinha sempre uma palavra para lhe dar, tinha sempre um conforto para lhe dar. Sempre a dar-lhe coragem, de cabeça erguida, porque é assim que a gente anda na vida.”

- 4 - De que forma a dor do doente alterou a sua vida?

“Acumulava muito dentro de mim. Cheguei a ter que tomar anti – depressivos, mas ela nunca soube.

Pensava muito muito na minha cunhada, e chorava muito, quase sempre à hora da comida quando estava com a minha filha, com o meu marido e com o meu genro. Chorava muitas vezes em casa. Mas entretanto encontrei uma prima minha que também tem sido um grande apoio para mim, posso contar sempre com ela, porque passou o mesmo com o pai. Chegaram a ser tantas as vezes para Santarém que deixei a minha vida doméstica, tudo para trás, para lhe acudir. E ainda hoje, farei tudo por ela, como tanto gosto...Sei que talvez não mereça a pena, mas enquanto há esperança...abandonei o meu marido, abandonei a minha filha, os afazeres de casa, tudo! Cheguei a uma altura que só me sentia bem ao pé dela, não queria saber da casa, não queria saber de comida, de nada.”

- 5 - Quais as estratégias utilizadas para lidar com a dor?

“Tive de aprender a lidar com esta situação, fui vivendo a doença da minha cunhada, e hoje acho que já nada me afecta...As primeiras vezes não, mas hoje

acho que mesmo nada me afecta. Muitas vezes, como disse não tinha ninguém para me ajudar, mas pensava assim, amanhã é outro dia, tenho de ir acompanhar a minha cunhada, não posso ir de cabeça baixa, erguer a cabeça para cima! Se eu vou desmotivada, as coisas ficam mais complicadas e complicadas já elas estão a tomar o caminho! Pensava isto antes de sair de casa. Tive uma médica em Santarém que foi uma pessoa espectacular para mim, ainda hoje é! Quando tenho alguma dúvida ligo para ela e ela explica-me tudo em pormenores.

- 6 - O que sente e o que espera da intervenção dos profissionais de saúde, face ao atendimento das suas necessidades enquanto cuidador?

“Adoro! As auxiliares, as Enfermeiras! A parte dos médicos não estou contente, não tiveram um carinho para ela, e criaram ilusões na cabeça do meu cunhado. A mim, os Enfermeiros sempre me ajudaram e não me esconderam a situação. Também pude chorar e gritar junto de uma médica, que aqui me deu conforto, quando cheguei aqui com a minha cunhada cheia de dores. Ela gritava céu e terra! Compreendi logo a situação. Eu sei da gravidade da situação e da doença, e às vezes acho que pensam que eu não sei, a mãe dela enganam facilmente, mas a mim ninguém me engana. Eu sei que ela está a morfina, e a mãe negou. A minha cunhada tem muito medo de deixar o mundo. Isso preocupa-me. Ela quando estava no recobro disse-me “salva-me, não me deixes ir para o buraco fundo” “só tu tens noção da minha doença”. Ela é das pessoas que já conheci (com esta situação) que mais afectada está com a morte.”

Usando a Escala Visual Analógica

Sem dor (0)

Dor máxima (pior dor que pode imaginar) (10)



Para o Cuidador

- Como classifica a dor do doente, na sua generalidade? 10
- Como classifica a dor do doente neste momento? 5

Para o Doente (recorrendo ao processo clínico do doente – onde é feita uma avaliação diária (várias vezes ao dia) da dor do doente usando a EVA)

- Como classifica a sua dor, na generalidade? 9
- Como classifica a sua dor neste momento? 2

Dados observados:

Doente – Sr^a. Visitação – 1974 / 09 / 12

Internada para tratamento sintomático, agravamento da sua situação clínica – cuidados paliativos.

Antecedentes: Carcinoma do colo do útero, quimioterapia, trombose dos membros, nefrostomias bilaterais, colostomia.

Cuidadora revoltada com os médicos que acompanham a doente. Refere que não dizem a verdade. Revoltada e preocupada com a mãe da doente que não aceita a doença da filha, nem o evoluir desta, refere que esta se encontra em fase de negação o que não ajuda a doente.

Preocupada com o filho da doente, que é menor, e que diz estar a viver uma dor emocional, pois não vem ver a mãe, porque não o deixam alegado que é melhor para ela não encarar a mãe tal qual ela está neste momento. Diz que ele toma medicação (anti-depressivos) e que tenta falar com ele, com vista a explicar a situação clínica da mãe.

Entrevista 8

Doente – Sr^a. Cesaltina

Cuidador – marido – Sr^o. Carlos

Determinar características do entrevistado:

Sexo - masculino

Idade - 59

Estado civil - casado

Escolaridade – 4^a classe

Profissão - reformado

Grau de afinidade com o doente - marido

Porque é que é o cuidador principal – é ele que sempre a acompanha.

❖ Reflectindo acerca da sua vivência como cuidador de um doente com dor crónica oncológica, gostaria de lhe colocar algumas questões:

- 1 - O que é para si a dor? Qual o significado que atribui à dor?

“Dor, dor, foi mais a psicológica. Isto teve duas fases. Primeiro a radioterapia, depois é que colocou o cateter. A partir da altura do 2º cateter (externo, porque o 1º interno não funcionou) é que foi uma dor mais acentuada, psicológica.

Os vestidos não se podem usar...enquanto mulher...não se pode ir à praia, não se pode ir ali...tem que se ter cuidados. Não é autónoma, e essa falta de autonomia, derivado ao feitio que ela tinha... porque era uma pessoa com tudo do melhor!...”

- 2 - Qual o impacto da dor na vida familiar?

“A vida familiar foi mudança de hábitos. Costumávamos acampar, já não vamos, deixámos de ir a esses sítios. Deixámos de ir à praia, eu há dois anos que não vou à praia...e outras coisas...Já estávamos reformados, assim que isto apareceu, auto-reformei-me. Em casa, o que alterou foi a maneira de ela dormir, a banheira para um duche, foi assim...”

- 3 - Quais as necessidades / dificuldades sentidas enquanto cuidador do doente com dor?

“Não sei! Não sei! Por muito auto-didacta que eu seja, tenho lido alguns livros sobre isto, mas não tenho competências para as pôr a funcionar, para a aliviar, por mais que eu tivesse insistido não consegui, não consegui que com as minhas palavras ou explicações ela atenuasse...porque ela era muito forte. Ela trabalhou no Liceu Camões, e aquilo quando ela lá estava, tinha uma disciplina...Eu podia dizer-lhe tudo, mas a opinião dela prevalecia. Mas, quando ela ia para o duche, quando tinha de escolher a roupa para se vestir, era uma carga de trabalhos, ou porque não servia, ou porque não escondia os sacos, ou porque as blusas não assentavam...isso era efectivamente uma carga de trabalhos.”

- 4 - De que forma a dor do doente alterou a sua vida?

“A minha vida foi alterada, porque comecei a viver em dependência dela, mais nada! Porque se para ela lhe doesse qualquer coisa, já me doía a mim também. E nesta fase em que ela não mexia o braço direito, eu é que despejava os sacos, eu é que fui... Antes de Julho, ela era autónoma a única coisa que eu lhe fazia era a mudança dos sacos e das placas, que não deixava de ser um problema...mas comecei a viver para ela...”

- 5 - Quais as estratégias utilizadas para lidar com a dor?

“Como eu sou um individuo mais ou menos bem-disposto, arranjava sempre um bocadinho para saltar a corda, podia estar muito triste mas não... O único apoio que eu tive foi a aprender a mudança dos cateteres (sacos).”

- 6 - O que sente e o que espera da intervenção dos profissionais de saúde, face ao atendimento das suas necessidades enquanto cuidador?

“Para futuros maridos e mulheres, acho que falta um pouco de informação. A partir da altura em que é diagnosticada, faz quimioterapia, antes fez uma reunião de grupo, acho que a partir daí, pelo menos o cuidador, porque ela é autónoma, por exemplo está a fazer quimioterapia, devia haver um serviço que informasse a

via seguinte, o que poderá ser ou não ser...Explicar que isto vai acontecer assim e assim...para que também a doente não entre em pânico...porque se tivéssemos algum conhecimento já estávamos sobre - aviso...mesmo até nesta fase...

À liga contra o cancro também pedi apoio, mas...por pagar os sacos e pertencer à ADSE...também fui à associação dos ostomizados ...e fica já a saber que aquilo não presta! Não funciona! Todas as ajudas a que eu recorri, não se fecharam portas, mas também não se abriram portas nenhuma. Tive que aprender à minha própria custa.”

Usando a Escala Visual Analógica

Sem dor (0)

Dor máxima (pior dor que pode imaginar) (10)



Para o Cuidador

- Como classifica a dor do doente, na sua generalidade? 4 / 5 (para a dor física) e 8 (para a dor psíquica / emocional)
- Como classifica a dor do doente neste momento? 1 (dor física)

Para o Doente (recorrendo ao processo clínico do doente –onde é feita uma avaliação diária (várias vezes ao dia) da dor do doente usando a EVA)

- Como classifica a sua dor, na generalidade? 9
- Como classifica a sua dor neste momento? 2

Dados observados:

Doente – Sr.^a Cesaltina - 1958 / 10

Ficou internada por agravamento do seu estado clínico. Doença base: carcinoma do colo do útero.

Antecedentes: quimioterapia, radioterapia, braquiterapia, colocação de nefrostomias bilaterais, alterações tiroedias.

Doente com períodos de choro fácil. Hoje (dia da realização da entrevista) realizou uma TAC que revelou a evolução da doença. O cuidador encontra-se revoltado com a falta de apoios achas as pessoas “desinteressadas” para apoiarem. Refere que deveria existir mais apoio psíquico – emocional que ao doente quer ao cuidador. Teme a dor física do doente, que esta aumente. Percebe o sofrimento da doente – refere-se à dor espiritual – “essa, ela sempre teve” (sic). Percebe-se na sua conduta que o cuidador teme o evoluir da dor, da situação da doença para uma situação mais que paliativa, terminal. Pediu esclarecimento de dúvidas face a este cenário possível, teme lidar com a dor no seu expoente máximo, e teme ainda defrontar-se com a perda total de autonomia da doente. Verbalizou: “não sei como lidar, ou enfrentar a fase que se segue” (sic).

Entrevista 18

Doente – Sr.º Álvaro

Cuidador – Sr.ª Anabela – filha

Determinar características do entrevistado:

Sexo - feminino

Idade – 52 anos

Estado civil - casada

Escolaridade - curso de administração e comércio

Profissão – trabalha na área do comércio

Grau de afinidade com o doente - filha

Porque é que é o cuidador principal - é filha única, cuida do pai que é viúvo (recentemente) ela é quem o acompanha.

❖ Reflectindo acerca da sua vivência como cuidador de um doente com dor crónica oncológica, gostaria de lhe colocar algumas questões:

- 1 - O que é para si a dor? Qual o significado que atribui à dor?

“A dor é muito complicado, eu não consigo explicar porque a dor dos outros não a vemos, as dores não se vêem, só se sentem... e quando as pessoas não vêem, não conseguem explicar bem o que é a dor, só sentindo, e quando a dor existe é ... não consigo explicar mais... é algo muito pessoal e muito profundo que nos atinge no geral, a pessoa fica sem capacidade para lidar com o dia-a-dia, quando elas são...depende da dor, mas normalmente quando elas são fortes a pessoa fica incapacitada para viver o seu dia-a-dia.”

- 2 - Qual o impacto da dor na vida familiar?

“Tem um impacto muito forte. Mudanças na minha vida, casa, mudanças no meu emprego, mudanças na minha família, tudo...Fazer muitas mudanças...porque

eu vivo a família, para mim a família é tudo (choro), está acima de tudo, de tudo mesmo.”

- 3 - Quais as necessidades / dificuldades sentidas enquanto cuidador do doente com dor?

“A grande dificuldade é não poder pô-lo melhor é não poder que ele viva o seu dia, ele vive um dia de cada vez, nós vivemos um dia de cada vez... não poder dar-lhe uma qualidade de vida melhor até aos finais, até ao final da vida dele... é não poder que ele passe o dia sem dores... não posso evitar, é algo que não se pode evitar, é a pena que eu tenho, é a frustração que eu tenho é ele não poder viver um bocadinho sem tanta dor... que a minimizasse nem que fosse só um bocadinho...”

- 4 - De que forma a dor do doente alterou a sua vida?

“Mudanças na minha vida, casa, mudanças no meu emprego, mudanças na minha família, tudo...Fazer muitas mudanças...porque eu vivo a família, para mim a família é tudo (choro), está acima de tudo, de tudo mesmo.”

- 5 - Quais as estratégias utilizadas para lidar com a dor?

“Finjo que ela não existe...tento conversar com ele... ele gosta muito que se converse com ele...tento falar ao máximo com ele das coisas que ele gostava e que ele gosta...mas também tenho pouco tempo, chego a casa às 8horas da noite, depois às 11 é a hora dele se deitar... depois também tenho família, também tenho marido, tenho filhos, tudo muito complicado... eu deito-me por volta das 3 horas da manhã e levanto-me às 7 horas, isto há 2 anos...”

- 6 - O que sente e o que espera da intervenção dos profissionais de saúde, face ao atendimento das suas necessidades enquanto cuidador?

“Eu por enquanto estou satisfeita, não sei o que é que me espera...estou satisfeita acho que me atenderam sempre bem, sempre fui bem recebida e

atendida e ele também. Já se sabe, as listas de espera como todos sabemos, mas não foi tanto tempo assim como eu estava a pensar...”

Usando a Escala Visual Analógica

Sem dor (0)

Dor máxima (pior dor que pode imaginar) (10)



Para o Cuidador

- Como classifica a dor do doente, na sua generalidade? 8
- Como classifica a dor do doente neste momento? 7

Para o Doente (recorrendo ao processo clínico do doente – onde é feita uma avaliação diária (várias vezes ao dia) da dor do doente usando a EVA)

- Como classifica a sua dor, na generalidade? 7
- Como classifica a sua dor neste momento? 4 / 5

Dados observados:

Doente – Sr.º Álvaro

Data de nascimento – 1927 / 02 / 24

Internado para cirurgia

Diagnóstico actual – tumor vesical

Antecedentes pessoais: osteoporose, diabético insulino-dependente, hipertensão arterial, fibrilhação auricular, gastrite, hipertrofia benigna da próstata.

Cuidador - filha com períodos de labilidade emocional. Faz referência á perda da mãe recentemente, é filha única. Verbalizou haver momentos em que descurou o seu marido e filho, já “abdicou” de regalias profissionais para poder cuidar do pai (teve problemas /

dificuldades laborais devido a esta situação). Períodos de choro intenso, refere viver actualmente uma depressão e está medicada. Teme o futuro nomeadamente, “o aumento do sofrimento” (sic). Dá relevo á doe emocional dela e do pai.

Exemplos de tabelas resultantes da análise de conteúdo:

Adaptabilidade / Coesão familiar

<u>Coesão</u> (Unidades de registo)	sim	não	<u>Adaptabilidade</u> (Unidades de registo)	sim	não	Entrevistas	
“...enfrentar os dois...” E1,P2,p1) “...cuidávamos um do outro há muito tempo...” (E1,P5,p1) “...as pessoas à minha volta...já não dão resposta...” (E1,P3,p1)		X	“...não alterei nada...” “...cuidávamos um do outro...e continuamos...” (E1,P4,p1)	X		E1	São só os dois, não há ligações de apoio com mais familiares.
“...sou eu, a filha e a neta...” (E2,P2,p1)	X		“...estás mudado, não és o mesmo homem” (E2,P4,p1)		X	E2	3 elementos da família.
“...os meus filhos já nem querem que eu esteja sozinha...” (E3,P5,p1)	X		“...uma pessoa começou a andar no cardiologista...” (E3,P4,p1) “...é mais o tempo que estou a chorar...” (E3,P5,p1)		X	E3	Os filhos apoiam nos cuidados.
“...recorria à minha filha, para ajudar-me...” (E4,P3,p1)	X		“...não podia sair dali, de ao pé dele...” (E4,P4,p1) “...não sabia o que havia de fazer...” (E4, P3,p1)		X	E4	Apoio mútuo entre pais e filha.
“...eu não vivo com o meu pai...” (E5,P2,p1)		X	“...para mim o impacto foi mínimo...” (E5,P2,p1) “...fazer-lhe ver...com qualidade de vida, tem de encarar os tratamentos...” (E5,P5,p1)	X		E5	Doente vive sozinho. Tem vários filhos.
“...estou aqui desde ontem...acabei por trocar os meus filhos...é meu familiar...” (E6,P4,p1)	X		“...acabei de trocar os meus filhos...” (E6,P4,p1) “...o que é que eu hei-de fazer!?” (E6,P5,p1)		X	E6	O doente tem o apoio da esposa, pais e primo (que se tornou num cuidador principal deste).
“...ter um ombro amigo,		X	“...tive de	X		E7	Marido da

nunca encontrei na família...” “...tudo trabalhava ninguém dava a cara...” (E7,P3,p1)			aprender a lidar com a situação...” (E7,P5,p1) “erguer a cabeça para cima” (E7,P5,p1)				doente ausente, a mãe da doente encontra-se em negação, restante família não apoia.
“...a vida familiar foi mudança de hábitos...”(E8,P2,p1) “...comecei a viver para ela...” (E8,P4,p1)	X		“...comecei a viver em dependência dela...” (E8,P4,p1) “...há dois anos que não vou à praia...” (E8,P2,p1) “...auto-reformei-me” (E8,P2,p1)		X	E8	Têm apoio da filha.
“...somos quatro... eu e a outra é que acompanhamos...” (E9,P5,p1)	X		“...comecei por dizer vou ter tempo para mim...” (E9,P5,p1)	X		E9	Apoio das restantes irmãs.
“...minimizadas por um espectro familiar onde...temos apoio...” (E10,P3,p1)	X		“...tentar manter a serenidade...estar presente...” (E10,P5,p1)	X		E10	Apoio familiar.
“...o entendimento entre os dois continuou...”(E11,P4,p1) “...para além de serem muitos, que são seis mais os pequenitos...”(E11,P4,p1)	X		“...vamos aprendendo a lidar com a dor” (E11,P4,p1) “...um dia de cada vez...” (E11,P4,p1)	X		E11	Apoio dos filhos.
“...vou tendo as minhas filhas...cunhada...cunhado...” (E12,P4,p1)	X		“...tudo mudou, nada tem significado...” (E12,P2,p1)		X	E12	Apoio familiar.
“...tenho a minha família...que me ajuda a passar...” (E13,P5,p1)	X		“...isto tudo tem-me dado muita força...” (E13,P5,p1)	X		E13	Apoio da família. (relação reforçada com o marido).
“...cada um vem cá há hora que pode...depois o jantar...” (E14,P4,p1)	X		“...cada um vem cá há hora que pode...” (E14,P4,p1) “...rir...distraí-lo...” (E14,P5,p1)	X		E14	Todo o apoio familiar (família nuclear – união entre pais e filhos).
“...apoio dos filhos...” (E15,P5,p1)	X		“...terei de fazer coisas que ele fazia...deixaram-se de fazer outras	X		E15	Apoio dos filhos.

			coisas...” (E15,P4,p1)				
“...não ter uma bengala para me poder segurar...” (E16,P3,p1)		X	“...fez-me pensar na vida...coisas que são fúteis...” (E16,P4,p1) “...ter atenção...não descurar...” (E16,P2,p1)	X		E16	São apenas os dois – cuidador e doente, não há apoio da restante família.
Faz referência no final da entrevista que teve e tem apoio familiar.	X		“...temos de ser muito fortes...” (E17,P2,p1) “...um dia de cada vez...” (E17,P4,p1)	X		E17	
“...para mim a família é tudo...” (E18,P4,p1)	X		“...deito-me por volta das 3horas da manhã...” (E18,P5,p1) “...tenho pouco tempo...” (E18,P5,p1) “...mudanças, casa...emprego... família...” (E18,P4,p1)		X	E18	Cuidador tem apoio da família nuclear (marido e filhos).
“...tenho outro irmão que também se rende comigo...” (E19,P4,p1)	X		“...mas gerimos...vai um, vem outro...” (E19,P4,p1)	X		E19	Apoio e união / inter-ajuda entre irmãos.
“...a minha família já está afastada há muitos anos...” (E20,P4,p1)		X	“...não sei o que hei-de fazer...” (E20,P3,p1) “...ele não consegue estar sozinho...” (E20,P4,p1) “...se ele estiver bem eu também estou bem...” (E20,P5,p1)		X	E20	São só os dois – cuidador e doente – sem apoio por parte de nenhuma das famílias.

Coesão Familiar – 15 entrevistas – 75%

Não Coesão Familiar – 5 entrevistas – 25%

Adaptabilidade Familiar – 12 entrevistas – 60%

Não Adaptabilidade Familiar – 8 entrevistas – 40%

Número significativo de falta de apoio para fomentar a coesão familiar e desenvolver a capacidade de adaptação.

Quanto mais tempo de cuidador não significa necessariamente maior adaptação, mas sim o contrário – maior fragilidade em saber lidar com os obstáculos do dia-a-dia.

Categoria:

Necessidades identificadas

Sub-Categoria nível I: Necessidades

<u>Necessidades:</u>	Indicadores	Unidades de Registo	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Física</u>	Apoio médico	<p>“estás cansado”(E2,P4,P1)</p> <p>“eu também tinha cirurgias marcadas que tive de adiar atrasar”(E3,P2,p2)</p> <p>“Uma pessoa começou a andar no cardiologista”(E3,P4,p1)</p> <p>“eu já nem como...”(E3,P5,p1)</p> <p>“Cheguei a tomar anti-depressivos”(E7,P4,p1)</p> <p>“mais cuidados”(E11,P2,p1)</p> <p>“...as minhas filhas nem souberam que tinha sido operada para as poupar...”(E11,P6,p1)</p> <p>“eu deito-me por volta das 3 horas e levanto-me as 7 horas, isto há dois anos...”(E18,P5,p1)</p>	8	6	30%
<u>Psico-emocionais (afectivas)</u>	Ajuda / Apoio	<p>“acho que não consigo responder-lhe...”(E1,P3,p1)</p> <p>“as pessoas à minha volta já não conseguem dar-lhe mais resposta.”(E1,P3,p1)</p> <p>“é sempre muito difícil. Ela sofre nós sofremos...que nos afecta a todos...”(E2,P3,p1)</p> <p>“sofremos aquela dor que não se vê, são as lágrimas que caem...é a preocupação”(E2,P2,p1)</p> <p>“estás cansado, saturado...”(E2,P4,p1)</p>	42	19	95%

		<p>“é mais o tempo que estou a chorar... já nem como...” (E3,P5,p1)</p> <p>“agarrava-me a ele, dava-lhe carinho, afecto... tinha momentos em que não sabia o que havia de fazer” (E4,P3,p1)</p> <p>“acho que está a passar por uma fase depressiva, mas ele não exterioriza as suas emoções... é difícil ajudá-lo” (E5,P3,p1)</p> <p>“Sei lá! É a tristeza , é tudo. O problema é dele, mas nós também o vivemos...”(E6,P2,p1)</p> <p>O que é que eu posso fazer?! Não sei, não consigo fazer nada” (E6,P5,p1)</p> <p>“Não tinha pessoas para desabafar...” (E7,P3,p1)</p> <p>“Acumulava dentro de mim...”(E7,P4,p1)</p> <p>“... chorava muito... quando estava com a minha filha com o meu marido...”(E7,P4,p1)</p> <p>“...ou porque não servia...ou porque as blusas não assentavam...isso era efectivamente uma carga de trabalhos.” (E8,P3,p1)</p> <p>“comecei a viver em dependência dela, mais nada! Comecei a viver para ela”(E8,P4,p1)</p> <p>“Não posso, não consigo” (E9,P1,p1)</p> <p>“Saber que ela está ali a sofrer e não poder fazer nada, para mim é uma dor muito grande!”(E9,P1,p1)</p> <p>“É como se me doesse a</p>			
--	--	---	--	--	--

		<p>mim! Tenho que lhe dar forças, tenho que ter forças eu.” (E9,P2,p1)</p> <p>“Posso perder a minha mãe ... não estou preparada para isso.” (E9,P5,p1)</p> <p>“Como é que irá passar o dia seguinte, como é que eu estarei preparado par poder ajudar?!”(E10,P4,p1)</p> <p>“A minha principal preocupação é evitar essa dor, esse sofrimento...” (E10,P3,p1)</p> <p>“Penso mais nas dificuldades do futuro... isso é que tenho receio...”(E11,P3,p1)</p> <p>“é uma dor vê-lo assim... a auto-estima em baixo... é sofrimento e dor para ele e para a gente.” (E12,P1,p1)</p> <p>“agora ...olho para a minha casa... tudo mudou... nada tem significado...” (E12,P2,p1)</p> <p>“Talvez um gabinete de apoio...”(E12,P6,p1)</p> <p>“...e então a gente ...ficou com medo...!”(E13,P2,p1)</p> <p>“... vamos ver daqui para a frente... eu tenho um bocadinho de medo...”(E13,P4,p1)</p> <p>“...deviam haver mais centros de apoio para as famílias, porque as famílias sofrem muito com o doente”(E14,P6,p1)</p> <p>“...vou ficar quase só... Sofrer tanto ou mais do que ele...”(E15,P2,p1)</p> <p>“não lhe dou a saber que</p>			
--	--	---	--	--	--

		<p>estou a sofrer...”(E15,P3,p1) “daqui para a frente tenho que ser só eu”(E15,P4,p1) “...não ter uma bengala para me poder segurar”(E16,P3,p1) “estou a descarregar o que não descarreguei...” (E16,P4,p1) “foram baldes, não de água fria, mas de cimento em cima da cabeça...”(E16,P5,p1) “quando estou mais em baio aproximo-me e falo... e às vezes um abraço...”(E17,P3,p1) “...sem capacidade para lidar com o dia-a-dia...incapacitada para viver...” (E18,P1,p1) “é não poder pô-lo melhor...nós vivemos um dia de cada vez..é a frustração que eu tenho...”(E18,P3,p1) “eu deito-me por volta das 3 horas e levanto-me as 7 horas, isto há dois anos...”(E18,P5,p1) “Fingo que ela não existe...”(E18,P5,p1) “...fez desmoronar tudo...”(E20,P2,p1) “tem de haver ali um trabalho...a dor psicológica é onde temos mais dificuldade de puxar...”(E20,P3,P1) “tenho necessidade de recorrer a vocês, à psicóloga...”(E20,P5,p1)</p>			
	<p>“querer fazer</p>	<p>“se existe um</p>	<p>5</p>	<p>5</p>	<p>25%</p>

	tudo”	<p>medicamento eu vou logo buscá-lo” (E1,P3,p1)</p> <p>“Atendi-o sempre como podia” (E4,P2,p1)</p> <p>“inventamos tudo e mais alguma coisa para o tentar animar”(E6,P3,p1)</p> <p>“...procure uma solução seja ela qual for...”(E10,P1,p1)</p> <p>“...de repente anda a mil...resolvemos tudo de uma maneira ou de outra...”(E12,P3,p1)</p>			
	Atenção / Individualização do cuidar	<p>“...a palavra mais atento é uma palavra que assenta aqui muito bem.”(E1,P1,p1)</p> <p>“...uma atenção mais particular” (E1,P6,p1)</p> <p>“têm de ver doente por doente...se ele é realmente apoiado ou não...sabe-se lá às vezes com que sacrifício vem aqui ver o doente...”(E17,P6,p1)</p> <p>“A família...é preciso estar muito atento...assisti a coisas horríveis...”(E17,P6,p1)</p> <p>“só sentindo... é algo muito pessoal e muito profundo, que nos atinge no geral”(E18,P1,p1)</p>	5	3	15%
	Reviver o antes da dor e da doença	<p>“ela tinha um riso...enorme...contagiam as colegas”(E2,p5,p1)</p> <p>“sempre pensamos</p>	5	5	25%

		<p>depois darmos umas voltinhas...”(E3,P2,p2) “Costumávamos acampar...há dois anos que não vou a praia...”(E8,P2,p1) “...impede que tenhamos essa rotina que tínhamos, seja ela boa ou má...”(E10,P4,p1) “...a gente a lembrar-se que ia aqui e ali com ele” (E12,P4,p1)</p>			
<u>Sociais</u>	Relacionamento / distracção	<p>“tento eu resolver (não vou procurar mais ajuda)” (E1,P3,p1) “vivemos um para o outro” (E1,P4,p1) “tinha sempre uma anedota...agora já não sou capaz de o fazer”(E2,P4,p1) “parece que a casa está desabitada” (E2,p5,p1) “ele não estar sossegado ao pé de mim...”(E3,P4,p1) “eu tinha que estar sempre ao pé dele...eu tinha de estar sempre ao lado dele” (E4,P4,p1) “Nós para estarmos ao pé dele temos que abandonar outras coisas.” (E6,P2,p1) “Acabei por trocar os meus filhos para estar junto ao meu primo” (E6,P4,p1) “deixei...tudo para trás...abandonei tudo...só me sentia bem ao pé dela...”(E7,P4,p1) “deixamos de ir a esses sítios...” (E8,P2,p1) “comecei a viver em dependência dela, mais nada!”(E8,P4,p1) “...desliguei-me dos meus filhos, do meu</p>	21	14	70%

		<p>marido, da minha casa, porque o meu objectivo era ela, o resto não me interessava.”(E9,P2,p1)</p> <p>“eu prescindi de muita coisa...dos meus filhos...”(E9,P3,p1)</p> <p>“Tive de deixar de ter actividades...”</p> <p>(E11,P2,p1)</p> <p>“...que era a dois e agora é só a um” (E12,P4,p1)</p> <p>“vou ficar quase só”(E15,P2,p1)</p> <p>“daqui para a frente tenho que ser só eu...”(E15,P4,p1)</p> <p>“eu tive de fazer as coisas e deixaram-se de fazer outras...”(E15,P4,p1)</p> <p>“mudanças na minha vida, casa, ... família, tudo...”(E18,P2,p1)</p> <p>“Temos de mudar tudo por forma a um de nós cá estar sempre...”(E19,P4,p1)</p> <p>“...ele não consegue estar sozinho...a minha família já esta afastada...”(E20,P4,p1)</p>			
<u>Financeiras</u>		<p>“coisas muitas caras, que só eu não posso estar a comprar...” (E3,P3,p1)</p> <p>“tinha que tirar muitas vezes...para o acudir a ele” (E3,P3,p1)</p> <p>“...consultas caras...”</p> <p>(E3,P4,p1)</p> <p>“...tive de largar o meu trabalho para acompanhar...”</p> <p>(E7,P2,p1)</p> <p>“...auto-reformei-me...”</p> <p>(E8,P2,p1)</p> <p>“...mudanças no meu emprego...”(E18,P2,p1)</p> <p>“quando estava a trabalhar, era alterar</p>	8	5	25%

