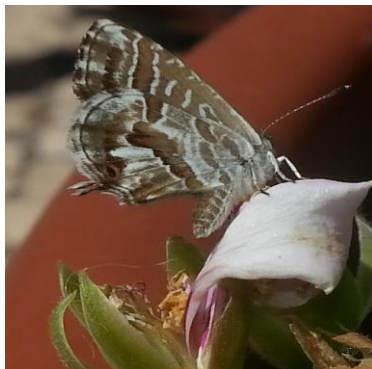


**Espiritualidade na esfera dos cuidados paliativos em
doença oncológica. A relevância dos valores espirituais na
perspetiva dos cuidadores principais familiares.**

Ana Patrícia Vieira Navalho

Orientadora: Professora Doutora Carla Cristina Graça Pinto

Coorientadora: Professora Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes



(Fonte: a autora)

Dissertação para obtenção de grau de Mestre
em Sociedade, Risco e Saúde

Lisboa
2019

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

Espiritualidade na esfera dos cuidados paliativos em doença oncológica. A relevância dos valores espirituais na perspetiva dos cuidadores principais familiares.

Ana Patrícia Vieira Navalho

Orientadora: Professora Doutora Carla Cristina Graça Pinto

Coorientadora: Professora Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes

Dissertação para obtenção de grau de Mestre
em Sociedade, Risco e Saúde

Júri:

Presidente:

- Doutor Hermano Duarte de Almeida e Carmo, Professor Catedrático do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

Vogais:

- Doutora Carla Cristina Graça Pinto, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, na qualidade de orientadora;

- Doutora Cristina Paula Pereira Duarte, Professora Auxiliar Convidada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa.

Lisboa
2019



Agradecimentos

Durante o meu caminho académico foram muitos os que me apoiaram e incentivaram a continuar a desafiar-me, a apostar na minha formação e que me encorajaram a dar sempre o meu melhor. A concretização desta dissertação é mais um sonho realizado, longo, com muitos passos para trás, mas, desistir nunca foi opção (apesar de em alguns momentos pensar em tal). Mas, quando o coração deseja, a mente realiza! E, vale sempre a pena continuar a lutar pelos nossos objetivos, mesmo com vários obstáculos, pois são eles, positivos e menos positivos, que ensinam e fazem valer a vida.

Quero agradecer a várias pessoas e entidades, em que todos estão no mesmo lugar e são igualmente importantes, portanto a ordem de agradecimento é apenas uma sequência.

- Ao Universo, por me mostrar que a vida vale a pena.

- À minha mãe Emília, que me deu tudo aquilo que eu precisava, sobretudo por me ter ensinado que a humildade e a partilha são cruciais na vida. Obrigada por continuares a cuidar de mim, da forma que é possível.

- À minha mãe Alice, que à sua maneira, mostrou-me que a luta pela vida não tem fim. Ao meu pai João, que me ensinou que a mudança faz parte da vida.

- À restante família, de sangue e de coração, pelo amor incondicional e apoio contínuo, sobretudo à minha irmã Olga, pelo amor, pelo constante incentivo e por também não ter desistido. Ao meu irmão Paulo, que me mostrou que partir para outra vida não é abandonar, mas sim optar, independentemente das consequências. Continuamos juntos! E, aos meus sobrinhos Madalena e Guilherme, que me mostraram (mostram) que, apesar das infelicidades da vida, devemos continuar em frente, aprendendo através da união e do amor diários. Obrigada pelo vosso exemplo.

- Ao António, que à sua maneira, esteve sempre presente! E continua.

- Aos Amigos, que felizmente são muitos e por isso não vou escrever nomes, pela contínua presença e apoio incondicional, e por todas as palavras de coragem e alegria que souberam dar-me.

- À Prof.^a Teresa Marques, Dra. Paula Peixe, Enf.^a Clara Carvalho, Dra. Helena Farinha, Dr. Carlos Costa, Dr. José Santana Carlos, Dr. Rui Teles e Padre João Valente, que impulsionaram o início do Mestrado. Obrigada pelo carinho que sempre demonstraram e, pelos sábios conselhos.
- Aos Funcionários do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP-ULisboa), por diariamente nos ajudarem, cada um na sua área/serviço.
- Aos Professores do Mestrado em Sociedade, Risco e Saúde (2013/2014), pelo contributo dado à minha (nossa) formação.
- Aos Colegas do curso, pelo apoio, sobretudo um especial agradecimento à Irineia pelo contínuo apoio. Obrigada pela disponibilidade e amizade.
- À minha Orientadora, Professora Doutora Carla Pinto, que ao longo destes anos não desistiu de me orientar, sobretudo não desistiu de mim. Obrigada por me ajudar a crescer e por ter acreditado!
- À Professora Doutora Ana Fernandes, pela coorientação e apoio.
- Ao Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPOLFG), pela autorização para a realização do projeto.
- À LInQUE – Cuidados Paliativos em Casa, pelo acolhimento, disponibilidade e autorização para a realização do projeto, tornando assim esta dissertação possível. E, pelas tantas portas que me abriram... Obrigada pela vossa amizade, apoio e sempre humanização.
- Por fim, um agradecimento especial aos Cuidadores Informais Principais, pela disponibilidade, generosidade e carinho com que sempre me receberam e agradeceram a minha presença. Foram o pilar mais importante desta construção! Obrigada pela preciosa partilha, por me possibilitarem aprender e desenvolver, sobretudo enquanto pessoa, sem vós não seria possível a realização desta investigação.

A Todos, um estimado agradecimento.

Índice

1	Introdução	10
1.1	Relevância do tema	10
1.2	Questão nuclear de investigação	12
1.3	Objetivos gerais e específicos	13
2	Enquadramento teórico	15
2.1	Cuidados paliativos oncológicos domiciliários	15
2.1.1	Cuidados paliativos oncológicos	15
2.1.2	Assistência domiciliária nos cuidados paliativos	19
2.2	Cuidadores informais principais de doentes oncológicos paliativos	21
2.2.1	Cuidar	21
2.2.2	Cuidador informal principal	22
2.3	Espiritualidade: práticas diárias dos cuidadores informais principais	26
2.3.1	Espiritualidade	26
2.3.2	Espiritualidade na doença oncológica	29
2.3.3	Práticas de espiritualidade	31
3	Opções metodológicas	35
3.1	Tipo de abordagem e modelo de análise	35
3.2	Características da amostra	35
3.3	Entrevistas – recolha e análise de dados	37
3.4	Considerações éticas	38
3.5	Limitações	39
4	Apresentação e discussão dos resultados	40
4.1	Cuidados paliativos domiciliários	40
4.2	Cuidador informal principal	43
4.3	Espiritualidade	46
4.4	Práticas espirituais	49
5	Considerações finais	52

Índice de anexos

Anexo 1: Declaração da Coordenadora do Mestrado em Sociedade, Risco e Saúde – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa (ISCSP – Ulisboa).

Anexo 2: Declaração de Autorização da Diretora da Unidade de Assistência Domiciliária do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. (UAD – IPOLFG).

Anexo 3: Declaração de Autorização do Diretor Clínico da Cooperativa de Solidariedade Social Coop LInQUE – Cuidados Paliativos em casa, CRL. (LInQUE).

Anexo 4: Declaração de Autorização do Gabinete de Estudos Avançados do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa (GEA – ISCSP – Ulisboa).

Anexo 5: Formulário de Consentimento Informado.

Anexo 6: Grelha de Análise I e II – Entrevistas.

Anexo 7: Guião de Entrevista e Tabela de Apoio.

Anexo 8: Nota Informativa para o Participante.

Anexo 9: Parecer Favorável da Comissão de Ética da Cooperativa de Solidariedade Social Coop LInQUE – Cuidados Paliativos em casa, CRL. (LInQUE).

Anexo 10: Parecer Favorável da Comissão de Ética, Unidade de Investigação Clínica e Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. (CE – UIC – CA – IPOLFG).

Anexo 11: Sinopse do Projeto (breve resumo).

Índice de quadros

Quadro 1: Subcategorias da dimensão *cuidados paliativos domiciliários*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores.

Quadro 2: Subcategorias da dimensão *cuidadores informais principais*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores.

Quadro 3: Subcategorias da dimensão *espiritualidade*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores.

Quadro 4: Subcategorias da dimensão *práticas espirituais*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores.

Resumo

A espiritualidade é uma dimensão em crescente valorização no sentido em que é considerada uma dimensão importante no que diz respeito à qualidade de vida e saúde do ser humano, numa sociedade em constante transformação. O número reduzido de estudos em Portugal sobre a espiritualidade – práticas espirituais –, dá sentido a um estudo com estas características.

As representações e práticas dos cuidadores são significativas, porque ajudam a compreender a dimensão abstrata da espiritualidade (os seus valores e práticas), reforça o sentido positivo da vida no caminho da qualidade de vida de todos (doente e cuidador). Ao falar de qualidade de vida e de preservação da mesma, falamos de “cuidados paliativos”.

Os cuidados paliativos constituem uma intervenção essencial no final de vida. A morte e o morrer, representam momentos de grande dificuldade; traduzem-se em emoções e sentimentos, independente da idade ou da fase do ciclo de vida. Neste estudo de cariz qualitativo, exploratório e descritivo, foram realizadas entrevistas com os relatos subjetivos dos cuidadores informais principais, dispostos a colaborar, e que viveram (vivem) a experiência de cuidar de um familiar doente oncológico em cuidados paliativos.

Palavras-Chave: Espiritualidade; Cuidadores Informais Principais; Cuidados Paliativos; Doente Oncológico Paliativo; Práticas Espirituais.

Abstract

Spirituality is a growing dimension in the sense that it is considered an important dimension regarding the human being quality of life and health in a society in constant transformation. The small number of studies in Portugal on spirituality – spiritual practices – makes sense to a study with these characteristics.

Representations and practices of caregivers are significant, because they can help to understand an abstract dimension of spirituality (its values and practices), reinforces the positive meaning of life in the path of quality of life for all (patient and caregiver). When we talk about quality of life and preserving it, we talk about “palliative care”.

Palliative care is an essential end of life intervention. Death and dying represent moments of great difficulty; translated into emotions and feelings, regardless of age or phase of the life cycle. In this qualitative, exploratory and descriptive study, interviews were conducted from subjective reports of the main informal caregivers willing to collaborate and living the experience of caring for a cancer family patient in palliative care.

Keywords: Spirituality; Primary Informal Caregivers; Palliative Care; Palliative Cancer Patient; Spiritual practices.

1 Introdução

1.1 Relevância do tema

A escolha do tema geral **cuidados paliativos** deve-se ao facto de ser uma área de cuidados de saúde em crescente evolução no nosso país, como é constatável, por exemplo, através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, datada de 5 de setembro de 2012, a qual: “...Consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.” (p. 5119: Diário da República, 1.ª série — N.º 172).

A sua interdisciplinaridade e especificidade – cuidados paliativos – expressa-se no seu contexto ativo, assim como o estágio da humanização envolto dos doentes e suas famílias.

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu (Revista Cuidados Paliativos, vol. 1, n.º 1, março de 2014) os cuidados paliativos como “uma abordagem, que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias confrontadas com os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através de prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação impecável e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.” (p. 8).

Os cuidados paliativos ganham corpo face ao aumento do envelhecimento e de tudo o que dele advém (doenças crónicas irreversíveis, por exemplo). E, o centro da atenção dos cuidados paliativos é precisamente o doente, na sua plenitude de *ser* ativo com direito à informação e evolução no que respeita a decisões da sua saúde ou tratamento. O controlo de determinada doença é o objetivo posterior ao doente.

A prática adequada de cuidados paliativos proporciona ao doente e à sua família a base fundamental de prevenção do sofrimento e o controlo dos sintomas, como a dor, sendo este um objetivo a alcançar.

A família, que passaremos a designar como – “**cuidadores informais principais**” – de um doente sofre também o impacto da fase avançada de uma doença quando considerada como letal e incurável. Contudo, o familiar ou familiares cuidadores deverão ao longo do

tempo e, com o apoio de profissionais, voluntários, entre outros, criar resistências ao sofrimento e seguir etapas positivas que defendam prontamente a qualidade de vida (família e doente). Os cuidadores informais principais, e mais concretamente os seus relatos/vivências, foram o acervo essencial de informação para o desenvolvimento deste projeto.

