

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



**IMPACTO NO CUIDADOR PRINCIPAL,
DO CUIDADO AO DOENTE PALIATIVO
NO DOMICÍLIO**

Sandra Cristina Silva Neves

Mestrado em Cuidados Paliativos

2007

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



**IMPACTO NO CUIDADOR PRINCIPAL,
DO CUIDADO AO DOENTE PALIATIVO
NO DOMICÍLIO**

Sandra Cristina Silva Neves

Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação orientada por Prof. Doutora Célia Santos
Co-orientada por Prof. Luís Costa

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

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 13 de Abril de 2010.

A todos aqueles que ocupam um “lugar especial” na minha vida,
pelo apoio incondicional, incentivo e carinho.

A todos os cuidadores que colaboraram neste estudo,
pela sua coragem e generosidade.

Agradecimentos

À Professora Doutora Célia Santos pelo seu incentivo, disponibilidade e valiosas sugestões.

Ao Professor Doutor Luís Costa pelas suas sugestões pertinentes e colaboração.

Ao Professor Doutor António Barbosa pela sua compreensão.

Aos cuidadores principais que colaboraram neste estudo, que generosamente se prontificaram a partilhar connosco momentos da sua vida, pela ternura com que nos receberam.

Aos amigos pelo incentivo e apoio.

Finalmente, um agradecimento especial à minha família pela sua compreensão, paciência e carinho.

A todos os que contribuíram directa ou indirectamente para que esta dissertação se tornasse uma realidade, o nosso muito obrigado!

Resumo

O presente trabalho explora o “Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio.” Trata-se de um estudo de carácter exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, no qual se utilizou como instrumento de colheita de dados um questionário sócio-demográfico e uma entrevista semi-estruturada, que foram aplicados a dez cuidadores principais de doentes oncológicos paliativos acompanhados pela UAAD (Unidade Autónoma de Assistência Domiciliária). No tratamento dos dados recorreu-se à técnica da “análise de conteúdo”, privilegiando-se a análise categorial, tendo daqui imergido nove áreas temáticas que abrangem todo o *continuum* do cuidar. Os dados foram ainda analisados à luz do *Stress Process Model*.

Os resultados obtidos evidenciaram que, no domicílio, os cuidadores prestam cuidados de cariz instrumental e emocional.

Cuidar revelou-se uma experiência *stressante* com repercussões na saúde física e emocional do cuidador, bem como a nível económico, profissional, social e familiar. No entanto, apesar de reconhecerem estas implicações nas suas vidas, colocam o cuidado ao doente em primeiro lugar, tendendo a subvalorizar as suas necessidades individuais.

Foram identificados como aspectos negativos desta experiência de vida a presença de sintomas mal controlados no doente e a progressão da doença. Não obstante, mencionaram vários aspectos positivos, nomeadamente o apoio da equipa de saúde e dos recursos da comunidade, da família e amigos, tendo ainda referido que esta foi uma oportunidade de fortalecimento dos laços com o doente, contribuindo ainda para dar sentido às suas vidas.

Após a morte do doente, embora considerando a perda dolorosa, analisaram esta experiência de vida, no que concerne ao seu desempenho, como positiva.

Palavras-chave:

Cuidador principal

Doente oncológico paliativo

Impacto do cuidado no domicílio

Summary

The present paper explores the «Impact in the main caregiver, from the cancer patient's palliative in-house care». It's an exploratory descriptive study, with a qualitative approach, in which was used as a data collector instrument a social-demographic inquiry and a semi-structured interview applied to ten main cancer patient palliative caregivers, accompanied by the UAAD. For the data processing the “content's analysis” technique was used, giving privilege to the categorical analysis, from which emerged nine thematic areas that range all the caring *continuum*. The same data was also analysed through the *Stress process Model*.

The results reveal that in, in-house treatment, the caregivers tend to give care of instrumental and emotional type.

Care, has reveal itself as a stressful experience with repercussions both in the caregiver's physical and emotional health, as well as in an economical, professional, social and personal level. However, though they recognize these implications in their lives, they put the patient's care in first place, tending to undervalue their individual needs.

There have been identified as negative aspects of this life experience the presence of ill controlled symptoms in the patient as well as the disease's progression. Nonetheless, several positive aspects were also identified, namely the health team's support and the community resources, as well as family and friends, having also stated that this was an opportunity for strengthening the bounds with the patient himself, contributing also to giving sense to their lives.

After the patient's death, although considering the loss to be very painful, they have analysed this experience, in respect to their performance, as being positive.

Keywords

Main caregiver

Palliative cancer patient

Impact in in-house care giving

Sumário:

Introdução.....	16
Parte I – Contextualização do Impacto do Cuidado ao Doente Oncológico Paliativo ...	20
1 – Filosofia e Princípios dos Cuidados paliativos.....	21
2 - Família: Estrutura e Funções.....	29
2.1 – Estrutura da Família.....	32
2.2 - Funções da Família	33
3 - A Família e a Doença Oncológica em Fase Avançada	36
3.1 – Adaptação da Família à Doença Oncológica.....	40
3.2 – Impacto da Perda no Seio Familiar	45
4 – A Família como Entidade Cuidadora	53
4.1 – Cuidados Prestados pela Família e suas Necessidades.....	56
4.2 – Cuidar dos Cuidadores Informais	62
5 – Contributos Conceptuais para o Estudo do Impacto do Cuidado.....	66
5.1 – Stress Process Model	66
5.2 – Stress Process Model e o Cuidar em Fim de Vida	72
Parte II – Estudo Empírico	76
6 - Estudo Empírico.....	77
6.1 – Problemática, Objectivos e Questões de investigação.....	77
6.2 - Estrutura Metodológica	81
6.3 - Selecção dos Participantes	83
6.4 - Instrumento de Colheita de Dados	84
6.4.1- Procedimento.....	85
6.5 - Exigências Éticas na Investigação.....	87
6.6 – Caracterização da Amostra.....	88
6.7 - Tratamento dos Dados.....	91
7 – Apresentação e Análise dos Dados.....	94
7.1 – Análise das Entrevistas.....	94
7.1.1 - Confronto com a doença oncológica em fase paliativa.....	95
7.1.2– Cuidar do doente oncológico em fase paliativa no domicílio	98
7.1.3 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	100
7.1.3.1 – Preparação, confecção e administração da alimentação	101
7.1.3.2 – Higiene e movimentação	102