		<p>horário... agora que não estou a trabalhar...” (E20, P2,P1) “Neste momento parei, porque mesmo que tivesse a trabalhar tinha de por baixa...”(E20,P4,p1)</p>			
<u>Cognitivas</u>	Aprendizagem Informação	<p>“O que é que ele sente? O que é que ele quer? ...acho que não consigo responder-lhe” (E1,P3,p1) “... muitas vezes nem o doente consegue dizer o que está a doer”(E1,P3,p1) “tenho dificuldade em lidar com esta dor” (E2,P3,p1) “não sabemos se ela agora está em condições de percebermos se tem dor” (E2,P2,p1) “muitas vezes ligava para saber como fazer...” (E3,P3,p1) “tinha momentos em que não sabia o que havia de fazer...” (E4,P3,p1) “... ele não exterioriza as suas emoções... é difícil ajudá-lo” (E5,P3,p1) “...dou-lhe conselhos, ver se ele me ouve, não sei se sou bem sucedido...”(E5,P4,p1) “senti dificuldade em lidar com isso.” (E6,P3,p1) “O que é que eu posso fazer?! Não sei, não consigo fazer nada” (E6,P5,p1) “Não sei! Não sei! Por muito auto-didacta que eu seja... não tenho competências para as pôr a funcionar...”(E8,P3,p1) “...ou porque não</p>	31	18	90%

		<p>servia...ou porque as blusas não assentavam...isso era efectivamente uma carga de trabalhos.” (E8,P3,p1)</p> <p>“acho que falta um pouco de informação...devia haver um serviço que informasse a via seguinte...”(E8.P6,p1)</p> <p>“Não posso, não consigo, que mais eu posso fazer.” (E9,P1,p1)</p> <p>“Aliviar a dor da minha mãe era um grande alívio, mas nem ninguém consegue.” (E9,P3,p1)</p> <p>“...não está ao meu alcance resolver e tenho que procurar pelos meios ao meu dispor...”(E10,P1,p1)</p> <p>“Digo-lhe disparates...é muito difícil...é difícil...”(E11,P5,p1)</p> <p>“Ligava para aqui quando aparecia uma dor...”(E12,P5,p1)</p> <p>“...não tem capacidade para isso”(E13,P1,p1)</p> <p>“Eu nem falo na doença, pronto!” (E13,P5,p1)</p> <p>“...às vezes é muito difícil...Não consigo dar-lhe resposta...”(E14,P3,p1)</p> <p>“...devemos ter atenção e usar esse tempo para irmos mais ao fundo das questões...não descurar tanto...”(E16,P2,p1)</p> <p>“é que não sei como actuar”(E16,P3,p1)</p> <p>“as necessidades que tenho tido foram de falar com as enfermeiras, falar com o Drº...” (E16,P6,p1)</p> <p>“quando estou mais em baixo aproximo-me e</p>			
--	--	---	--	--	--

		<p>falo...”(E17,P3,p1) “...sem capacidade para lidar com o dia-a-dia...incapacitada para viver...”(E18,P1,p1) “é não poder dar-lhe uma qualidade de vida melhor...que ele passe o dia sem dores...”(E18,P3,p1) “Finjo que ela não existe...”(E18,P5,p1) “desde que veio à clínica ...melhorou bastante...”(E19,P5,p1) “...têm elucidado como devemos agir...recorremos ao médico...”(E19,P6,p1) “De vez e quando não sei o que eu hei-de fazer...tem de haver ali um trabalho...”(E20,P3,p1)</p>			
--	--	--	--	--	--

Categorias:

Sentimentos e emoções vivenciadas

Sub-categorias nível I:

<u>Sentimentos e emoções:</u>	Indicadores	Unidades de Registo	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Em relação à dor</u>	Esperança	“...vamos ver se esquecemos o que essa dor trás, ver o lado bom...” (E1,P2,p1)	1	1	5%
	Revolta	“saber que ela está ali a sofrer e não poder fazer nada...” (E9,P1,p1) “é que nunca teve dores...tenho uma revolta...” (E16,P2,p1) “Em casa não, porque nunca foi manifestado nada...isso é que custa...” (E16,P5,p1) “...sem capacidade para lidar com o dia-a-dia... fica incapacitada...” (E18,P1,p1)	4	4	20%
	Sufrimento (tristeza)	“Tento eu resolver (não vou procurar mais ajuda)” (E1,P3,p1) “...é uma coisa horrível!” (E2,P1,p1) “é um sofrimento muito grande...” (E3,P1,p1) “é sofrimento” (E4,P1,p1) “...causa sofrimento” (E5,P1,p1) “Sufrimento!” (E6,P1,p1) “Sufrimento...não tem explicação.” (E7P1,p1) “eu sofro, ela sofre...” (E9,P1,p1)	14	14	70%

		<p>essa dor, esse sofrimento... (E10,P3,p1) "...é sofrimento..." (E11,P1,p1) "é ...custosa..." (E12,P1,p1) "...sofrimento...sofrimento psicológico e físico..." (E14,P1,p1) "...é sofrer, é sofrimento." (E15,P1,p1) "...horível, sofrimento...um horror" (P17,P1,p1)</p>			
	Angústia	<p>"...tem...sente, aclama...não a consegue suportar..." (E10,P1,p1)</p>	1	1	5%
	Insegurança Incerteza	<p>"Não sei...não sei..." (E4,P1,p1) "Dor para mim é uma preocupação constante..." (E9,P2,p1) "... não consigo explicar...só se sentem..." (E18,P1,p1) "... algo instável..." (E19,P1,p1)</p>	4	4	20%

	<p>Impotência (Inatingível)</p> <p>Coragem</p>	<p>“Sim, o agravamento da dor...sem podermos fazer nada...” (E4,P2,p1) “...não tenho competências...para a aliviar..”(E8,P3,p1) “...não consigo, que mais eu posso fazer...” (E9,P1,p1) “...até que ponto posso interferir...não está ao meu alcance”(E10,P1,p1) “é um mau estar...não tem capacidade para isso...” (E13,P1,p1) “é muito pessoal e muito profundo...a pessoa fica incapacitada...” (E18,P1,p1) “...diminuição das capacidades...” (E19,P1,p1)</p> <p>“...sempre disposta para ouvir o que me quisessem dizer.” (E7,P2,p1) “sempre tive muita força...”(E7,P2,p2)</p>	<p>7</p> <p>2</p>	<p>7</p> <p>1</p>	<p>35%</p> <p>5%</p>
<p><u>Em relação aos outros</u></p>	<p>Afastamento Isolamento Solidão</p>	<p>“Porque as pessoas à minha volta já não conseguem dar mais resposta...”(E1,P3,p1) “ele está murcho!...parece que esta casa está desabitada...” (E2,P5,p1) “...os meus filhos já não querem que esteja sozinha...” (E3,P5,p1) “...não podia sair dali , de ao pé dele...” (E4,P4,p1) “Não tinha pessoas para desabafar...” (E7,P3,p1) “...abandonei tudo...só me sentia bem ao pé dela...” (E7,P4,p1) “...comecei a viver em dependência dela...”</p>	<p>9</p>	<p>8</p>	<p>40%</p>

		(E8,P4,p1) “Tive de lhe dar mais atenção...daqui para a frente tenho que ser só eu...” (E15,P4,p1) “...ele não consegue estar sozinho...a minha família já está afastada...” (E20,P4,p1)			
<u>Em relação à experiência vivida</u>	Tristeza Destruição Perda	“ Um grande desgosto...” (E2,P2,p1) “é uma dor profunda que ataca o coração, ataca tudo, a nós e a ela”(E2,P3,p1) “É a tristeza é tudo!”(E6,P2,p1) “...tudo mudou...nada tem significado...” (E12,P2,p1) “...a nossa vida...agora é só a um...” (E12,P4,p1) “...pensar que não vou ter um auxiliar, vou ficar só...” (E15,P2,p1) “é não poder pô-lo melhor...é a frustração que eu tenho...” (E18,P3,p1) “...fez desmoronar...tudo...” (E20,P2,p1)	8	6	30%
	Esperança “Recomeço”	“...que as coisas correram bem...que ninguém sabe o futuro...encará-las de forma positiva” (E5,P5,p1) “Tentar manter uma serenidade...estar presente e dar-lhe confiança” (E10,P5,p1) “...para que haja um ambiente de bem-estar não pode haver sofrimento...” (E10,P2,p1) “...grande expectativa do dia seguinte...” (E10,P4,p1) “...sempre com a esperança de que o dia seguinte seja melhor...” (E11,P4,p1)	5	3	15%

	<p>Coragem</p>	<p>“...de cabeça erguida, porque é assim que a gente anda na vida.” (E7,P3,p1) “...não posso ir de cabeça baixa...” (E7,P5,p1) “é um desafio...procure uma solução seja ela qual for...” (E10,P1,p1) “...temos que encarar aquilo que temos!” (E12,P3,p1) “...isto tudo tem-me dado muita força, e dá para tudo, dá para mim, dá para as minhas filhas...para conseguir...”(E13,P5,p1) “...temos de ser muito fortes...(E17,P2,p1)</p>	<p>6</p>	<p>5</p>	<p>25%</p>
	<p>Aprendizagem</p>	<p>“...aprender a lidar com esta situação...se vou desmotivada as coisas ficam mais complicadas”(E7,P5,p1) “Foi uma opção que eu tomei, sofrer mais não!” (E9,P1,p1) “...fui aprendendo a lidar com a situação...tenho que lhe dar forças, tenho que ter forças eu!” (E9,P2,p1) “...a minha vida é um circulo...mas aprendi a lidar com a situação.” (E9,P4,p1) “Acho que vamos aprendendo a lidar com a dor...um dia de cada vez...” (E11,P4,p1) “...eu não sou uma pessoa muito despachada...mas tenho notado agora, a gente tem de se mexer...” (E12,P3,p1)</p>	<p>9</p>	<p>7</p>	<p>35%</p>

		<p>“...porque se levamos a vida muito a sério as coisas custam muito mais...” (E14,P4,p1)</p> <p>“...não podemos descurar...ir ao fundo das questões...” (E16,P2,p2)</p> <p>“Mas a gente tem de ser assim, um dia hade haver quem o faça por nós.” (E19,P4,p1)</p>			
<u>Em relação ao doente</u>	Impotência	<p>“Acho que não consigo responder-lhe ás suas necessidades” (E1,P3,p1)</p> <p>“...que não sabemos se ela agora está em condições de percebermos se tem dor...” (E2,P2,p1)</p> <p>“Tinha momentos em que não sabia o que havia de fazer...” (E4,P3,p1)</p> <p>“...ele não exterioriza as suas emoções...é difícil ajudá-lo” (E5,P3,p1)</p> <p>“...não consigo fazer nada!” (E6,P5,p1)</p> <p>“...enquanto mulher...não se pode ir à praia...” (E8,P1,p1)</p> <p>“...e nós não podemos fazer nada!” (E9,P2,p1)</p> <p>“...ele não se queixa...e percebo no olhar...” (E11,P3,p1)</p> <p>“...não sei como actuar...” (E16,P3,p1)</p> <p>“sinto-me impotente ...não poder transmitir...” (E16,P3,p1)</p> <p>“...não sei o que hei-de fazer...principalmente a nível psicológico...” (E20,P3,p1)</p>	11	10	50%

	<p>Inquietude / Insegurança / Medo</p>	<p>“Ele não estar sossegado ao pé de mim...” (E3,P3,p1) “A minha cunhada tem muito medo de deixar o mundo...isso preocupa-me...” (E7,P6,p1) “...o saber lidar com ela...” (E9,P3,p1) “...hoje está bem, mas amanhã pode não estar...” (E9,P4,p1) “Posso perder a minha mãe...não estou preparada para isso.” (E9,P5,p1) “...a minha principal preocupação é evitar essa dor, esse sofrimento...para que haja um ambiente de bem-estar não pode haver sofrimento” (E10,P3,p1) “...como é que eu estarei preparado para poder ajudar!?” (E10,P4,p1) “...dificuldades do futuro...isso é que tenho receio...” (E11,P3,p1) “...eu tenho um bocadinho de medo...” (E13,P4,p1) “E nem lhe falo na doença...” (E13,P5,p1) “...se de repente lhe dá outra coisa...Não consigo dar-lhe resposta...” (E14,P3,p1)</p>	<p>11</p>	<p>7</p>	<p>35%</p>
	<p>Aproximação / Afecto</p>	<p>“...vivemos um par o outro e continuamos...” (E1,P4,p1) “...dava-lhe carinho, afecto...” (E4,P3,p1) “tento falar mais com ele..dou-lhe conselhos...” (E5,P4,p1)</p>	<p>19</p>	<p>15</p>	<p>75%</p>

		<p>“...levá-lo a dar uma voltinha...tento fazer tudo para ele se esquecer...” (E6,P5,p1)</p> <p>“Acompanhei-a sempre...durante a noite e durante o dia...” (E7,P2,p1)</p> <p>“...comecei a viver para ela...” (E8,P4,p1)</p> <p>...”Tenho que dar carinho...ver se comeu, não comeu...” (E9,P2,p1)</p> <p>“...ligar todos os dias, ir a casa dela...” (E9,P4,p1)</p> <p>“...estar presente e dar-lhe confiança,” (E10,P5,p1)</p> <p>“...o entendimento entre nós continuou...” (E11,P4,p1)</p> <p>“...venho ter mais vezes com ele...” (E14,P4,p1)</p> <p>“...tento distrai-lo e ouvi-lo...” (E14,P3,p1)</p> <p>“...posso confortar ...a parte psicológica como marido, como gosto...” (E16,P3,p1)</p> <p>“...se tem amor à volta, deve ajudar muito...” (E17,P1,p2)</p> <p>“...dar o maior conforto possível...a minha presença foi muito importante...” (E17,P5,p1)</p> <p>“...para mim a família é tudo...está acima de tudo!” (E18,P4,p1)</p> <p>“...tento falar ao máximo com ele das coisas que ele ...gosta...” (E18,P5,p1)</p> <p>“...tudo por forma, a um de nós cá estar sempre...” (E19,P4,p1)</p> <p>“...passar o dia todo no hospital por forma a que não se sinta muito sozinho...” (E20,P2,p1)</p>			
--	--	---	--	--	--

		<p>tudo...está acima de tudo!” (E18,P4,p1)</p> <p>“Mas a gente tem de ser assim, um dia hade haver quem o faça por nós.” (E19,P4,p1)</p>			
<p><u>Em relação aos cuidados de saúde prestados / profissionais de saúde</u></p>	<p>“pouca atenção” Revolta</p>	<p>“...mais atento...exige uma atenção mais particular.” (E1,P6,p1)</p> <p>“...não tiveram um carinho...e criaram ilusões...” (E7,P6,p1)</p> <p>“...aquilo não presta! Não funciona! ... Tive de aprender à minha própria custa.” (E8,P6,p1)</p>	3	3	15%
	<p>Satisfação Agradecimento Reconhecimento da actuação dos profissionais</p>	<p>“...só tenho a agradecer...eu nunca cheguei que fosse mal atendido...” (E2,P6,p1)</p> <p>“muito apoio...em geral nos dão” (E3,P6,p1)</p> <p>“...são todas boas colaboradoras e dão o apoio que ele precisa”(E4,P6,p1)</p> <p>“...acho que ...fazem tudo o que podem fazer...” (E5,P6,p1)</p> <p>“...sempre fomos bem recebidos...” (E6,P6,p1)</p> <p>“A mim, os Enfermeiros sempre me ajudaram...” (E7,P6,p1)</p> <p>“...qualquer doente não podia estar melhor...” (E9,P6,p1)</p> <p>“Graças a Deus temos sido bem atendidos...” (E12,P5,p1)</p> <p>“...acho bom atendimento...” (E12,P6,p1)</p> <p>“Não temos tido razão...muita atenção...”</p>	16	14	70%

		<p>(E15,P6,p1) "...as necessidades que tenho tido foram falar com as enfermeiras... têm sido impecáveis." (E16,P6,p1) "...tenho sido sempre aqui ajudada...sempre apoio aqui dentro" (E17,P3,p1) "...sempre fui bem recebida..." (E18,P6,p1) "têm elucidado como devemos agir..." (E19,P6,p1) "Desde que veio á clínica...melhorou bastante e tem sido muito mais fácil." (E19,P3,p1) "Eu acho que são excelentes..." (E20,P6,p1)</p>			
	Valorização da competência humana e relacional	<p>"...são todos muito carinhosos"(E3,P6,p1) "...a tentar animar não só os familiares como a ele próprio." (E6,P6,p1) "Também pude chorar e gritar junto de uma médica..." (E7,P6,p1) "...pessoas meigas, muito acolhedoras, sabem tratar, sabem tocar no coração..." (E9,P6,p1) "...não imaginei...haver tanto humanismo." (E10,P6,p1)</p>	5	5	25%
	Esperança Segurança	<p>"Espero que todos colaborem para...podermos ultrapassar isto." (E4,P6,p1) "Espero, até hoje... não tenho nada...sinto que dão apoio..." (E11,P6,p1) "...não sei o que me</p>	3	3	15%

		espera...estou satisfeita...” (E18,P6,p1)			
	Reconhecimentos de limitações na actuação / recursos existentes dos profissionais	<p>“...têm limitações no pessoal...têm de gerir o vosso tempo e as várias limitações...” (E5,P6,p1)</p> <p>“...é uma necessidade que vem de trás... talvez um gabinete de apoio...as coisas mais organizadas...” (E6,P1,p1)</p> <p>“...apesar das necessidades...” (E9,P6,p1)</p> <p>“...há sempre pessoas e pessoas...sinto que sou um bocadinho chata...” (E11,P6,p1)</p> <p>“Deviam haver mais centros de apoio...lidar com isso às vezes custa muito.” (E14,P6,p1)</p> <p>“...têm que ver doente por doente...a família é preciso estar muito atento. Assisti a coisas horríveis...” (E17,P6,p1)</p> <p>“Já se sabe as listas de espera...” (E18,P6,p1)</p>	7	7	35%
	Conforto / Alívio	<p>“...enquanto estive internado o meu pai não teve dores, tinha medicação...” (E5,P3,p1)</p> <p>“...a minha mãe ...não podia estar melhor.” (E9,P6,p1)</p> <p>“...tenho sido sempre aqui ajudada...sempre apoio aqui dentro” (E17,P3,p1)</p>	3	3	15%

Categoria:

Implicações do cuidar

Sub-categoria nível I:

Ganhos

Perdas

Sub-categoria nível II:

<u>Ganhos</u> <i>A nível de:</i>	Indicadores	Unidades de Registo	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Pessoais</u> <u>(a nível físico e psíquico)</u>	Ganhos no relacionamento com o doente	“Cuidávamos...e continua-mos” (E1,P4,p1) “...agarrávamo-nos um ao outro...” (E4,P3,p1) “...mas o entendimento entre nós continuou...” (E11,P4,p1) “...venho ter mais vezes com ele...” (E14,P4,p1) “Tenho de lhe dar mais atenção...mudar o saco...” (E15,P4,p1) “...como gosto...confortar a aparte psicológica...” (E16,P3,p1) “...se tem amor á volta, deve ajudar...” (E17,P1,p1)	7	7	35%
	Novas formas de agir / percepção de si e dos outros	“...tento sempre ver as coisas e encará-las de forma positiva” (E5,P5,p1) “...aprender a lidar com a situação...hojenada me afecta...cabeça para cima...” (E7,P5,p1) “Comecei por dizer vou ter tempo para mim...”	13	11	55%

		<p>(E9,P5,p1) “foi uma opção que eu tomei...mais tratamento nenhum...” (E9,P1,p1) “...manter uma serenidade...” (E10,P5,p1) “...vamos aprendendo...um dia de cada vez...” (E11,P4,p1) “...temos de encarar...a gente tem de se mexer...” (E12,P3,p2) “...levamos a vida muito a serio as coisas custam mais...” (E14,P5,p1) “...fez-me pensar...coisas fúteis...coisas sem razão de ser...” (E16,P4,p1) “...se tem amor á volta, deve ajudar...” (E17,P1,p1) “...temos de ser muito fortes, a fé também me ajudou... agarro-me a Deus.” (E17,P2,p1) “... um dia de cada vez...”(E17,P4,p1) “...a família é tudo...está a cima de tudo...” (E18,P2,p1) “...a gente tem de ser assim...um dia hade haver quem faça por nós...” (E19,P4,p1)</p>			
<u>Familiar</u>	Maior ligação / Apoio mútuo	<p>“é uma dor familiar...nos os três os mais chegados...marido, filha e a neta...” (E2,P2,p1) “...tento falar mais com ele...” (E5,P4,p1) “...tem de haver uma estrutura...equilibrada...” (E9,P2,p1) “...minimizado por um espectro familiar...”</p>	7	7	35%

		(E10,P3,p1) “...muita força...para mim...para as minhas filhas...” (E13,P5,p1) “cada um vem cá há hora que pode, depois o jantar faz quem estiver em casa...” (E14,p4,P1) “...tenho outro irmão...gerimos, vai um, vem outro...” (E19,P4,p1)			
<u>Profissional</u>					0%
<u>Relacionamento com os outros (a nível social)</u>					0%

<u>Perdas</u> <u>A nível de:</u>	Indicadores	Unidades de Registo	Unidades de Significação	Unidades de Enumeração	(%)
<u>Pessoais</u> <u>(a nível físico e psíquico)</u>	Solidão Alteração rotina	“Antes era nossa...agora não...ataca o coração...” (E2,P3,p1) “se me faz falta...” (E3,P1,p1) “...não estar sossegado ao pé de mim...” (E3,P4,p1) “...impede que tenhamos essa rotina que tínhamos...” (E10,P4,p1) “...tudo muda...agora estou ali...nada tem significado...” (E12,P2,p2) “...agora é só a um...” (E12,P4,p1) “...terei de fazer coisas que ele fazia...vou ficar quase sozinha...cavar vou ter que ser eu...” (E15,P2,p1) “...sinto-me impotente...não poder transmitir...não ter uma bengala para me poder segurar” (E16,P3,p1)	8	6	30%

	Desgaste / Exaustão	<p>“estás cansado, saturado...” (E2,P4,p1)</p> <p>“é mais o tempo que estou a chorar...” (E3,P5,p1)</p> <p>“...aquilo não presta! Não funciona!” (E8,P6,p1)</p> <p>“...não estou preparada para isso”. (E9,P5,p1)</p> <p>“eu deito-me por volta das 3horas...há 2 anos...” (E18,P5,p1)</p>	5	5	25%
	Saúde	<p>“...eu tinha cirurgias marcadas que tive de adiar...” (E3,P2,p1)</p> <p>“...a andar no cardiologista...” (E3,P4,p1)</p> <p>“...já nem como...” (E3,P5,p1)</p> <p>“cheguei a tomar anti-depressivos...” (E7,P4,p1)</p> <p>“eu deito-me por volta das 3horas...há 2 anos...” (E18,P5,p1)</p>	5	3	15%
<u>Familiar</u>	Menor relaciona- mento / afastamento	<p>“Tenho filhos menores que não posso estar com eles para estar com ele...” (E6,P4,p1)</p> <p>“...chorava muito ...quando estava com a minha filha, com o meu marido...” (E7,P4,p1)</p> <p>“...desliguei-me dos meus filhos...” (E9,P2,p1)</p> <p>“...deixar de...olhar pelos netos...” (E11,P2,p1)</p> <p>“...tenho pouco tempo...também tenho família...” (E18,P5,p1)</p> <p>“...a minha família já está afastada...” (E20,P4,p1)</p>	6	6	30%

<u>Profissional</u>	Dificuldades no trabalho / Perda da ocupação	<p>“...tenho um táxi...deitou-me abaixo...” (E2,P4,p1)</p> <p>“...tive de largar o meu trabalho...” (E7,P2,p2)</p> <p>“...auto-reformei-me...” (E8,P2,p1)</p> <p>“...em vez de ficar à tarde a fazer trabalhos...” (E14,P4,p1)</p> <p>“...mudanças no meu emprego...” (E18,P2,p1)</p> <p>“neste momento parei...” (E20,P4,p1)</p>	6	6	30%
<u>Relacionamento com os outros (a nível social)</u>	Isolamento (Pouco relaciona - mento com os outros)	<p>“...tento eu resolver, não vou procurar ajuda...” (E1,P3,p1)</p> <p>“ele está murcho...não se ouve uma risada...” (E2,P5,p1)</p> <p>“...não podia sair de ao pé dele...” (E4,P4,p1)</p> <p>“...comecei a viver em dependência dela...” (E8,P4,p1)</p> <p>“...eu há dois anos que não vou à praia...” (E8,P2,p1)</p> <p>“...da minha casa...o resto a mm não me interessava...” (E9,P2,p1)</p> <p>“...deixar de ter actividades...” (E11,P2,p1)</p> <p>“...ele não consegue estar sozinho em casa...” (E20,P4,p1)</p>	8	7	35%

Anexo IX

Gráficos de ACM e interpretações dos mesmos:

Análise de correspondências múltiplas

Análise de correspondências múltiplas:

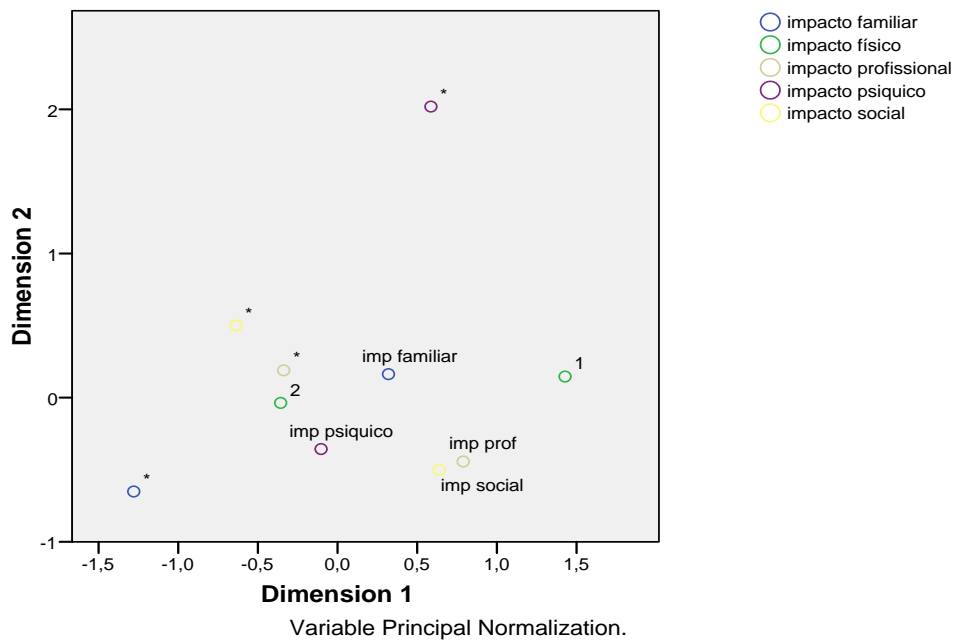
Proximidade de categorias: **impactos**

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,494	1,653	,331	33,066
2	,178	1,166	,233	23,315
Total		2,819	,564	
Mean	,363 ^a	1,410	,282	28,190

a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

Joint Plot of Category Points



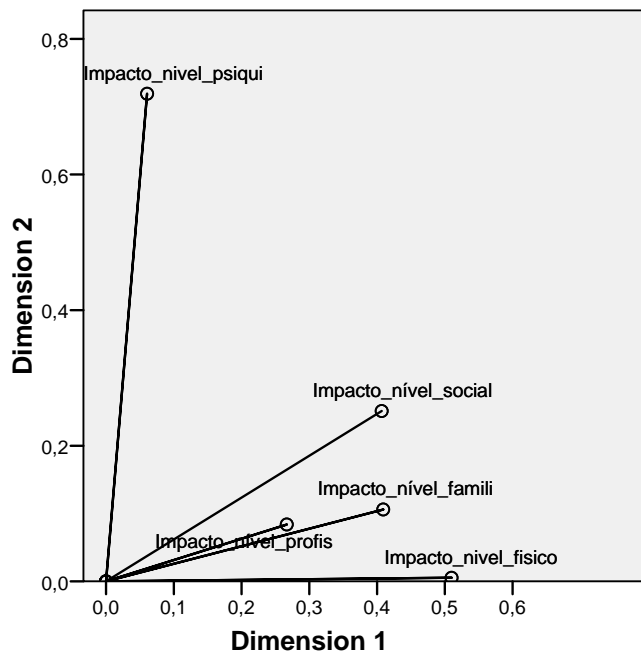
Podem-se identificar dois grupos: 1 – relacionado com o impacto psíquico; 2 – relacionado com os impactos familiar; físico; profissional, e social.

Nota: a dimensão 1 aparece com maior representatividade visto, englobar todos os impactos excepto os psico-emocionais, que “isoladamente” assumem um valor significativo.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
Impacto_nivel_fisico	,510	,005	,258
Impacto_nivel_psiquico	,061	,719	,390
Impacto_nivel_profissional	,267	,084	,175
Impacto_nivel_familiar	,409	,106	,258
Impacto_nivel_social	,407	,251	,329
Active Total	1,653	1,166	1,410
% of Variance	33,066	23,315	28,190

Discrimination Measures

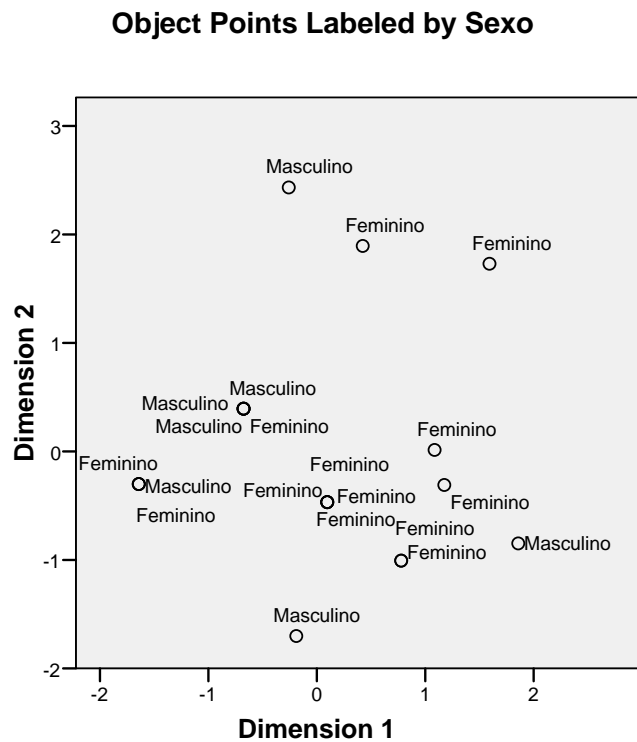


Variable Principal Normalization.