Paldrön (2004) defende: “Neste sentido, é importante que os familiares e amigos possam expressar à pessoa a importância que ela tem na sua vida, o contributo que deu. Mas é importante também que o façam sem lhe impor o fardo suplementar do seu sofrimento. Mais uma vez, terá de ser um acto de amor e não de apego.” (p. 102).

É crucial haver o acesso a apoio adequado por parte dos profissionais e respetivas entidades de saúde e, estes deverão, também, apoiar-se mutuamente e criar barreiras protetoras contra sentimentos/estados menos positivos que possam, depois, influenciar negativamente a ajuda diária prestada ao doente e à sua família.

Nesta linha de pensamento, Neto (2004) descreve: “A exposição à doença terminal e à morte, se não for devidamente enquadrada num verdadeiro trabalho de equipa e numa formação profissional credível, pode conduzir à exaustão, ao *burn-out*. Trata-se de um estado de exaustão física, emocional e mental, que resulta do envolvimento intenso com pessoas, numa situação prolongada e emocionalmente demandante. Ocorre perda de motivação e insatisfação profissional, sintomas físicos associados habitualmente ao stress crónico (cefaleias, irritabilidade fácil, insónia) e um distanciamento, indiferença e até desumanização nas relações pessoais e profissionais.” (pp. 44-45).

Recentemente incluída pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a **espiritualidade** é um ponto importante no que concerne à qualidade de vida e saúde do ser humano. Este também será um dos temas que considerámos no desenvolvimento deste projeto.

A reflexão sobre a espiritualidade poderá indicar um caminho mais positivo pois a sua dimensão imaterial refletir-se-á na condição (interior e exterior) do ser humano.

Neste sentido e, tal como refere Paldrön (2004) “o humanismo não é apenas um belo ideal, mas o reconhecimento da realidade da nossa situação. Sucede que, em virtude das emoções negativas a que estamos sujeitos, as nossas acções contradizem com frequência a realidade.

É por isso que precisamos de cultivar o espírito. Assim, a espiritualidade não é uma disciplina reservada a alguns “maduros” ociosos e desligados da realidade, mas uma necessidade tão básica como a comida e a bebida para criar um mundo mais harmonioso, um quotidiano mais feliz e uma vida com sentido. O treino do espírito é tão ou mais necessário do que as corporações de bombeiros.” (p. 81).

A morte é um processo natural, universal e inevitável. Contudo, os seres humanos não estão preparados para enfrentar a finitude da vida. Falar em morte ou saber que alguém de que gostamos morreu, é sempre difícil, por envolver uma série de emoções e sentimentos, independente da idade que se tenha. Daí que a compreensão da espiritualidade dentro da condição humana (sendo esta – condição humana – limitada, pois está sujeita a doenças, entre outras situações) seja deveras importante.

O Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – CREMESP (2008) afirma que: “A essência dos Cuidados Paliativos é espiritual, pois ousa transcender o sofrimento humano e a morte dando a ela um significado. Enquanto houver significado na experiência humana há esperança.” (p. 528).

1.2 Questão nuclear de investigação

Galliano (1986) defende que “ao analisar um facto, o conhecimento científico não se limita a explicá-lo, mas também procura descobrir as suas relações com outros factos e decifrá-los.” (p. 26). Assim, nesta perspetiva considerámos as seguintes questões de partida:

- O que significa preservar a vida como um objetivo em cuidados paliativos (domiciliários)?
- Nos cuidados paliativos oncológicos, a esfera espiritual é vista como um aspeto importante?
- De que forma é manifestada pelo cuidador informal principal (e pelo doente)?
- Como é que o cuidador informal principal ajuda no fortalecimento do bem-estar espiritual do doente (e do próprio cuidador), na sua dignidade e integridade?
- Quais as suas práticas espirituais (diárias)?

1.3 Objetivos gerais e específicos

Esta pesquisa teve por objetivo recolher e analisar a perspetiva dos cuidadores informais principais (familiares) sobre a dimensão espiritual e, mais concretamente sobre práticas espirituais (por exemplo: meditar; orar; escrever; ler; ouvir música; caminhar; apreciar a natureza; transmitir confiança, segurança e disponibilidade, sobretudo para ouvir; entre outras), no contexto dos cuidados que prestam.

Partimos do pressuposto que o ser humano é muito mais que a sua materialidade biológica. Uma grande diversidade de estudos científicos (Arantes, 2019; Barbosa, 2010; CREMESP, 2008; Frankl, 2012; entre outros) tem mostrado que não bastam apenas intervenção clínica e fármacos no processo do cuidado diário, mas que também que é fundamental um processo de vivência espiritual, que poderá ser simplesmente a troca de afetos, o sentimento de amor e compaixão, o bem-estar e conforto, a esperança, o estado de paciência e tolerância, a noção de responsabilidade e harmonia, a gratidão.

Neste sentido é essencial entender o que os cuidadores informais principais sentem, que representações e práticas os orientam no que diz respeito a cuidar do seu familiar, doente oncológico em fase avançada, dentro da experiência dos cuidados paliativos domiciliários.

Tentaremos compreender um pouco mais o papel da espiritualidade nos cuidados de saúde e a importância de criar e seguir etapas positivas (nomeadamente a garantia do bem-estar familiar; sentir e demonstrar amor, conforto e segurança; esperança e otimismo; entre outras) que defendam a qualidade de vida do doente e do próprio cuidador.

Objetivo geral:

Pretende-se com esta investigação apreender e analisar a dimensão espiritual e os valores espirituais nos cuidados paliativos, na perspetiva dos cuidadores informais principais de familiares, doentes oncológicos, em cuidados paliativos domiciliários.

Objetivos específicos:

Analisar o sentido espiritual (as práticas espirituais/diárias: meditar; caminhar; apreciar a natureza; ler; fazer companhia; ouvir; transmitir confiança, segurança e disponibilidade; orar; escrever; ouvir música; refletir; entre outras) atribuído por cuidadores informais

principais à experiência do acompanhamento de doentes oncológicos, em fase avançada, em cuidados paliativos domiciliários.

- a) Do cuidador informal principal no que respeita ao cuidar de um familiar, doente oncológico em fase avançada, dentro da experiência dos cuidados paliativos domiciliários.
- b) Analisar a dimensão da espiritualidade para o cuidador informal principal.

2 Enquadramento teórico

2.1 Cuidados paliativos oncológicos domiciliários

2.1.1 Cuidados paliativos oncológicos

Os cuidados paliativos tiveram início na década de 60, do século XX, no âmbito de várias atividades desenvolvidas, sobretudo pela pioneira nesta área, Cicely Saunders que, inconformada com o sofrimento humano, estudou medicina e, em 1967, coordenou o prestigiado *St. Christopher Hospice*, em Londres. Esta estrutura fez nascer o Movimento *Hospice* Moderno e, não se limitou apenas a assistir doentes, mas também, envolveu (envolve) esforços respeitantes ao ensino e pesquisas na área dos cuidados paliativos. Cicely Saunders, defendeu e implementou um ambiente positivo no qual as pessoas doentes e suas famílias podiam adaptar-se melhor emocional e espiritualmente à situação de doença incurável. Foi na sequência do seu trabalho que muitos programas de cuidados paliativos e os locais de cuidados (*Hospices*) evoluíram e apoiaram quem deles necessitava, e foi assim criado um movimento positivo de ajuda a doentes e conseqüentemente seus familiares; movimento este, abarcando competências técnicas e científicas, contendo apoio psicológico, social e espiritual envoltos de uma “atitude de humanidade e compreensão do sofrimento”. Foi também através de Cicely Saunders que outras pessoas tiveram então oportunidade de contribuir para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, nomeadamente a psiquiatra norte-americana Elizabeth Klüber-Ross (década de 1970) que, nos Estados Unidos, fez crescer o Movimento *Hospice*. Este fenómeno (Movimento) ganha força e dissemina-se, passando a integrar os cuidados a doentes fora de possibilidade de cura, em vários países.

Porém, a história portuguesa sobre os cuidados paliativos também foca a importância da herança no âmbito do cuidar e do acompanhamento dos doentes. Falemos do exemplo do célebre médico português João Rodrigues, mais conhecido por Amato Lusitano (século XVI), o qual tomou decisões acertadas e deveras importantes no que respeita a processos curativos e intervenções que marcaram a história dos cuidados paliativos.¹

Outras pessoas tiveram, também, oportunidade de contribuir para uma melhor compreensão e desenvolvimento dos cuidados paliativos ao longo das décadas. Ainda hoje,

¹ Revista Cuidados Paliativos – março de 2014

é necessária a expressão positiva para a contínua evolução dos cuidados paliativos, que deverá integrar em vários modelos para a prestação de cuidados, em várias áreas, como se constata na área da pediatria, no seio das doenças crónicas, entre outras, sempre com base nas necessidades dos doentes e respetivas famílias, olhando também para os recursos de cada local (País/cidade). É fundamental que na evolução da prestação de cuidados paliativos, a formação dos profissionais de saúde e voluntários, assim como o contínuo apoio aos cuidadores, seja uma constante.

Várias atividades relevantes, no que concerne a doenças incuráveis e questões envolventes o final da vida, transformaram os cuidados paliativos numa especialidade reconhecida no seio da medicina.

Relativamente ao aconselhamento em cuidados paliativos, qualquer profissional de saúde e/ou voluntários o pode concretizar, basta que para tal se apoie nas competências necessárias, tais como escuta ativa, compreensão, empatia, aceitação incondicional do outro, compaixão, disponibilidade, entre outros aspetos.

No que diz respeito à definição destes cuidados, seguem-se dois exemplos. O primeiro e, mediante a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), cuidados paliativos são: “Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”²

Por sua vez, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2019), define-os como: “Uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima

² Diário da Republica, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012

qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.”³

Os cuidados paliativos, em toda a sua plenitude, representação e ação, abrangem e proporcionam uma resposta concreta e organizada perante a necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes (e suas famílias), com dor crónica e insuportável ou na fase final da vida. Pode-se considerar que a missão mais importante destes cuidados é proporcionar a melhor qualidade de vida possível.

Aproveitamos para realçar mais alguns aspetos que ajudam a entender (reforçar) melhor o papel dos cuidados paliativos. Contamos então com o saber de Neto (2004):

“ - Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica” desadequada.

- Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá ao encontro dessa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente.

- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual.

- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja –, quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas.

- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade receptora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas.

³ www.apcp.pt

- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.” (pp. 15-16).

Podemos aqui também descrever os princípios dos cuidados paliativos, descritos pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – CREMESP (2008), defendidos também pela Organização Mundial de Saúde (OMS): “Cuidado Paliativo: Promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; Reafirma a vida e vê a morte como um processo natural; Não pretende antecipar e nem postergar a morte; Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; Oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até à sua morte; Oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença; Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas.” (pp. 20-21).

Quando a doença, nomeadamente a doença oncológica, frequentemente designada por “morte por doença prolongada”, que é considerada a segunda causa de morte em Portugal (segundo dados do Instituto Nacional de Estatística – INE⁴), atinge um nível impossível de cura e sobrevivência, os cuidados paliativos proporcionam ao doente e à sua família, um conjunto de orientações fundamentais para que ocorra uma melhor qualidade de vida ao longo da trajetória da doença através do alívio do sofrimento, controlando sintomas, avaliando e planeando ações que ofereçam um maior conforto e enfrentamento, preparando o doente e sua família para as fases seguintes, nomeadamente o processo de morte e o apoio no luto.

Face ao exposto, e reforçando novamente, os cuidados paliativos ajudam na diminuição da dor, seja ela de natureza física, psicológica, espiritual ou social. Permite fundamentalmente que o doente continue a sentir-se pessoa, apesar da situação delicada em que se encontra. O doente oncológico está no centro da prestação de cuidados. É o foco da atenção, e por inerência, a sua família. É deveras importante estabelecer-se uma relação baseada na confiança e na empatia, pois são pilares fundamentais, uma vez que vamos entrar na vida da

⁴ www.ine.pt

pessoa doente e da respetiva família. O respeito e a dignidade devem igualmente fazer parte do quotidiano de todos.

2.1.2 Assistência domiciliária nos cuidados paliativos

A fase final da vida e a iminente morte do familiar querido não são um processo fácil de aceitar e enfrentar. Esta complexa e inevitável situação é o maior desafio do ser humano. É fundamental a preparação, até onde for possível, do doente e da sua família. Ajudar na diminuição da ansiedade e do medo e, aumentar a confiança no cuidado paliativo e na tranquilidade possível perante a perda inevitável.