7.1.3.3 – Identificação e monitorização de sintomas.....	104
7.1.3.4 – Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas	109
7.1.3.5 – Tratamento de feridas	112
7.1.3.6– Gestão do espaço físico	113
7.1.3.7 – Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar	114
7.1.4 – Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal.....	116
7.1.4.1 – Comunicação	117
7.1.4.2 – Apoio emocional.....	118
7.1.5 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	121
7.1.5.1 – Vida laboral	121
7.1.5.2 – Vida Social	124
7.1.5.3 – Sono e repouso	127
7.1.5.4 – Vida familiar.....	128
7.1.5.5 – Autocuidado	129
7.1.6 – Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal	130
7.1.6.1 – Saúde física.....	130
7.1.6.2 – Saúde emocional.....	132
7.1.7 – Aspectos negativos da experiência de cuidar	135
7.1.7.1 – Presença de sintomas mal controlados	135
7.1.7.2 – Progressão da doença.....	136
7.1.8 – Aspectos positivos da experiência de cuidar	138
7.1.8.1 – Equipa de saúde e recursos da comunidade.....	138
7.1.8.2 – Família e amigos.....	140
7.1.8.3 – Aprendizagem.....	142
7.1.8.4 – Vivência espiritual.....	144
7.1.9 – Luto.....	144
7.1.9.1 – Antecipação da perda.....	144
7.1.9.2 – Reacção à perda.....	146
7.1.9.3 – Após a perda	148
8 – Discussão	152
8.1 – Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica em Fase Paliativa	152
8.2 – Cuidados Prestados pelo Cuidador Principal.....	153
8.3 – Alterações nos Hábitos de Vida do Cuidador Principal	159
8.4- Repercussões na Saúde Física e Emocional do Cuidador	161

8.5 – Aspectos Negativos da Experiência de Cuidar.....	162
8.6 – Aspectos Positivos da Experiência de Cuidar	162
8.7 – Luto.....	164
8.8 – Impacto do Cuidado	165
8.9 – Limitações do Estudo	171
9 – Conclusão e Sugestões.....	172
10 - Bibliografia	177
Anexo I.....	190
Anexo II.....	191
Anexo III	192
Anexo IV	193
Anexo V.....	194

Índice Figuras

Figura 1 – Stress Process Model	67
Figura 2 – Stress Process Model e o cuidar em fim de vida.....	73
Figura 3 – Necessidades dos familiares cuidadores ao longo do curso da doença.....	72
Figura 4 – Impacto no cuidador principal do cuidado ao doente paliativo no domicílio	151

Índice Gráficos

Gráfico 1 – Idade do cuidador principal.....	87
Gráfico 2 – Escolaridade do cuidador principal.....	88
Gráfico 3 – Grau de parentesco com o doente.....	88
Gráfico 4 – Profissão do cuidador principal.....	88
Gráfico 5 – Tempo de experiência como cuidador.....	89
Gráfico 6 – Tempo despendido no cuidado diário ao doente.....	89
Gráfico 7 – Grau de dependência do doente na satisfação das N.H.B.	89
Gráfico 8 –Estado de consciência do doente.....	89
Gráfico 9 – Tipo de ajuda prestada pelo cuidador principal.....	89

Índice Quadros

Quadro 1 – Reacção ao diagnóstico	95
Quadro 2 – Razões para cuidar no domicílio	99
Quadro 3 – Preparação, confecção e administração da alimentação	101
Quadro 4 – Higiene e movimentação	103
Quadro 5 – Identificação e monitorização de sintomas.....	105
Quadro 6 – Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas	148
Quadro 7 – Tratamento de feridas	112
Quadro 8 – Gestão do espaço físico	114
Quadro 9 – Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar	115
Quadro 10 – Comunicação	117
Quadro 11 – Apoio emocional	119
Quadro 12 – Vida laboral	121
Quadro 13 – Vida social	124
Quadro 14 – Sono e repouso	127
Quadro 15 – Vida familiar.....	128
Quadro 16 – Autocuidado	130
Quadro 17 – Saúde física.....	131
Quadro 18 – Saúde emocional.....	133
Quadro 19 – Presença de sintomas mal controlados	135
Quadro 20 – Progressão da doença	137
Quadro 21 – Equipa de saúde e recursos da comunidade	138
Quadro 22 – Família e amigos.....	140
Quadro 23 – Aprendizagem.....	142
Quadro 24 – Vivência espiritual.....	144
Quadro 25 – Antecipação da perda.....	145
Quadro 26 – Reacção à perda.....	146
Quadro 27 – Após a perda	148