O impacto a nível psíquico distancia-se claramente dos outros impactos que parecem relacionados entre si, e que pertencem a uma mesma dimensão. O impacto a nível social poderá ter uma discreta relação com o impacto a nível psíquico.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade dos indivíduos por sexo

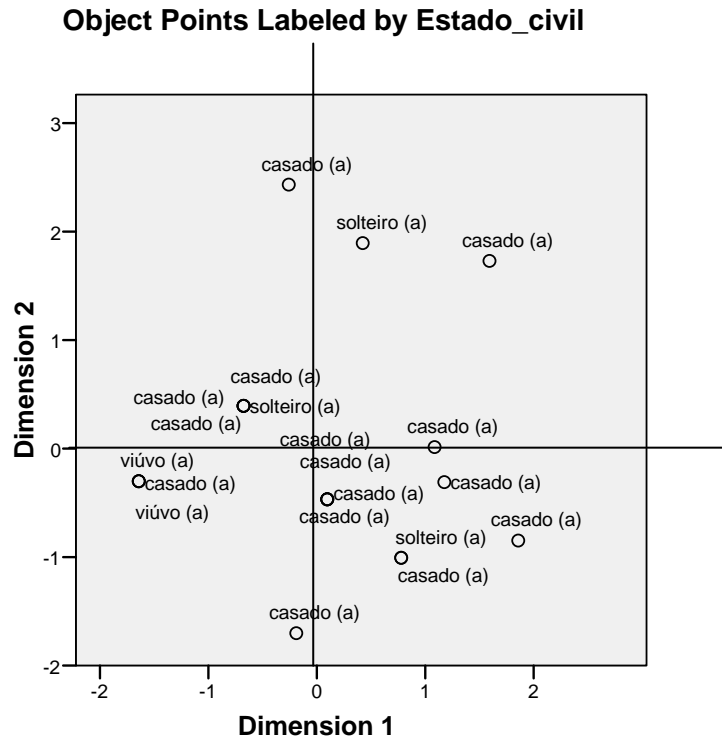


Variable Principal Normalization.

Pela avaliação do sexo poder-se-á concluir que os homens referiram em maioria face às mulheres o impacto psico-emocional, dando relevância a este em detrimento de outros impactos.

Análise de correspondências múltiplas:

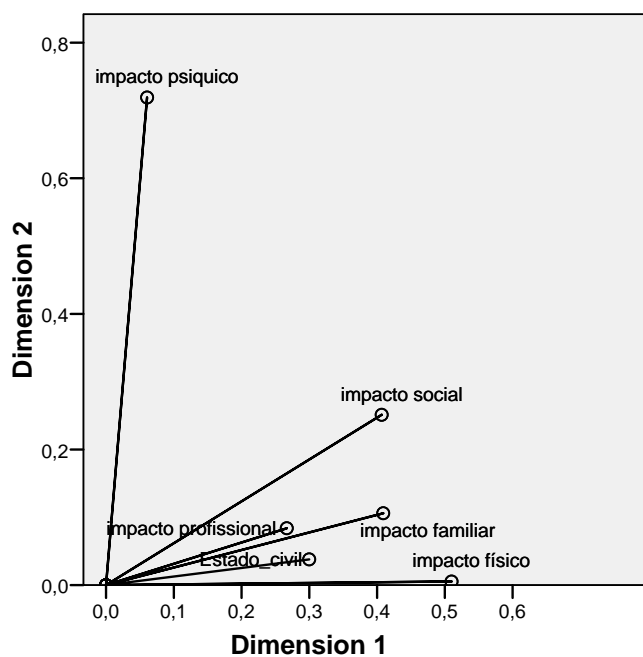
Proximidade dos indivíduos por estado civil



Variable Principal Normalization.

São todos os viúvos e alguns dos participantes casados que mais próximo se encontram do impacto psico-emocional.

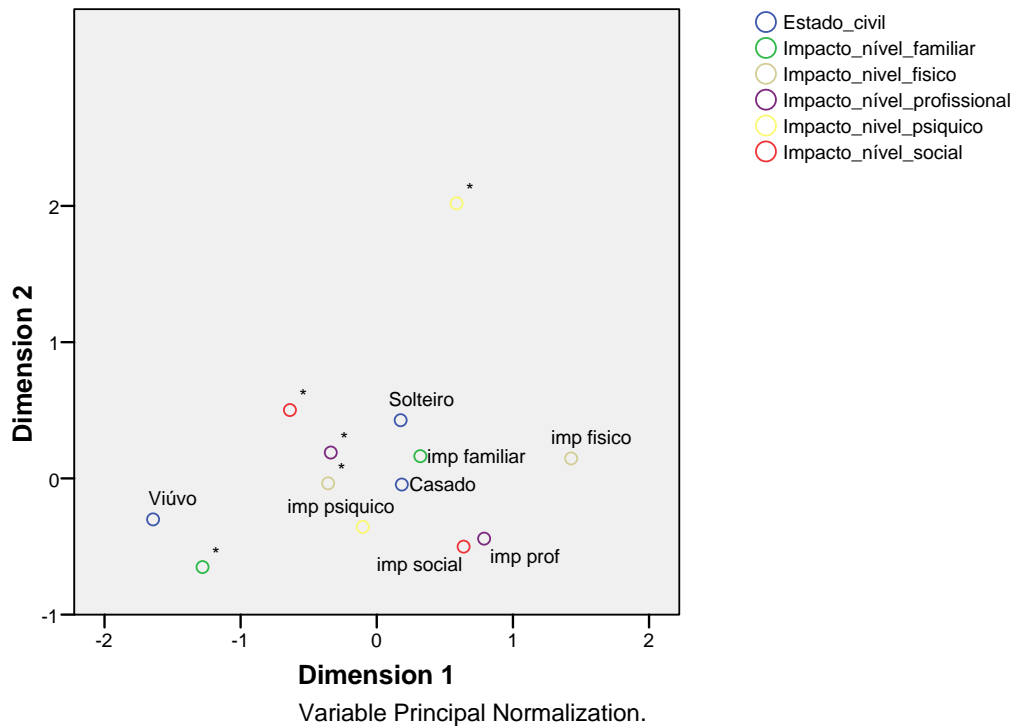
Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

A variável estado civil parece se relacionar mais com os impactos familiar, físico profissional, visto a amostra apresentar uma diversidade maior face ao estado civil nestes impactos. Como se verificou anteriormente os “viúvos” são aqueles que referem quase em exclusivo o impacto psíquico-emocional.

Joint Plot of Category Points

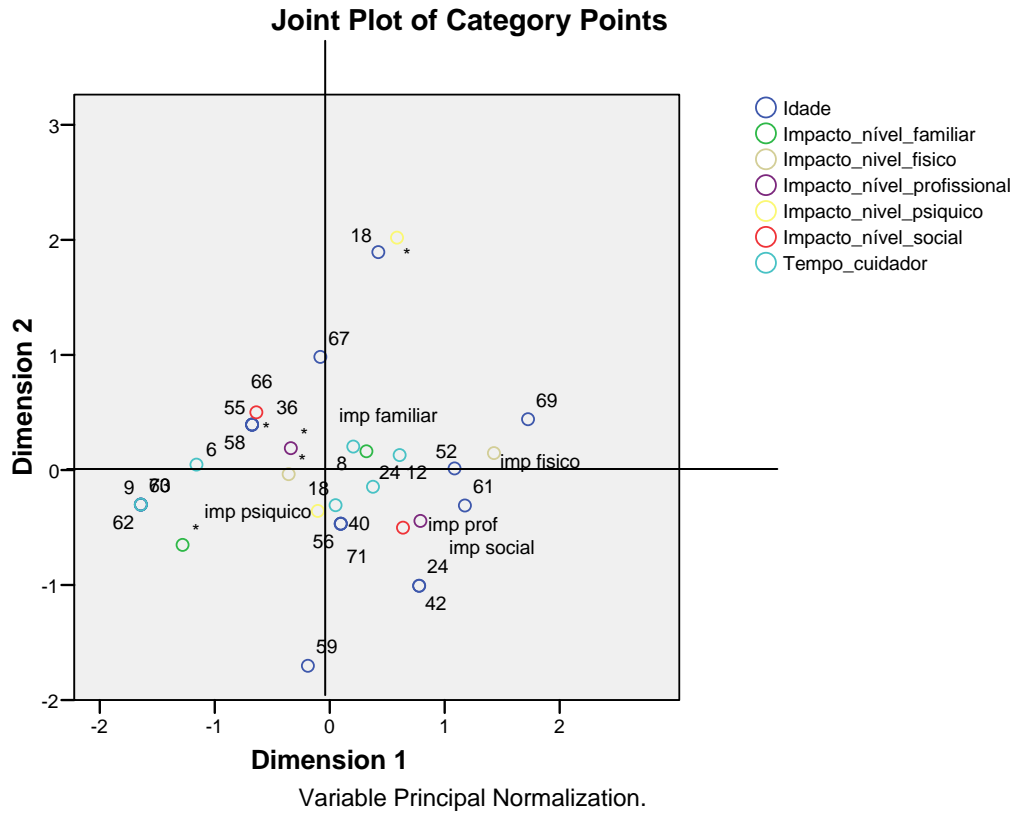


Podem definir 2 grupos de indivíduos face a esta categoria relativamente à variável estado civil:

Os viúvos parecem ser aqueles que mais vivem o impacto psíquico – cluster 1; sendo que os casados sofrem mais o impacto familiar físico, profissional e social, bem como os solteiros – cluster 2.

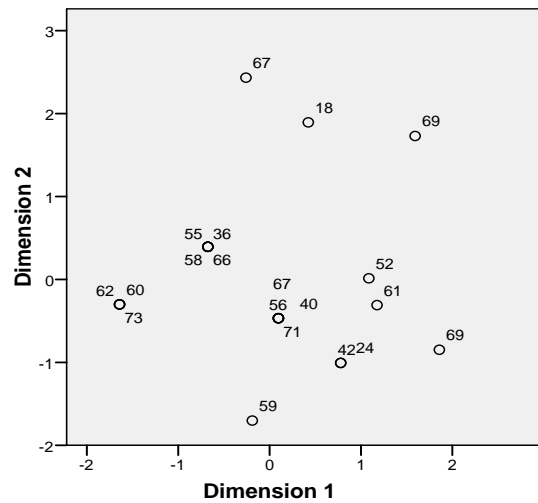
Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade dos indivíduos por idade e tempo de cuidador



O impacto psico-emocional parece ter relação quer com o indivíduo mais novo quer com o mais velho. Sendo que a média de idades para identificar este impacto é superior aos 50 anos de idade. Os restantes impactos correlacionam-se com idades mais díspares.

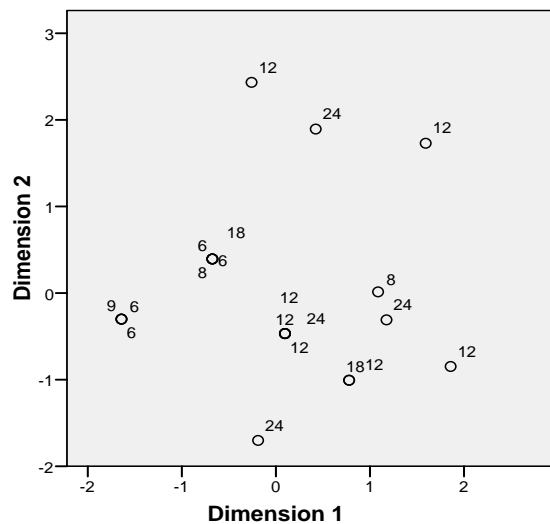
Object Points Labeled by Idade



Variable Principal Normalization.

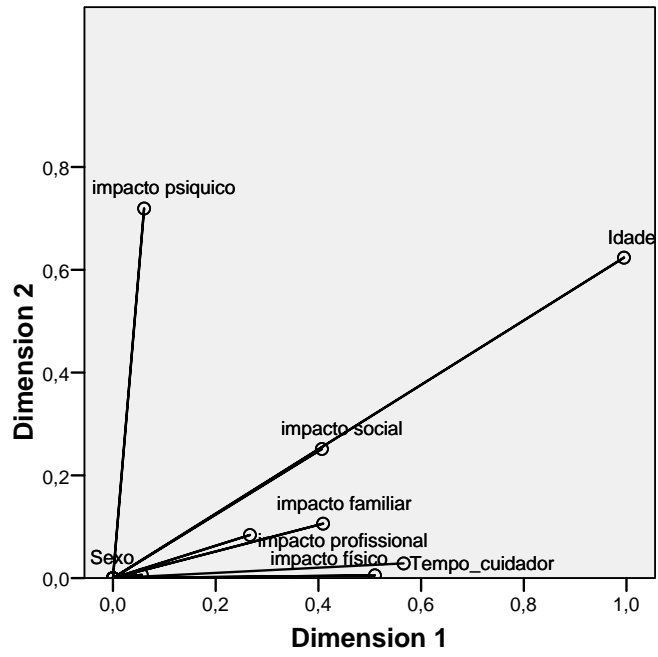
Relativamente ao tempo que é cuidador, há uma relação entre o aumento de tempo de cuidador e o aumento dos impactos. A média de tempo de cuidador para cada impacto é superior a 12 meses. A idade parece ter influência igual em cada um dos impactos, sendo que o tempo de cuidador tem mais influência no impacto social, familiar, profissional, e físico.

Object Points Labeled by Tempo_cuidador



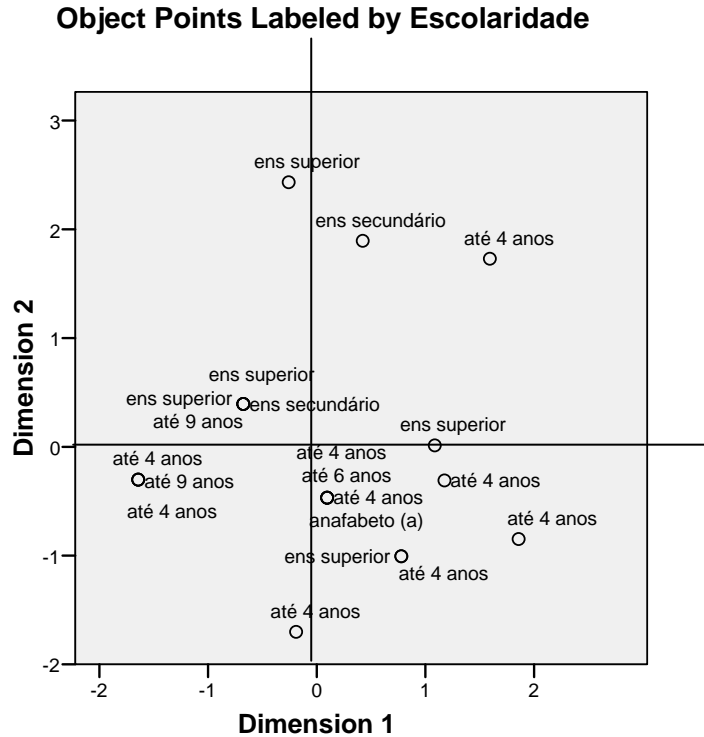
Variable Principal Normalization.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Análise de correspondências múltiplas:
 Proximidade pelo nível de escolaridade

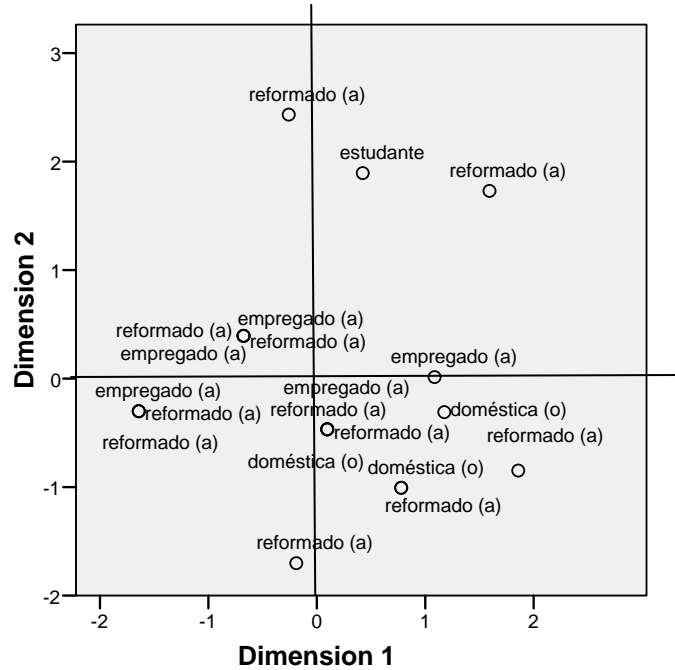


Variable Principal Normalization.

Pela distribuição apresentada, pode-se verificar que o nível de escolaridade que caracteriza os impactos descritos se relaciona com um nível de formação “até 4 anos” e “até 6 anos”. Nível baixo de formação académica. Ainda assim o ensino superior e secundário estão próximo do impacto psico-emocional.

Análise de correspondências múltiplas:
Proximidade pela situação profissional

Object Points Labeled by Ocupação_profissional



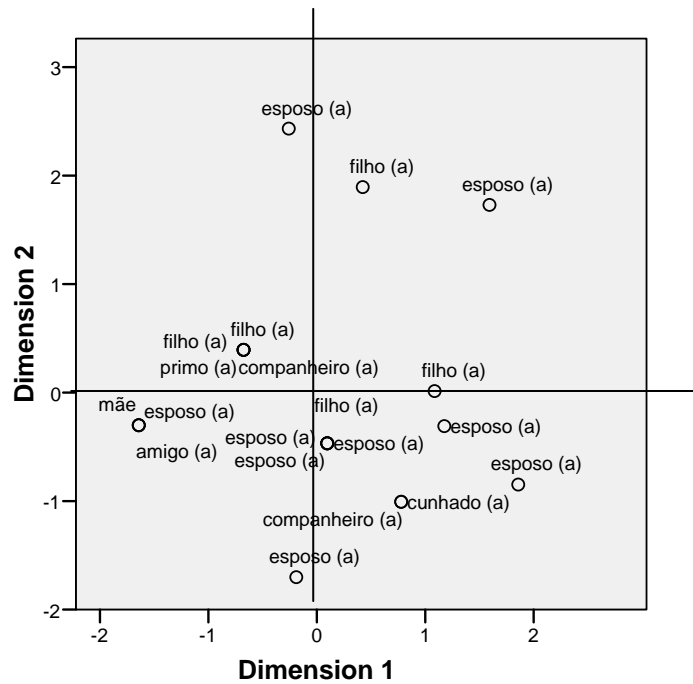
Variable Principal Normalization.

Os reformados foram aqueles que maioritariamente referiram o impacto psico-emocional.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade pelo grau de afinidade

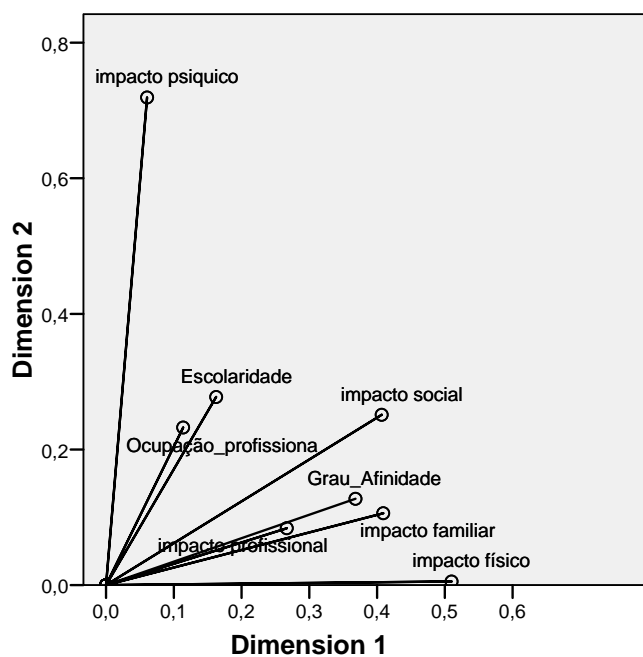
Object Points Labeled by Grau_Afinidade



Variable Principal Normalization.

Em todos os impactos o grau de afinidade - I grau de parentesco – parece caracterizar os participantes que referiram os diferentes impactos.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Podem –se estabelecer duas dimensões: a 1ª em que a escolaridade e a ocupação profissional parecem estar mais relacionadas com o impacto psíquico. A 2ª dimensão em que o grau de afinidade se associa ao impacto social, familiar, profissional e físico.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de categorias: **necessidades**.

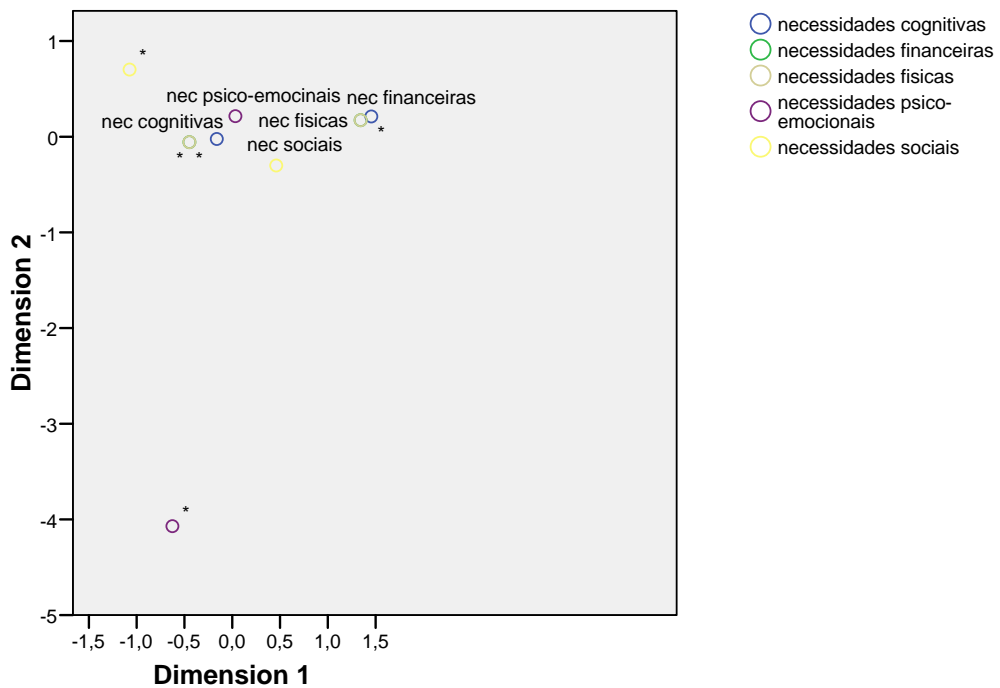
Nota: a dimensão 1 aparece com maior representatividade visto, englobar todas as necessidades excepto as psico-emocionais, que “isoladamente” assumem um valor significativo, no entanto como se poderá verificar na tentativa de formar grupos de indivíduos esta parece aproximar-se das necessidades de ordem cognitiva.

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,610	1,954	,391	39,082
2	,122	1,108	,222	22,158
Total		3,062	,612	
Mean	,434 ^a	1,531	,306	30,620

a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

Joint Plot of Category Points



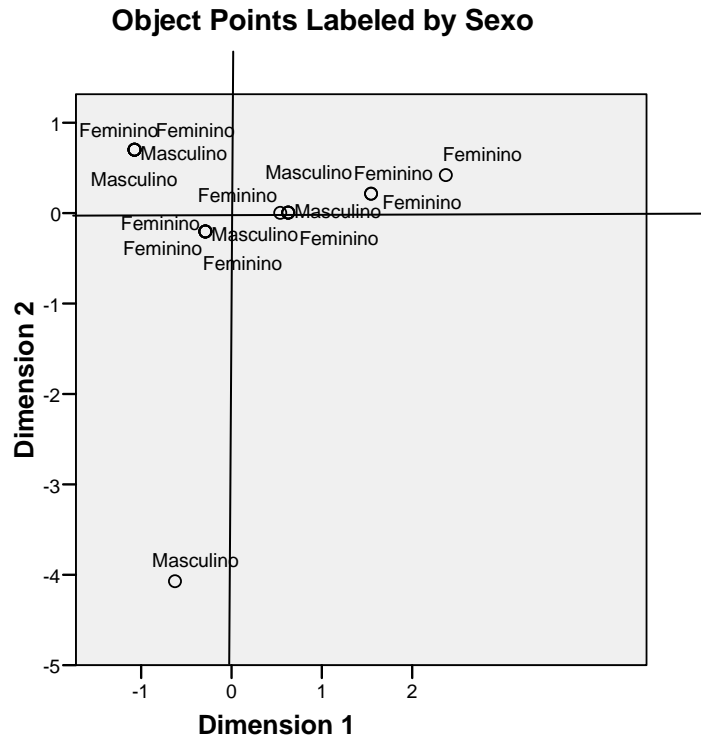
Variable Principal Normalization.

As necessidades psico-emocionais parecem relacionar-se com as necessidades de ordem cognitiva – existe neste âmbito um conjunto de indivíduos com características

distintas de um outro grupo onde predominam as necessidades de ordem físicas, sociais e financeiras.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade dos indivíduos por sexo.

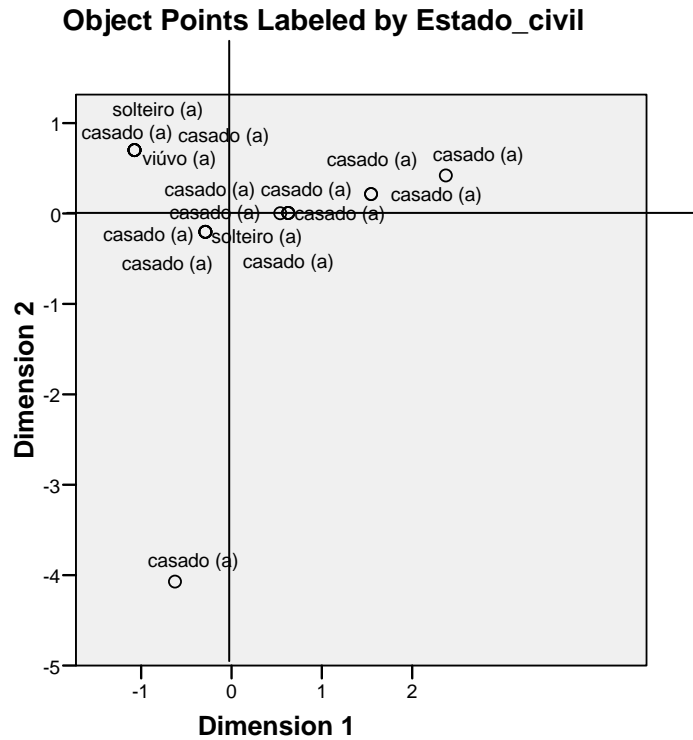


Variable Principal Normalization.

O sexo masculino apresenta maior grau de necessidades de ordem cognitiva e psico-emocional. O sexo feminino apresenta uma distribuição uniforme, ainda com maior relevância para as necessidades de ordem física e social.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade dos indivíduos por estado civil.



Variable Principal Normalization.

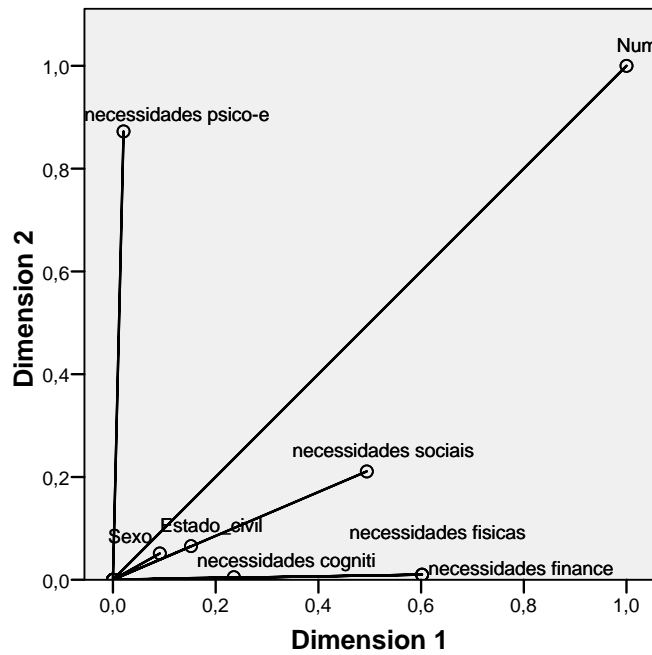
São os casados e viúvos que apresentam maior grau de necessidades de ordem cognitiva / psico-emocional. Sendo que os casados têm igualmente boa representatividade nas noutras necessidades.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
necessidades físicas	,602	,010	,306
necessidades psico-emocionais	,021	,872	,446
necessidades sociais	,494	,211	,353
necessidades financeiras	,602	,010	,306
necessidades cognitivas	,235	,005	,120
Num ^a	1,000	1,000	1,000
Sexo ^a	,091	,051	,071
Estado_civil ^a	,152	,066	,109
Active Total	1,954	1,108	1,531
% of Variance	39,082	22,158	30,620

a. Supplementary variable.

Discrimination Measures



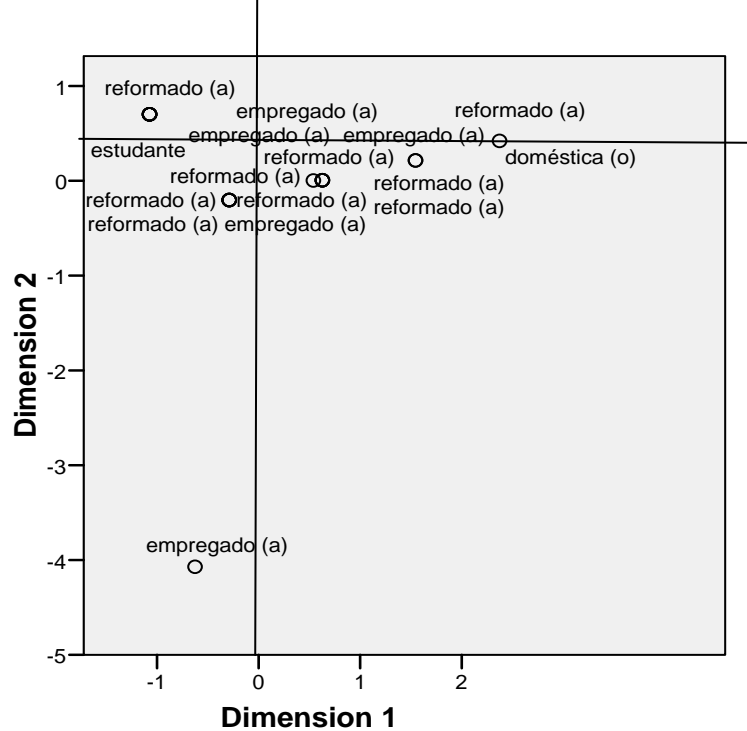
Variable Principal Normalization.