Assim, podemos dizer que os cuidados paliativos preparam para a morte. Concentram-se numa abordagem integral às pessoas com doenças incuráveis, crónicas e progressivas que lhes causa um tremendo sofrimento. Estes cuidados de saúde podem ser distribuídos por diferentes contextos e instituições, nomeadamente o domicílio. A sua ação poderá acontecer desde o diagnóstico, passando pelo controlo da dor, entre outros sintomas, até à fase mais avançada da doença e, neste caso os cuidados paliativos têm uma integração plenamente orientada para o doente e respetiva família.

Atualmente, são várias as famílias que optam pela assistência domiciliária, seja por uma questão de conforto, sobretudo do seu familiar doente, pela tranquilidade obtida, e, por uma questão de qualidade de vida.

Segundo a LInQUE – Cuidados Paliativos em Casa (2019) são várias as vantagens dos cuidados paliativos domiciliários, nomeadamente:

- “- Proporcionar ao doente e à sua família uma maior privacidade.
- Permitir à pessoa doente ser cuidada no seu ambiente, rodeada da família, dos amigos e dos seus objetos significativos, aspetos promotores de maior bem-estar e qualidade de vida.
- Permitir ao doente manter as suas rotinas assim como as dos seus familiares.
- Reduzir as deslocações a consultas e idas à urgência por descompensação de sintomas, minorando (entre outros), os riscos de infeções hospitalares.

- Permitir que a pessoa permaneça em casa nos últimos dias de vida, se for esse o seu desejo.
- Envolver e integrar a família nos cuidados prestados e na adaptação à doença do seu familiar, apoiando-a também na fase de luto.”⁵

É importante que se ajude de várias formas e, uma delas é dar assistência domiciliária com qualidade. Tal, só é possível com uma equipa profissional, empenhada e focada no bem-estar do doente, assim como no apoio à família deste, sobretudo no que diz respeito à orientação e equilíbrio do cuidador informal principal.

A assistência domiciliária deverá conseguir proporcionar conforto aos doentes, conseguindo o controlo (sintomático) da dor (física sobretudo, mas também na dor psicológica), a realização dos cuidados de higiene e beleza, incentivar a um ambiente tranquilo através da empatia, da escuta ativa, da disponibilidade para conversar abertamente e expressar sentimentos positivos, da compaixão, entre outros.

A assistência domiciliária nos cuidados paliativos tem vindo a crescer, a evoluir de forma significativa. É deveras importante para o doente e sua família/cuidador terem a oportunidade de estar no conforto do seu domicílio, livres de determinados ruídos e agitação hospitalar. É sabido que, ainda há muitos doentes que não têm esta possibilidade, sobretudo por razões económicas (ou, outras razões), portanto é fulcral que se continue a apoiar esta área, implementando os pilares necessários, através das políticas de saúde ou da gestão e organização dos cuidados em saúde, por exemplo, a diminuição da sobrecarga física, psicológica e económica do cuidador informal principal. É importante também que os cuidadores informais (e os doentes) aceitem ser ajudados e, que se concretize mais finais de vida harmoniosos e conscientes.

É reconhecido que a assistência domiciliária tem aproximado famílias, pois possibilita o desenvolvimento da solidariedade, da humanização, da compaixão e afeto, que são aspetos que ajudam no equilíbrio e segurança familiar (e amigável).

Para terminar este capítulo, e segundo Neto (2004): “Encontrar um sentido para a vida, mesmo quando se vive uma doença terminal, passa por ter a convicção, por sentir, que se

⁵ www.linque.pt

está a cumprir um papel e um fim que são únicos, numa vida que traz consigo a responsabilidade de ser vivida plenamente, de acordo com o potencial humano de cada um. Dessa forma, poder-se-á atingir uma sensação de plenitude, de paz interior e até mesmo de transcendência.” (p. 29).

2.2 Cuidadores informais principais de doentes oncológicos paliativos

2.2.1 Cuidar

Cuidar poderá ser como um impulso necessário para entender a importância da vida e o sentido desta. É uma atitude de profunda preocupação, ocupação e exigência constante e, que só é possível abarcar com compaixão, responsabilidade, empenho e dedicação.

O cuidar é também um compromisso, vivenciado de forma única para quem cuida, envolto de atitudes de cuidado para com a pessoa necessitada de apoio, ou seja, é dar atenção ao outro de forma a conseguir ultrapassar as suas necessidades, ou pelo menos conseguir acalmar o seu sofrimento (emocional e físico).

Segundo Collière (1989): “Cuidar é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade, que somos levados a prestar a toda a pessoa, que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.” (p. 42).

Cuidar deverá ser um ato voluntário de apoio. É fundamental que se desenvolva a empatia e a confiança, sobretudo a capacidade de compreender o doente. O sentido de humanização é fundamental.

Na opinião de Cavalcante et al. (2018): “O processo de cuidar é inerente à pessoa humana. Precisa-se cuidar e ser cuidado durante o nosso ciclo vital e ao final desse ciclo, surge a necessidade de um cuidar peculiar, impregnado da valorização do ser e de sua dignidade, se configurando na essência do cuidado paliativo.” (p. 27).

O reconhecimento social, cultural e político do ato de cuidar é imprescindível para a sustentabilidade de uma sociedade mais coesa e solidária, em constante mudança.

Perante o respeito pela grandeza do ser humano, que enfrenta várias situações ao longo da sua vida, nomeadamente a morte, o cuidar ativa o processo de aprendizagem do cuidador, fazendo com que este estabeleça estratégias positivas face à situação de enfrentamento de doença incurável.

Claramente, o apoio e orientação dos profissionais e voluntários na área da saúde são fundamentais e indispensáveis (cuidador e doente), pois estabelecem com as famílias, estratégias que permitem uma melhor preservação da autonomia e dignidade da pessoa doente.

É primordial que se considere que cuidar é um ato de amor, e tal como defende Paldrön (2004): “O amor é querer o bem-estar do outro e tê-lo, de facto, no centro do nosso interesse, quer ele faça o que queremos ou não. O amor é não fazer depender a nossa felicidade do bem-estar que o outro nos dá, mas sim do seu próprio bem-estar. É um sentimento aberto e livre, que respeita a liberdade e a dignidade alheias, bem como as nossas.” (p. 95).

Por sua vez, Frankl (2012) considera que “O amor é a única maneira de compreender outro ser humano no fulcro mais íntimo da sua personalidade. Ninguém por ter um conhecimento profundo e completo da essência de outro ser humano a menos que o ame.” (p. 113).

2.2.2 Cuidador informal principal

Começamos este ponto falando um pouco sobre o conceito de família. A família assume várias práticas de cuidado, sentimentos e experiências. É um pilar fulcral perante tudo e todos, bem como uma unidade onde se pode encontrar apoio, amor, segurança, bem-estar, compreensão, carinho, aceitação, interesse na saúde e na doença, e conforto. É evidente que também se verifica situações menos positivas, nomeadamente sofrimento, por várias razões, uma delas é o enfrentamento de uma doença grave e incurável no seio familiar; este enfrentamento será um dos maiores desafios para a família (para o cuidador informal principal) que, inicialmente contará com dificuldades e mudanças radicais no seu dia-a-dia, nomeadamente desgastes financeiros, físicos, e conseqüentemente emocionais; a rotina que tinha até então é totalmente desconstruída e substituída por novos papéis e

responsabilidades, que primeiramente contarão com angústia, desespero, tristeza, ansiedade, medo, sentido do desconhecido, sentimento de impotência; depois, e com apoio dos profissionais de saúde (cuidados paliativos) e voluntários habilitados, a família adapta-se à nova realidade criando um elo de confiança entre si, entre o doente e a equipa profissional, formando sentimentos positivos, tais como a união, a gratidão, o zelo, o carinho, a solidariedade, o respeito pela vida humana, a responsabilidade, a proteção e a confiança.

Ao longo destes anos, tem-se verificado um aumento da esperança de vida, em vários países, assim como a constatação de vários progressos na medicina, o que ajuda na melhoria da qualidade de vida, e em termos globais a uma melhoria nas condições da saúde pública.

Portugal é um dos países da União Europeia em que o envelhecimento demográfico é acentuado, mas, viver mais anos nem sempre significa ter a melhor qualidade de vida, assim como existir também um estatuto independente que possibilite às pessoas, mais velhas sobretudo, a satisfação das suas necessidades básicas e fundamentais, sem apoio de um cuidador.

No que concerne ao desenvolvimento dos cuidados de saúde e de apoios necessários para as pessoas, já descrevemos a importância dos cuidados paliativos e da assistência domiciliária. Aqui, importa agora referir a importância do cuidador informal principal que, e tal como alguns estudos desenvolvidos nos últimos anos em Portugal, estes (cuidadores informais) são cada vez mais e de várias faixas etárias; em grande maioria são familiares diretos (com ou sem laços de sangue), referindo-se maioritariamente a mulheres, como sendo as principais prestadoras dos cuidados, sendo que estes cuidados podem ser prestados durante um longo período de tempo, dependendo da situação, temporária ou definitiva, da pessoa doente.

Referimos então que, o cuidador informal principal desempenha um papel muito importante na vida do doente. Tem a desafiante missão de acompanhar e cuidar do doente a todo o momento, realizando diariamente várias atividades, nomeadamente o apoio na alimentação, na higiene, na medicação, idas ao médico, a conversar e ouvir, entre outras. Este auxílio é voluntário e decorre no âmbito de trocas familiares. Sendo então o cuidador

informal principal um aliado indispensável na vida do doente, perante a prestação de vários cuidados.

Tentemos definir agora um cuidador informal (principal) com a ajuda de um exemplo. Segundo Alves & Teixeira (2016), citados no documento “Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais” (2017): “Os cuidadores informais são pessoas que cuidam de outra, numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este fora do âmbito profissional, ou formal. O CI principal é, assim a pessoa, da rede social do próprio, não remunerada, com relação significativa (familiar, parceiro(a), amigo(a) e/ou vizinho(a)) que se assume como o principal responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados.” (p. 8).

Segundo a literatura, após o diagnóstico de doença oncológica, sem possibilidade de cura, o cuidador informal principal sofre um grande impacto na sua vida e, inicia sem qualquer formação ou pedido, um papel, deveras fundamental, junto do doente. Terá momentos mais positivos e outros muito angustiantes. No que concerne ao sentimento de ajuda e crescimento pessoal, de reciprocidade e dever cumprido, são aspetos positivos; no entanto, o seu papel de cuidador também proporciona algumas fragilidades muito significativas, por exemplo a vivência da sobrecarga, o risco de pobreza e isolamento, bem como repercussões na sua saúde e qualidade de vida.

Daí ser deveras necessário implementar várias medidas que apoiem o ato de cuidar. É positivo para o cuidador e para o doente. As medidas devem ter em conta pessoas de qualquer idade e meio social; devem avaliar a vontade e disponibilidade do cuidador, incentivando e demonstrando que o seu papel é muito importante e crucial para a pessoa doente.

Devido ao enorme desafio que é cuidar de alguém gravemente doente, o cuidador informal principal, deixa em certa altura de cuidar, na plenitude, de si mesmo. O desgaste psicológico e físico não o permitem. A exposição prolongada à grave situação que se abateu sobre a sua vida e da sua família, sobretudo do familiar doente, é deveras paralisante. Neste sentido, e graças ao apoio de equipas profissionais, voluntários, amigos, entre outros, o cuidador consegue aliviar um pouco mais a sobrecarga e recomeçar a cuidar mais de si, dando a real

importância à sua vida, que também tem sentido. É fundamental que descanse mais; que saia de casa, seja para passear na natureza, conviver em comunidade, ou até mesmo fazer compras; participar em atividades que lhe proporcionem bem-estar; ler e ouvir música; desfrutar de algum lazer, indo por exemplo ao Teatro; e, até mesmo preparar um possível regresso ao trabalho, mesmo que seja por tempo parcial. Outro ponto igualmente importante é a questão do fortalecimento da fé, do amadurecimento da espiritualidade (aspeto que falaremos no próximo capítulo) e a valorização da vida.

No balanço do ponto anterior, reforçamos com a afirmação de Neto (2004): “Se dermos incessantemente aos outros sem cuidar de nós, é certo que dificilmente nos poderemos manter nas condições requeridas para desempenhar bem uma tarefa tão exigente como é o acompanhamento dos que vão morrer. Cuidar de nós retirando do prazer do que fazemos é uma excelente aprendizagem e um investimento necessário.” (p. 45).