Índice Diagramas

Diagrama 1 – Confronto com a doença oncológica em fase paliativa – Reacção ao diagnóstico.....	98
Diagrama 2 – Cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio – Razões para cuidar no domicílio.....	100
Diagrama 3 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal – Preparação, confecção e administração da alimentação.....	102
Diagrama 4 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal – Higiene e movimentação.....	104
Diagrama 5 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Identificação e monitorização de sintomas	108
Diagrama 6 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas	111
Diagrama 7 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Tratamento de feridas	113
Diagrama 8 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Gestão do espaço físico	114
Diagrama 9 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar	116
Diagrama 10 – Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal: Comunicação	118
Diagrama 11 – Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal: Apoio emocional	121
Diagrama 12 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Vida laboral ...	124
Diagrama 13 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Vida social	126
Diagrama 14 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Sono e repouso	128
Diagrama 15 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Vida familiar..	129
Diagrama 16 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Autocuidado...	130
Diagrama 17 – Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal: Saúde física	132
Diagrama 18 – Repercussões do cuidar na saúde dos cuidadores principais: Saúde emocional	135
Diagrama 19 – Aspectos negativos da experiência de cuidar: Presença de sintomas mal controlados	136

Diagrama 20 – Aspectos negativos da experiência de cuidar: Progressão da doença..	137
Diagrama 21 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Equipa de saúde e recursos da comunidade.....	140
Diagrama 22 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Família e amigos.....	142
Diagrama 23 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Aprendizagem.....	143
Diagrama 24 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Vivência espiritual.....	144
Diagrama 25 – Luto: Antecipação da perda	145
Diagrama 26 – Luto: Reacção à perda.....	147
Diagrama 27 – Luto: Após a perda.....	151

Abreviaturas:

Cont. – Continuação

Dr. – Doutor (a)

Enf. – Enfermeiro (a)

Ints – Intestinal

Cit. – Citado

Siglas:

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

DNA – Ácido Desoxirribonucleico

EUA – Estados Unidos da América

IHSCJ – Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus

IPSS – Instituição Privada de Solidariedade Social

IPO FG, E.P.E. – Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial

NHB – Necessidades Humanas Básicas

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCA – Analgesia Controlada pelo Paciente

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PNS – Plano Nacional de Saúde

RT – Radioterapia

SIC – Segundo Informação Colhida

SOS – Sempre que Necessário

UAAD – Unidade Autónoma de Assistência Domiciliária

Introdução

Nas últimas décadas, no mundo ocidental, tem-se assistido a mudanças significativas nas estruturas populacionais.

Os progressos na área da saúde, associados a uma melhoria das condições de vida, têm permitido diminuir a taxa de morbilidade e mortalidade no tratamento de muitas doenças, entre elas a doença oncológica, contribuindo para um aumento da esperança média de vida. Embora estes resultados possam ser considerados positivos, verifica-se a concomitância de uma realidade problemática para o doente, bem como para as pessoas que lhe prestam cuidados, sejam elas técnicos de saúde ou familiares/ pessoas significativas, já que a situação de doença grave deixou de ser um episódio transitório na vida destas pessoas, dando lugar a uma situação que ainda não se encontra bem definida pelos actores nela implicados.

As instituições de saúde hospitalares estão essencialmente orientadas para a cura, a reabilitação e integração social do indivíduo. As actuais políticas de saúde preconizam internamentos hospitalares cada vez mais curtos, verificando-se uma transferência da responsabilidade do cuidar para a família ou pessoas significativas do doente. No entanto, esta solicitação é frequentemente efectuada às famílias sem previamente se avaliar as condições (económicas, sociais, psicológicas e físicas) de que dispõem para assegurar os cuidados ao seu ente querido. A própria família encontra-se a sofrer alterações profundas, a redução do número de efectivos, associado à entrada da mulher no mercado do trabalho, comprometem a capacidade/disponibilidade da família para assegurar os cuidados ao seu ente querido no domicílio.

Cuidar no domicílio de um doente com doença oncológica em fase avançada, incurável e progressiva, constitui uma ameaça à estabilidade familiar (Muñoz Cobos et al, 2002). A família que se depara com esta realidade encontra-se perante uma situação

complexa em que tem que lidar com a sua dor e simultaneamente mobilizar competências para prestar cuidados físicos, emocionais e espirituais ao seu ente querido. Tal representa uma sobrecarga qualitativa e/ou quantitativa, por acumulação de exigências que vão actuar como agente *stressor* (Martínez e Barreto, 2002). O que faz com que a opção de cuidar no domicílio seja por vezes difícil de ser tomada, dado implicar prestar cuidados permanentemente, vendo-se os cuidadores, muitas vezes, obrigados a privarem-se das suas actividades sociais ou mesmo profissionais, verificando-se ainda, repercussões a nível da sua saúde física e mental (Veríssimo e Moreira, 2004; Zarit, 1997).

Por tudo isto Glajchen (2004) afirma que, cuidar de um doente com doença oncológica em fase avançada é um trabalho exigente, no qual é solicitado à família que desenvolva cuidados complexos e multifacetados. Moreira (2001, p.14) complementa, cuidar no domicílio “representa para os cuidadores enfrentar situações com que não estão habituados a lidar e a responder a exigências inesperadas que ocorrem ao longo do processo.”

Estamos conscientes que cuidar de um doente oncológico paliativo no domicílio pode ser desgastante. Não obstante, muitos cuidadores referem que o período do cuidar constitui uma oportunidade única, que contribui para o seu crescimento pessoal e espiritual (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2006).

Todos estes aspectos ajudaram-nos, ao longo dos últimos anos do nosso percurso profissional, a direccionar a nossa atenção para o “processo de cuidar no domicílio”. A posição privilegiada que ocupamos na nossa prática profissional permite-nos constatar que cada família vivencia o cuidar de um modo único e individual, sendo este um processo complexo, exigente, por vezes penoso, mas com momentos gratificantes para os que nele estão implicados. Uma observação atenta desta realidade sugere que, a

sociedade civil e os próprios profissionais de saúde, tendem a não valorizar estas questões, efectuando transferências do doente para o seio familiar, sem previamente avaliar as condições e as necessidades da família.