A influência da variável sexo parece ser aquela que mais se relaciona com as necessidades psico-emocionais, o estado civil parece ter influência em todas as necessidades referidas pelos cuidadores.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade dos indivíduos por situação profissional

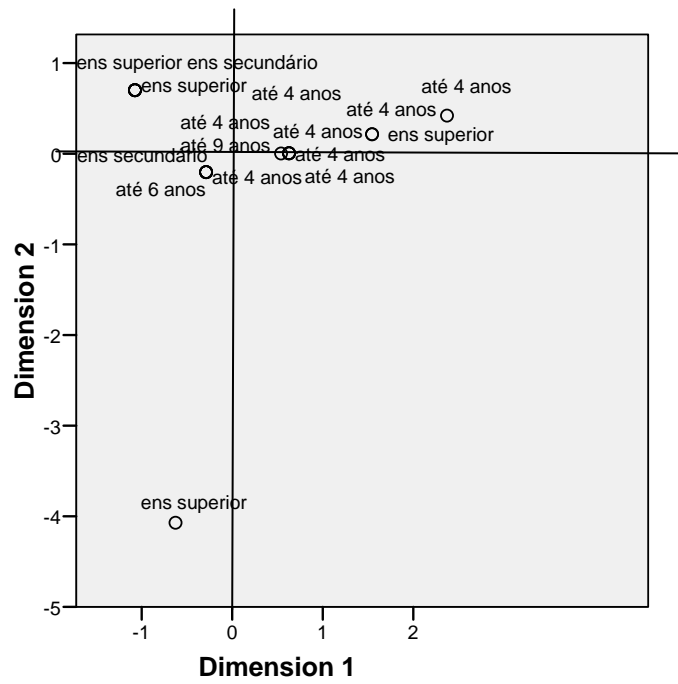
Object Points Labeled by Ocupação_profissional



Variable Principal Normalization.

Em relação à situação na profissão, os reformados são sem duvida aqueles que apresentam maiores necessidades de ordem cognitiva e consequentemente também aqueles que apresentam maiores indices de necessidades psico-emocionais.

Object Points Labeled by Escolaridade

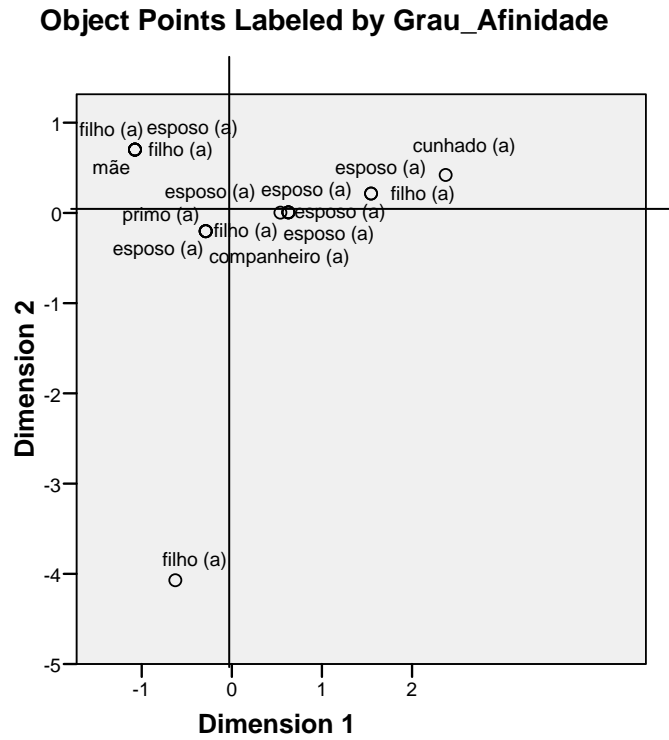


Variable Principal Normalization.

Parece haver uma distribuição uniforme de acordo com o nível de escolaridade face às diferentes necessidades apresentadas.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade dos indivíduos por grau de afinidade.



Variable Principal Normalization.

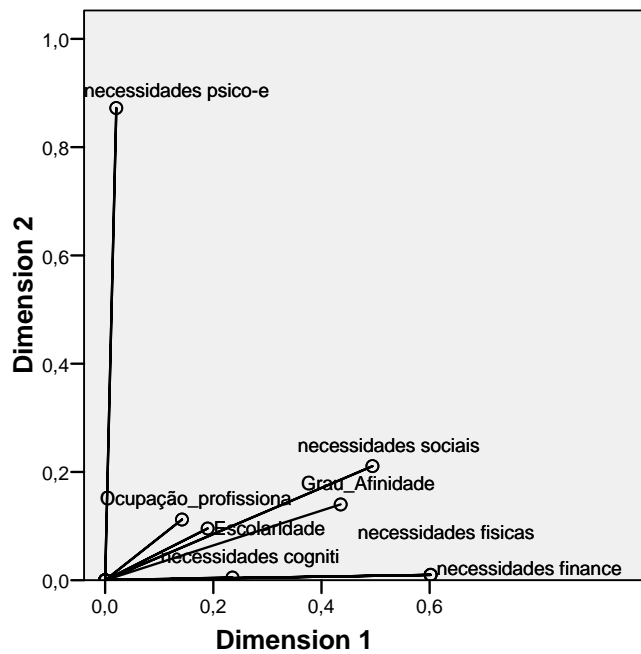
Sem uma distribuição desigual face ao grau de parentesco e necessidades encontradas.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
necessidades físicas	,602	,010	,306
necessidades psico-emocionais	,021	,872	,446
necessidades sociais	,494	,211	,353
necessidades financeiras	,602	,010	,306
necessidades cognitivas	,235	,005	,120
Escolaridade ^a	,189	,096	,143
Ocupação_profissional ^a	,142	,112	,127
Grau_Afinidade ^a	,435	,140	,288
Active Total	1,954	1,108	1,531
% of Variance	39,082	22,158	30,620

a. Supplementary variable.

Discrimination Measures



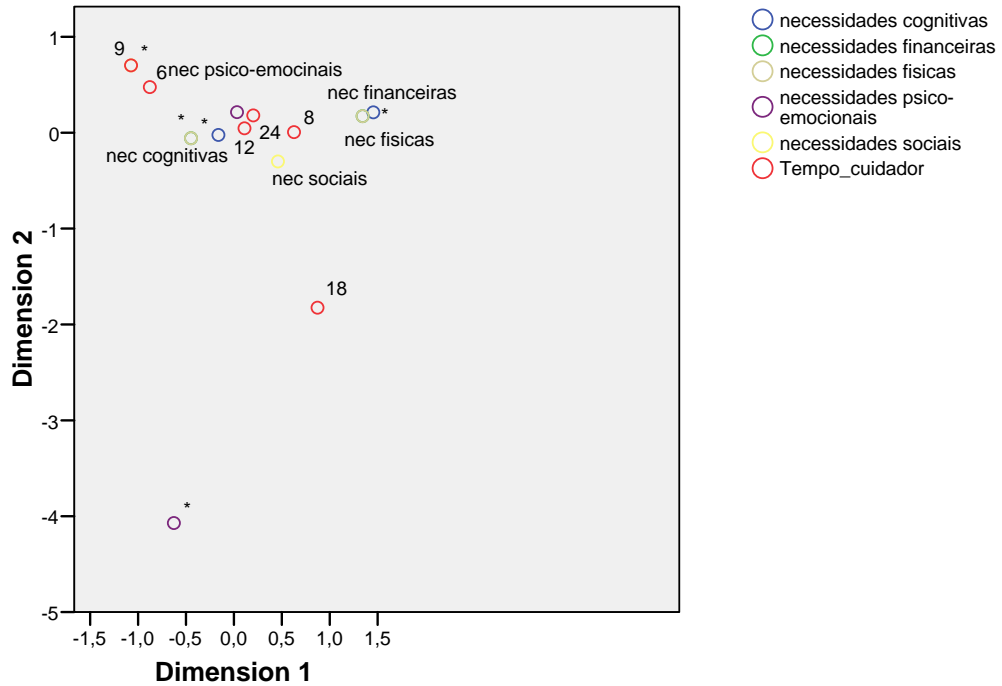
Variable Principal Normalization.

As variáveis ocupação profissional, escolaridade e grau de afinidade parecem influenciar de forma semelhante as necessidades dos cuidadores, sendo que a situação na profissão parece ser aquela que mais proximidade tem das necessidades psico-emocionais (reformados).

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de categorias relacionadas com o tempo que é cuidador

Joint Plot of Category Points



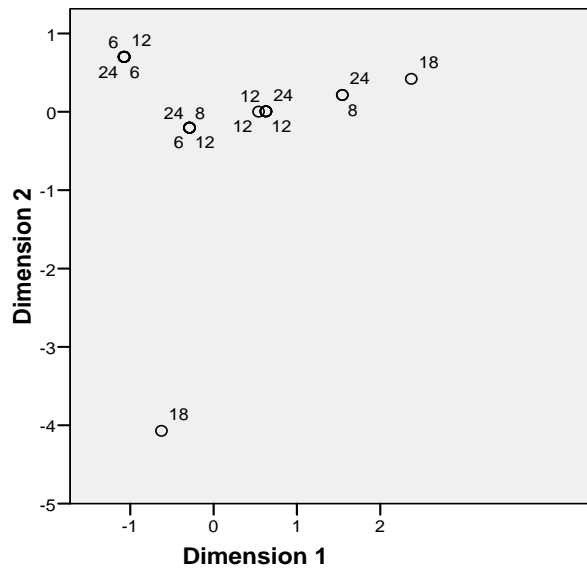
Variable Principal Normalization.

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,770	3,253	,325	32,529
2	,416	1,598	,160	15,983
Total		4,851	,485	
Mean	,653 ^a	2,426	,243	24,256

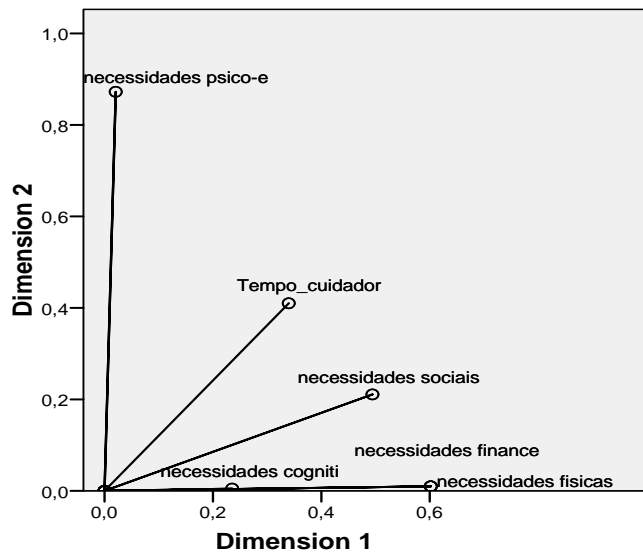
a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

Object Points Labeled by Tempo_cuidador



Variable Principal Normalization.

Discrimination Measures

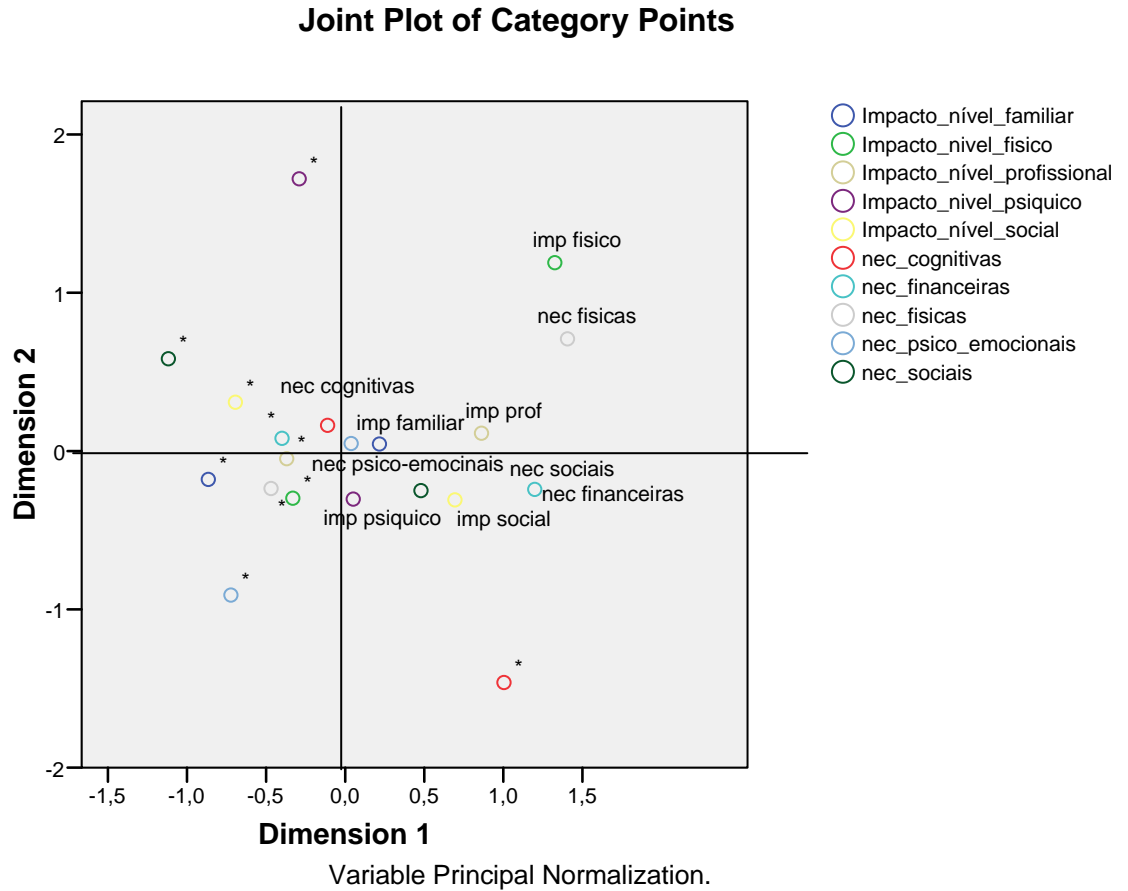


Variable Principal Normalization.

O tempo que é cuidador vai influenciar todas as necessidades. Como se verifica nos gráficos anteriores, quanto mais tempo de cuidador maior tendência para aumento das necessidades. (nomeadamente cognitivas e psico-emocionais) (tempo de cuidador entre 12 e os 24 meses).

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de categorias: **impactos / necessidades**



Relação entre necessidades e impactos: impacto e necessidades físicas parecem ficar mais à margem face às outras que apresentam maior proximidade.

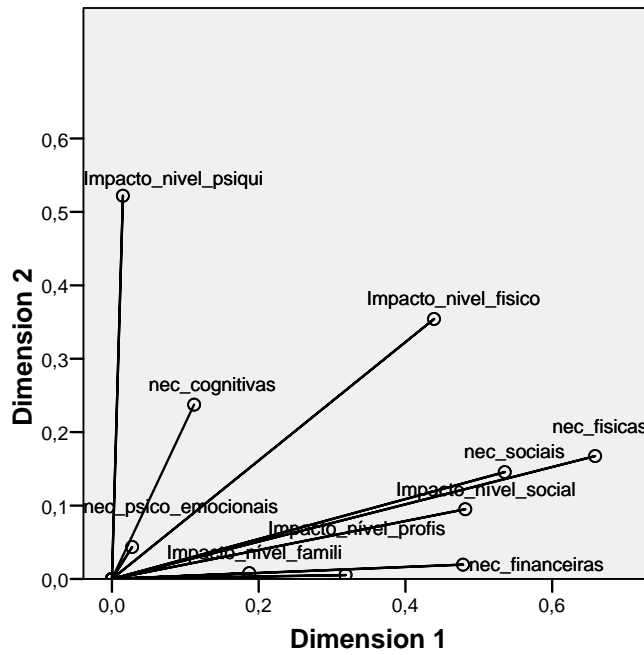
(*) não impacto, ou não necessidade.

Proximidade entre necessidades cognitivas, impacto familiar, necessidades psico-emocionais, e impacto psíquico.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
Impacto_nivel_fisico	,439	,354	,397
Impacto_nivel_psiquico	,015	,522	,268
Impacto_nivel_profissional	,318	,005	,162
Impacto_nivel_familiar	,187	,008	,098
Impacto_nivel_social	,482	,095	,288
nec_fisicas	,659	,167	,413
nec_psico_emocionais	,027	,044	,036
nec_sociais	,535	,146	,340
nec_financeiras	,478	,020	,249
nec_cognitivas	,112	,238	,175
Active Total	3,253	1,598	2,426
% of Variance	32,529	15,983	24,256

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Podem-se definir 2 dimensões:

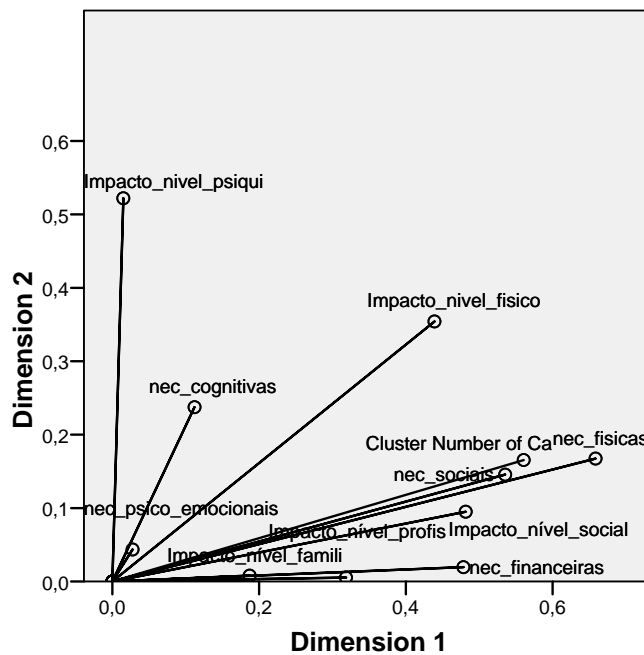
Dimensão 1: necessidades de ordem física, social, financeiras, e impactos sociais, profissionais, e familiares. – *alterações relacionadas com o quotidiano.*

Dimensão 2: impacto psíquico – emocional e necessidades de ordem cognitiva – *alterações pessoais / relacionadas com o “íntimo” da pessoa.*

O impacto físico tem relação para ambas as dimensões.

Subentende-se que uma desordem a nível físico tem implicações a nível social, financeiro, profissional, e familiar, e vive versa. A aquisição de novos conhecimentos e apoio facilitariam a ausência de alterações psico-emocionais.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Poder-se-á encontrar 2 grupos de indivíduos:

Cluster 1 – impacto psico-emocional, necessidades cognitivas e necessidades psico-emocionais;

Cluster 2 – impacto social, profissional, familiar, necessidades financeiras, sociais.

As necessidades físicas parecem ter mais representatividade para a dimensão 1.

Análise de correspondências múltiplas:

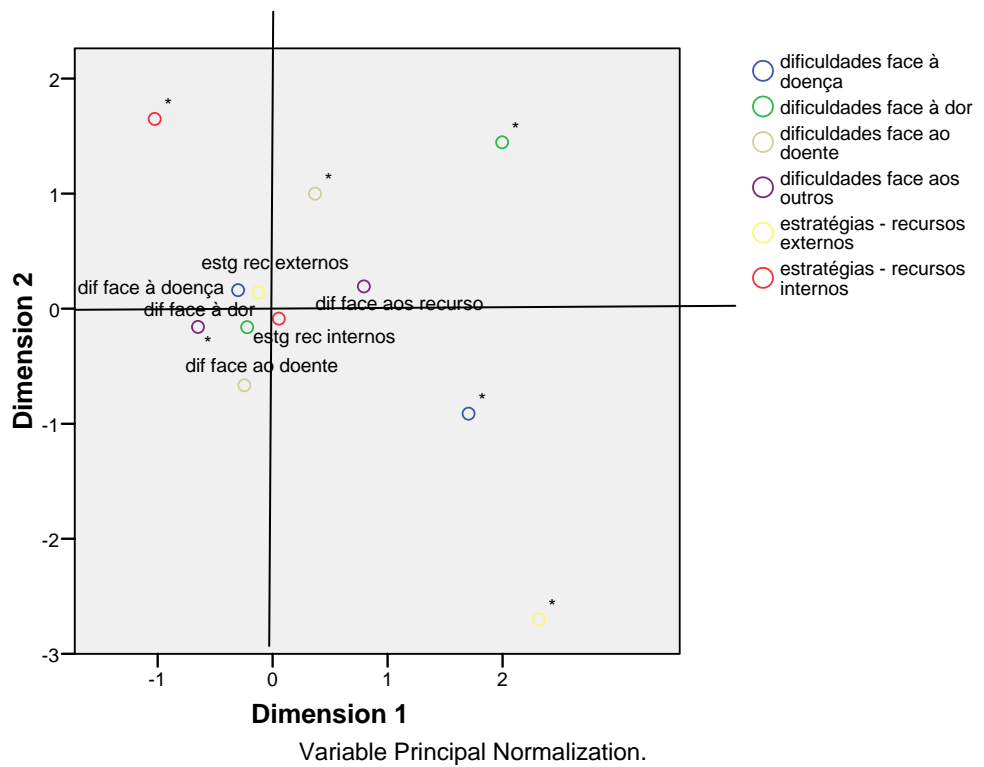
Proximidade de indivíduos por categoria: **dificuldades e estratégias**

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,568	1,900	,317	31,669
2	,451	1,603	,267	26,712
Total		3,503	,584	
Mean	,515 ^a	1,751	,292	29,191

a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

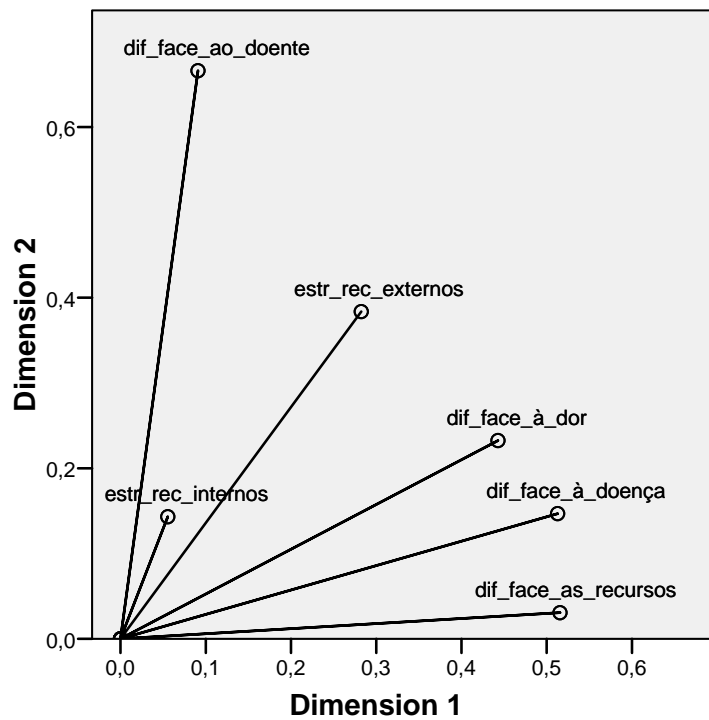
Joint Plot of Category Points



Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
dif_face_à_doença	,513	,147	,330
dif_face_à_dor	,443	,232	,338
dif_face_ao_doente	,091	,666	,378
dif_face_as_ recursos_existentes	,516	,031	,273
estr_rec_internos	,055	,143	,099
estr_rec_externos	,282	,384	,333
Active Total	1,900	1,603	1,751
% of Variance	31,669	26,712	29,191

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

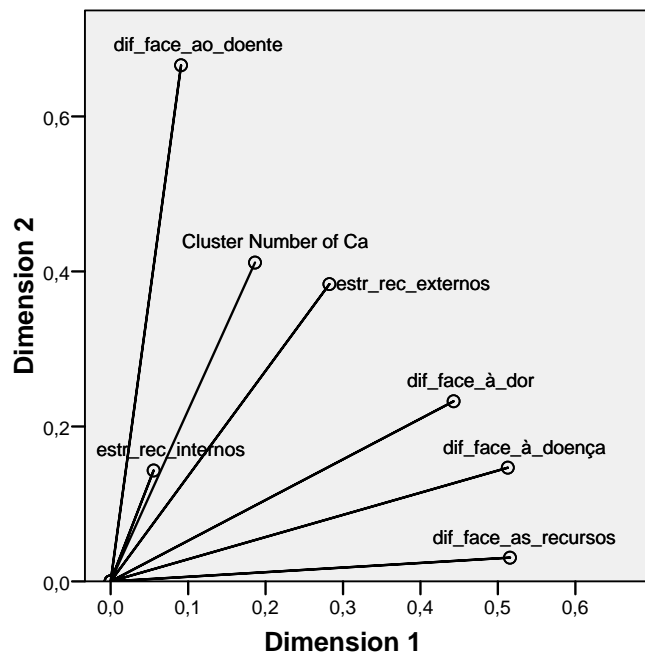
Face aos resultados anteriores, podemos definir duas dimensões:

Dimensão1: recursos externos relacionados com as dificuldades face à dor, à doença e dificuldade de acesso aos mesmos recursos.

Dimensão2: recursos internos relacionados com as dificuldades face ao doente (também são utilizados os externos mas com menos relevância).

Os cuidadores parecem utilizar mais os seus recursos internos para lidarem com o doente e com as alterações que este vai sofrendo. Os recursos parecem ser mais utilizados na dificuldade face ao doente, relativamente às outras dificuldades.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

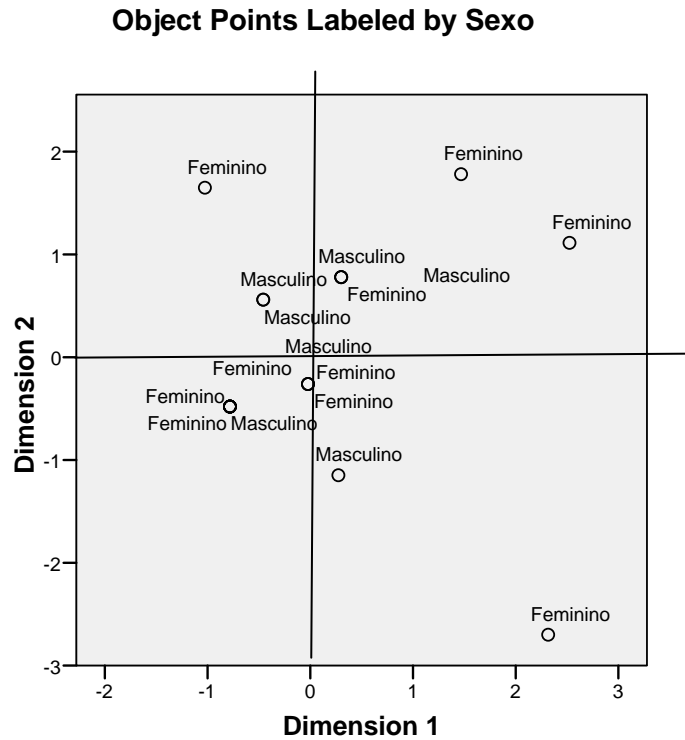
Podemos dividir os cuidadores em 2 grupos:

Cluster 1 – associação entre recursos internos e dificuldades face a doente;

Cluster 2 – associação entre recursos externos e as dificuldades face à dor, doença, dificuldade em aceder aos recursos existentes.

Análise de correspondências múltiplas:

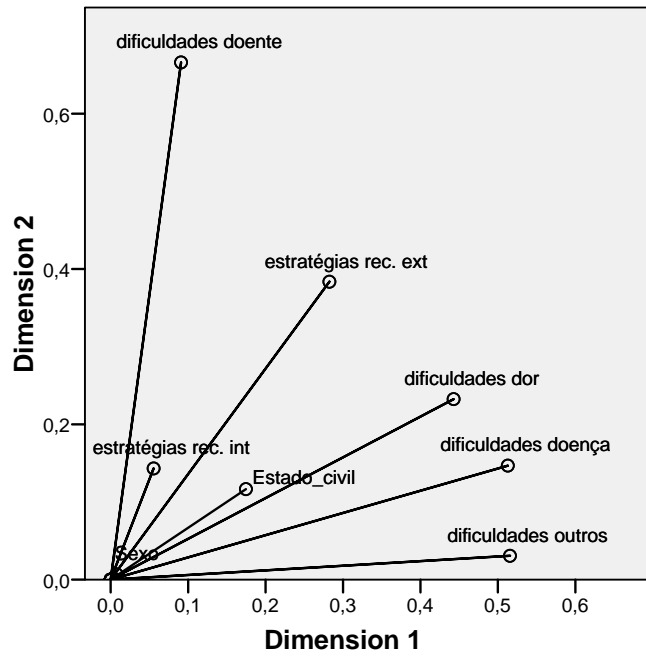
Proximidade de indivíduos por sexo.



Variable Principal Normalization.

As dificuldades face à doença e à dor e o uso de recursos externos parecem ser maioritariamente do sexo masculino, o sexo feminino apresenta maiores dificuldades face ao doente e recorre mais ao uso de recursos internos.