Sendo a doença uma das experiências que mais mobiliza o ser humano, importa realçar que o cuidador informal principal (e o doente) tem no domicílio um conforto mais positivo, onde a autonomia, a identidade e a dignidade são aspetos mais desenvolvidos, e a prestação de cuidados é notoriamente mais equilibrada.

É esperado que no futuro, os cuidadores informais principais possam desempenhar mais funções, para além do cuidar, nomeadamente ter em simultâneo uma atividade profissional, como descrito anteriormente. É claro que, para tal, os apoios deverão ser mais e significativos, como por exemplo a existência de apoio fiscal, benefícios financeiros, capacitação das famílias através do reconhecimento e acompanhamento e, sem dúvida melhores serviços domiciliários. Só assim será possível conciliar a vida profissional com a vida familiar e ter o tão esperado e necessário equilíbrio (emocional e físico).

Felizmente, já se encontra aprovado o estatuto do cuidador informal, discutido na Assembleia da República (2019), repleto de projetos-lei, que visam apoiar o cuidador (e a sua família).

2.3 Espiritualidade: práticas diárias dos cuidadores informais principais

2.3.1 Espiritualidade

Desde sempre que o ser humano se esforça para entender o sentido da vida. Esta é uma das tarefas – desafio – mais complexas que terá ao longo da sua existência.

Precisamente ao longo da existência humana são várias as pesquisas, análises e até elaborações convictas que desvendam um pouco mais os novos capítulos da vida e preparam – até certo ponto – respostas aos porquês do ser humano.

A investigação e pesquisa de vários autores remetem-nos para respostas interiores, isto é, o sentido de cada vida está dentro de cada pessoa. Cada ser é único, portanto, cada procura de sentido para a vida também é único. São muitas as formas e pensamentos que ajudam na busca de sentido para a vida e, são essas posturas, palavras, ações que nos podem levar até à espiritualidade.

É preciso coragem para abarcar a possibilidade da existência humana e reconhecer que o ser humano é muito mais que a sua materialidade biológica (Bertachini & Pessini, 2010); assim como colocar a possibilidade da existência da espiritualidade, que retrata as qualidades do espírito humano, tais como amor, compaixão, paciência, tolerância, capacidade de perdoar, entre outros sentimentos. O entendimento e a busca da espiritualidade vão ao encontro dos anseios mais profundos de cada pessoa, celebrando a cada momento a plenitude da vida. Queremos acreditar que, ao cultivarmos mais abertamente a nossa perspetiva sobre a vida humana (sobretudo sobre o não palpável/não visível), tornando-a mais vasta, daremos assim mais valor à vida, e por conseguinte, aprimoramos a nossa sabedoria e conhecimento, do eu, do outro e do mundo. Torna-se então pertinente a compreensão do espírito e a aceitação de algo mais, imaterial, para além da ciência exata e outros métodos tradicionalmente impostos pela sociedade.

Contextualizando a espiritualidade, como sendo uma dimensão do ser humano, são vários os autores que falam nesta temática; por exemplo, Barbosa (2010) defende que a espiritualidade “É uma perspetiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional, sistémica e integradora da experiência humana que através de questionamento e reflexão, contemplação, meditação e oração, avalia os aspetos materiais existenciais (perspetivas,

comportamentos, relações, projetos e realizações) da vida conduzindo à consciência da transcendência nas suas dimensões biográficas, situacional ou cósmica ajudando a manter a relação consigo próprio, com os outros, com entidades superiores ou forças vitais, para procurar eventuais significados e propósitos de vida e sentimentos de ligação/conexão e de paz interior.” (p. 603).

O ser humano anseia por entender qual o motivo principal da sua vida, que o levará ao encontro de um possível significado para a sua existência, para o seu princípio e, é neste sentido que a espiritualidade é precisa e pode ajudar a equilibrar a qualidade de vida do ser humano, seja a nível físico, intelectual, emocional e, até mesmo a nível ético e moral. Despertar a espiritualidade é estimular um conceito complexo, envolto de definições multidimensionais abarcando diversas dimensões da vida.

É importante realçar que, e para Barbosa (2010), esquecer a dimensão espiritual é desprezar o sentido da existência humana pois, tal como afirma Caldeira (2009), a espiritualidade é uma característica exclusiva do ser humano que o eleva na sua dignidade e caracteriza como ser único e irrepetível.

Reforçando, o meio científico tem demonstrado que a espiritualidade produz, de facto, efeitos positivos na saúde da pessoa.

Apesar de não existir nenhuma definição que se possa considerar universal, existe uma unanimidade, dois fatores considerados universais: a espiritualidade, sendo intrínseca ao ser humano, ajuda-o a ter curiosidade sobre o propósito da vida e seu significado, assim como a importância da necessidade das relações humanas, estas interpessoais e intrapessoais, estabelecendo continuamente uma ligação com a natureza.

Independentemente das crenças religiosas de cada um, a espiritualidade integra a relação com o transcendente e, essa relação transporta aspetos positivos para a saúde do ser humano, não devendo esta – espiritualidade – ser, em momento algum, subestimada.

Segundo Pinto (2011): “De acordo com o *National Cancer Institute* (2011) as crenças espirituais podem, efetivamente, atuar como um importante mecanismo de *coping* ajudando a pessoa, nomeadamente aquela que vive uma doença oncológica grave, a encontrar o bem-estar espiritual, ou seja, a criar uma atitude mental positiva que a pode

ajudar a sentir-se melhor. Conscientes do seu valor, investigadores de todo o mundo defendem, atualmente, a sua promoção como meio complementar no tratamento das mais diversas patologias, o que nos leva a concluir que a espiritualidade tem um forte efeito terapêutico que não deve ser sobrevalorizado.” (p. 21).

Contendo, sobretudo, fatores intrínsecos, particularmente pelo facto de cada pessoa ser única e irrepetível, a espiritualidade relaciona-se, também, com pontos exteriores que, e como referido anteriormente, conduzem cientistas de várias partes do mundo a constatar que as crenças espirituais atuam positivamente sobre a pessoa, sobretudo aquela que sofre de alguma doença grave ou outra situação negativa.

Mas, para falarmos sobre espiritualidade é essencial, também, entender a diferença entre religiosidade e espiritualidade; aqui, contamos com ajuda de Koenig (2001) que, quando falamos de religião focamo-nos num conjunto de crenças que ajustam uma visão do universo particular, com uma ordem superior que dá um significado concreto ao sentido da vida humana, através de um grupo organizado que expressa uma visão particular do mundo e da vida do homem em relação com o seu criador através de rituais, filiações e normas éticas. As necessidades religiosas das pessoas têm que ver com a expressão das suas crenças, a relação com Deus, o uso de orações e os atos rituais de comunicação à volta de certos símbolos e objetos de culto, os sentimentos partilhados com os outros membros da comunidade, a celebração do sentido da comunidade e a responsabilidade de cada um. Ao falarmos de espiritualidade, tentamos compreendê-la como uma experiência mais pessoal e íntima que pode ou não ser expressa dentro de uma religiosidade, é uma busca individual do “eu”. A espiritualidade pertence ao domínio interior do homem e à sua consciência ou percepção de si no mundo; com a aceitação daquilo que é irracional, isto é, sobre a possibilidade da existência de um ser superior, uma essência, uma ordem suprema. Algo que não podemos entender nem controlar e que desafia a lógica, mas, que podemos participar de alguma maneira e que pode dar significado à nossa existência.

Cada pessoa tem direito a ter qualidade de vida até ao seu último suspiro, perante tal, a espiritualidade poderá ser uma importante aliada no seu dia-a-dia, mostrando que este é verdadeiramente único, digno de ser vivido intensamente perante tudo e todos.

Na visão de Frankl (citado por Zohar e Marshall, 2008): “A nossa procura de sentido é a primeira motivação das nossas vidas. É esta procura que nos torna os seres espirituais que somos. E é quando essa necessidade profunda de sentido se perturba que as nossas vidas acabam por se tornar insípidas e vazias. Para grande parte de nós, hoje, esta necessidade não é satisfeita, e a crise fundamental dos nossos tempos é espiritual.” (p. 32).

E, na linha de pensamento de Arantes (2019): “A experiência espiritual é uma verdade experimentada, não é uma verdade conceitual. Podemos ter uma experiência de transcendência independentemente da religião que abraçamos ou não. A transcendência, a meu ver, é um sentimento intenso de pertença, de se tornar “um” com aquilo que nos desperta esse sentimento. Aquele mar, aquele pôr-do-sol, aquele abraço do ser amado só estará completo porque estou ali e pertenço àquele momento, faço parte daquele mar, daquela luz, daquele céu, daquela brisa. Não há mais o “eu passado” nem o “eu futuro”; sou aquele momento, aquele instante presente (...) A experiência de fim de vida é uma experiência que tem grande poder de transcendência.” (pp. 142-143).

No que concerne às descrenças face à espiritualidade, esperemos que um dia possam ser transformadas em realidades comprovadas (esclarecidas em grande maioria).

2.3.2 Espiritualidade na doença oncológica

Inúmeros investigadores, ao longo das décadas, descreveram (descrevem) que a espiritualidade é uma parte integrante dos cuidados paliativos. Parte essa que nos ajuda a encarar a finitude da vida. A pessoa deve ser considerada como um todo, logo é fundamental cuidar todas as partes: social, biológica, psicológica e espiritual. Contudo, é sabido que é um desafio complexo considerar que a pessoa não é apenas um corpo, e que não é só a parte biológica que conta.

Mendes (2016) descreveu: “Vemos assim a inclusão da espiritualidade como parte integrante, essencial e imprescindível do mundo dos cuidados de saúde, concretamente na área dos cuidados paliativos.” (p. 24).

É certo também que a doença, seja oncológica ou outra, é uma das experiências que mais mobiliza o ser humano. Este, que é um todo enrolado em várias relações, consigo próprio e com os outros. É fundamental abarcar solidariamente o humanismo e a sensibilidade para todos os nós relacionais, sobretudo se está envolvido em contexto de doença oncológica.

Para a compreensão dos possíveis valores espirituais é elementar que o ser humano tenha fé. Que acredite que é fulcral que este sentimento reine, pois é a fé (acreditar) que abre portas ao caminho da aprendizagem, da interiorização e, da prática dos valores espirituais; no caso do nosso objeto de estudo, perante os cuidadores informais principais e respetivos doentes.

Segundo Arantes (2019): “Quando temos fé, colocamo-nos numa condição de sermos cuidados, de sermos protegidos, de entregarmo-nos à sorte de ter um Deus, o Deus certo para nós.” (p. 142).

A busca de sentido para a vida, a motivação e, de certa medida, a curiosidade, faz com que o ser humano assuma uma postura fundamental para abraçar novas e diferentes vontades, e descobrir significados direcionados especificamente com a sua vida, com a sua vocação e missão, perante si mesmo e o outro.

A superação, a esperança, a oração, o voluntariado, são alguns dos valores que o ser humano necessita para ajudar-se e ajudar o outro na medida em que ambiciona conhecer um pouco mais da envolvência espiritual. A aceitação desses valores (visualização da sua importância) remete para o desenvolvimento da finalidade e significado face ao trauma passado ou a decorrer. Neste sentido, os cuidados paliativos também se enquadram e fazem todo o sentido. Na investigação do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – CREMESP (2008): “A essência dos cuidados paliativos é espiritual, pois ousa transcender o sofrimento humano e a morte dando a ela um significado. Enquanto houver significado na experiência humana há esperança.” (p. 528).

A dor, emocional e física, é sempre uma experiência complexa e sensorial, indesejada mas que é dada à pessoa e que faz parte da vida; e, é aí que a procura de significados, o relacionamento com o sagrado e o transcendente se torna pertinente e visível para o

indivíduo. A pessoa em fim de vida física sente gratidão plena pelo que viveu e deu a viver, abraçando o sentimento de paz e dignidade consigo mesmo e com o mundo.

A vida mostra-se como um dom, como uma espécie de vontade e desejo de descobrir sentido na existência humana; tem liberdade da vontade, de descobrir sentido na existência e escolher uma atitude diante do sofrimento; a vida centra-se na criatividade, na experiência; contudo, todas estas noções revelam-se difíceis de se encontrar, uma vez que todos giram à volta das emoções e, estas conseguem ser muitas vezes contraditórias e momentâneas.

Para terminar este ponto, reforçamos com a avaliação de Borges, Ferreira & Diamante (2017) que afirmaram: “Cada vez mais a saúde terá que se confrontar com a espiritualidade, como um pilar indispensável para a saúde, sendo necessários estudos que possam desenvolver mecanismos de interação entre os profissionais de saúde e a espiritualidade.” (p. 19).