Estas constatações conduziram-nos à questão central que orienta esta pesquisa: *Qual o impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio?*

Na tentativa de dar resposta a esta questão realizámos um estudo qualitativo, de cariz exploratório, descritivo e transversal. No qual se considerou que a pessoa (familiar ou não) que coabita ou não com o doente, e que lhe proporciona a maior parte dos cuidados (físicos e emocionais) e apoio diário, não sendo remunerada por esta actividade, é o cuidador principal (Escudero Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés, 2001). No decorrer deste trabalho de investigação entendemos o doente paliativo como sendo a pessoa doente que:

- Não tem perspectivas de tratamento curativo;
- Tem rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- Tem imenso sofrimento;
- Tem problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (PNCP, 2004).

Com este estudo pretendemos documentar dados que poderão consubstanciar a necessidade de otimizar os cuidados prestados aos cuidadores informais, bem como sensibilizar a sociedade civil para esta realidade.

Ao procurar contextualizar o impacto do cuidar do doente paliativo no domicílio dividimos este trabalho em duas partes. Na primeira emergem as proposições que orientaram o nosso pensamento e pesquisa. Na segunda parte, apresentamos o estudo empírico, as opções metodológicas e os significados da experiência de cuidar.

O primeiro capítulo aborda a filosofia e princípios dos cuidados paliativos. No segundo capítulo, analisamos a família, estrutura e funções. No terceiro capítulo abordamos o confronto da família com a situação de doença oncológica, onde se dissecam a adaptação da família à doença e o impacto da perda no seio familiar. O quarto capítulo aflora a família enquanto entidade cuidadora, salientando-se os cuidados que presta, bem como as necessidades que vivência. Aborda-se ainda a importância de cuidar dos cuidadores. Finalmente, concluímos a fundamentação teórica com a explanação de um modelo conceptual (*Stress Process Model*), analisando o seu contributo para o estudo do impacto do cuidado.

Na segunda parte deste trabalho procedemos à conceptualização da investigação. No primeiro capítulo (capítulo seis) fizemos o enquadramento do objecto de estudo, formulamos os objectivos e as questões de investigação e por último apresentamos o modelo de investigação adoptado, justificando essa opção. No segundo capítulo (capítulo sete) procedemos à apresentação dos dados obtidos. Seguidamente (capítulo oito) efectuamos a discussão dos resultados, bem como identificamos as limitações deste estudo. Finalmente, no último capítulo apresentamos as conclusões, não tendo estas a pretensão de serem generalizadas, visando somente contribuir para esta área do saber. Neste sentido são também efectuadas algumas sugestões para concretização em posteriores estudos.

Este trabalho de investigação culminou na dissertação de tese do II Mestrado em Cuidados Paliativos.

**Parte I – Contextualização do Impacto do Cuidado ao Doente
Oncológico Paliativo**

1 – Filosofia e Princípios dos Cuidados paliativos

Os progressos na área da saúde ocorridos nas últimas décadas, marcados pela descoberta da antibioterapia e da anestesia, permitiram o tratamento de infeções e o aperfeiçoamento da técnica cirúrgica. Mais recentemente, a descoberta do DNA e as evoluções no campo da biotecnologia, facilitaram a compreensão de inúmeras doenças, promovendo a introdução de novas formas de diagnóstico e tratamento, que contribuíram para uma mudança radical na abordagem de doenças consideradas, até então, agudas e com uma elevada taxa de mortalidade.

Esta panóplia de recursos, associada a uma melhoria geral das condições de vida da população portuguesa, permitiu assegurar o tratamento e o controlo de muitas doenças. Tal repercutiu-se numa diminuição das taxas da mortalidade e num aumento progressivo da esperança média de vida.

Em 2000/2001 a esperança média de vida à nascença da população portuguesa era, para ambos os sexos, de 76,9 anos. O sexo masculino apresentava uma esperança média de vida de 73,5 anos e o sexo feminino apresentava uma esperança média de vida de 80,3 anos. Em 2002 a taxa de mortalidade registou um acréscimo de apenas 0,2% face ao ano anterior, sendo a idade média dos falecidos cada vez maior (PNS, 2004).

Esta nova realidade, aumento da longevidade, fez brotar um novo fenómeno característico do mundo desenvolvido: emergência das doenças crónicas em que, normalmente, a morte ocorre ao fim de uma doença crónica evolutiva, prolongada.

Todas estas (re)evoluções biotecnocientíficas, assim como sociais alteraram profundamente as circunstâncias da morte neste último século.

Enquanto nos primórdios do século XX a idade média da morte eram os 46 anos, as principais causas de morte eram infecção, acidentes e mortes neonatais, sendo o local privilegiado para se morrer a própria casa. No século XXI a idade média de morte situa-

se nos 78 anos, as principais causas de morte são as doenças cardiovasculares, seguidas da doença oncológica, sendo o hospital o local de eleição para se morrer. No entanto, verifica-se a ocorrência de um novo dado: existência de incapacidade ou dependência antes da morte, que se situa nos quatro anos, em média (Lynn, Shuster e Kabcenel, 2000).

Todos estes progressos parecem ter “deslumbrado” os profissionais de saúde e a população em geral, de tal modo que a cura passou a ser em muitos discursos, a única resposta aceitável e sempre que nos deparamos com a morte, ou até mesmo somente com a sua ideia, esta seja considerada um fracasso, falhanço, gerador de frustração.

Esta percepção começou a emergir a partir dos anos 30 e principalmente desde 1950, em que se verificou uma revolução brutal de ideias e sentimentos, de tal forma que a morte passa a ser considerada vergonhosa, não familiar, interdita, ocupando um lugar anteriormente destinado ao sexo (Oliveira, 1999). Deixa de se morrer em casa, na companhia de outras pessoas e passa-se a morrer cada vez com mais frequência no hospital, a sós. A morte passa a ser ocultada até ao último momento.