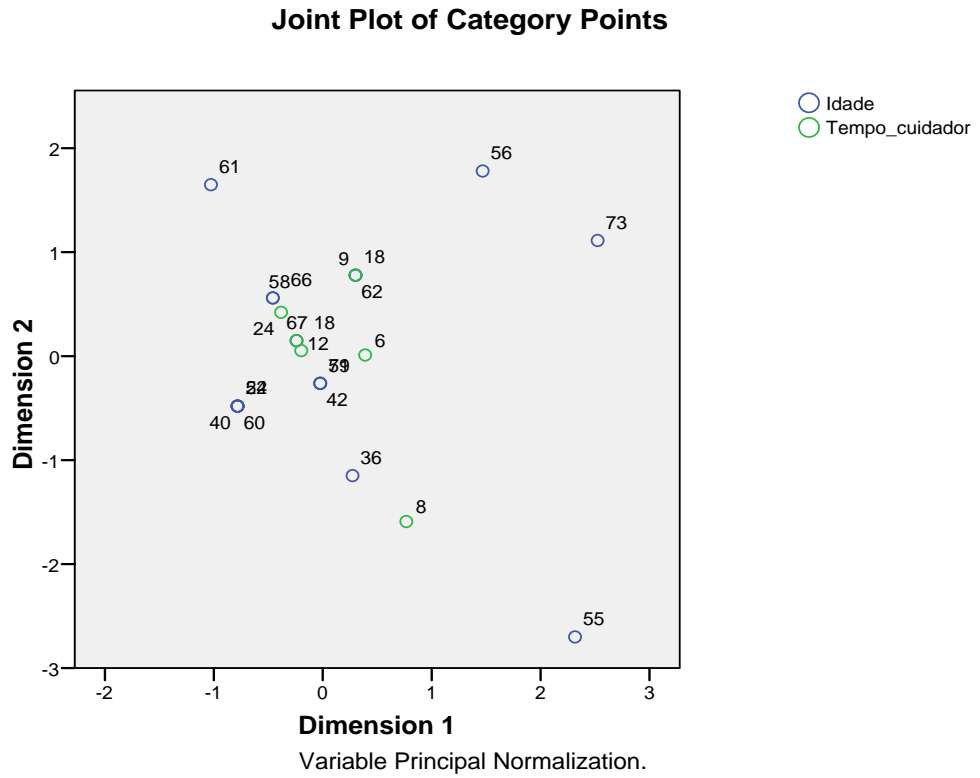
Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

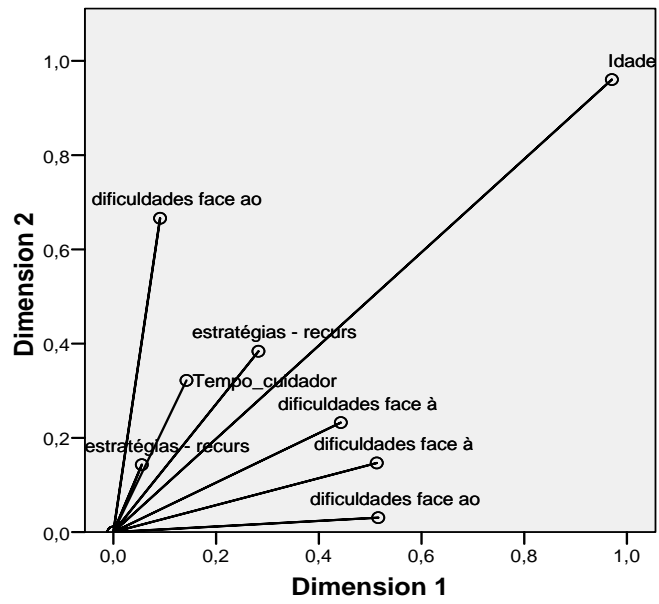
Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por idade / tempo de cuidador



A idade parece ter igual influência nas diferentes dificuldades. O tempo que é cuidador parece influenciar as dificuldades face ao doente.

Discrimination Measures

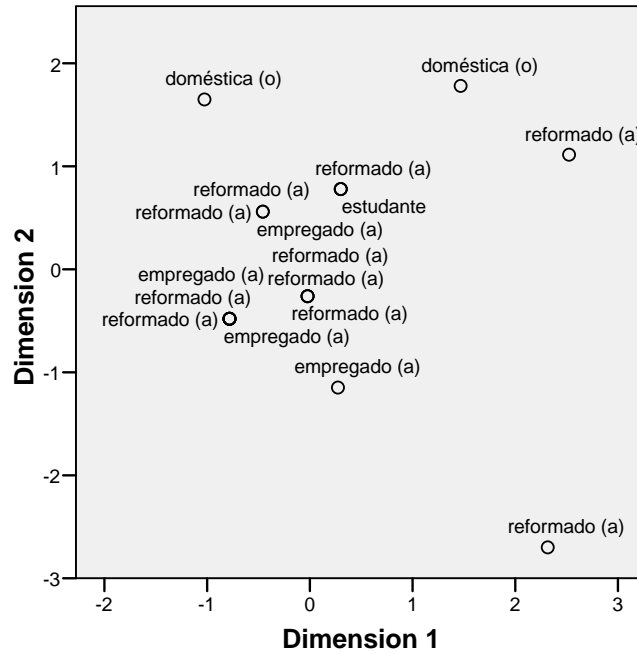


Variable Principal Normalization.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por: ocupação profissional

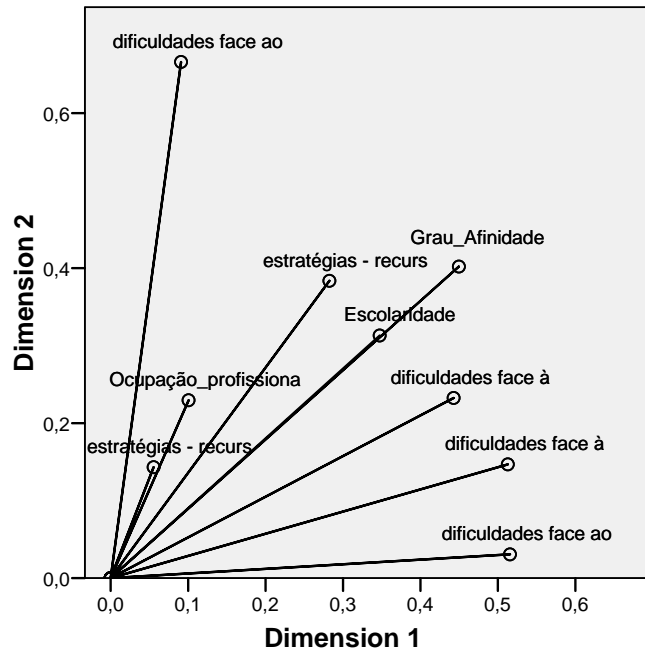
Object Points Labeled by Ocupação_profissional



Variable Principal Normalization.

Essencialmente são os reformados que apresentam maiores dificuldades.

Discrimination Measures

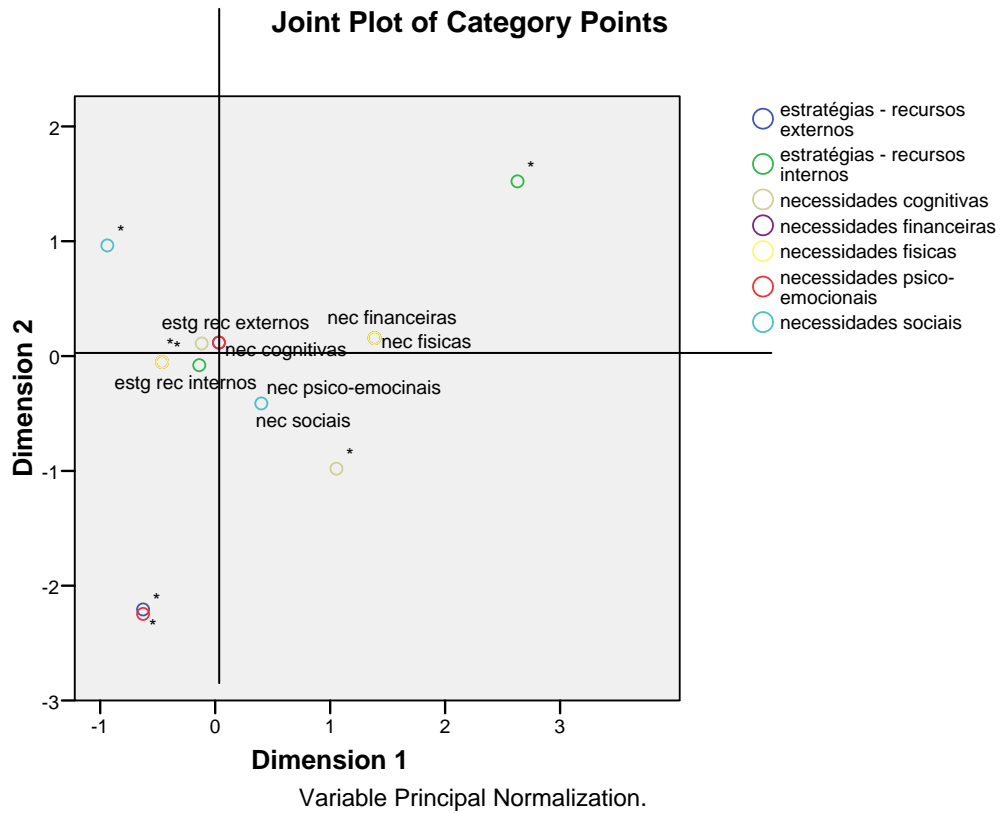


Variable Principal Normalization.

A ocupação profissional parece influenciar mais a dificuldade face ao doente (ser reformado), o nível de escolaridade e o grau de afinidade afectam de igual forma as dificuldades relatadas.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por categoria: **estratégias e necessidades**.

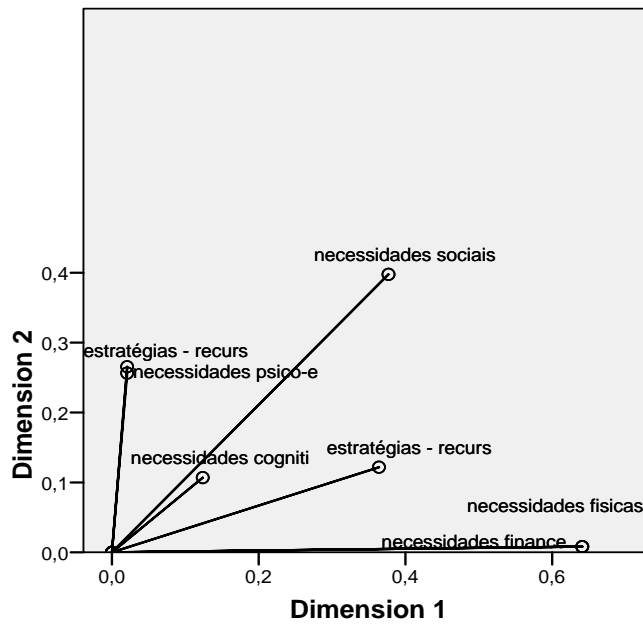


A utilização de recursos internos relaciona-se com necessidades de ordem psico-emocional, social e também cognitivas. Os recursos externos parecem ser mais utilizados face às necessidades financeiras, físicas e também cognitivas.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
necessidades físicas	,641	,008	,325
necessidades psico-emocionais	,021	,266	,143
necessidades sociais	,377	,398	,387
necessidades financeiras	,641	,008	,325
necessidades cognitivas	,124	,107	,115
estratégias - recursos internos	,364	,122	,243
estratégias - recursos externos	,021	,256	,139
Active Total	2,188	1,165	1,676
% of Variance	31,258	16,636	23,947

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Pode-se estabelecer duas dimensões através das quais se identificam dois grupos: 1 – necessidades psico-emocionais, cognitivas e sociais, relacionam-se com recursos internos; 2 – necessidades físicas, financeiras, relacionam-se com o uso de recursos externos.

Análise de correspondências múltiplas:

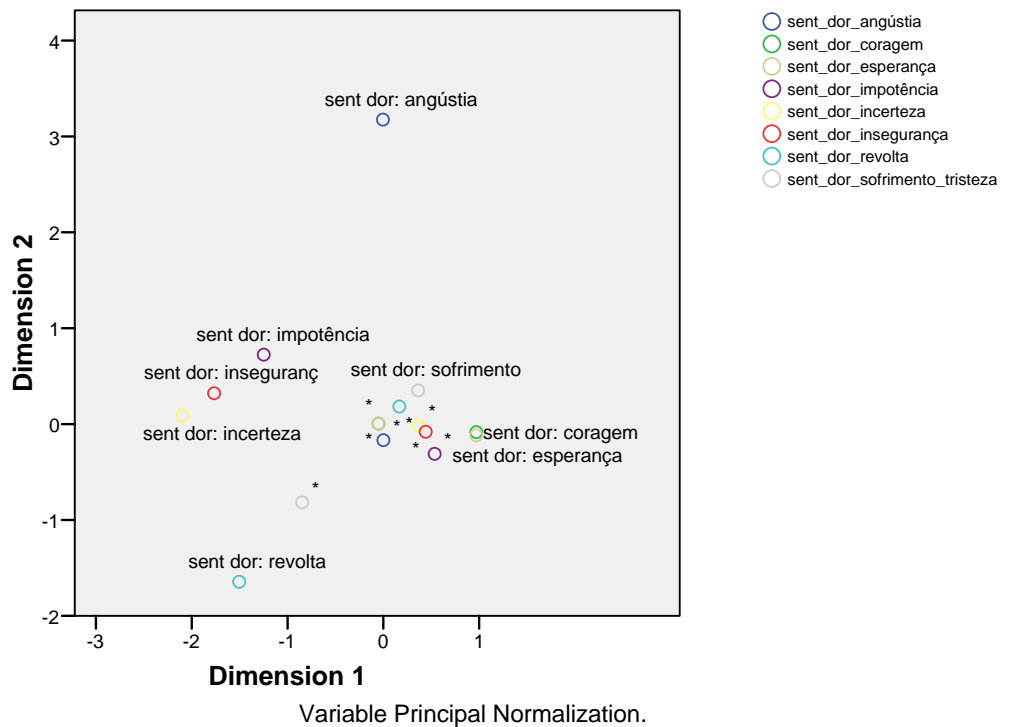
Proximidade de categorias: **sentimentos apresentados face à dor**

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,746	2,883	,360	36,032
2	,309	1,371	,171	17,132
Total		4,253	,532	
Mean	,605 ^a	2,127	,266	26,582

a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

Joint Plot of Category Points



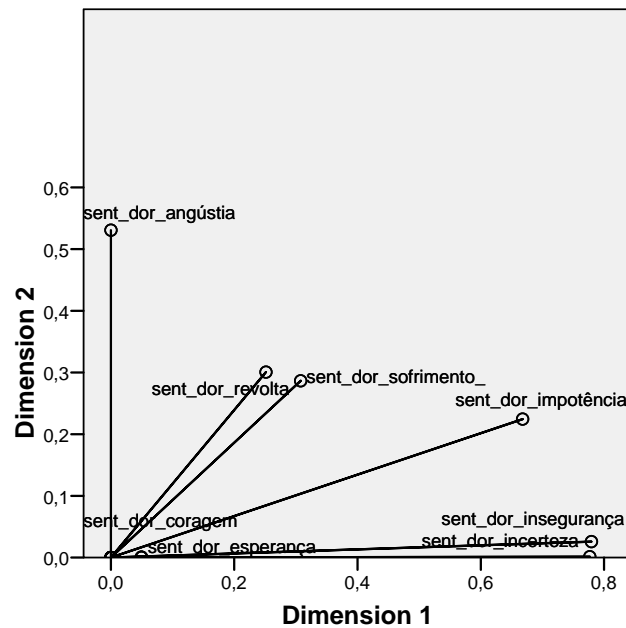
Temos 2 grupos de cuidadores:

Cluster 1 – sentimentos de coragem e esperança.

Cluster 2 – sentimentos de impotência, insegurança, medo e incerteza e também sofrimento.

A angústia e a revolta parecem não corresponder a nenhum grupo (valor pouco significativo – poucos cuidadores as referiram), mas associam-se entre si numa única dimensão.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Os sentimentos face à dor:

Parecem dividir-se em 2 dimensões: dimensão 2, que se relaciona com a angústia e a revolta, e a dimensão 1 que diz respeito à insegurança incerteza e medo, impotência, mas também coragem e esperança ainda que estes dois últimos sentimentos tenham uma representatividade “fraca” pouco significativos (estão muito próximos da origem do gráfico). O sentimento relacionado com o sofrimento tem influência em ambas as dimensões.

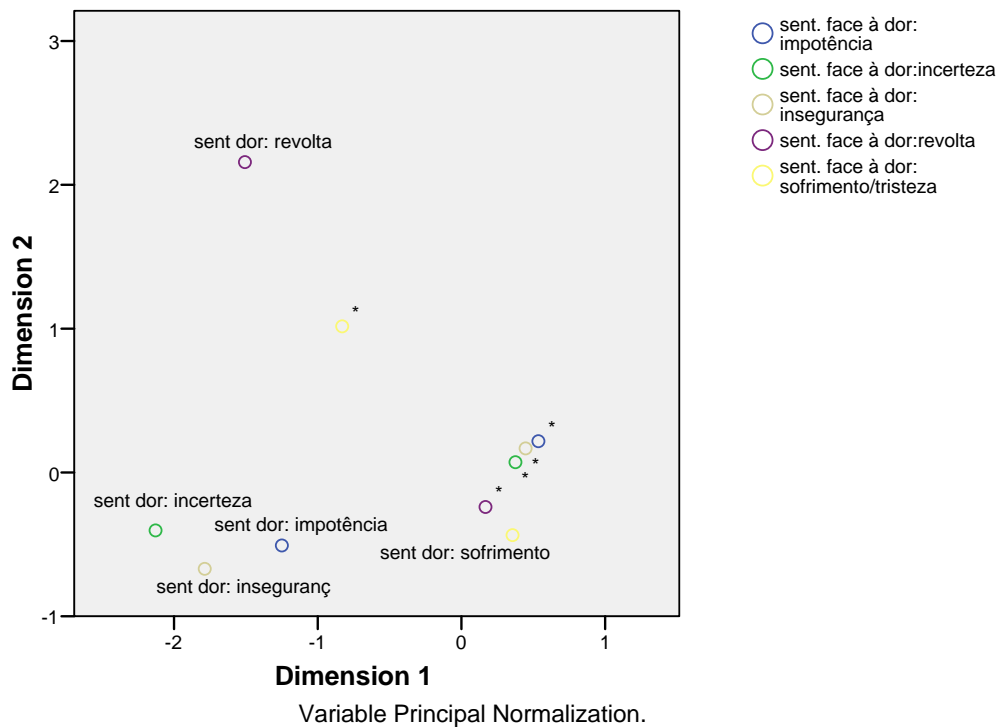
Retirou-se então da análise a angústia, a esperança, e a coragem.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent_dor_esperança	,050	,001	,025
sent_dor_sofrimento_ tristeza	,308	,287	,297
sent_dor_insegurança	,779	,026	,403
sent_dor_incerteza	,777	,001	,389
sent_dor_impotência	,668	,224	,446
sent_dor_coragem	,050	,000	,025
sent_dor_revolta	,251	,301	,276
sent_dor_angústia	,000	,531	,265
Cluster Number of Case ^a	,666	,265	,466
Active Total	2,883	1,371	2,127
% of Variance	36,032	17,132	26,582

a. Supplementary variable.

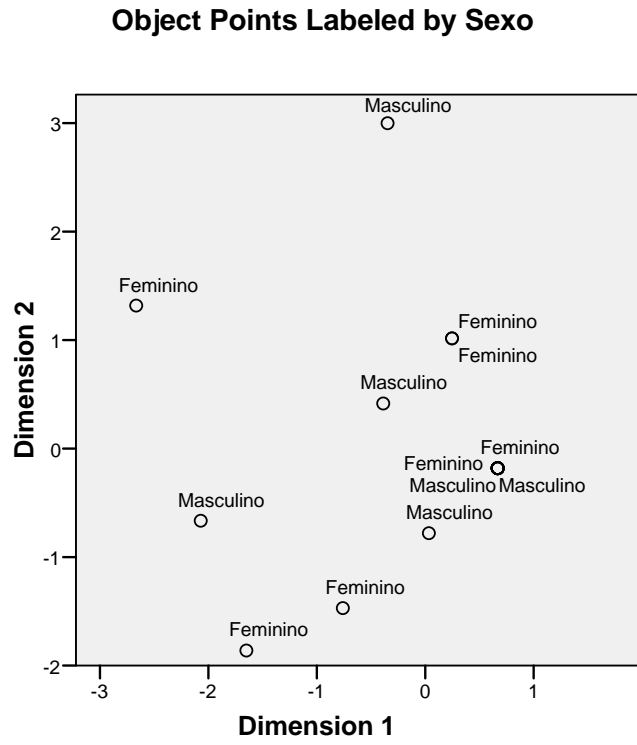
Joint Plot of Category Points



O sentimento de angústia, esperança, e coragem foram retirados desta análise, uma vez que têm pouca representatividade na amostra estudada. A revolta parece continuar a surgir isolada de outros sentimentos.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por: sexo



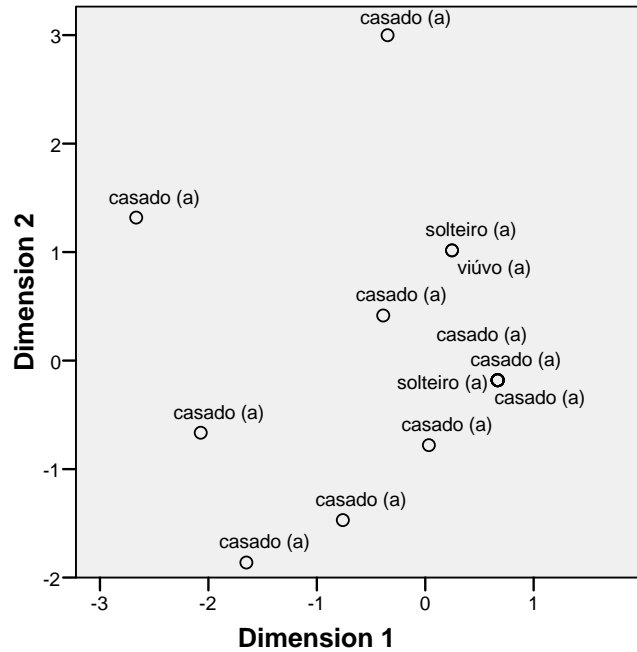
Variable Principal Normalization.

Sem uma diferenciação exaustiva, mas parece existir maior relação entre o sexo masculino e os sentimentos negativistas descritos.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por: estado civil

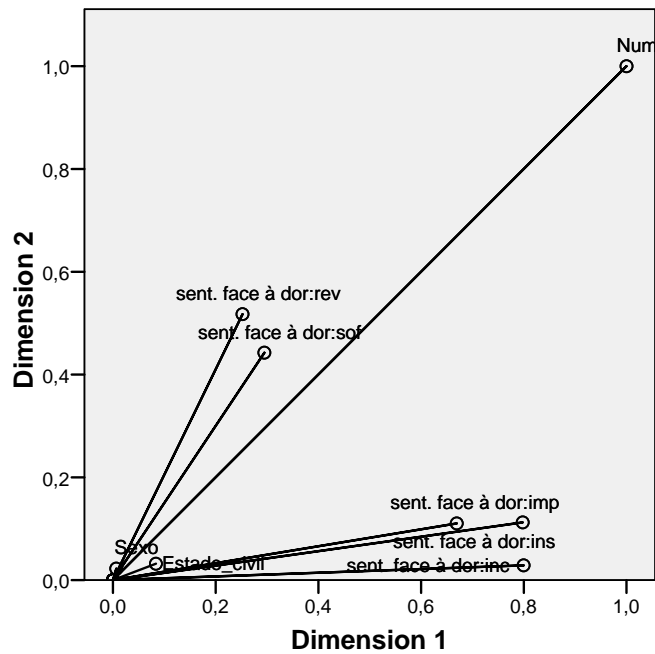
Object Points Labeled by Estado_civil



Variable Principal Normalization.

Os indivíduos casados são aqueles que apresentam maior referencia os sentimentos negativos referidos em relação à dor.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Os sentimentos de revolta e sofrimento estão relacionados com a variável sexo – nomeadamente sexo masculino; os sentimentos de impotência, insegurança, incerteza / medo, estão relacionados com o estado civil (casados). Embora se denote da análise que estas variáveis têm pouca relevância para esta categoria (próximas de zero).

Discrimination Measures

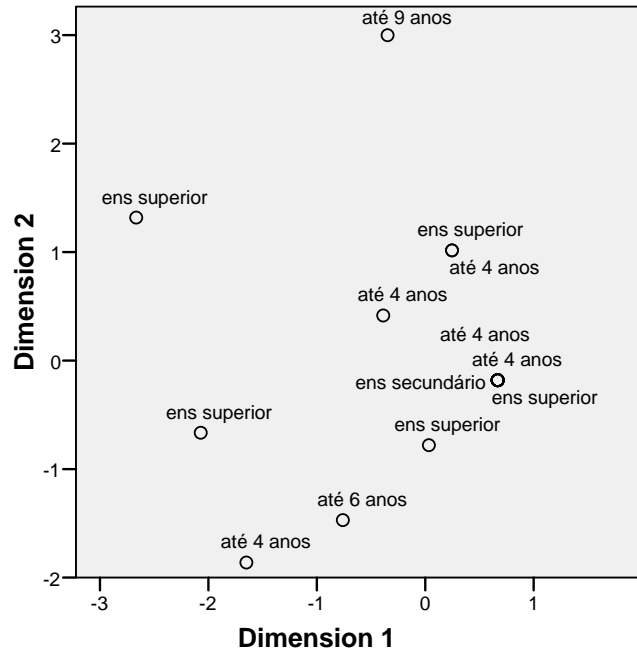
	Dimension		Mean
	1	2	
sent. face à dor:sofrimento/tristeza	,295	,443	,369
sent. face à dor:insegurança	,798	,112	,455
sent. face à dor:incerteza	,800	,029	,414
sent. face à dor:impotência	,669	,110	,390
sent. face à dor:revolta	,252	,517	,385
Num ^a	1,000	1,000	1,000
Sexo ^a	,006	,022	,014
Estado_civil ^a	,084	,032	,058
Active Total	2,814	1,211	2,013
% of Variance	56,279	24,226	40,253

a. Supplementary variable.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por: grau de escolariedade

Object Points Labeled by Escolariedade



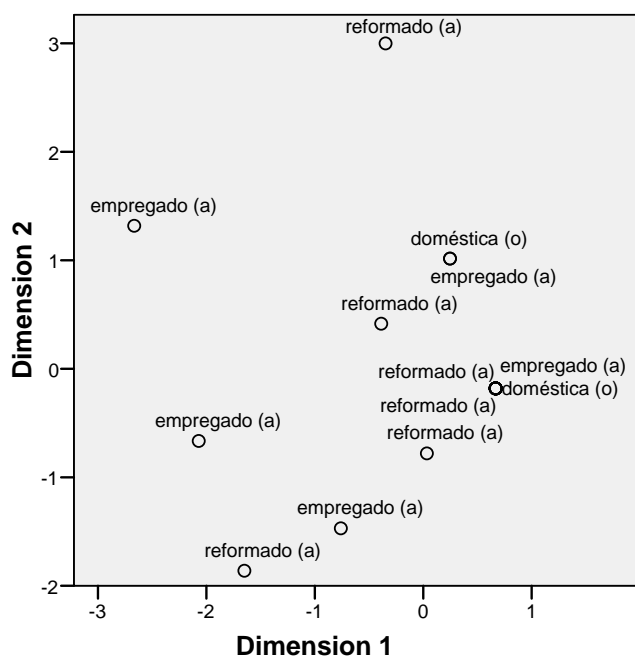
Variable Principal Normalization.

Apesar da diversidade apresentada face ao grau de escolariedade, de realçar a presença significativa do item “ensino superior” que se relaciona com os sentimentos descritos face à dor.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por: ocupação profissional

Object Points Labeled by Ocupação_profissional



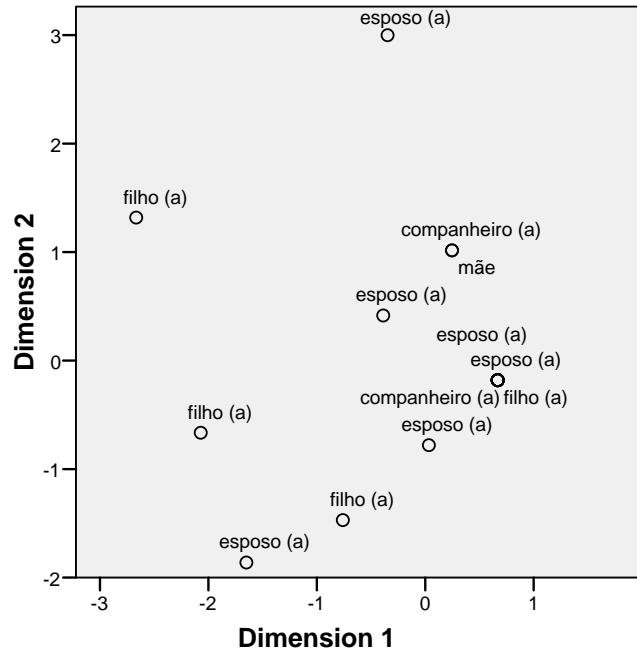
Variable Principal Normalization.

Os reformados são aqueles que mais estão associados aos sentimentos face à dor – sentimentos negativos.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por: grau de afinidade

Object Points Labeled by Grau_Afinidade



Variable Principal Normalization.

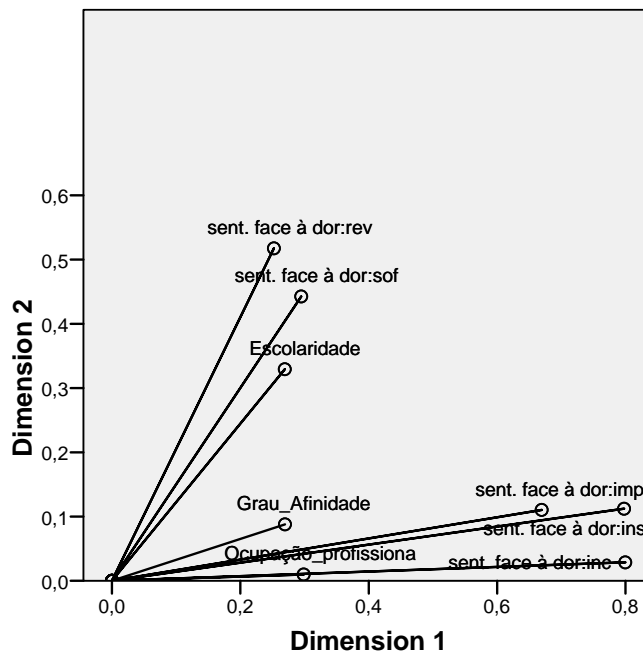
Sem grandes diferenças na distribuição da amostra.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent. face à dor:sofrimento/tristeza	,295	,443	,369
sent. face à dor:insegurança	,798	,112	,455
sent. face à dor:incerteza	,800	,029	,414
sent. face à dor:impotência	,669	,110	,390
sent. face à dor:revolta	,252	,517	,385
Escolaridade ^a	,269	,329	,299
Ocupação_profissional ^a	,299	,010	,154
Grau_Afinidade ^a	,269	,088	,179
Active Total	2,814	1,211	2,013
% of Variance	56,279	24,226	40,253

a. Supplementary variable.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

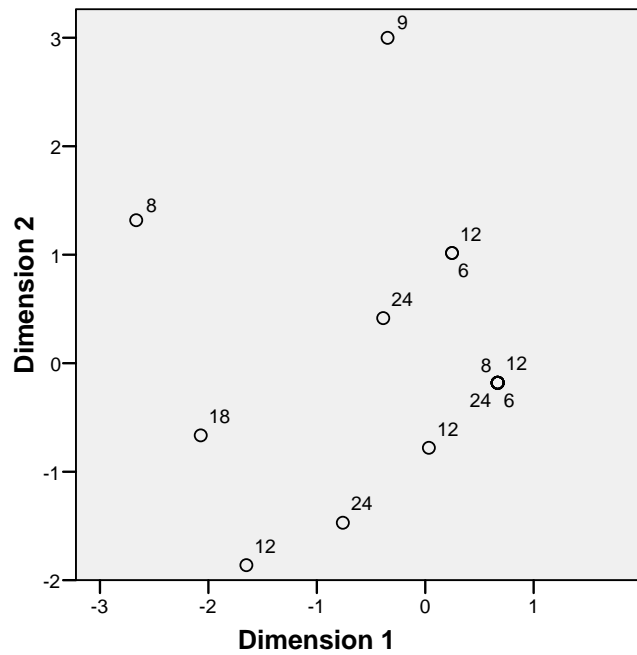
A revolta e o sofrimento parecem estar mais associados à variável escolaridade (relevância “ensino superior”); o grau de afinidade apresenta influência em ambas as dimensões. A ocupação profissional apresenta pouca representatividade neste gráfico

(mais próximo de zero) no entanto, (nomeadamente a referência aos reformados) está relacionada com sentimentos face à dor de impotência, insegurança, incerteza.