2.3.3 Práticas de espiritualidade

As vulnerabilidades da vida existem, fazem parte e, não se explicam, experienciam-se.

O enfrentamento de uma doença oncológica incurável é um enorme sofrimento que cada pessoa experiencia à sua maneira. Contudo, o sofrimento pode ser a chave para a transformação como ser humano, por mais difícil que seja.

Como afirmou Frankl (2012): “Não devemos nunca esquecer que podemos também descobrir sentido na vida quando confrontados com uma situação desesperada, quando enfrentamos um destino que não pode ser alterado. Pois aquilo que importa nesses momentos é testemunhar o potencial único dos seres humanos na sua máxima expressão, que consiste em transformar uma tragédia pessoal num triunfo, em fazermos do nosso destino uma realização humana. Quando já não temos capacidade para alterar uma situação – basta pensar numa doença incurável, tal como um cancro terminal –, somos desafiados a mudar quem somos.” (p. 114).

A tentativa de alcançar a felicidade e o bem-estar pessoal está sempre presente no quotidiano, direta ou indiretamente. Por mais dor que haja, viver não deverá ser em vão. Muitas vezes, os seres humanos para vencerem a culpa, a impotência perante determinadas situações, buscam conforto e sensação de paz interior num caminho transcendente, caminho esse que poderá ser o da espiritualidade que, está implementado no indivíduo desde sempre, e este poderá praticar ou não.

As práticas espirituais proporcionam um apoio emocional e social mais sólido e determinante na vida do cuidador. Este, no seu dia-a-dia, conseguirá aceitar melhor a situação ocorrida. É reconhecido que haverá muitos momentos menos positivos, de grande reserva e frustração, mas, conseguir encarar o seu importante papel de cuidador e que a condição humana é falível, é um enorme passo para ir ao encontro do equilíbrio (físico e emocional), inspirando a uma coragem futura, deixando um pouco do sofrimento no passado.

Práticas como meditar, contemplar, pensar e escutar o outro, os afetos, o cuidar, as atitudes voluntárias, apoiar a fé de cada um, entre outras, são experiências que ajudam fortemente a combater a vulnerabilidade, a desesperança, assim como a raiva (cuidador e doente) pela existência do sentimento de abandono por parte de uma entidade divina ou outra, e o aparecimento da própria doença.

Por sua vez, também, a reconciliação e a resolução de problemas passados e presentes levam ao sentimento de gratidão. Este aspeto positivo ajuda o cuidador e o doente a prepararem-se para a etapa final da vida.

São muitos os cuidadores que para adaptarem-se melhor aos desafios que é cuidar de uma pessoa com doença (seja ela oncológica ou outra) em fase avançada, procuram um propósito positivo face a situação avassaladora, e contam com crenças e práticas espirituais para o enfrentamento das mudanças impostas e deveras transformadoras, e alcançar a maior qualidade de vida para si e para o seu familiar doente. Os cuidadores sentem um género de proteção e apoio face aos obstáculos.

A tomada de consciência dos aspetos referidos cria uma sensação de leveza perante a situação traumática (seja de que natureza for). As buscas pessoais tornam-se evidentes. E,

constata-se que a espiritualidade é uma qualidade desde sempre existente no ser humano, fortalecida ao longo da vida.

A experiência do cuidar por parte de Arantes (2019) também descreve: “Ao longo deste tempo a cuidar de tantas pessoas incríveis, percebi que o que faz girar esse eixo de espiritualidade dentro de cada um de nós é o Amor e a Verdade que vivemos com integridade. O Amor que sentimos, pensamos, falamos e vivemos. Não importa qual é a nossa religião, não importa se acreditamos ou não em Deus. Se a nossa espiritualidade estiver sobre uma base de Amor e Verdade, vivenciados e não somente conceituados, não importa o caminho que escolhemos, a vida resultará. Sempre.” (p. 145).

É fundamental entender um pouco mais o ponto de vista dos cuidadores informais principais no que diz respeito ao sentido da espiritualidade, identificando as suas práticas diárias (práticas espirituais), uma vez que estas práticas vão encaminhar para uma trajetória positiva perante o enfrentamento da doença e da enorme mudança no quotidiano (cuidadores/doentes), como já referimos.

As práticas diárias (espirituais) dos cuidadores contribuem positivamente para a sua saúde. Ajudam a enfrentar e aceitar a doença do familiar doente; o doente, tendo uma postura mais positiva (aceitação da doença), também possibilita a si próprio uma melhor regulação das emoções negativas, proporcionando mais dignidade e influência psicológica mais favorável, para aproveitar o momento presente e sentir-se útil. Por sua vez, o cuidador encara a sua vida como sendo uma nova vida, questionando-se o porquê da oportunidade que é viver e, cria pensamentos benéficos que vão ajudá-lo a encarar o dia-a-dia (estratégias de *coping*).

É fundamental também que o cuidador consiga aprender a compreender a dor do doente, cuidando com igualdade, respeito e amor. Os valores como a sinceridade, tolerância, compaixão, altruísmo, bom senso, gratidão, compreensão, silêncio, entre outros, são sempre aspetos pertinentes perante o cuidador e o doente, assim como no seio da sociedade.

Quando o cuidador conseguir aceitar verdadeiramente a sua vida, todos os desafios que ela poderá sustentar, vai certamente conseguir aceitar a morte, pois, “O que nos faz humanos é morrer.” (Castro Caldas, Seminário sobre cuidados paliativos, Fundação Gulbenkian, 2017).

Terminando com a posição de Ramalho et al. (2018): “As intervenções espirituais dão esperança, direção e respostas positivas para o cuidado diminuindo a angústia, a ansiedade e a depressão, substituindo esses sentimentos por otimismo, resiliência e fé.” (p. 5).

3 Opções metodológicas

3.1 Tipo de abordagem e modelo de análise

Segundo Quivy e Campenhoudt (2008): “Importa, acima de tudo, que o investigador seja capaz de conceber e de pôr em prática um dispositivo para a elucidação do real, isto é, no seu sentido mais lato, um método de trabalho. Este nunca se apresentará como uma simples soma de técnicas que se trataria de aplicar tal e qual se apresentam, mas sim como um percurso global do espírito que exige ser reinventado para cada trabalho.” (p. 15).

No que concerne às opções metodológicas, fizemos primeiramente uma revisão da literatura sobre os temas: cuidados paliativos (domiciliários, em doença oncológica); cuidadores informais principais (familiares); cuidar; espiritualidade; valores espirituais. Verificámos e descrevemos a evolução dos cuidados paliativos e restantes temas/pontos, baseando-nos na recolha de informação documental (e estatística).

Concretizámos um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado a partir de relatos subjetivos dos membros de famílias (cuidadores informais principais) que vivem a experiência de cuidar de um familiar doente oncológico paliativo. Não tivemos a pretensão de comprovar algo, mas sim descrever e analisar algumas experiências dos cuidadores, através dos seus relatos.

Deste modo, tentámos contribuir de forma exploratória para o campo de investigação da Espiritualidade, em contexto de doença oncológica paliativa, averiguando se os cuidadores identificam, ou não, práticas espirituais (ou a espiritualidade como estratégia de esperança) e, se estas práticas os ajudam no cuidar.

3.2 Características da amostra

Para chegar até às famílias dispostas a participar no estudo, recorreremos à Unidade de Assistência Domiciliária do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE., e à Cooperativa de Solidariedade Social Coop LInQUE – Cuidados Paliativos em casa, CRL.

Fizemos (até onde foi possível) uma observação e tratamento dos factos (cuidador informal principal).

Para a concretização do referido objetivo seleccionámos famílias dispostas a colaborar, procurando construir uma perspetiva relacionada com o cuidar, com o sentido da vida, com a necessidade de lidar com a morte e, perspetiva no que concerne a procura de um sentido e significado transcendente da vida.

Os cuidadores informais principais que conseguimos abordar foram: duas filhas; três cônjuges, dois masculinos e um feminino; e uma sobrinha.

A amostra do nosso estudo é composta por seis cuidadores informais principais, na faixa etária que vai dos 50 até aos 75 anos (50; 54; 55; 63; 65; 75).

No que diz respeito ao estado civil, cinco cuidadores são casados e um é viúvo(a).

Em termos nível educacional, todos os participantes têm o ensino superior e, estão ativos no que concerne a uma atividade profissional, sendo que dois estão reformados, mas continuam a contribuir para o desenvolvimento da sociedade (segundo os próprios).

Por último, salientamos as crenças dos seis cuidadores: três são crentes católicos; um considera-se espiritual; outro agnóstico; e, um não responde.

Tabela 1 (única): Caracterização dos entrevistados

Cuidadores Aspetos	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5	Entrevista 6
<i>IPOLFG ou LInQUE</i>	IPOLFG	LInQUE	LInQUE	LInQUE	LInQUE	LInQUE
<i>Grau de parentesco</i> <i>(género)</i>	Filha (F)	Marido (M)	Filha (F)	Sobrinha (F)	Esposa (F)	Marido (M)
<i>Idade</i>	54	65	55	63	50	75
<i>Estado civil</i>	Casada	Casado	Viúva	Casada	Casada	Casado
<i>Escolaridade</i>	E. Superior	E. Superior	E. Superior	E. Superior	E. Superior	E. Superior
<i>Profissão</i>	P. Seguros	Diplomata reformado	Professora	Cuidadora	M. Finanças	Professor reformado
<i>Crença</i>	Sem resposta	Agnóstico	Crente católica	Espiritual	Crente católica	Crente católico

3.3 Entrevistas – recolha e análise de dados

O período de recolha de dados decorreu entre outubro de 2017 e julho de 2019.

A conversação com os cuidadores iniciou-se de forma informal através, primeiramente, de uma explicação clara e sintetizada do estudo, com a leitura e assinatura do formulário de consentimento informado e, após autorização, iniciámos a entrevista.

Como meio de recolha de informação utilizámos entrevistas, semi-diretivas; realizámos questões de forma aberta e articulada de modo a proporcionar ao entrevistado uma postura confortável, num ambiente descontraído e informal, com apoio de um guião elaborado antecipadamente.

Estrategicamente, fizemos a gravação das entrevistas, para ajudar, posteriormente, à sua transcrição. A cada entrevista foi atribuído um código de identificação. A gravação das entrevistas foi feita com a autorização dos participantes, mantendo sempre a confidencialidade e o anonimato dos dados.

A partir de pontos essenciais, face ao nosso objetivo, tentámos enquadrar algumas dimensões, nomeadamente os cuidados paliativos, o cuidador informal principal, a espiritualidade e as práticas espirituais, afirmando-as com a ajuda da literatura disponível e ao nosso alcance e, no final, tivemos a possibilidade de tirar algumas conclusões.

No que concerne aos critérios de inclusão consideramos:

- Cuidadores informais principais (género feminino ou masculino e diferentes habilitações literárias), de doentes oncológicos paliativos, com apoio domiciliário, seguidos por uma Unidade de Saúde com cuidados paliativos.
- Cuidadores adultos (maiores de 18 anos), familiares (com ou sem laços de sangue) residentes na área de Lisboa (e proximidades).

Relativamente aos critérios de exclusão:

- Doentes oncológicos pediátricos.
- Cuidadores informais sem laços familiares.
- Cuidadores formais.

3.4 Considerações éticas

A recolha dos dados decorreu no domicílio (e noutro local à escolha do participante) dos cuidadores informais principais envolvidos. Foram feitas entrevistas aos cuidadores, e estes foram previamente informados dos pormenores envolvidos do projeto em questão.

A recolha de dados obtidos através das entrevistas será mantida em anonimato. A Investigadora Principal não estará autorizada a partilhar qualquer informação relacionada com o projeto e com os seus participantes, somente de forma codificada, para fins académicos, desta forma a anonimização será garantida desde o início do projeto. A propriedade dos dados será da responsabilidade da Investigadora Principal pela sua colheita e, o arquivo será da responsabilidade da Instituição Académica (Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, da Universidade de Lisboa), que decorrerá de acordo com as normas éticas em vigor.

Os dados serão disponibilizados de forma anonimizada, garantindo deste modo a confidencialidade dos dados respeitantes aos participantes. A Investigadora Principal do projeto, Ana Navalho, garante, por sua vez, a proteção destes dados e a sua utilização de acordo com os princípios éticos e legais em vigor. Os participantes do projeto receberam uma informação escrita que indicava os objetivos do mesmo e todas as informações relativas à privacidade e anonimização dos dados e à natureza voluntária da participação no projeto. Todos os participantes foram informados que tinham o direito de decidir se querem ou não participar no projeto e que podiam desistir em qualquer altura, sem por isso sofrerem qualquer consequência negativa. Para além disso, a Investigadora Principal, forneceu informações acerca do projeto e respondeu a questões que os participantes tiveram.