A atitude do homem face à morte não deixa de ser surpreendente e simultaneamente paradoxal: “(...) analisa-se a morte com subtilidade (mas distância), distinguem-se tipos, formas e aspectos do morrer, multiplicam-se imagens, símbolos e construções metafísicas que adornam as mais diversas formas de expressão artística, jornalística e outras, mas na prática foge-se” (Oliveira, 1999, p.133).

Poder-se-á colocar a questão, “Do que se foge?” A morte não é uma possibilidade, não é algo de que possamos fugir ou recusar, é um processo natural da vida, como tal inevitável. Mais do que nos resignarmos a aceitá-la como uma verdade irrefutável, tornemo-la “mais humana”, pois como nos diz Reaney (1991) “Eu não conheço maior testemunho do falhanço da nossa civilização do que o facto de que tantas

peças morrem sozinhas, abandonadas como descartáveis no cesto do lixo da sociedade.” Afirma ainda, “(...) morrer tem que estar ligado a um sentido do sagrado, porque é aqui que a psique se expande para além da sua limitação humana” (Cit. por Oliveira, 1999, p.129).

Aparentemente, já no século XIX, um vasto número de pessoas e entidades, sobretudo religiosas partilhava desta visão, de tal modo que dedicavam-se, à luz da sua filosofia de vida, a dispensar cuidados aos moribundos e aos mais carenciados, numa tentativa meritória de ultrapassar alguma negligência de que estes eram alvo (Neto, 2006).

No entanto, a pessoa em fim de vida necessita mais do que cuidados gerais e caridade. Tal foi o que concluiu Cicely Saunders após ter acompanhado David Tasma, um homem de 40 anos que estava a falecer de cancro do recto. Tudo o que partilhou com este homem, conjuntamente com a reflexão diária da sua experiência enquanto enfermeira e posteriormente como médica, levaram-na a compreender a importância do alívio da dor e do sofrimento nesta fase de vida (Serrão, 2005).

Assim, nos anos 60 inaugurou em Inglaterra o primeiro Centro de Acolhimento para doentes terminais, actual St Christopher’s Hospice, dando prioridade ao controlo da dor e do sofrimento. Realizou e colaborou em inúmeras investigações clínicas rigorosas sobre os novos fármacos no tratamento da dor, aliás Serrão (2005) acredita que foi graças à investigação clínica feita nos Hospices do Reino Unido, que se obteve uma melhor compreensão da acção dos opióides e se descobriu novas rotinas e novas vias de administração. Cicely Saunders considerou que, os resultados destes trabalhos de investigação consolidaram a sua convicção da necessidade absoluta de desenvolver o cuidado paliativo hospitalar e também o domiciliário.

Cicely Saunders (Inglaterra) e Elisabeth Kübler Ross (EUA) foram as pioneiras dos cuidados paliativos. Actualmente esta filosofia encontra-se amplamente difundida, mas o acesso a cuidados paliativos é ainda bastante assimétrico em todo o mundo, Portugal não é excepção, existindo somente oito equipas de cuidados paliativos no país¹.

A OMS considera que os cuidados paliativos devem ser uma prioridade na política de saúde. Definiu-os como sendo “cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável, em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida” (PNCP, 2004, p. 7).

“Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação” (IBIDEM).

Diferenciam-se das acções paliativas, que são entendidas como “qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente” (PNCP, 2004, p.6).

Os cuidados paliativos destinam-se a doentes que não têm perspectiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida

¹ Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto FG, E.P.E.; Unidade do Hospital do Fundão Beira-Interior; Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni IHSCJ, Casa de Saúde da Idanha; Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Coimbra FG, E.P.E.; Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas; Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão; Unidade da Santa Casa da Misericórdia da Amadora; Unidade Autónoma de Assistência Domiciliária IPO Lisboa FG, E.P.E. – Fonte: Associação Nacional de Cuidados Paliativos, Dezembro 2006.

limitada; têm intenso sofrimento; problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Os princípios dos cuidados paliativos assentam no afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural, nada fazendo para a provocar ou atrasar, repudiam a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.

Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar, o doente vale por quem é e vale até ao fim, reconhecem e aceitam que cada doente tem os seus próprios valores e prioridades.

Defendem que o sofrimento (físico, psicológico, social e espiritual) e o medo perante a morte são realidades humanas, que podem ser médica e humanamente apoiadas, através de uma abordagem global e holística, sendo por este motivo necessário formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem, de modo a assegurar uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinares, baseados na humanidade, compaixão, disponibilidade e no rigor científico.

Consideram ainda que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal. Sendo prestados só quando doente e família aceitam, tendo por base as necessidades do doente e família/cuidadores e não somente o diagnóstico ou prognóstico, prolongando-se pelo período de luto.

Centram-se na procura do bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim (PNCP, 2004).

Os cuidados paliativos à pessoa com doença oncológica e sua família revelam-se de extrema importância. Pois, apesar de, estatisticamente, termos uma das taxas de mortalidade por cancro mais baixas da Europa (13,5 por 100 000 em 1998), esta é já a segunda causa de morte em Portugal. Além disso, a doença oncológica encontra-se incluída no grupo de doenças que ameaçam a integridade física, psíquica, social e

espiritual da pessoa. Isto porque provoca sintomas multidimensionais e multifactoriais, que são perturbadores para o doente e para a família, requerendo uma abordagem holística e competente, de modo a conseguir-se prevenir e/ou aliviar o sofrimento da pessoa doente e sua família.

Cicely Saunders chamou a atenção para a multidimensionalidade da dor e do sofrimento, identificando o fenómeno “dor total”, que Serrão (2005) recorrendo às palavras da autora explicou do seguinte modo: “dor total é uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que actuam sobre a pessoa na sua totalidade; direi que na “dor total” há o estímulo das vias sensitivas, há a tempestade emocional e a leitura afectiva desta tempestade, que traduz, para o eu auto-consciente, o estímulo neuronal como sofrimento, há a perturbação social do corte com as ligações familiares, profissionais, lúdicas, amorosas e outras e há, finalmente, uma necessidade espiritual de segurança, de sentido, de auto-confiança. Tudo isto é a dor total.”