Análise de correspondências múltiplas:

Proximidade de indivíduos por: tempo que é cuidador

Object Points Labeled by Tempo_cuidador



Variable Principal Normalization.

O tempo que se é cuidador parece influenciar a percepção negativa face à dor. Quanto mais tempo de cuidador, maior tendência para o aparecimento de sentimentos negativos face à dor.

Análise de correspondências múltipla:

Proximidade de categorias: **sentimentos apresentados face à experiência vivida**

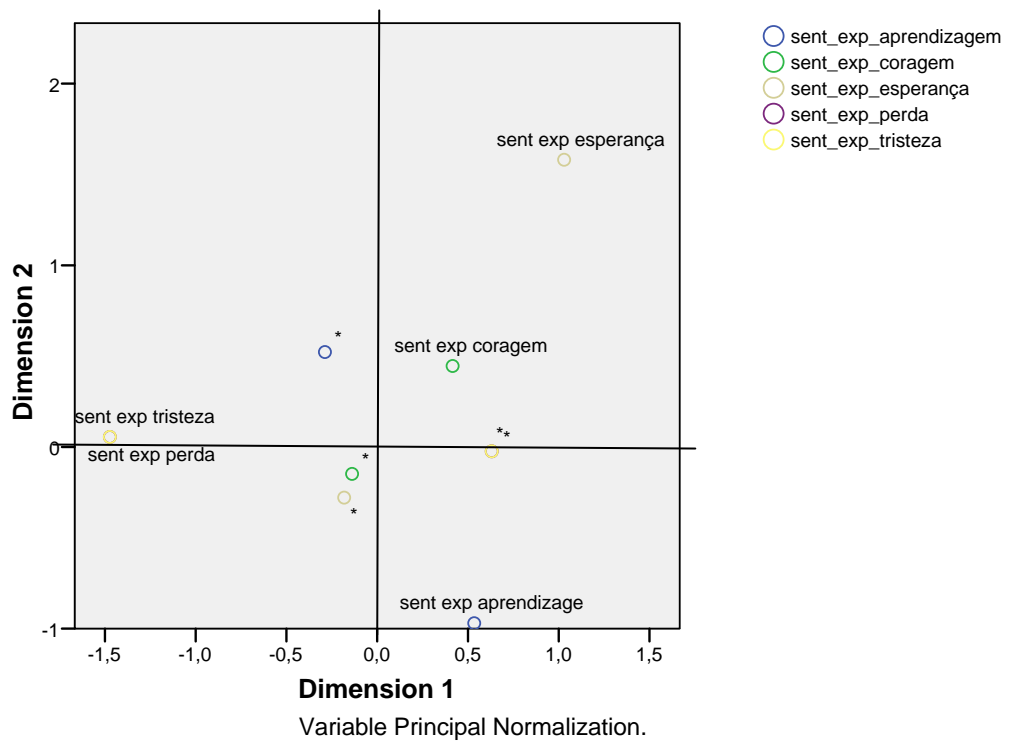
Nota: dimensão 2 com baixo grau de confiança, pouca relevância para as conclusões finais.

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,696	2,257	,451	45,144
2	,020	1,016	,203	20,329
Total		3,274	,655	
Mean	,486 ^a	1,637	,327	32,737

a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

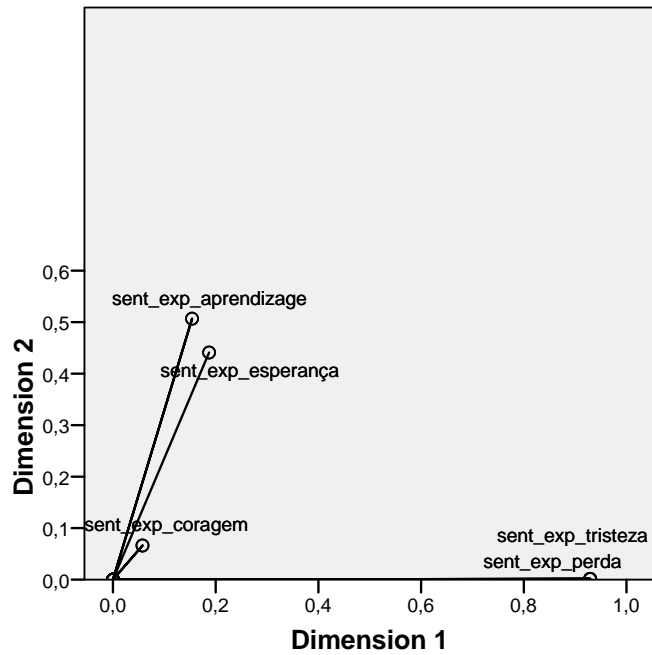
Joint Plot of Category Points



Temos 2 grupos definidos: Cluster 1 – indivíduos com sentimentos positivos: esperança, coragem e a aprendizagem que daí decorre.

Cluster 2 – sentimentos negativos – perda e a tristeza.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Face à experiência vivida:

Temos 2 dimensões: 1 – sentimentos de tristeza e perda.

2 – sentimentos de coragem, esperança e aprendizagem. (estes com um grau de confiança baixo, visto terem sido poucos os cuidadores que referiram estes sentimentos).

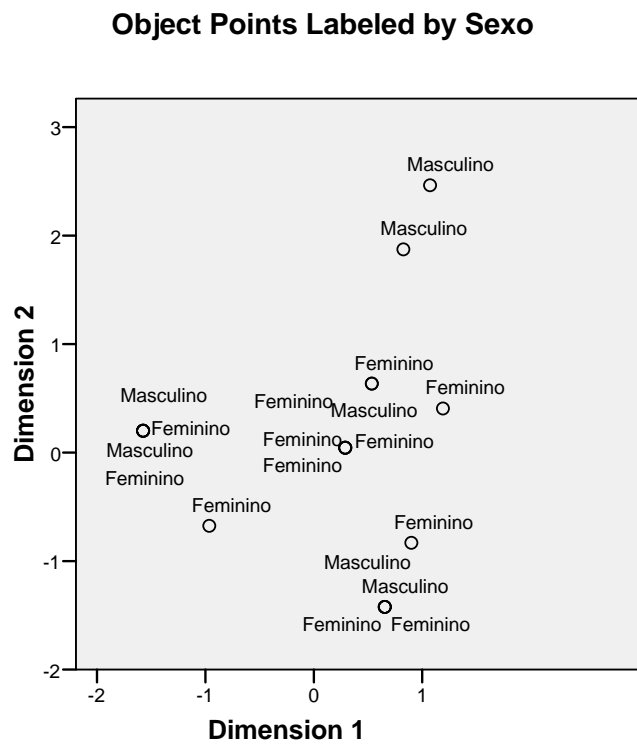
Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent_exp_tristeza	,929	,001	,465
sent_exp_perda	,929	,001	,465
sent_exp_coragem	,058	,066	,062
sent_exp_aprendizagem	,154	,507	,330
sent_exp_esperança	,187	,441	,314
Cluster Number of Case ^a	,231	,482	,356
Active Total	2,257	1,016	1,637
% of Variance	45,144	20,329	32,737

a. Supplementary variable.

Análise de correspondências múltipla:

Proximidade de indivíduos por: sexo

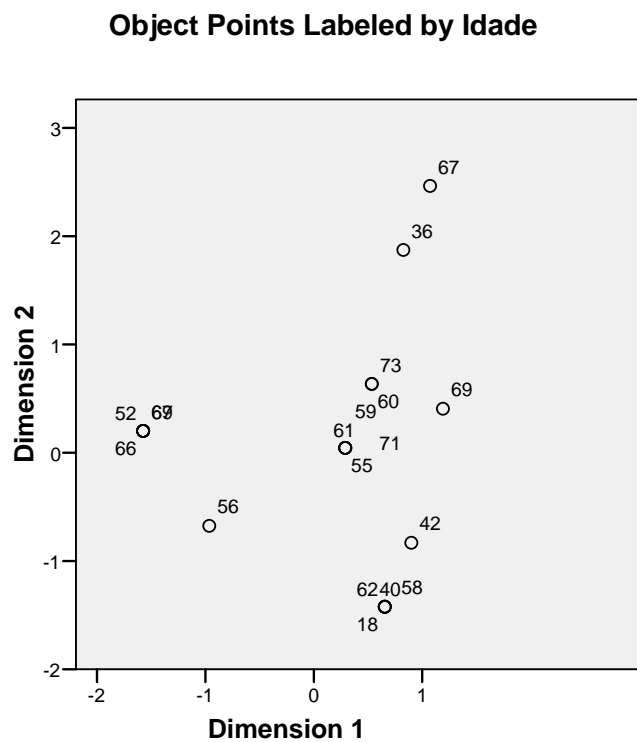


Variable Principal Normalization.

Existe uma distribuição uniforme por sexo face aos sentimentos face à experiência vivida.

Análise de correspondências múltipla:

Proximidade de indivíduos por: idade



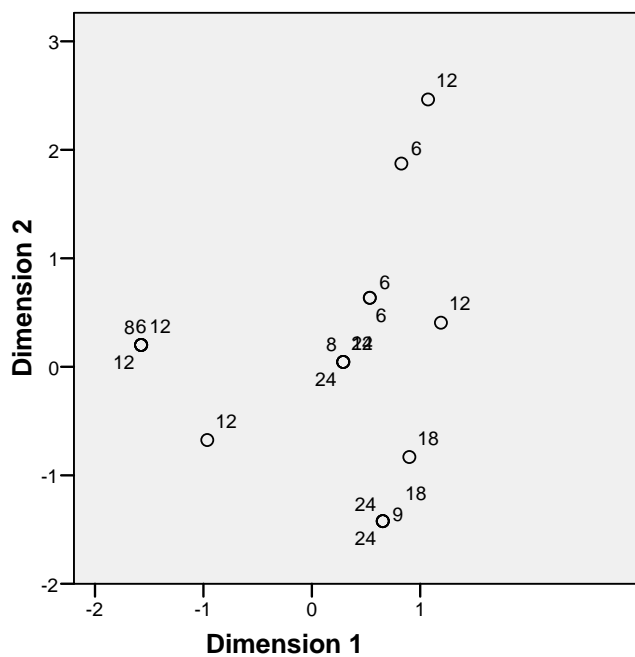
Variable Principal Normalization.

Verifica-se a tendência de pessoas com mais idade fazerem referência aos sentimentos mais negativos. (acima dos 60 anos de idade).

Análise de correspondências múltipla:

Proximidade de indivíduos por: tempo que é cuidador

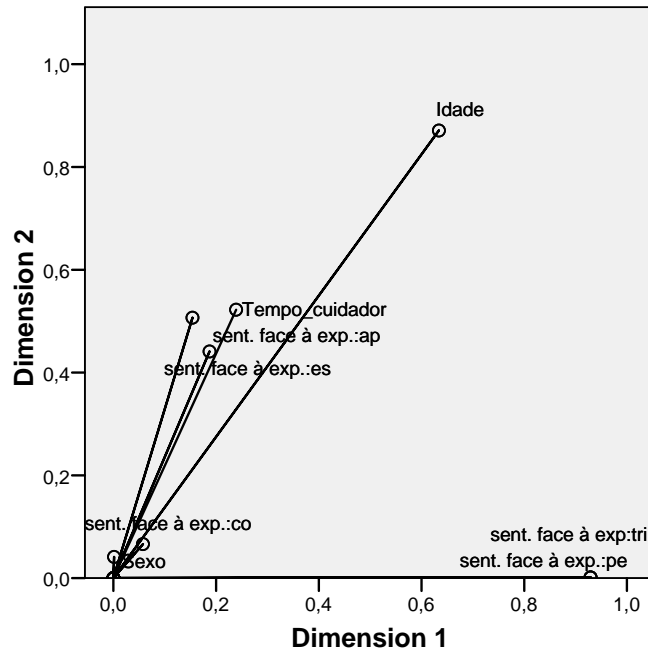
Object Points Labeled by Tempo_cuidador



Variable Principal Normalization.

De realçar o facto de quanto mais tempo de cuidador maior é o sentimento de aprendizagem face à vivência.

Discrimination Measures



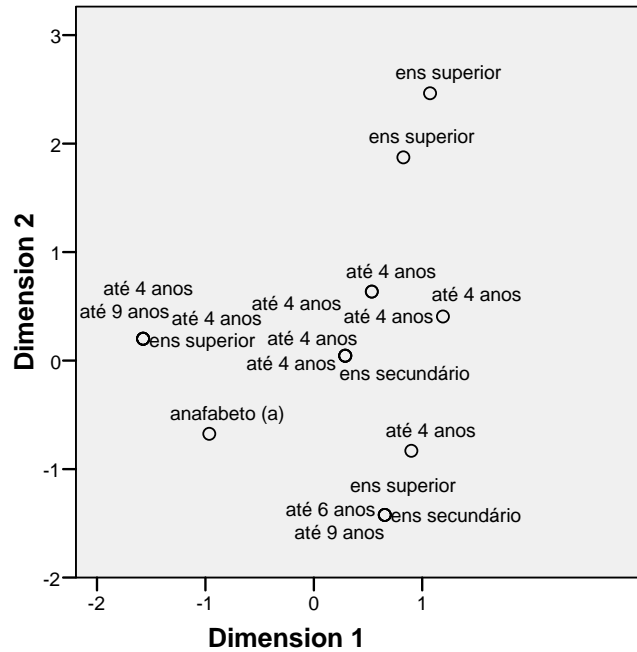
Variable Principal Normalization.

Verifica-se a tendência para a relação entre tempo de cuidador e sentimento de aprendizagem. A idade parece ter influência em ambas as dimensões. A variável sexo não tem influência nestas categorias.

Análise de correspondências múltipla:

Proximidade de indivíduos por: escolaridade

Object Points Labeled by Escolaridade



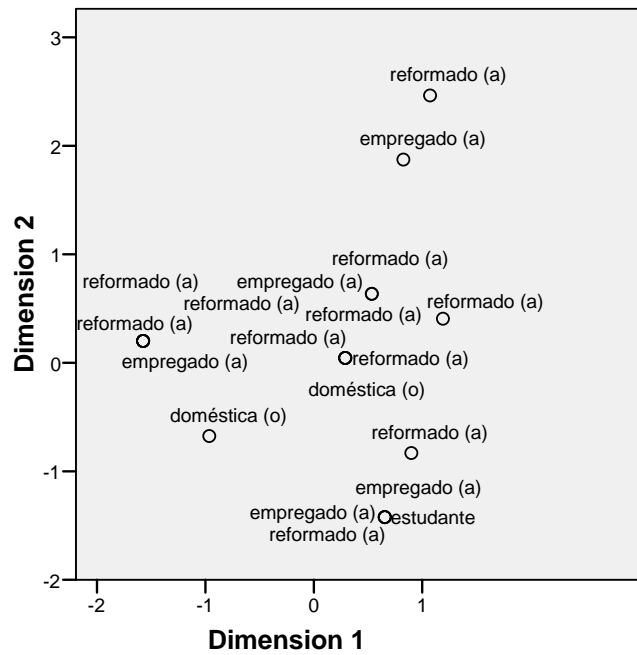
Variable Principal Normalization.

De notar que os participantes que referiram a esperança e a aprendizagem se encontram em níveis mais elevados de formação académica.

Análise de correspondências múltipla:

Proximidade de indivíduos por: ocupação profissional

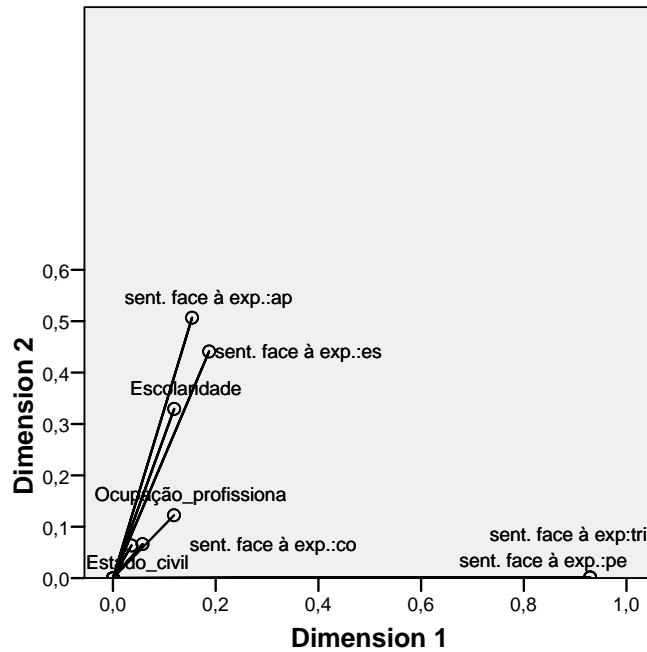
Object Points Labeled by Ocupação_profissional



Variable Principal Normalization.

Parece existir distribuição uniforme.

Discrimination Measures



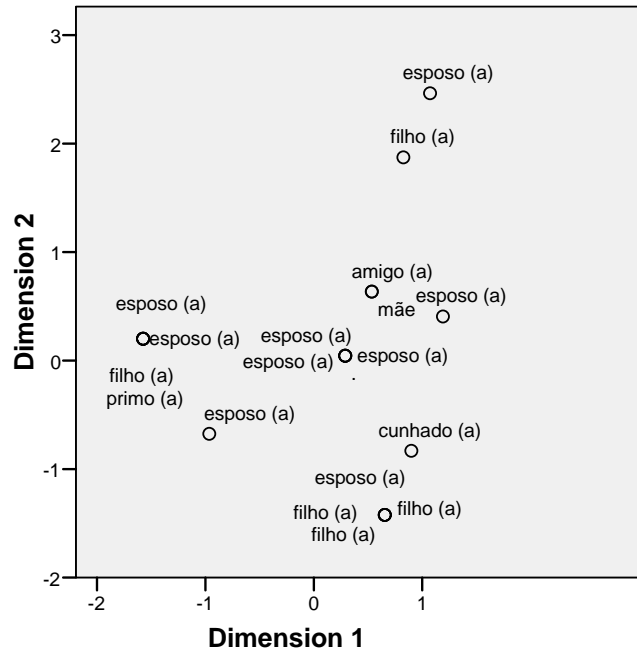
Variable Principal Normalization.

Verifica-se que a aprendizagem e a esperança se encontram sob a influência do nível de escolaridade, sendo que a ocupação profissional e o estado civil têm relação com ambas as dimensões (sendo estas ultimas menos relevantes – mais próximas da origem do gráfico).

Análise de correspondências múltipla:

Proximidade de indivíduos por: grau de afinidade

Object Points Labeled by Grau_Afinidade



Variable Principal Normalization.

Distribuição semelhante, embora o filho (a) se relaciona mais com o sentimento de aprendizagem.

Análise de correspondências múltiplas

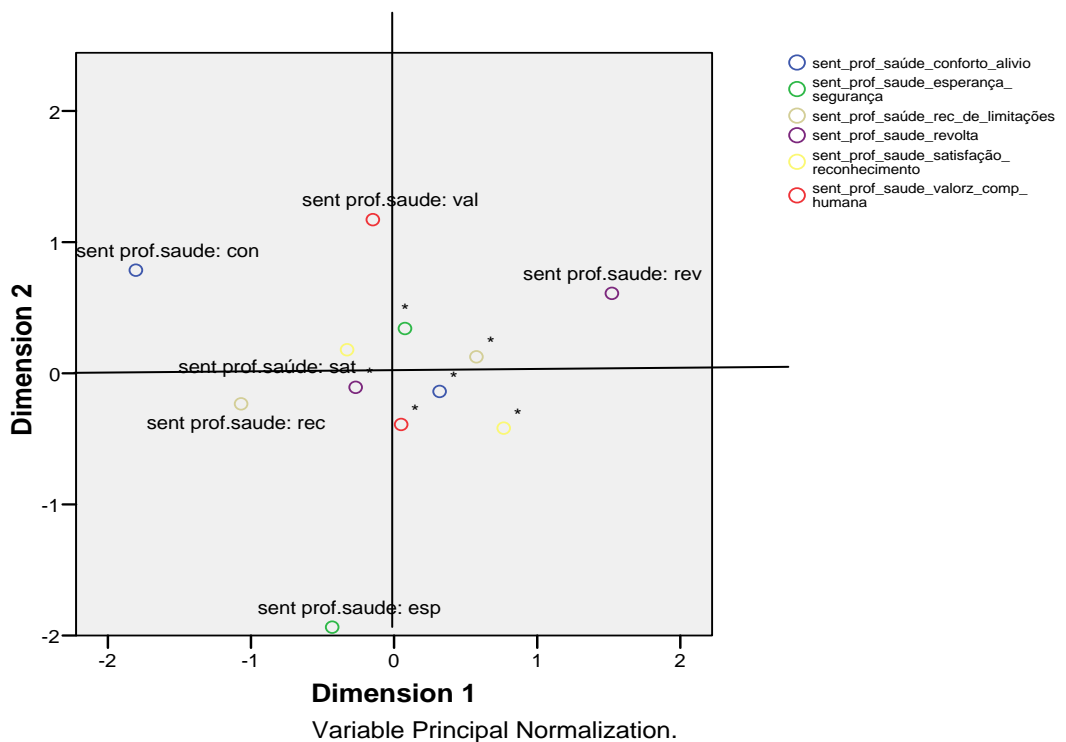
Proximidade de categorias: **sentimentos dos cuidadores face aos profissionais de saúde / cuidados prestados**

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,565	1,890	,315	31,504
2	,342	1,398	,233	23,297
Total		3,288	,548	
Mean	,470 ^a	1,644	,274	27,400

a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

Joint Plot of Category Points



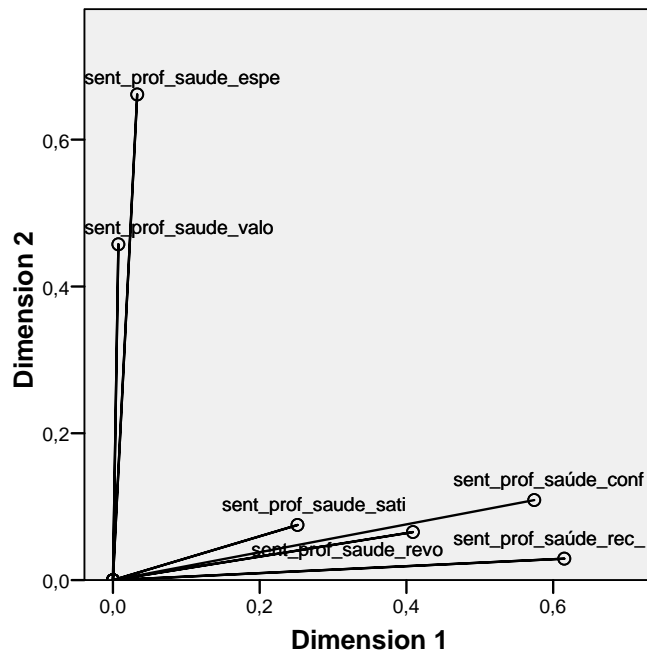
Podemos identificar 3 grupos:

Cluster 1 – revolta;

Cluster 2 – esperança;

Cluster 3 – valorização da componente humana e relacional, conforto, satisfação, reconhecimento de limitações.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Nas duas dimensões definidas denotam-se diferenças bem notórias:

Dimensão 1 – sentimentos face aos cuidados prestados e profissionais de saúde – esperança e a valorização de aspectos relacionais/humanos são sentimentos que parecem associados pelos cuidadores.

Dimensão 2 – satisfação, mas também o reconhecimento das limitações, conforto e a revolta.

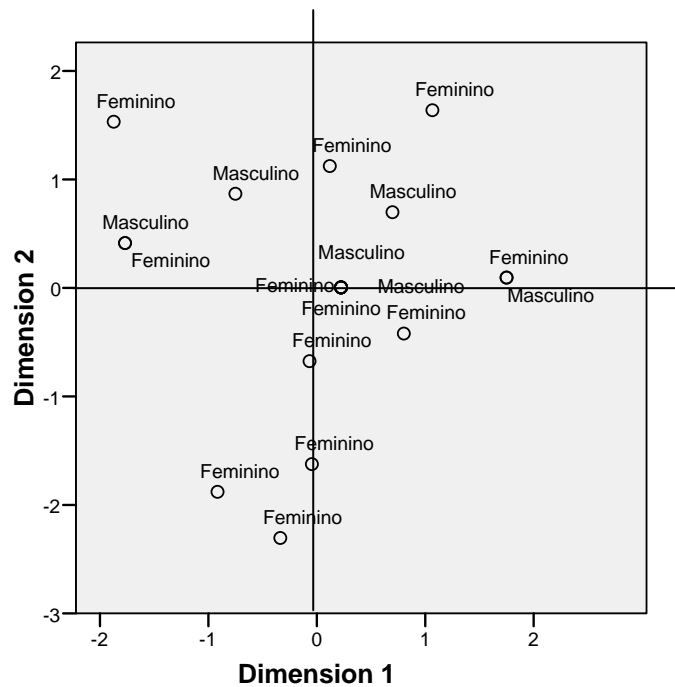
Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent_prof_saude_revolta	,409	,065	,237
sent_prof_saude_satisfação_reconhecimento	,252	,075	,163
sent_prof_saude_valorz_comp_humana	,007	,457	,232
sent_prof_saude_esperança_segurança	,033	,661	,347
sent_prof_saude_rec_de_limitações	,615	,029	,322
sent_prof_saude_conforto_alivio	,574	,109	,342
Active Total	1,890	1,398	1,644
% of Variance	31,504	23,297	27,400

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: sexo

Object Points Labeled by Sexo



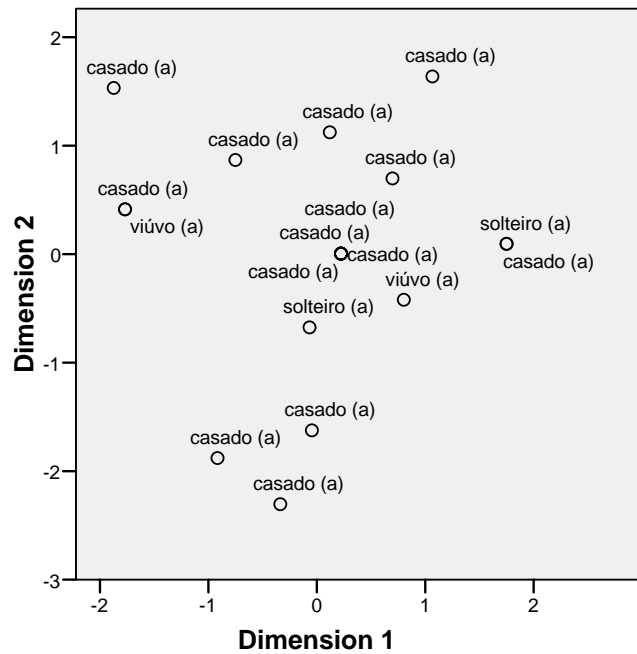
Variable Principal Normalization.

O sexo feminino está mais associado ao sentimento de esperança, mas também de revolta e reconhecimento de limitações. O sexo masculino relaciona-se com a valorização da componente humana e relacional e satisfação.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: estado civil.

Object Points Labeled by Estado_civil



Variable Principal Normalization.

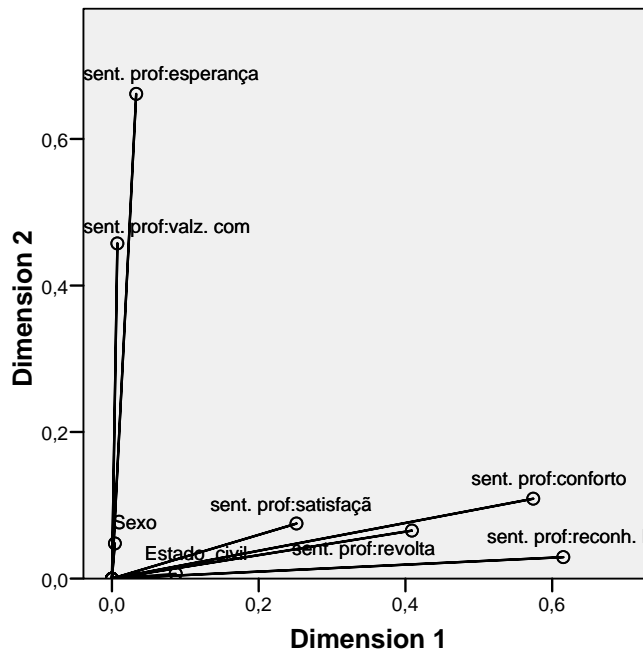
Sem diferenças relevantes na distribuição da amostra.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent. face ao prof. saúde:revolta	,409	,065	,237
sent. face ao prof. saúde:satisfação/reconh.	,252	,075	,163
sent. face ao prof. saúde:valz. comp. humana/relacional	,007	,457	,232
sent. face ao prof. saúde:esperança	,033	,661	,347
sent. face ao prof. saúde:reconh. limitações	,615	,029	,322
sent. face aos prof. saúde:conforto	,574	,109	,342
Num ^a	1,000	1,000	1,000
Sexo ^a	,004	,048	,026
Estado_civil ^a	,087	,007	,047
Active Total	1,890	1,398	1,644
% of Variance	31,504	23,297	27,400

a. Supplementary variable.