O protocolo do projeto, a folha de informação ao participante, o formulário de consentimento para o participante, assim como um conjunto de outros documentos, foram apresentados à Unidade de Investigação Clínica / Comissão de Ética / Conselho de Administração do Hospital onde o projeto decorreu, nomeadamente na Unidade de Assistência Domiciliária do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E., e à Cooperativa de Solidariedade Social Coop LInQUE – Cuidados Paliativos em casa, CRL. A implementação do projeto só começou após a aceitação por parte da respetiva

Unidade de Investigação Clínica / Comissão de Ética / Conselho de Administração (anteriormente, o projeto foi avaliado e aprovado pelo Conselho Científico do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, da Universidade de Lisboa).

3.5 Limitações

Ao terminar esta dissertação gostaríamos de sublinhar algumas razões que condicionaram não só a demora na entrega da mesma, mas também o número de casos estudados que não nos permitiram uma análise suficientemente alargada do tema que nos propusemos tratar.

De início, houve grande demora na obtenção do parecer favorável de uma das Instituições envolvidas, o que atrasou o arranque da investigação.

Compreendemos que o tema proposto envolve uma temática sensível, numa área já por si vulnerável com a oncologia. Encontrar pessoas que estivessem dispostas a conversar sobre as suas experiências e as suas dores, sabíamos à partida não ser uma tarefa fácil.

Para além desse facto, a colaboração que obtivemos de uma das Instituições, que de início concordou apoiar, foi muito deficiente não nos permitindo, como já referimos, obter um número de casos significativo.

4 Apresentação e discussão dos resultados

Apresentada a metodologia, centramo-nos, agora, na apresentação e discussão dos resultados. Tentaremos que estes sejam apresentados de forma clara, perceptível e, principalmente que seja uma apresentação simples e agradável.

Posto isto, e na tentativa de cumprir as particulares indicadas, vamos ao longo da exposição do texto recorrer ao discurso dos cuidadores informais principais entrevistados, analisando-o e interpretando-o.

4.1 Cuidados paliativos domiciliários

- Entendimento sobre os cuidados paliativos domiciliários, que se apresenta no quadro seguinte:

<i>Categoria</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Cuidador 1</i>	<i>Cuidador 2</i>	<i>Cuidador 3</i>	<i>Cuidador 4</i>	<i>Cuidador 5</i>	<i>Cuidador 6</i>
Cuidados paliativos Domiciliários (CPD)	Qualidade de vida		*	*	*		*
	Humanização			*			
	Esperança e tranquilidade			*		*	
	Conforto e satisfação		*		*	*	
	Acompanhamento (técnico; psicológico)	*	*				
	Pilar imprescindível (ajuda; apoio)	*	*			*	*
	Profissionais qualificados (disponíveis; atencioso; simpáticos; cuidadores; preparados)	*	*		*		*
	Necessidades espirituais (os CPD dão suporte?)	*		*	*	*	*

Quadro 1 – Subcategorias da dimensão *cuidados paliativos domiciliários*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores

Passemos agora à análise da categoria e das subcategorias.

A categoria **cuidados paliativos domiciliários** surgiu das perguntas “Como vê a ação dos cuidados paliativos – assistência domiciliária, no acompanhamento do seu familiar?” e “Considera que os cuidados paliativos dão suporte às necessidades espirituais...?” colocadas aos cuidadores informais principais, que naturalmente deram a sua opinião sobre estes pontos.

Após o discurso dos cuidadores, dentro desta categoria, emergiram algumas subcategorias, mencionadas no quadro 1 e, que passamos a apresentá-las com exemplos dos cuidadores entrevistados.

- A grande maioria dos cuidadores entrevistados referiu, de facto, que os cuidados paliativos domiciliários proporcionam mais e melhor **qualidade de vida**, aos doentes, mas também aos próprios cuidadores, concedendo um **acompanhamento** necessário, com **profissionais qualificados**, que tornam estes cuidados um **pilar imprescindível**, dignificando a todo o momento o estatuto de ser humano, mostrando que a **humanização** (Neto, 2004) deve estar sempre em primeiro, repleta de **tranquilidade, conforto, esperança e satisfação**, onde, também, se verifica que as **necessidades espirituais** são, até certo ponto, sustentadas por estes cuidados (cuidados paliativos domiciliários).

Passemos agora à apresentação de alguns discursos que apoiam o que acima foi referido:

- “Para mim, os cuidados paliativos no domicílio são uma forma de ter os nossos queridos connosco em casa, no seio da família, com qualidade de vida, melhor que teriam numa instituição.”E3.
- “É uma ajuda preciosa, absolutamente preciosa.”; “São pessoas (equipa) extremamente preparadas, de uma atenção... não vão a correr tratar das pessoas.”; “A equipa tem o cuidado de dar o *feedback*, mesmo que de um pormenor, são uma ajuda inestimável.”E1.
- “O apoio é excelente. A minha esposa está em casa (conforto) e é acompanhada. Para mim é muito importante.”E2.

- “Fiquei extremamente satisfeita por ter descoberto a LInQUE, são cem por cento atenciosos, é uma experiência muito positiva. É uma paisagem completamente diferente (em comparação ao hospital). Recomendaria os cuidados paliativos.”E4.
- “O acompanhamento é um pilar imprescindível.”E5.
- “A ação dos cuidados paliativos: acho inevitável, mesmo que não fosse formalizada.”E6.
- “Dão suporte.”E4. *(sobre os cuidados paliativos darem suporte às necessidades espirituais)*
- “Os cuidados paliativos com a espiritualidade são como uma *liga*.”E6. *(sobre os cuidados paliativos darem suporte às necessidades espirituais)*

Diante do apresentado, consideramos que na perspetiva dos cuidadores, os cuidados paliativos domiciliários são valorizados e tornam a vida do cuidador informal principal (e do doente) mais equilibrada e com sentido (LInQUE, 2019; Kellehear, 2000).

4.2 Cuidador informal principal

- Análise sobre a autoperceção como cuidador e o seu autocuidado | e, possível interpretação sobre o futuro (cuidador):

<i>Categoria</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Cuidador 1</i>	<i>Cuidador 2</i>	<i>Cuidador 3</i>	<i>Cuidador 4</i>	<i>Cuidador 5</i>	<i>Cuidador 6</i>
Cuidador Informal principal (CIP)	Bem-estar (<i>físico e psicológico exercício físico</i>)	*	*			*	
	Desafio positivo (<i>ter força racional e sentimental</i>)		*	*			
	Obstáculo (<i>cansaço físico e psicológico; receio/medo</i>)	*			*		*
	Trabalhar	*		*		*	
	Liberdade (<i>para cuidar de si mesmo: CIP</i>)	*	*		*		
	Apoio familiar	*	*	*		*	
	Calma, estabilidade e objetividade		*				*
	Passear e apreciar (<i>natureza; comunidade; igreja</i>)	*	*				
	Outros apoios ou tarefas (<i>fazer yoga; meditação; ver televisão; ouvir música; ler; cuidar da casa</i>)	*	*				*
Futuro (CIP)	*						*

Quadro 2 – Subcategorias da dimensão *cuidador informal principal*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores

A categoria **cuidador informal principal** resultou de três perguntas, sendo elas “Como descreve o seu papel de cuidador?”, “Como cuida de si, desde que é cuidador?” e “Costumam conversar sobre o seu futuro (cuidador)?” colocadas aos cuidadores informais principais, que deram a sua opinião sobre estes pontos.

Após o discurso dos cuidadores, dentro desta categoria, surgiram algumas subcategorias, mencionadas no quadro 2 e, que passamos a apresentá-las com alguns exemplos dos cuidadores entrevistados.

- Cada cuidador deu a sua opinião sobre a autoperceção como cuidador e o seu autocuidado. Sobre o seu futuro, maioria não pensa nisso, pois o dia-a-dia é o que importa.

Das opiniões recolhidas, obtivemos então algumas subcategorias, nomeadamente o **bem-estar** (físico e psicológico; exercício físico) e o **apoio familiar**; a postura de **desafio positivo** (o cuidador ter força racional e sentimental), a **estabilidade**, a **calma** e a **objetividade**; conseguir **passar** (natureza; comunidade) e **apreciar a vida**; o sentimento de **liberdade** (para cuidar de si próprio » cuidador) e vontade de **trabalhar**; mas, também, se encontram **obstáculos**, como o cansaço, o medo e a instabilidade, daí que o apoio ao cuidador seja fulcral, para que este também possa viver a sua vida com dignidade (Traub & Mengarda, 2016).

Seguem-se alguns discursos que reforçam o que foi referido anteriormente:

- “Os cuidados essenciais: tenho.”; “Eu preciso de um espaçozinho e ver uma série... preciso daquele tempo para mim. Vejo televisão para esvaziar os pensamentos.”; “Faço também o meu yoga, ouço música na ida para o trabalho.”; “É muito fácil afundar-nos, mas... para cuidar do meu marido, tenho de cuidar de mim. Sou cuidadora por amor.”E5.
- “Sempre tive um receio enorme de perder a minha mulher.”; “O que lhe posso responder é que, uma das coisas que para mim foi uma enorme surpresa, foi a minha, apesar de tudo, grande calma, estabilidade, objetividade, tranquilidade, como tenho vindo a enfrentar a doença dela.”; “Dentro da medida possível, eu cuido-me.”; “Falamos implicitamente (futuro). Mas, a minha ambição é envelhecer com a minha mulher.”E6.
- “O mais importante como cuidadora é dar o maior bem-estar físico e psicológico à minha mãe, mesmo que para isso seja muito violento a nível psicológico para mim.”; “Para mim, é importante também manter a liberdade, que é o mais precioso.”; “É também importante manter a minha aparência, ir trabalhar, usar sapatos altos,

pintar-me.”; “A questão da dignidade em primeiro lugar.”; “Uma boa morte é termos uma boa consciência dela. Boa consciência é uma paz incrível.”; “A minha mãe, a todos os níveis, está a tentar deixar tudo organizado (futuro).”E1.

- “É uma coisa pesada, mas consigo, tenho força.”; “Continuo a fazer coisas. Gosto de andar na natureza. O exercício físico é muito bom.”; “Tenho um grupo de passeio para as caminhadas. Converso com as pessoas. E, de vez em quando vou à igreja anglicana, jogo golfe e ando de bicicleta.”E2.
- “Positivo com reticências”; “Isto levou uma grande reviravolta, mas, uma coisa é muito importante para mim, é a minha vertente profissional.”; “Ainda me sinto com muita força... mas, há muitas adaptações, e ter uma boa rede familiar é importante.”E3.
- “Tenho tido a minha liberdade, por enquanto, cuido de mim.”E4.

Mediante as opiniões dos cuidadores, observamos que a perceção como cuidador é vista como um enorme desafio que, apesar de ter sido imposto e de conter sofrimento, transporta também uma aprendizagem e nova visão da vida (Mendes, 2016).

No que diz respeito ao autocuidado, os cuidadores tentam, por várias maneiras, ultrapassar a dor, recorrendo a atividades/situações que os façam sentir mais fortes e positivos (Frankl, 2012).

Por fim, a questão sobre o futuro do cuidador, apenas uma minoria deu alguma importância. Tal leva-nos a levantar a hipótese dos cuidadores estarem de tal modo centrados e ocupados com os cuidados do presente que dificilmente têm espaço para pensarem e projetarem as suas necessidades futuras. A indisponibilidade (ou a disponibilidade) de recursos poderá condicionar esta capacidade de perspetivar o futuro.