O sofrimento é vivido de um modo individual e único. Cada pessoa valoriza os sintomas (físicos, psico-emocionais e espirituais) à luz do seu conhecimento, dos seus valores pessoais e das suas experiências de vida. Cada família percebe-os e valoriza-os de diferente modo (Twycross, 2003).

As fontes de sofrimento no doente paliativo são múltiplas e multicausais.

Neto (2006), reportando-se a alguns aspectos referenciados em vários estudos, identificou a perda de autonomia e consequente dependência de terceiros; a presença de sintomas mal controlados; a alteração da imagem corporal devido à presença do tumor em locais visíveis, bem como, aos sintomas provocados pela progressão da doença (debilidade, caquexia, etc.); a perda do sentido da vida; a perda da dignidade; a perda de papéis sociais e estatuto inerentes às limitações provocadas pela doença; a perda de regalias económicas; as alterações nas relações interpessoais; as modificações de

expectativas e planos futuros, e o abandono, como as principais fontes de sofrimento no doente em fase terminal.

O sofrimento provocado pela doença oncológica em fase avançada encontra-se amplamente documentado. Gómez-Batiste e colaboradores (1996) advertem-nos para o facto de, normalmente, no mesmo doente coexistirem diversos sintomas que causam diferentes graus de incapacidade, preocupação ou impacto emocional.

Glajchen (2004) refere-nos que 30 a 45% dos doentes oncológicos têm dor no estágio inicial da doença, 70 a 90% dos doentes oncológicos com doença em fase avançada têm dor forte, que requer a utilização de terapêutica opióide. A experiência clínica de Gómez Batiste e colegas (1996) evidencia que 41% dos doentes por eles observados expressavam três ou mais dores e 68,5% duas ou mais dores diferentes. Somente 19% tinha uma única dor.

A presença de dor afecta o doente e sua família, dado interferir com a capacidade do doente para se alimentar, dormir, pensar e interagir com os outros (Cherny, 2004). Embora a dor seja um importante sintoma causador de sofrimento, este depende de outros factores, na medida em que, “(...) podemos intervir farmacologicamente para reducir el dolor nociceptivo, però la familia tendrá un papel mucho más relevante para reducir el sufrimiento de la soledad” (Gómez Batiste et al, 1996, p.101).

Mais de 60% dos doentes oncológicos apresentam sintomas psiquiátricos, tais como: depressão, ansiedade e delirium. Estes podem ser potenciados pela presença de outros sintomas que não estejam devidamente controlados, especialmente a dor.

Cherny (2004) chama ainda a atenção para os problemas existenciais, frequentemente presentes neste período de vida: ausência de sentido, desesperança, futilidade, desapontamento, remorso, medo de morrer e da própria morte.

Todos estes sintomas interferem no modo como o doente e sua família vivenciam esta situação, podendo e devendo ser prevenidos e aliviados através de uma prática rigorosa de cuidados paliativos assente nos quatro pilares:

- Controlo de sintomas;
- Comunicação adequada;
- Apoio à família;
- Trabalho de equipa (Twycross, 2003).

Estas quatro áreas têm igual importância na prestação de cuidados, não se podendo descurar nenhuma delas ou atribuir-lhe menor valor quando se pretende prestar cuidados paliativos de qualidade.

Em suma, com cuidados paliativos prestados por uma equipa devidamente formada e treinada, espera-se transmitir e assegurar ao outro que está gravemente doente e à sua família o que Cicely Saunders, de modo simples e humilde, resumiu num curto testemunho: “You matter because you are you and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die.”²

² “Estamos preocupados consigo por ser uma pessoa e vamos preocupar-nos consigo até ao último instante da sua vida. Faremos tudo, não só para o ajudar a morrer em paz, mas também para que viva até ao momento da sua morte.” [Tradução da investigadora (T.I.).]

2 - Família: Estrutura e Funções

A sobrevivência do Homem tem sido assegurada pela pertença a agregações sociais. O nível de organização e diferenciação das agregações variou ao longo dos séculos, não obstante, a família continua a ser a instituição sustentadora do desenvolvimento do Homem, constituindo até aos dias de hoje, a unidade básica da sociedade (Stanhope, 1999).

A família enquanto instituição natural nasce com o Homem. A díade homem/mulher é a unidade mais antiga da história, está documentada por arqueólogos e antropólogos desde a pré-história. No entanto, com o decorrer dos tempos, sofreu profundas alterações, quer na sua constituição, quer na sua estrutura, de modo a assegurar a sobrevivência, a continuidade e o desenvolvimento dos seus membros.

Os primeiros acasalamentos de seres humanos tenderam para a monogamia e constância, dado que para sobreviverem, as crianças necessitavam de cuidados e protecção e estes só poderiam ser prestados no seio de uma família. Esta necessidade conduziu os humanos ao casamento e a relações permanentes, “não determinou a estrutura da família, mas foi essencial para a actividade parental” (Hanson, 2005, p.25). O que fez com que, durante um longo período da história, a família nuclear fosse a norma.

Neste período os ascendentes partilhavam a vida com o casal, de modo a garantir protecção e viabilidade económica. Simultaneamente, desempenhavam um papel activo na diferenciação do papel masculino e feminino e na socialização/educação das crianças.

As famílias não passaram ilesas às revoluções sociais. Dois acontecimentos históricos foram responsáveis por alterações profundas na família nuclear da sociedade contemporânea, sendo eles: a revolução francesa e a revolução industrial.