Discrimination Measures



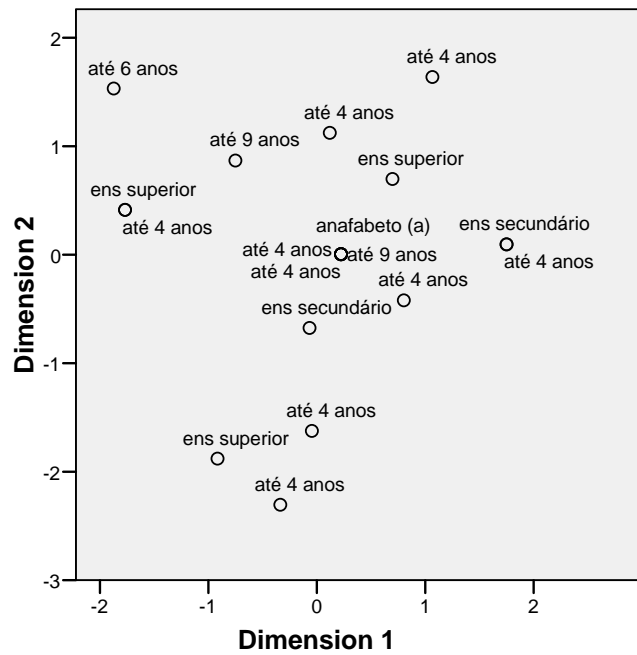
Variable Principal Normalization.

A variável sexo, parece ter influência na escolha do sentimento “valorização da competência humana e relacional” (masculino) e na “esperança” (feminino).

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: grau de escolaridade

Object Points Labeled by Escolaridade



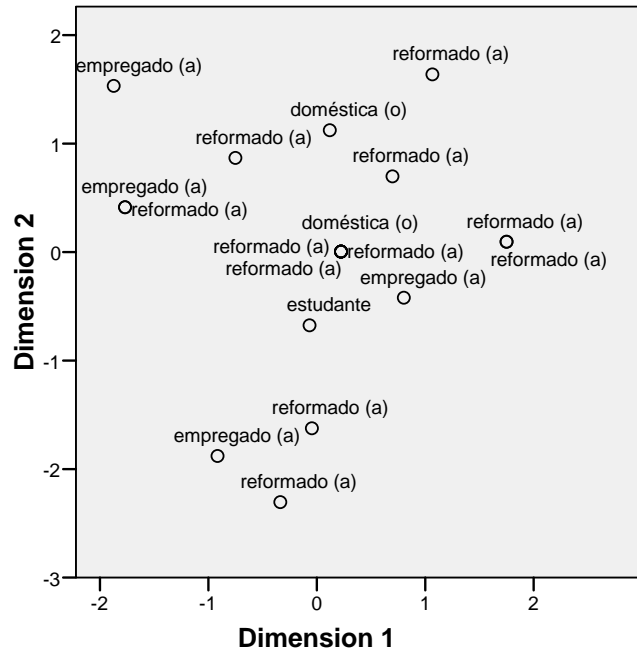
Variable Principal Normalization.

O agradecimento (satisfação) mas simultaneamente o reconhecimento de limitações na actuação dos profissionais de saúde é uma característica presente nos cuidadores independente do seu grau de escolaridade.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: ocupação profissional.

Object Points Labeled by Ocupação_profissional



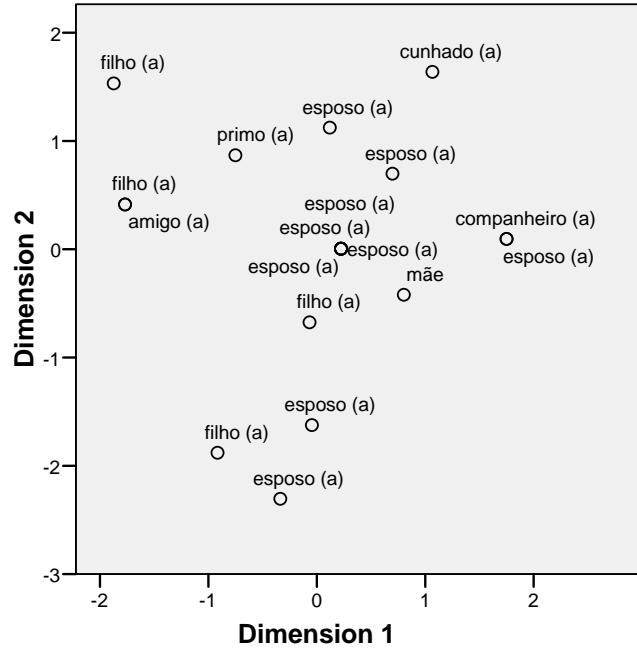
Variable Principal Normalization.

Os reformados são aqueles que apresentam sentimentos mais divergentes: são eles que referem esperança, mas também são eles que referem a revolta. A valorização da componente humana e relacional é essencialmente atribuída a estes cuidadores.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: grau de afinidade.

Object Points Labeled by Grau_Afinidade



Variable Principal Normalization.

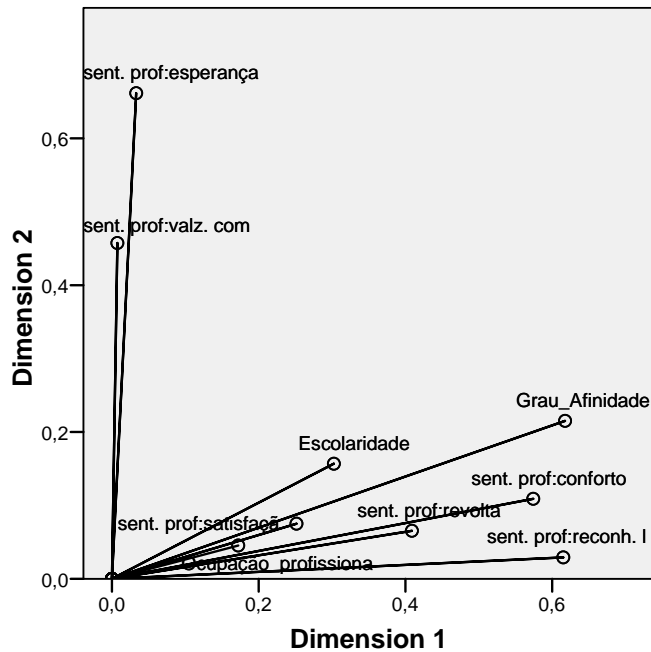
Sem distribuição diferente na amostra.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent. face ao prof. saúde:revolta	,409	,065	,237
sent. face ao prof. saúde:satisfação/reconh.	,252	,075	,163
sent. face ao prof. saúde:valz. comp. humana/relacional	,007	,457	,232
sent. face ao prof. saúde:esperança	,033	,661	,347
sent. face ao prof. saúde:reconh. limitações	,615	,029	,322
sent. face aos prof. saúde:conforto	,574	,109	,342
Escolaridade ^a	,302	,157	,230
Ocupação_profissional ^a	,172	,045	,109
Grau_Afinidade ^a	,618	,215	,416
Active Total	1,890	1,398	1,644
% of Variance	31,504	23,297	27,400

a. Supplementary variable.

Discrimination Measures

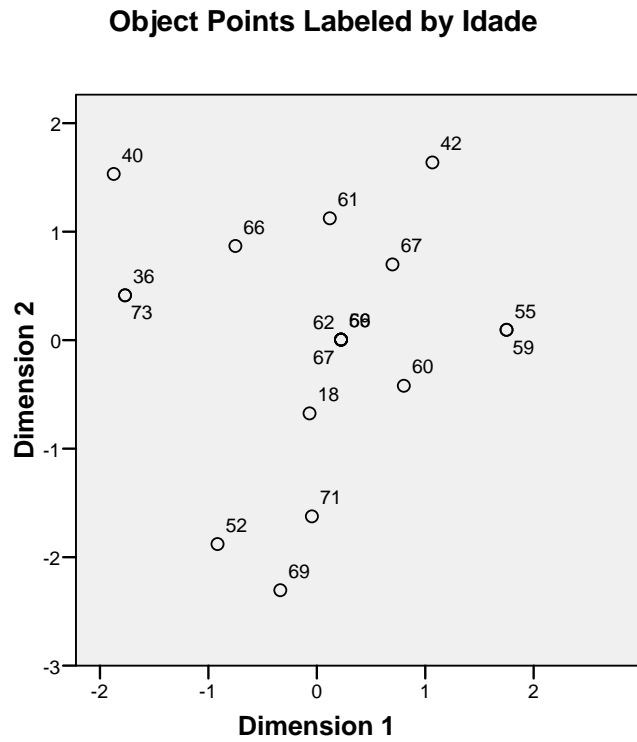


Variable Principal Normalization.

As variáveis escolaridade, grau de afinidade, ocupação profissional parecem estar mais directamente relacionadas com os sentimentos de satisfação, conforto, revolta, e reconhecimento de limitações.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: idade.



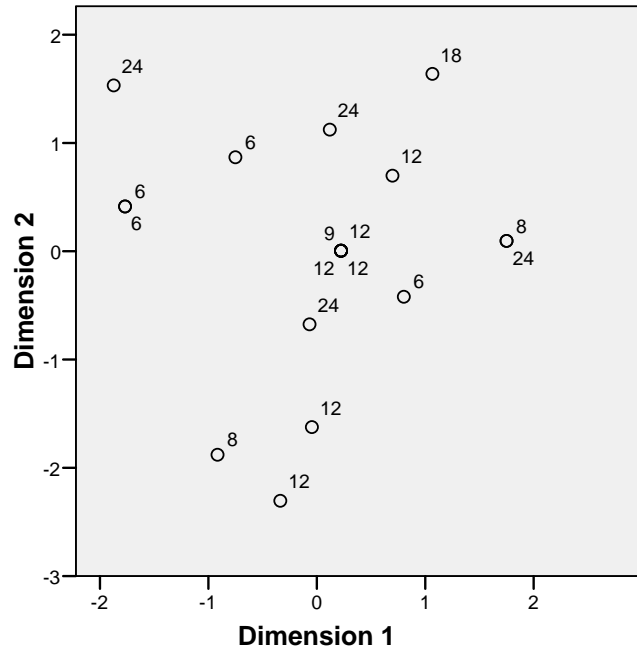
Variable Principal Normalization.

Há distribuição uniforme.

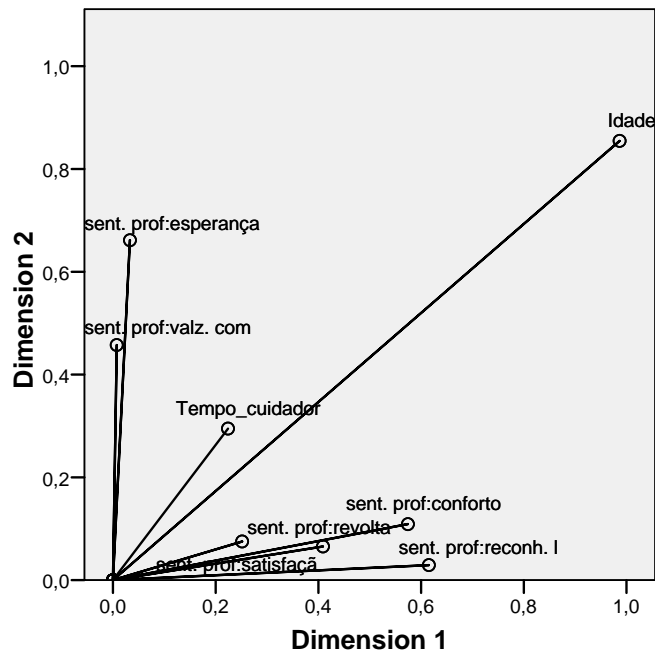
Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: tempo de cuidador.

Object Points Labeled by Tempo_cuidador



Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Verifica-se a idade como tendo influência nas duas dimensões, e o tempo de cuidador com maior relevância para a dimensão 1 – esperança e valorização da competência humana e relacional.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de categorias: **sentimentos face ao doente**

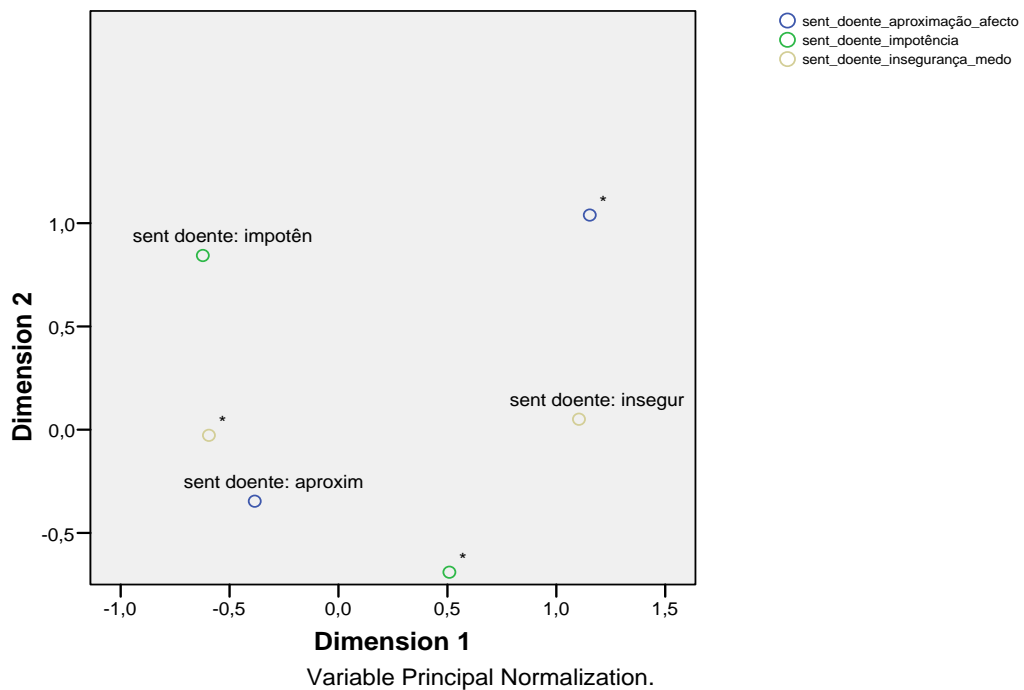
Nota: só se realizou um cruzamento (com o grau de afinidade), visto existir poucos elementos para cruzamentos nesta categoria. A dimensão 2 pelo baixo valor de *Alpha Cronbach's* não foi considerada nas conclusões (aparece apenas como referência a um sentimento negativo que os cuidadores apresentaram (com baixa representatividade) face à relação com o doente).

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,442	1,417	,472	47,240
2	-,090	,943	,314	31,448
Total		2,361	,787	
Mean	,229 ^a	1,180	,393	39,344

a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

Joint Plot of Category Points

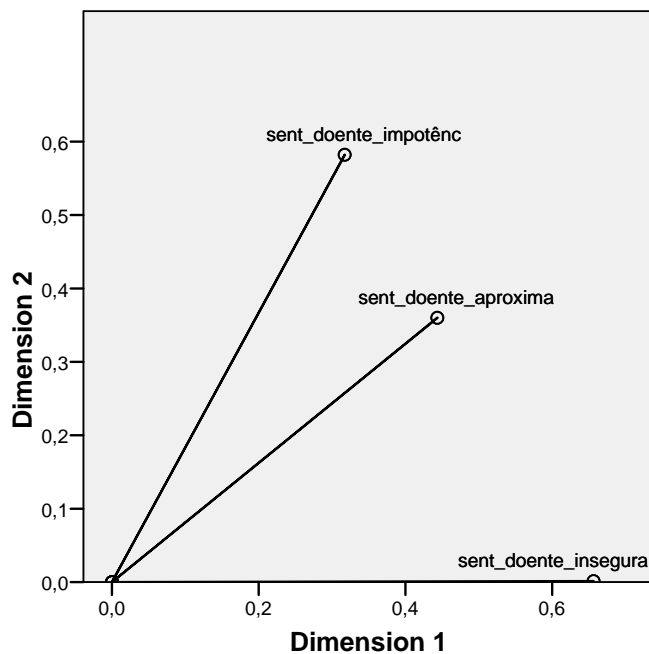


Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent_doente_impotência	,317	,582	,450
sent_doente_ aproximação_afecto	,444	,360	,402
sent_doente_ insegurança_medo	,656	,001	,329
Active Total	1,417	,943	1,180
% of Variance	47,240	31,448	39,344

A presença de impotência e medo / insegurança faz igualmente despoletar um sentimento de aproximação e afecto face ao doente.

Discrimination Measures

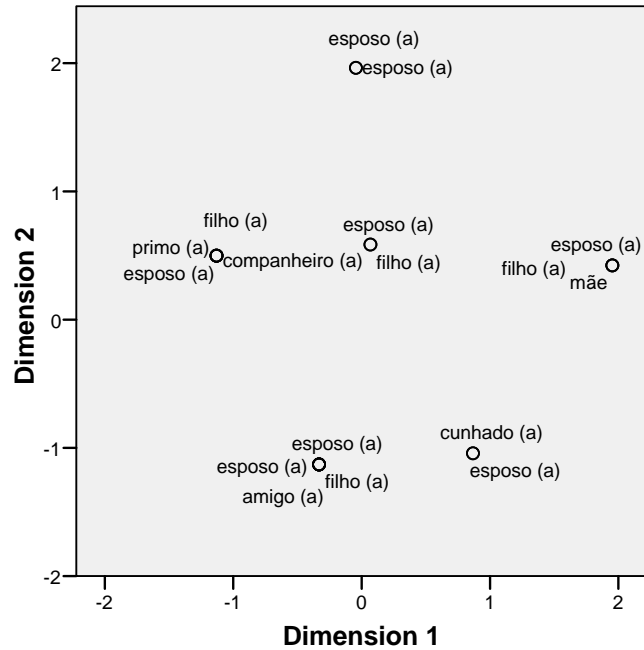


Variable Principal Normalization.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: grau de afinidade

Object Points Labeled by Grau_Afinidade



Variable Principal Normalization.

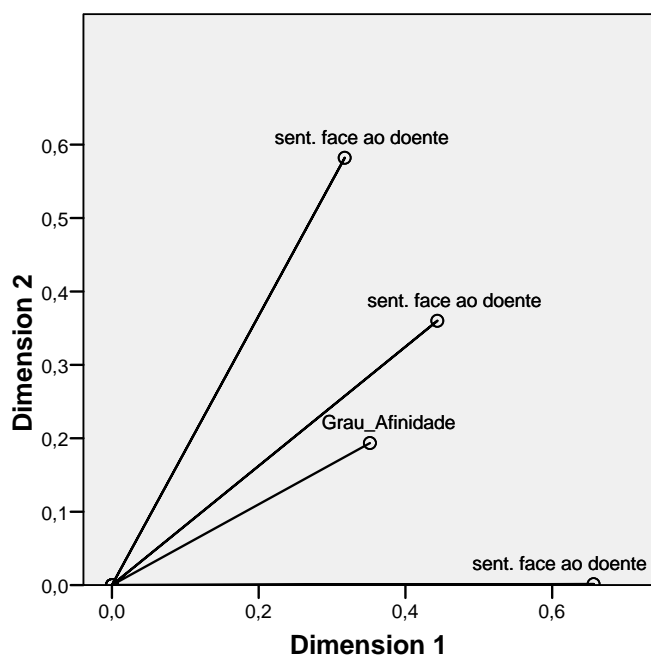
Independente do grau de parentesco os sentimentos apresentados são semelhantes.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sent. face ao doente:impotência	,317	,582	,450
sent. face ao doente:proximação/afecto	,444	,360	,402
sent. face ao doente:insegurança/médico	,656	,001	,329
Grau_Afinidade ^a	,352	,194	,273
Active Total	1,417	,943	1,180
% of Variance	47,240	31,448	39,344

a. Supplementary variable.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Apesar de uma distribuição semelhante, parece existir uma maior interacção entre grau de afinidade e sentimentos de aproximação e insegurança / medo.

Análise de correspondências múltiplas

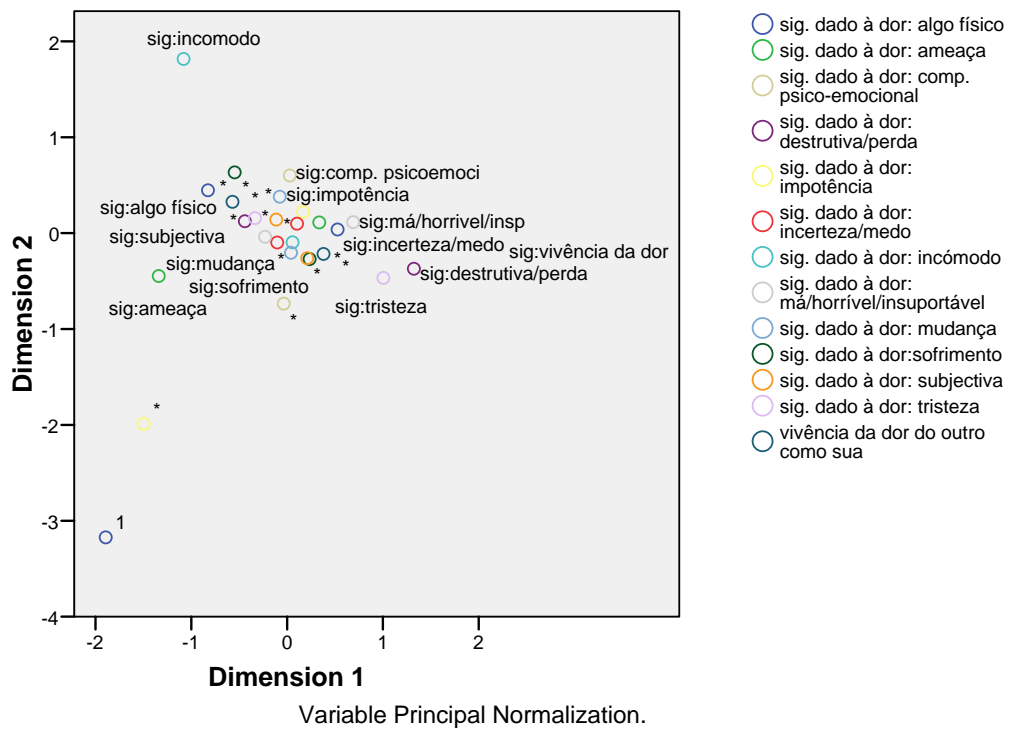
Proximidade de categorias: **significado atribuído à dor.**

Model Summary

Dimension	Cronbach's Alpha	Variance Accounted For		
		Total (Eigenvalue)	Inertia	% of Variance
1	,695	2,787	,214	21,437
2	,582	2,160	,166	16,616
Total		4,947	,381	
Mean	,645 ^a	2,473	,190	19,026

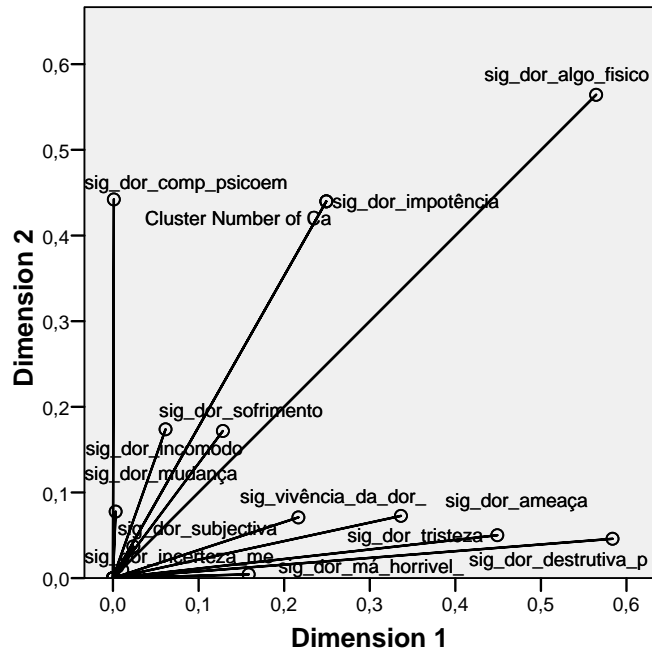
a. Mean Cronbach's Alpha is based on the mean Eigenvalue.

Joint Plot of Category Points



O significado “ incómodo” parece não ter representatividade na amostra. Os significados atribuídos à dor caracterizam uma população muito similar entre si, as conotações atribuídas são de cariz negativo.

Discrimination Measures



Variable Principal Normalization.

Dimensão 2 – associação dos significados: valorização componente psico-emocional, impotência, sofrimento, incómodo, mudança.

Dimensão 1: associação dos significados: vivência da dor como sua, ameaça, tristeza, destrutiva / perda, má / horrível, incerteza / medo.

A subjectividade e “algo físico” parecem estar incluídos nas 2 dimensões.

Discrimination Measures

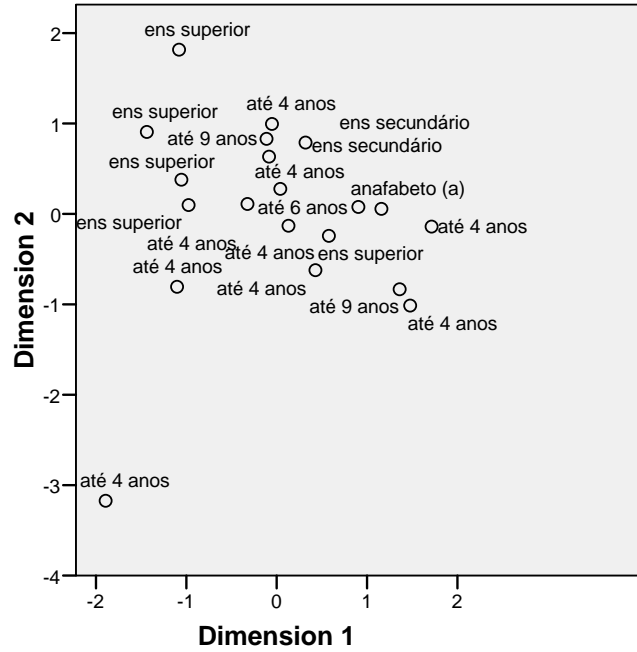
	Dimension		Mean
	1	2	
sig_dor_sufrimento	,128	,172	,150
sig_dor_algo_fisico	,565	,564	,564
sig_dor_comp_psicoemotional	,001	,442	,222
sig_dor_má_horrivel_insuportavel	,159	,004	,081
sig_dor_subjectiva	,024	,037	,030
sig_dor_destrutiva_perda	,584	,046	,315
sig_dor_ameaca	,449	,050	,250
sig_dor_mudanca	,003	,078	,040
sig_dor_incerteza_medo	,011	,010	,010
sig_dor_tristeza	,336	,073	,205
sig_dor_incomodo	,061	,174	,118
sig_dor_impotencia	,249	,440	,345
sig_vivencia_da_dor_do_outro_como_sua	,217	,071	,144
Cluster Number of Case ^a	,249	,440	,345
Active Total	2,787	2,160	2,473
% of Variance	21,437	16,616	19,026

a. Supplementary variable.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: grau de escolaridade.

Object Points Labeled by Escolaridade



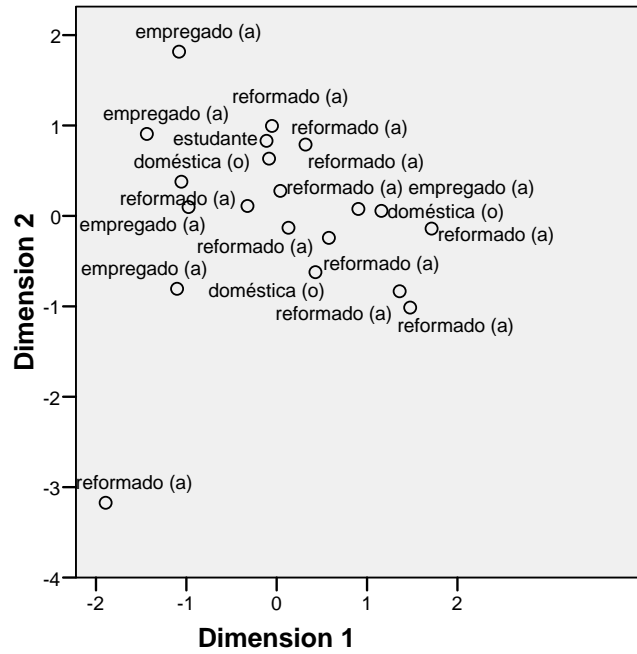
Variable Principal Normalization.

Sem diferenças significativas na amostra.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: ocupação profissional.

Object Points Labeled by Ocupação_profissional



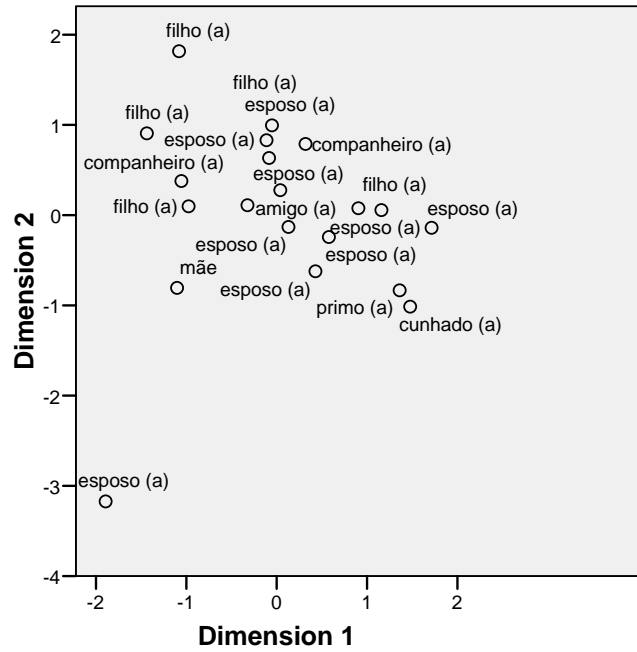
Variable Principal Normalization.

Significados negativos maioritariamente atribuídos pelos reformados.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: grau de afinidade.

Object Points Labeled by Grau_Afinidade



Variable Principal Normalization.