4.3 Espiritualidade

- Análise sobre a espiritualidade e auto percepção de como ser espiritual, que se apresenta no quadro seguinte:

<i>Categoria</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Cuidador 1</i>	<i>Cuidador 2</i>	<i>Cuidador 3</i>	<i>Cuidador 4</i>	<i>Cuidador 5</i>	<i>Cuidador 6</i>	
Espiritualidade	Entidade	*						
	Relação e práticas religiosas (<i>religião</i>)	*				*	*	
	Aspeto sem explicação (<i>importância do concreto; ciência</i>)		*					
	Intrínseca ao ser humano			*			*	
	Alma e emoções						*	
	Paz interior (<i>calma; tranquilidade</i>)			*		*		
	Fé e aceitação					*	*	
	Entre ajuda	*				*		
	Laços afetivos (<i>apego</i>)	*		*	*			
	Meditação e autoconhecimento						*	
	Encontro com a vida (<i>a importância da vida</i>)						*	*
	Equilíbrio (<i>mental e físico</i>)					*	*	

Quadro 3 – Subcategorias da dimensão *espiritualidade*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores

A categoria **espiritualidade** decorreu de duas perguntas “O que é para si a espiritualidade?” e “Sente que a espiritualidade (práticas espirituais) ajuda a enfrentar a realidade do surgimento de uma doença avançada, num familiar próximo?” colocadas aos cuidadores informais principais, que deram a sua opinião.

Mediante a exposição dos cuidadores, dentro desta categoria, surgiram algumas subcategorias, mencionadas no quadro 3 e, que passamos a apresentar com alguns exemplos dos cuidadores entrevistados.

- As opiniões dos cuidadores, sobre esta temática, são distintas. Cada entrevistado tentou descrever o conceito de espiritualidade mediante a forma como a sente.

A espiritualidade é sentida como relação de cada pessoa com algo de alguma forma transcendente ou intangível (Arantes, 2019), seja uma entidade, sejam valores ou emoções. É uma ligação à própria vida (Frankl, 2012).

- “É a relação de cada um de nós, com aquilo que nós não conhecemos, ao nível racional.”; “A espiritualidade é sempre a relação do individuo com uma entidade supranatural no fundo.”; “O que é importante são os valores humanos.”E1.
- “Quando falamos de espiritualidade, penso logo na atividade da alma.”; “É a minha atividade nas emoções. Faz com que eu seja crente.”; “Não tem a ver com milagres, mas sim com continuidade. A espiritualidade tem de ajudar.”E6.

É entendida como parte integrante do ser humano, podendo ser expressa de diversas formas. Os entrevistados salientam sobretudo emoções/afetos, estados psicológicos e ações ou práticas concretas de ligação (Barbosa, 2010), que permitem atingir e manter o equilíbrio pessoal e a resiliência ou força psicossomática necessária para viver a situação de doença do familiar (Pinto, 2011; Barbosa et al., 2017).

- “A espiritualidade é lógico que é intrínseca ao ser humano. É ter um maior apego, fé e paz.”E3.
- “Para mim, a espiritualidade é sentir-me em paz comigo, ou seja, ter atitudes e práticas diárias que me levam ao fim do dia, e sentir-me tranquila.”; “Dentro do caos é encontrar o equilíbrio.”E5.

Mas a espiritualidade é também entendida como algo não concreto ou tangível, irracional ou ilógico. No caso do entrevistado 2, este entendimento leva à posição de afastamento do que se possa definir como espiritualidade, não sendo tal ligação importante para o sujeito.

- “A espiritualidade é outro aspeto sem explicação.”E2.

Em síntese, consideramos então que na perspetiva dos cuidadores, a espiritualidade é uma força invisível (Koenig, 2001), mas essencial e reconhecida por todos (à exceção do cuidador 2), abarcando um significado e sentido para a existência humana (Bertachini & Pessini, 2010; Paldrön, 2004; Oliveira, 2011).

4.4 Práticas espirituais

- Análise sobre práticas espirituais (reconhecidas ou não como práticas espirituais), e possíveis práticas espirituais com o doente, que se expõem no quadro seguinte:

<i>Categoria</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Cuidador 1</i>	<i>Cuidador 2</i>	<i>Cuidador 3</i>	<i>Cuidador 4</i>	<i>Cuidador 5</i>	<i>Cuidador 6</i>
Práticas espirituais	Contemplar a natureza		*				
	Contacto com a comunidade / amigos		*		*		*
	Exercício físico		*		*		
	Cuidar (<i>cuidar de si próprio: cuidador</i>)	*					
	Rezar			*			*
	Fazer parte de um movimento da igreja ou outro			*			*
	Ouvir o evangelho do dia (<i>rádio</i>)						*
	Leitura (<i>diversa</i>)	*		*	*		
	Ver televisão (<i>diversos</i>)			*		*	*
	Entre ajuda	*		*			
	Conversar e partilhar	*		*			*
	Viajar e/ou outras atividades (<i>praticar yoga; tai chi; ter sessões de acupuntura e psicoterapia; ir a eventos culturais; ter contactos intelectuais; participar em retiros; cantar; estudar medicina</i>)	*	*	*	*		*
	Trabalhar	*	*				
	Refletir sobre a vida e agradecer				*		*

Quadro 4 – Subcategorias da dimensão *práticas espirituais*, obtidas a partir das opiniões dos cuidadores

Por fim, analisamos a última categoria **práticas espirituais** que surgiu no âmbito de duas perguntas “Considera que tem práticas espirituais?” e “Partilha as suas práticas espirituais com o seu familiar doente?” colocadas aos cuidadores informais principais.

No seguimento da análise da perspectiva dos cuidadores, dentro desta categoria, salientamos algumas subcategorias, mencionadas no quadro 4 e, que passamos a apresentá-las com exemplos dos cuidadores entrevistados.

Foram várias as práticas referidas pelos cuidadores. São unânimes no que concerne à opinião que estas (práticas) melhoram significativamente o quotidiano, sejam consideradas espirituais ou não. Os cuidadores sentem também que, as práticas diárias (espirituais) encorajam perante as vicissitudes da experiência diária. As práticas podem ser de carácter religioso (rezar, ler os Evangelhos, ir à missa), não religiosos ou secular (desde leitura, exercício físico ou trabalhar). Podem ser práticas realizadas individualmente ou serem de ligação a outras pessoas ou à comunidade, e podem ou não ter um intuito terapêutico (por exemplo, o uso de medicações não convencionais).

Passemos então à apresentação de alguns excertos que vão ao encontro do que descrevemos acima:

- “Além de trabalhar, faço yoga duas vezes por semana. Faço psicoterapia e sessões de acupuntura.”; “Fortaleço-me nas questões culturais, que são importantíssimas para mim, como foi na semana passada a ida à ópera. Quando alguém me convida, não deixo de ir”; “O conhecimento é uma coisa valiosíssima, é vital, e eu tenho que estar virada para o futuro e nunca para o passado.”; “Gosto de ler.”; “Tudo isto (práticas) exige um equilíbrio.”E1.
- “Estar na natureza; ter contacto na comunidade, contactos intelectuais; participo também na organização de uma empresa.”; “Gosto de fazer exercício físico, que tem uma parte de espiritualidade... é uma parte fisicamente importante, saudável, baseada na parte concreta.”E2.
- “Uma coisa que faço quase sempre com a minha mãe é rezar o terço; entretanto, faço parte do movimento da igreja. Já fizemos um retiro.”; “É lógico que há aquelas coisas que gostamos de fazer: ler um livro; eu e a minha mãe lemos a revista

Cruzada. Vemos a missa na televisão. Conversamos. Estamos sempre a partilhar.”; “Quando estamos mais tristes, vemos a parte que devemos agradecer (vida).”E3.

- “Faço tai chi. Gosto de ler. Corro na passadeira. Gosto muito de línguas.”E4.
- “Gosto de ver filmes pesados, que me façam refletir, refletir sobre a vida.”E5.
- “Ao domingo seguimos a missa e, todos os dias de manhã e à noite, ouvimos o Evangelho do dia, os dois juntos. Vamos sempre rezando às refeições.”; “Estudo imenso a medicina.”; “Vejo televisão. Gosto de cantar. Faço parte de um grupo: ópera *Waves*.”E6.

Constatámos que no entendimento dos cuidadores, as práticas diárias (sejam elas consideradas espirituais ou não), são essenciais para manter o equilíbrio, não só individual mas também o familiar.

Em suma, as práticas proporcionam uma melhor qualidade de vida durante o processo do enfrentamento da doença e, no momento do luto. Os cuidadores criam estratégias que os possam ajudar a gerir as situações dramáticas/traumáticas e, os preparam para as consequências destas (Ramalho et al., 2018).

5 Considerações finais

Conclui-se que a espiritualidade é um ponto importante no que diz respeito à qualidade de vida e saúde do ser humano. É uma necessidade tão básica como a comida e a bebida para criar um mundo mais harmonioso, um quotidiano mais feliz e uma vida com sentido (Paldrön, 2004, p. 81).

As práticas espirituais – diárias – contribuem assim para um melhor enfrentamento da doença, amparando também na enorme transformação que a vida familiar vivencia. Estas práticas proporcionam ao cuidador (e doente), a esperança e a coragem para impulsionar a sua saída do sofrimento.

E, neste seguimento, é crucial que a ciência possa encarar mais seriamente a espiritualidade (e as suas práticas), assim como o mundo em geral. Paldrön (2004) também afirmou “Muita gente acha que a espiritualidade nada tem a ver com a vida diária, e raramente se apercebe que, a cada instante, tudo o que lhe acontece se insere na sua visão do mundo. Dependendo dessa visão, cada acontecimento é avaliado em termos de felicidade e de sofrimento, determinando o nosso sentimento global de satisfação ou insatisfação em relação à vida. O acontecimento em si só tem a carga que lhe pusermos.” (p. 79).

A opinião dos cuidadores informais principais é imprescindível, pois para além de ajudar a compreender um pouco mais a espiritualidade (seus valores e práticas), reforça o quanto é importante criar e seguir etapas positivas (estratégias de *coping*) que defendam prontamente a qualidade de vida do doente e do próprio cuidador.

E, quando falamos de qualidade de vida e de preservação da mesma, falamos de cuidados paliativos. O apoio dos cuidados paliativos – de toda a equipa profissional envolvente – é tão crucial como os cuidados necessários que temos ao nascer, pois o momento de nos despedirmos da vida é igualmente importante; contudo, os seres humanos não estão preparados para enfrentar a finitude da vida. Falar em morte ou saber que alguém de quem gostamos vai morrer, é sempre difícil; envolve uma série de emoções e sentimentos, independente da idade que se tenha. Daí que a compreensão da espiritualidade dentro da condição humana, na esfera dos cuidados paliativos, seja deveras importante.

De acordo com Neto (2004): “Para tanto, nunca é demais enfatizar a necessidade de formação rigorosa dos profissionais de saúde e dos voluntários nestas matérias, tão necessária como aquela que já se realiza na área do controlo da doença e dos sintomas. Só assim se poderá afirmar que os cuidados paliativos e aqueles que os prestam pretendem minorar o sofrimento, promover a máxima qualidade de vida dos doentes e garantir a dignidade até ao final da vida e na morte.” (p. 39).

Entendemos então que a espiritualidade e seus componentes, devem ter maior visibilidade na sociedade, no meio científico, através de novos fôlegos, contribuindo assim para uma saúde mais equilibrada do ser humano. Catré et al. (2016) defenderam: “Em suma, defendemos, portanto, que, ao invés de se eliminar a espiritualidade, como constructo, do meio científico, devemos continuar a fazer caminho, sendo da discussão académica sobre a problemática, e das propostas que se têm vindo a fazer, que poderá alcançar-se um consenso.” (p. 43).

Com base nos resultados desta pesquisa, consideramos que é crucial que a abordagem política e social seja mais forte, nomeadamente no que diz respeito a desenvolver estratégias mais adequadas perante os cuidados paliativos.

Consideramos também que, perante os inúmeros objetivos, haja mais e melhores concretizações no papel do cuidador informal, que, assim terá um impacto mais positivo na sua qualidade de vida, e do respetivo doente. É fundamental a implementação de uma melhor organização nos cuidados paliativos domiciliários, que visam apoiar o esforço contínuo dos cuidadores informais.

Desta maneira, também desejamos que aumentem as discussões sobre a importância da espiritualidade, das suas práticas e valores, apoiando a evolução humana.