Com a revolução francesa surge a reforma protestante, dando-se início ao casamento civil. Este retira ao matrimónio a sua exclusividade sacramental, passando a família a ter uma base laica.

Com a revolução industrial iniciam-se movimentos migratórios das populações de meios rurais para os urbanos, gerando alterações nas funções e na estrutura da família. Esta passou a circunscrever-se ao marido, à mulher e aos filhos solteiros. A mulher começou a participar activamente no mundo do trabalho e o Estado passou a prestar serviços que outrora eram assegurados pela família.

Estas mudanças demográficas e socio-económicas que tiveram o seu início nos finais dos anos 70 mantiveram-se ao longo do século XX. De acordo com Stanhope (1999, p.492), “as tendências demográficas que afectaram a família estão relacionadas com a idade em que se verifica o primeiro casamento, os padrões de fertilidade e as taxas de nascimento, o aumento do número de solteiros, divorciados e famílias reconstituídas, o grande número de crianças que vivem a situação de divórcio na família ou vivem com um pai ou uma mãe solteiro/a e o crescente aumento da população idosa.”

Consequentemente, a família nuclear, ainda que seja a estrutura predominante na sociedade, sofreu profundas alterações.

A família como uma unidade íntegra tornou-se transitória. Cada vez mais coabitam diferentes tipos de famílias, compostas por pais e filhos (incluindo mais do que uma geração), famílias monoparentais, casais sem filhos, casais do mesmo sexo com ou sem filhos, idosos sozinhos ou acompanhados por outros da mesma idade e outras formas de ligação. Todas estas mudanças fazem com que a família contemporânea seja uma estrutura em crise, pois como nos diz Minuchin (1990, p.53)

“o mundo ocidental está num estado de transição e a família, que sempre se deve acomodar à sociedade, está mudando com ela.”

A emergência de novos tipos de família condiciona novas definições da mesma. Bentler e colegas (1989) consideram que a família é um grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruística e uma forma própria de organização (Cit. por Stanhope, 1999).

Por seu lado, Lillard e Marietta (1989) definem família como “uma unidade de pessoas interactivas ligadas por laços sociais fortes cujo propósito principal é promover o desenvolvimento social, mental, físico e emocional dos seus membros” (Cit. por Moreira, 2001, p.21).

Janosik e Green (1992) analisam a família tendo por base uma perspectiva sistémica, considerando-a um sistema de membros interdependentes, que possuem dois atributos: comunidade dentro da família e interacção com outros membros.

Friedman (1992) defende que, duas ou mais pessoas unidas pelos laços da proximidade emocional e partilha mútua, que se identifiquem como família, devem ser consideradas como tal.

Johnson (1992) acresce, família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que se implicam numa adaptação contínua à vida, residindo usualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com os outros certas obrigações.

Embora a definição de família não seja consensual, não a podemos separar do vasto sistema de que faz parte, nem do seu passado histórico. Hanson (2005) afirma que “a esfera de actividades das famílias está a diminuir a força da família e a reduzir a sua capacidade de influenciar e de reagir à mudança”, no entanto, acredita que a unidade familiar continuará a subsistir.

2.1 – Estrutura da Família

A estrutura familiar é o “conjunto ordenado de relações entre as partes da família e entre a família e outros sistemas sociais” (Hanson, 2005, p.86). Refere-se aos indivíduos que constituem a família, à posição por eles ocupada, bem como ao tipo de relações e interações por eles estabelecidas.

Saraceno (1997) defende que, a estrutura familiar diz respeito ao tipo de vínculo existente entre os elementos de uma convivência, destacando o vínculo de afinidade, de consanguinidade, de casamento e de dependência. De acordo com esta perspectiva, a estrutura da família é compreendida como “(...) o modo como as pessoas que a constituem se posicionam ao longo de dois eixos, respectivamente horizontal e vertical, pelas relações de sexo e pelas relações geracionais” (Imaginário, 2004, p.66).

Historiadores e demógrafos do grupo Cambridge elaboraram uma tipologia de estruturas familiares ao longo dos eixos, tendo distinguido quatro categorias fundamentais de estrutura de convivência (Saraceno, 1997). Identificaram os grupos domésticos sem estrutura, nos quais não existem relações de sexo, nem relações geracionais entre os seus membros. Neste grupo encontram-se os amigos, bem como aquelas pessoas que vivem sozinhas. Os grupos domésticos simples são compostos pelo casal com filhos, por um único progenitor com os filhos, bem como pelos casais sem filhos. Por seu lado, os grupos domésticos extensos são compostos pelos elementos mencionados no grupo anterior, pelos ascendentes, descendentes e colaterais. Finalmente, nos grupos domésticos múltiplos existem vários núcleos conjugais, vários casais com filhos.

Estas alterações na estrutura da família são o reflexo da evolução da sociedade e das alterações dos comportamentos demográficos. No passado, na família tradicional,

preponderavam as famílias alargadas. Actualmente, na sociedade contemporânea coexistem vários tipos de estruturas familiares.

2.2 - Funções da Família

Cada família tem os seus problemas e os seus pontos fortes. Não obstante, a família é a unidade básica de toda a sociedade humana, em que todos os seus membros trabalham no sentido de “manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às necessidades familiares, às necessidades dos seus membros individualmente e às expectativas da sociedade,” ajustando os seus papéis e modificando procedimentos em função do ambiente interno e externo da unidade familiar (Stanhope, 1999, p.492).

Embora as formas de família tenham mudado com o decorrer do tempo, as suas funções têm-se mantido de algum modo constantes, pretendendo-se com elas assegurar a estabilidade e a continuidade da unidade familiar.

Imaginário (2004) citando Leme e Silva, afirma que no passado a família era imprescindível, porque tinha funções militares e políticas, económicas, educativas, sanitárias, de prestação de serviços e segurança, sendo a única unidade reprodutora da espécie com carácter estável e institucional.