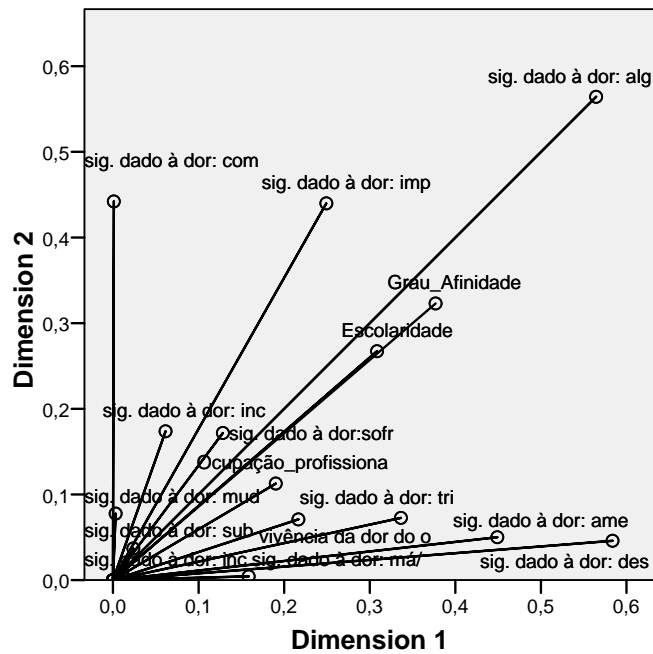
Sem diferenças significativas na amostra.

Discrimination Measures

	Dimension		Mean
	1	2	
sig. dado à dor: sofrimento	,128	,172	,150
sig. dado à dor: algo físico	,565	,564	,564
sig. dado à dor: comp. psico-emocional	,001	,442	,222
sig. dado à dor: má/horrível/insuportável	,159	,004	,081
sig. dado à dor: subjectiva	,024	,037	,030
sig. dado à dor: destrutiva/perda	,584	,046	,315
sig. dado à dor: ameaça	,449	,050	,250
sig. dado à dor: mudança	,003	,078	,040
sig. dado à dor: incerteza/medo	,011	,010	,010
sig. dado à dor: tristeza	,336	,073	,205
sig. dado à dor: incómodo	,061	,174	,118
sig. dado à dor: impotência	,249	,440	,345
vivência da dor do outro como sua	,217	,071	,144
Escolaridade ^a	,309	,267	,288
Ocupação_profissional ^a	,190	,113	,152
Grau_Afinidade ^a	,377	,323	,350
Active Total	2,787	2,160	2,473
% of Variance	21,437	16,616	19,026

a. Supplementary variable.

Discrimination Measures

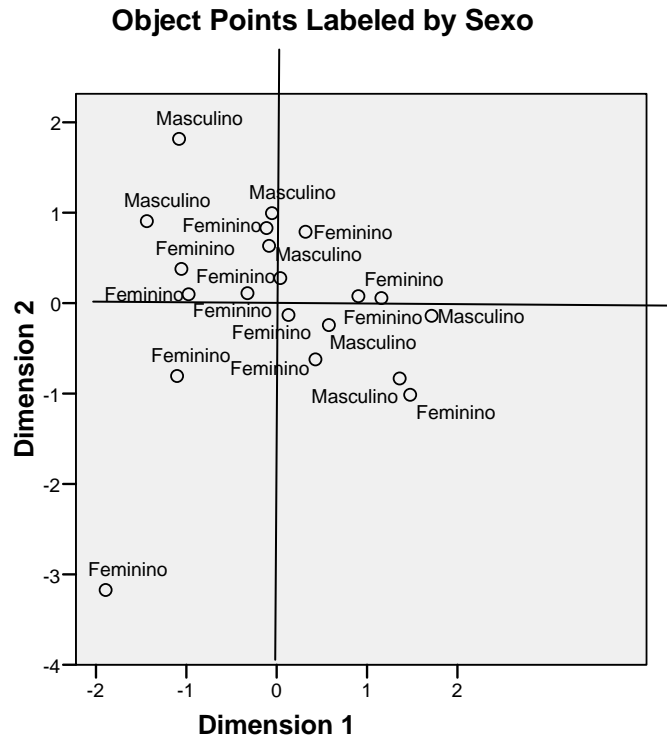


Variable Principal Normalization.

O grau de afinidade e escolaridade parecem não ter influência nas dimensões que se estabeleceram, no entanto a ocupação profissional estabelece ligação com os significados de ameaça, tristeza, má / horrível, vivência da dor como sua.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: sexo.

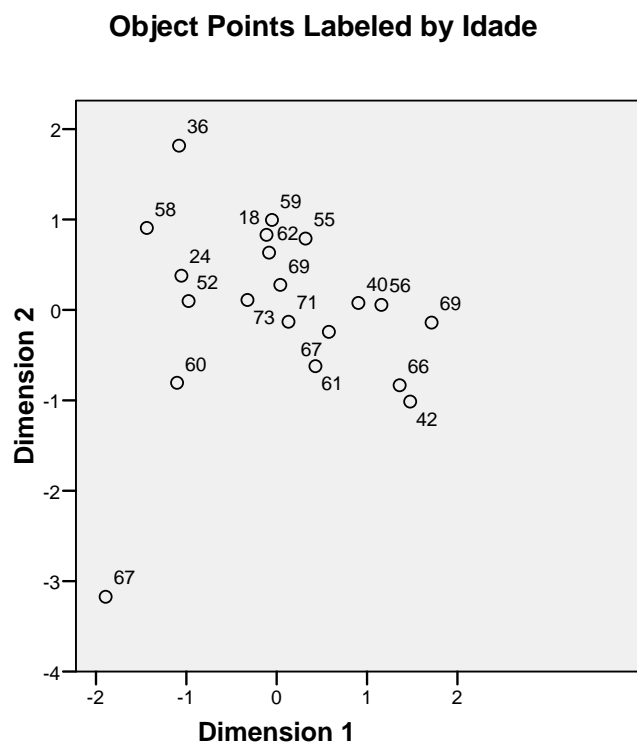


Variable Principal Normalization.

O sexo feminino parece direccionar-se mais para sentimentos de sofrimento, ameaça, perda e tristeza, o sexo masculino para a componente psico-emocional da dor, mas também para vivência da dor do outro como sua.

Análise de correspondências múltiplas

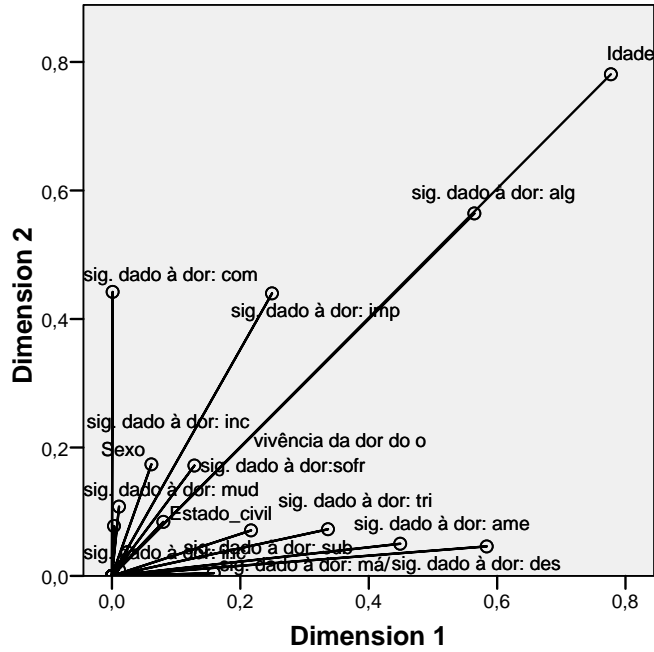
Proximidade de indivíduos por: idade



Variable Principal Normalization.

Sem diferenças relevantes na distribuição da amostra.

Discrimination Measures



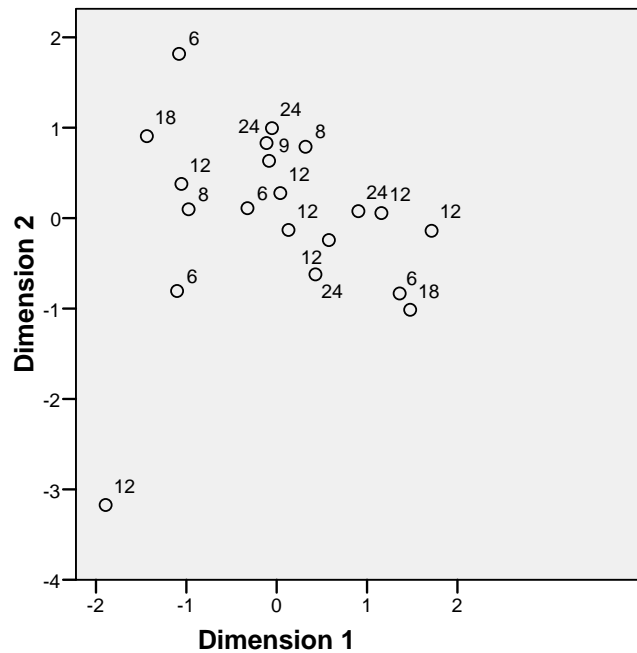
Variable Principal Normalization.

O sexo a variável a surgir com mais influência para a atribuição à componente psico-emocional e mudança.

Análise de correspondências múltiplas

Proximidade de indivíduos por: tempo que é cuidador

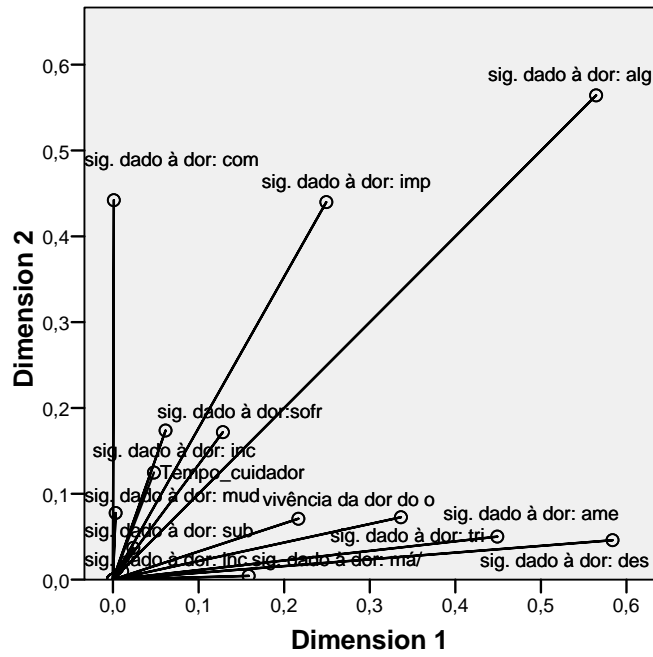
Object Points Labeled by Tempo_cuidador



Variable Principal Normalization.

O sofrimento, e a mudança parecem ganhar forma com o passar o tempo, no entanto quanto mais tempo de cuidador maior é a valorização da componente psíquica da dor e mais realce é dado à vivência dessa dor como sua.

Discrimination Measures



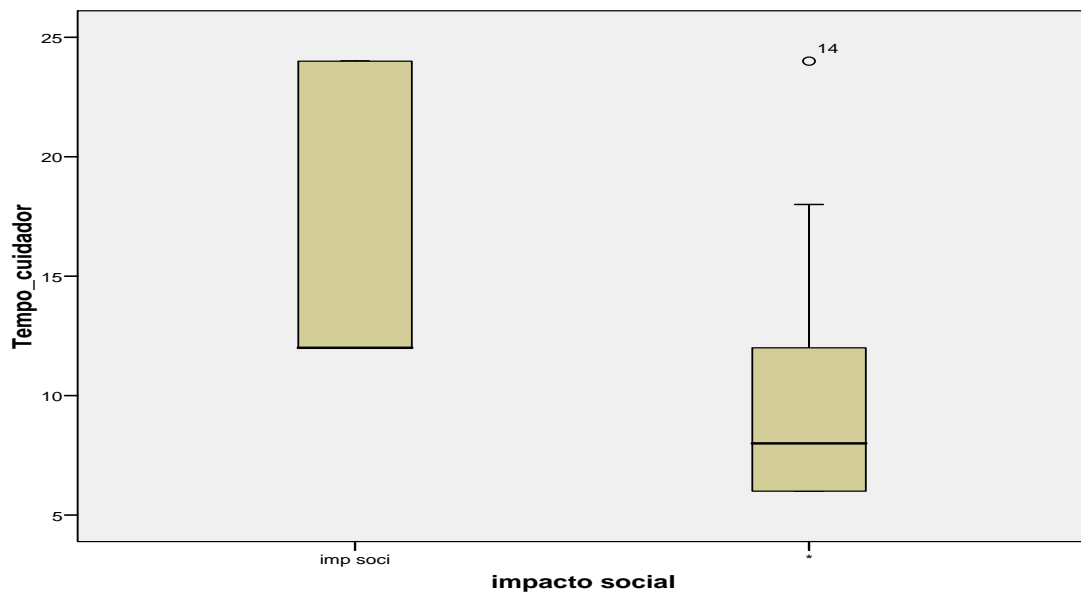
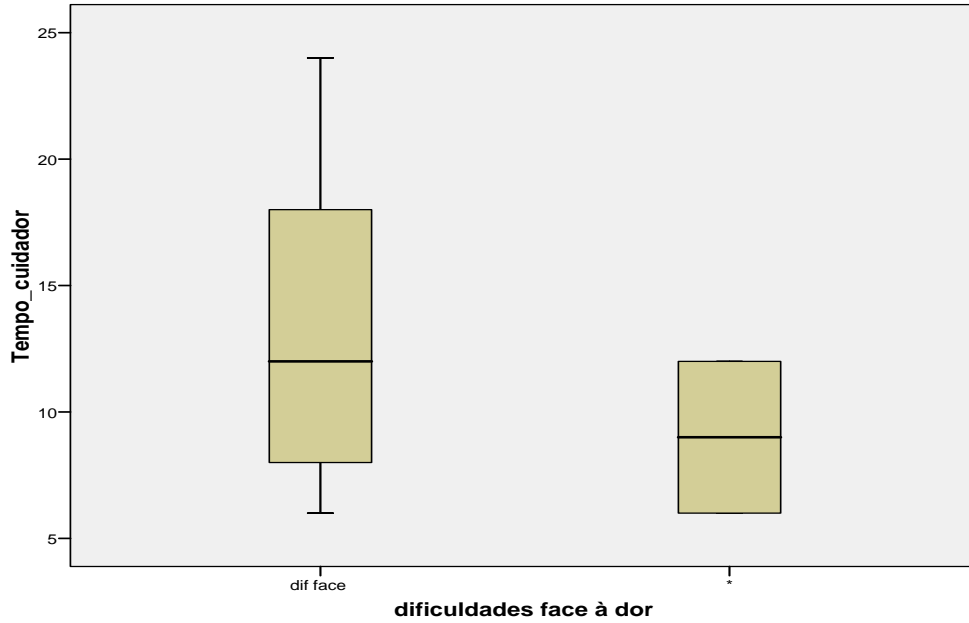
Variable Principal Normalization.

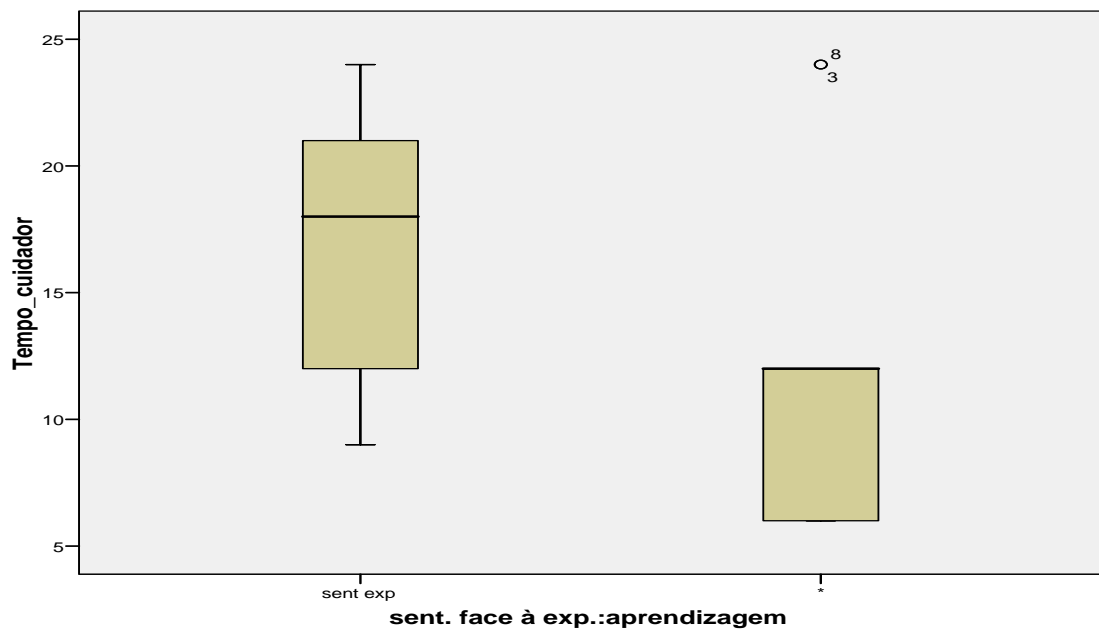
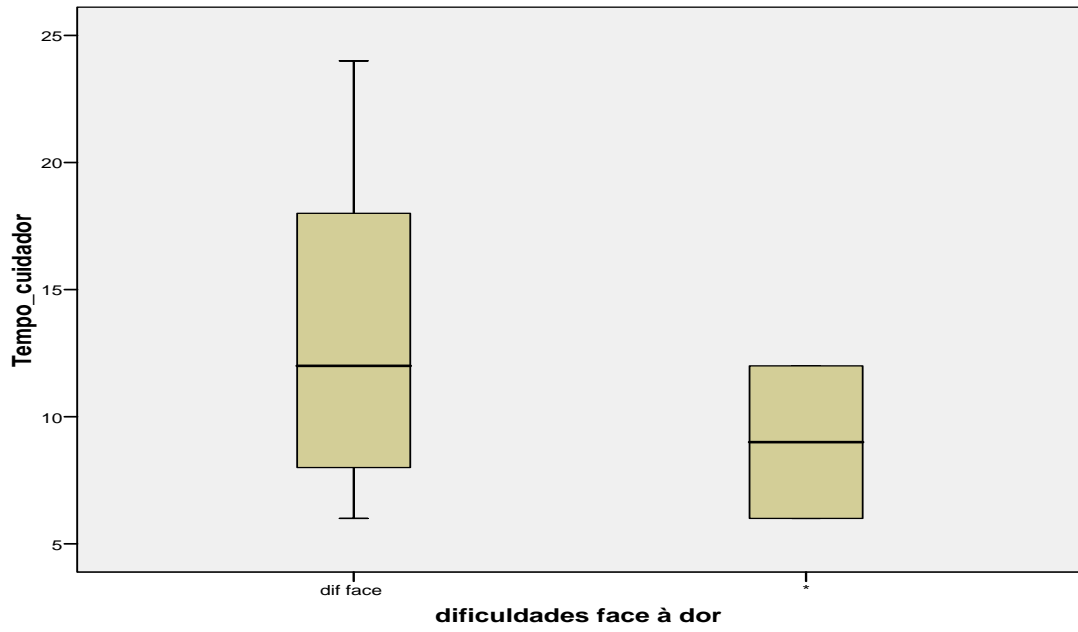
Nota: Os valores baixos de *Alpha Cronbach's* não foram tidos em conta para a síntese das principais conclusões.

Alguns dados (relevantes) referentes à caracterização da amostra – resultantes do cruzamento de dados no SPSS® - explore:

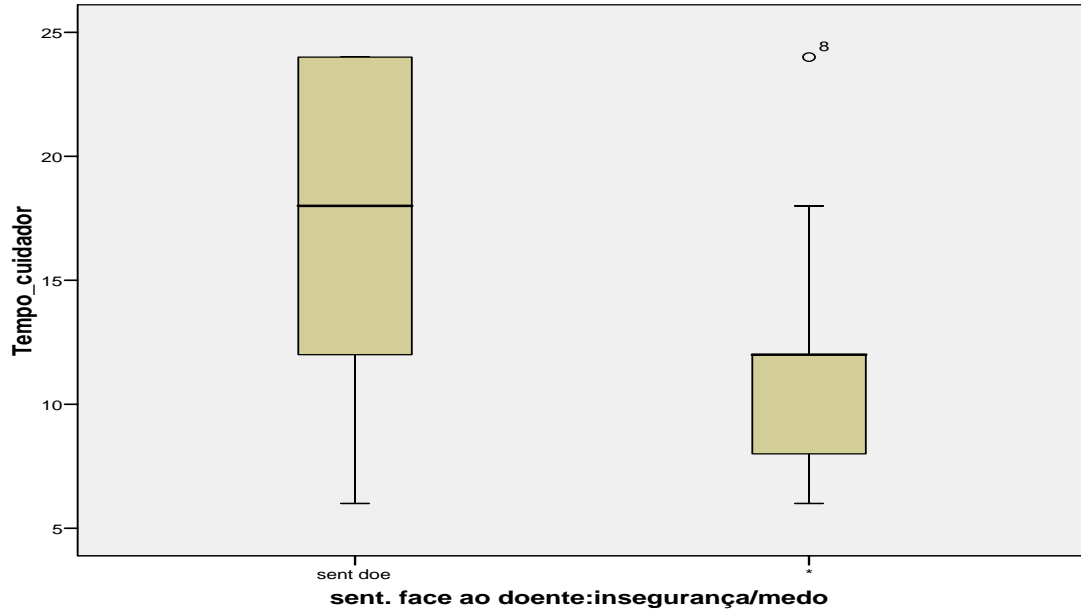
(Nota: (*)) - significa a ausência de...)

Quanto mais tempo de cuidador, mais sofrem os diferentes impactos que resultam da vivência, mais necessidades ocorrem, e mais dificuldades surgem.

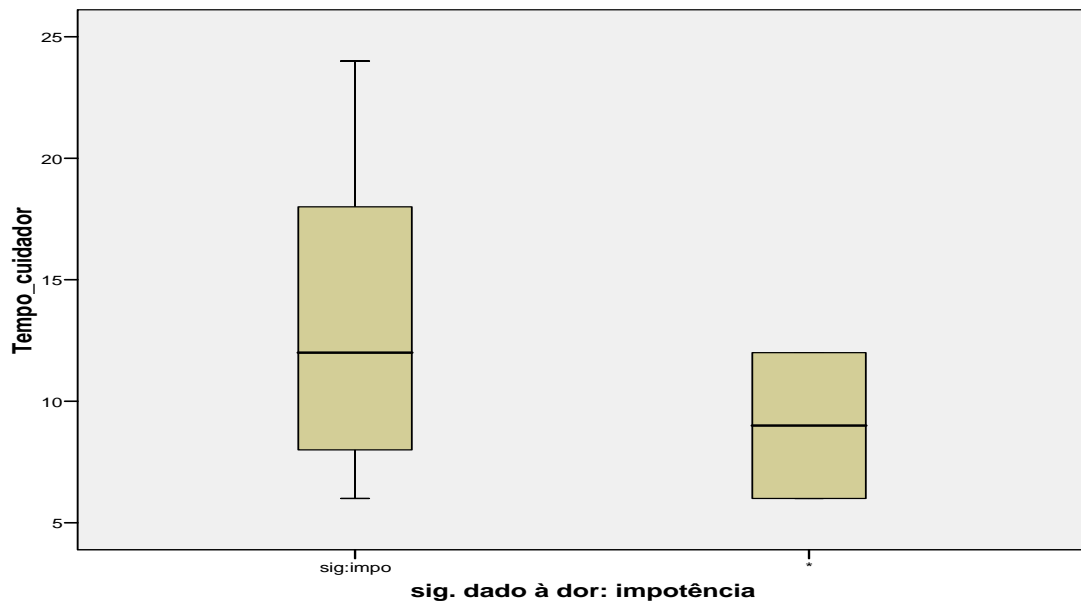


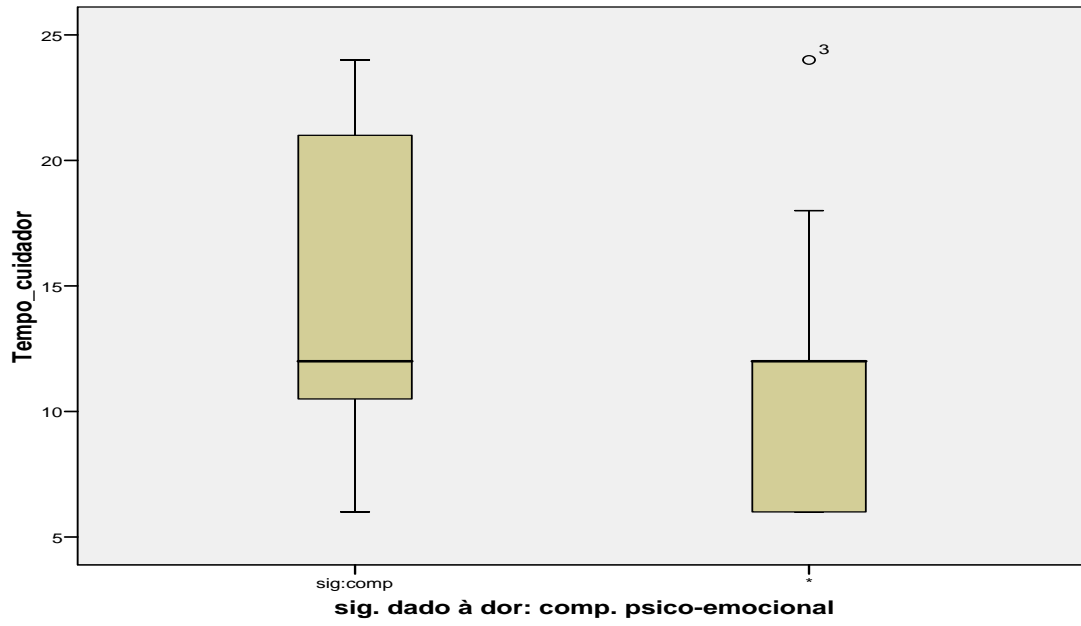


Quanto mais tempo de cuidador mais aprendizagens parecem ocorrer – dado positivo.

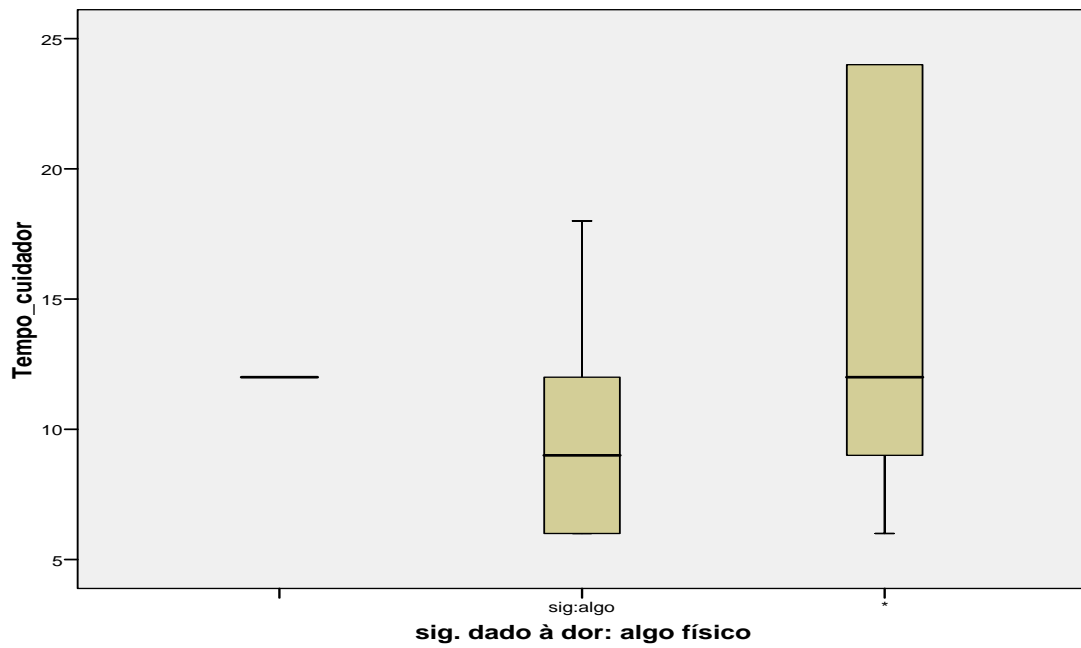


A insegurança e o medo, a impotência parecem aumentar quanto mais tempo se é cuidador.



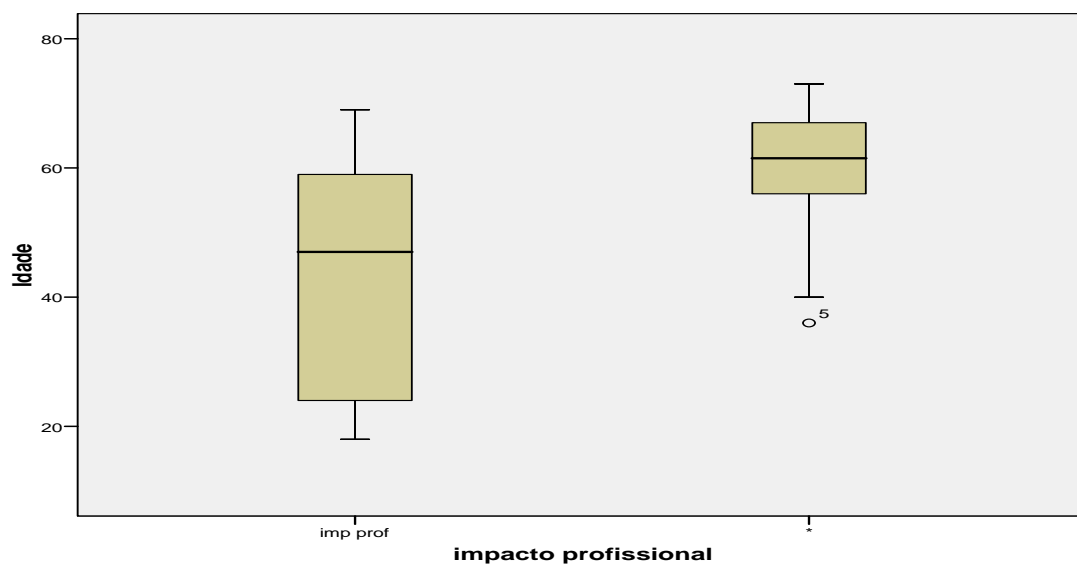


Há valorização da componente psico-emocional em detrimento da dor “física” com o passar do tempo, com o aumento de experiência enquanto cuidador.



As pessoas mais jovens referem em maioria o impacto psíquico e as mais idosas o impacto físico. A não relevância do impacto ou necessidades profissionais, familiares, sociais, atribuída por faixas etárias mais elevadas, pressupõe cuidadores idosos,

reformados, com prevalência para o isolamento – necessidades de apoio / ajuda – actuação de diferentes profissionais.



Nota: idade em anos; tempo de cuidador em meses.