Cronograma

2014 - 2015

• *Novembro e dezembro de 2014 | Janeiro de 2015*

- Escolha do tema para a dissertação
- Revisão da literatura e estado da arte
- Elaboração e apresentação do projeto de dissertação para efeitos de unidade curricular - Seminário II

2015

• *Fevereiro, março, abril, maio, junho, julho*

- Continuação da revisão da literatura e estado da arte
- Pesquisas: documental e estatística
- Entrega e defesa do projeto de dissertação junto do Conselho Científico do ISCSP-UL

2015 - 2019

• *Entre 2015 e setembro de 2019 | Outubro de 2019*

- Pareceres favoráveis » UAD-IPOLFG e LInQUE
- Concretização da envolvente prática - recolha de dados
- Redação da dissertação
- Revisão por parte da Orientadora
- Elaboração do texto final (revisão e entrega)
- Defesa da dissertação e conclusão

Bibliografia

Bibliografia

- (EAPC), A. E., (IAHPC), A. I., (WPCA), A. M., & (HRW), O. d. (s.d.). Carta de Praga. *Palliative Care - A Human Right*.
- Aboim, S., & Wall, K. (2002 - Vol. XXXVII – 163). Tipos de família em Portugal: interações, valores, contextos. *Análise Social*, pp. 475 - 506.
- Almeida, A. C. (2012). A Família em Cuidados Paliativos. Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE. Lisboa: Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina.
- APCP. (s.d.). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Obtido em 2019, de www.apcp.com.pt.
- Arantes, A. C. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Amadora: Oficina do Livro.
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, R. M., Ferreira, J. L., Melo, M. C., & Costa, J. M. (Jan./Junho de 2017). A Espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em Cuidados Paliativos. *Rev. SBPH, vol. 20 - n.º 1*, pp. 165-182.
- Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (noviembre, 2014). Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos - SÍOSÍ Punto Gráfico.
- Bertachini, L., & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Revista BioEthikos - Centro Universitário São Camilo; 4(3)*, pp. 315-323.

- Borges, P. P., Ferreira, R. S., & Diamante, I. (Jan./Junho de 2017). A saúde permeada pela espiritualidade. *Multitemas, Campo Grande, MS, v. 22 - n. 51*, pp. 7-21.
- Burton, L. A. (May, 1998). The Spiritual Dimension of Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing; Vol. 14 - n. 2* , pp. 121-128.
- Caldas, A. C. (2017). Seminário sobre Cuidados Paliativos. (F. C. Gulbenkian).
- Carneiro, P. (s.d). A espiritualidade na última etapa da vida. In: Puigarnau, A. P. (2003). *Labor Hospitalaria: Humanización, pastoral y ética de la salud*. Barcelona: Hermanos de San Juan de Dios - 268:2, pp. 7-14.
- Catré, M. N., Ferreira, J. A., Pessoa, T., Catré, A., & Catré, M. C. (2016). Espiritualidade: contributos para uma clarificação do conceito. *Análise Psicológica, 1 (XXXIV)*, pp. 31-46.
- Cavalcante, A. E., Netto, J. J., Martins, K. M., Rodrigues, A. R., Goyanna, N. F., & Aragão, O. C. (Jan-março de 2018). Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq. Ciênc. Saúde, 25(1)*, pp. 24-28.
- Collière, M.-F. (1989). *Promover a Vida: Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- CREMESP, G. T.. (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP).
- Duarte, I. V., Fernandes, K. F., & Freitas, S. C. (Jul./Dez. de 2013). Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Rev. Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar (SBPH), Vol. 16, nº 2*, pp. 73-88.
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine; 24(8)* , pp. 753-770.

- Encarnação, P. (Maio de 2017). A espiritualidade como fator protetor da pessoa na prevenção da doença oncológica: desafios e perspectivas. *Revista Evidências, III Supl.* , pp. 37-48.
- Ferreira, N. M., Souza, C. L., & Stuchi, Z. (Jan/Fev., 17(1):33-42 de 2008). Cuidados paliativos e família. Campinas, Brasil: Rev. Ciênc. Méd.
- Ferreira, P. L., & Pinto, A. B. (2008; 21). Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port*, pp. 111-124.
- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. E. (Abr-Jun de 2010). Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, Vol. 26 n.2* , pp. 265-272.
- Frankl, V. E. (2012). *O Homem em Busca de um Sentido*. Alfragide: Lua de Papel.
- Galliano, G. (1986). *O método científico: teoria e prática*. São Paulo: Harbra.
- Gomes, A. M. (Febrero, 2010). O Cuidador e o Doente em fim de vida - Família e/ou Pessoa Significativa. *Enfermería Global, n.º 18*, pp. 1-9.
- Gil, A. P. M. (2010). *Héreis do Quotidiano. Dinâmicas Familiares na Dependência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian – Fundação para a Vida e a Tecnologia.
- Gomes, B. (March, 23 - 2015). Palliative Care: If It Makes a Difference, Why Wait? *Journal of Clinical Oncology, Vol. 33*, pp. 1-2.
- INE. (s.d.). *Instituto Nacional de Estatística*. Obtido em 2019, de www.ine.pt.
- Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine; 14* , pp. 149-155.
- Kluber-Ross, E. (2017). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Koenig, H. G. (2001). *Espiritualidade no Cuidado com o Paciente*. Obtido em 2019, de www.academia.edu.

- Kruse, M. H., Vieira, R. W., Ambrosini, L., Niemeyer, F., & Silva, F. P. (2007; 27(2)). Cuidados paliativos: uma experiência. *Rev HCPA*, pp. 49-52.
- LInQUE. (s.d.). *LInQUE - Cuidados Paliativos em Casa*. Obtido em 2019, de www.linque.pt.
- Martins, A. C. (2012). *Das competências críticas dos médicos: ilustrações oriundas da medicina paliativa*. Obtido em 2014, de Forum Sociológico (online) - Revues.org: <http://www.sociologico.revues.org/614>.
- Martins, A. C. (2013). *Medicina Paliativa. Uma abordagem sociológica*. Lisboa: Esfera do Caos Editores.
- Martins, A. C. (2010). *Medicina curativa, medicina paliativa, regimes de acção e modalidades de constituição do laço social entre médico e doente: uma breve abordagem*. Lisboa: Instituto Politécnico de Lisboa.
- Martins, A. C., & Romão, C. J. (dezembro de 2012). *Profissões na saúde e desafios no trabalho de proximidade: médicos e assistentes sociais nos cuidados paliativos*. Portalegre: Centro Interdisciplinar de Investigação e Inovação do Instituto Politécnico de Portalegre.
- Melo, A. C., Valero, F. F., & Menezes, M. (outubro de 2013). *A Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos*. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2013, 14(3) (Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde), pp. 452-469.
- Mendes, A. P. (2016). *Cuidados Paliativos - Diagnóstico e intervenção espiritual*. Lisboa: MULTINOVA.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamound.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en Thérapie*. Paris: J.P. Delarge (1991). Calidoscópico.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Nações Unidas para a Educação, C. e.-D.-S. (2005). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. França: Comissão Nacional da UNESCO - Portugal.
- Neto, A. D. (2013). Ética nas decisões sobre o fim da vida - a importância dos cuidados paliativos. *Nascer e Crescer*, 2013, 22(4) (Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto), 252-256.
- Neto, I. G. (2003; 19). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Rev Port Clin Geral*, pp. 68-74.
- Neto, I. G., Aitken, H.-H., & Paldrön, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma Reflexão sobre a Nossa Existência*. Lisboa: Pergaminho.
- Nunes, R. (2013). *Geneética*. Porto: Almedina.
- Oliveira, A. (2008, 2.ª ed.). *O Desafio da Morte*. Lisboa: Âncora.
- Oliveira, A. (2011). *O Desafio da Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Oliveira, P. F., & Queluz, F. N. (2016). A Espiritualidade no Enfrentamento do Câncer. *Revista de Psicologia da IMED*, 8(2), pp. 142-155.
- Paliativos, A. P. (março de 2014). *Revista Cuidados Paliativos*. Cuidados Paliativos, vol. 1, n.º 1. Porto: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Paliativos, A. P. (outubro de 2014). *Revista Cuidados Paliativos*. Cuidados Paliativos, vol. 1, n.º 2. Porto: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos - Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Pessini, L. (abr-jun de 2007). A Espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. *O Mundo da Saúde - São Paulo*; 31(2) , pp. 187-195.

- Pessini, L. (2002). *Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar*. *Bioética*, 10(2), 51-72.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2005). Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O Mundo da Saúde - São Paulo, ano 29 v. 29 n.º4*, pp. 491-509.
- Pinto, S. M. O. (2011). *A Espiritualidade e a Esperança da Pessoa com Doença Oncológica - estudo numa população de doentes em quimioterapia*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina - Universidade do Porto. 93pp.
- Ponte, A. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (março de 2014). O Bem-Estar do Doente seguido em Cuidados Paliativos (CP): Comparação entre a Perspetiva do Doente e da Família. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2014, 15(1), pp. 97-110.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva Publicações (5ª ed).
- Ramalho, M. N., Silva, L. B., Manguiera, S. O., Silva, T. C., Lucena, C. H., & Pinto, M. B. (Abr-Junho de 2018). Cuidados paliativos: percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer. *Cienc Cuid Saude*, 17(2), pp. 1-7.
- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família*. Porto: Edições Afrontamento.
- República, A. d. (5 de setembro de 2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Obtido de www.sns.gov.pt.
- Rodrigues, I. G., & Zago, M. M. (2012). A Morte e o Morrer: Maior Desafio de uma Equipe de Cuidados Paliativos. *Cienc Cuid Saude*, 11 (suplem.) , pp. 31-38.
- Saúde, D.-G. d. (julho de 2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em novembro de 2014, de Direcção-Geral da Saúde: www.dgs.pt.
- Saúde, S. N. (2017). *Fórum Nacional*.
- Saunders, C. (2013). *Velai Comigo*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

- Silva, D. L. (2011). Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. *Rev HCPA; 31(3)* , pp. 353-358.
- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm, 21(3)*, pp. 504-508.
- Sinclair, S., Pereira, J., & Raffin, S. (2006). A Thematic Review of the Spirituality Literature within Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine; Vol. 9 - n. 2* , pp. 464-479.
- Stanhope, M. (1999). Teorias e Desenvolvimento Familiar. In Stanhope, M. & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção de Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Lisboa: Lusociência.
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., et al. (2017). *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais* (documento).
- Traub, L., & Mengarda, C. F. (27 de Novembro de 2016). Cuidador de familiar com câncer: papéis e necessidades . *Psicologia.pt*, pp. 1-14.
- Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliative Medicine; 16* , pp. 133-139.
- Zohar, D., & Marshall, I. (2004). *Inteligência Espiritual*. Lisboa: Sinais de Fogo Publicações.

Websites consultados

- AMARA – Associação pela Dignidade na Vida e na Morte
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AR – Assembleia da República
- DGS – Direção-Geral da Saúde
- EAPC – *European Association for Palliative Care*
- *eHospice – Palliative care news, views and inspiration from around the world*
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- IPOLFG – Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil
- LInQUE – Cuidados Paliativos em Casa
- LPCC – Liga Portuguesa Contra o Cancro
- PERDAS e LUTO – Educação para a Morte, as Perdas e o Luto
- SNS – Serviço Nacional de Saúde
- WHO – *World Health Organization*

Legislação

(e outros documentos)

- Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal – Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, fevereiro de 2016.
- Estatuto do Cuidador Informal (2019) – Proposta de Lei n.º 186 / XIII / 4.ª (GOV).
- Lei n.º 31/2018 de 18 de julho: Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Diário da República, 1.ª Série — N.º 137 — 18 de julho de 2018).
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Diário da República, 1.ª Série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012).
- Despacho n.º 7824/2016 de 15 de junho: Nomeação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018 – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2019-2020 – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Direção-Geral da Saúde, Lisboa, 2005.

Anexos

**Anexo 1: Declaração da Coordenadora do Mestrado em Sociedade, Risco e Saúde –
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa (ISCSP – Ulisboa)**

**Anexo 2: Declaração de Autorização da Diretora da Unidade de Assistência Domiciliária do
Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. (UAD – IPOLFG)**

**Anexo 3: Declaração de Autorização do Diretor Clínico da Cooperativa de Solidariedade
Social Coop LInQUE – Cuidados Paliativos em casa, CRL. (LInQUE)**

Anexo 4: Declaração de Autorização do Gabinete de Estudos Avançados do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa (GEA – ISCSP – Ulisboa)

Anexo 5: Formulário de Consentimento Informado

Anexo 6: Grelha de Análise I e II – Entrevistas

Anexo 7: Guião de Entrevista e Tabela de Apoio

Anexo 8: Nota Informativa para o Participante

**Anexo 9: Parecer Favorável da Comissão de Ética da Cooperativa de Solidariedade Social
Coop LInQUE – Cuidados Paliativos em casa, CRL. (LInQUE)**

Anexo 10: Parecer Favorável da Comissão de Ética, Unidade de Investigação Clínica e Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. (CE – UIC – CA – IPOLFG)

Anexo 11: **Sinopse do Projeto** (breve resumo)