Uma família que reunisse estas funções era considerada uma família saudável ou boa. “Uma boa família era uma família auto-suficiente, que não pedia ajuda a ninguém, apoiava as instituições da sua comunidade, não era marcada pelo fracasso, passava fome antes de recorrer à assistência social, e que reunia os critérios de “boa família” determinados pela Igreja e pela comunidade” (Hanson, 2005, p.28).

Na sociedade contemporânea os serviços prestados pelo Estado e instituições privadas substituíram a família em algumas das suas funções, nomeadamente na educação, segurança social, assistência e serviços sanitários.

Apesar de algumas das funções terem sido transferidas para outras entidades, a família continua a exercer funções vitais, que outros grupos não são capazes de desenvolver, dado desempenhar funções ao nível biológico, psicológico, sócio-cultural, educativo e económico (Imaginário, 2004; Freitas, 1998).

A função saúde das famílias tem sido salientada nos tempos actuais. A família é um meio que influencia a saúde dos indivíduos que a compõem, mas é, simultaneamente, uma unidade cuja saúde é básica para a saúde da comunidade e da população em geral.

A estrutura, o processo da unidade familiar individual, influenciam e são influenciadas pelo estado de saúde dos indivíduos na família e pela saúde da unidade familiar. O comportamento individual de saúde de cada membro da família é afectado pelo contexto familiar, bem como pela comunidade mais alargada e pela sociedade, simultaneamente influencia-os.

Loveland-Cherry (1999) defende que é no seio da família que os comportamentos de saúde, incluindo a importância da saúde, os hábitos de saúde e as percepções do risco de saúde se desenvolvem, organizam e realizam. A família é, ou deveria ser, a unidade primária dos cuidados de saúde.

A saúde da família é influenciada pelo meio sócio-cultural e socio-económico em que está inserida. A cultura influencia as acções individuais, familiares e sociais, moldando os indivíduos a um determinado padrão de comportamento que tende a condicionar as suas escolhas, o que come, bebe, veste, como se diverte, como determina a saúde e a doença. O estatuto socio-económico interfere essencialmente no estilo de vida familiar. Assim, podemos afirmar que a saúde da família é o somatório das influências sócio-culturais, do seu estágio de desenvolvimento, das suas experiências anteriores e da cultura idiossincrática da família. É ainda, amplamente influenciada

pelas crenças e práticas relativas à saúde, valores familiares, padrões de comunicação presentes no seio da família, poder familiar, papéis familiares e estratégias de *coping*³.

Em suma, podemos compreender a saúde familiar como sendo “um estado dinâmico de bem-estar relativo que inclui os factores biológico, psicológico, sociológico, cultural e espiritual do sistema familiar” (Hanson, 1985 citado por Hanson e Kaakinen, 1999, p.545).

³ Coping – Conjunto de esforços cognitivos e comportamentais desenvolvido pelo indivíduo, de modo a dar resposta a exigências internas ou externas específicas, que são percebidas como ameaçadoras ou que excedem os seus recursos pessoais (Lazarus, 1991).

3 - A Família e a Doença Oncológica em Fase Avançada

A doença oncológica ameaça a integridade física e psico-emocional da pessoa doente, bem como dos que a rodeiam, pois tal como nos dizem Pereira e Lopes (2002, p.71) “(...) nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue passar indiferente face à experiência de cancro.”

Cada família é única, tem a sua estrutura própria, agindo de acordo com os seus valores, normas de comportamento e orientações para a vida. Ao longo do tempo a família desenvolve o seu equilíbrio, onde cada pessoa tem o seu lugar próprio. É na família que a pessoa, habitualmente, procura apoio para enfrentar e ultrapassar as situações de crise que vão ocorrendo ao longo da vida.

O aparecimento de uma doença grave na família quebra a sua homeostasia, condicionando o desempenho de papéis, exigindo uma mudança na organização familiar, que se traduz numa mudança global e qualitativa do sistema (Pereira e Lopes, 2002).

Quando ocorre uma mudança na saúde de um dos membros da família, todos os outros serão afectados, bem como a unidade familiar como um todo. Estes momentos constituem situações de crise no sistema familiar, gerando stress.

As forças e as fragilidades de uma família condicionam diferentes modos de reagir a uma situação de doença grave. Perante uma situação de crise, algumas famílias serão capazes de lidar com as dificuldades à medida que elas forem surgindo, outras por seu lado, irão entrar em colapso (Hanson, 2005).

A doença é um evento usualmente considerado *stressor*, sendo este entendido como uma exigência colocada à família, que produz, ou tem o potencial para produzir, mudanças no sistema familiar. A sua gravidade é determinada pelo seu grau de ameaça

à estabilidade do sistema familiar, ou pelas exigências nos recursos ou capacidades da família (McCubbin et al., 1998).

A unidade familiar não é um sistema estático, como tal, o impacto da doença na família é multifacetado e complexo. A resposta da família à situação de doença depende da personalidade e circunstâncias individuais da pessoa doente, da natureza e qualidade das relações familiares, das reacções da pessoa doente e família em perdas anteriores, da estrutura prévia da família e do momento evolutivo, da qualidade da habitação e do apoio da comunidade (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2006).

As exigências que as famílias possam acumular no momento em que o membro doente adoecer, podem torná-las ainda mais vulneráveis. Estas podem incluir problemas financeiros, stress profissional, conflitos entre membros da família, transições de membros dentro e fora da família, perdas recentes de parentes ou amigos próximos (Hanson, 2005).

Gómez Sancho e Ojeda Martin (1999) referem que a doença terminal altera a unidade familiar, tornando mais evidentes os conflitos internos pré-existentes, sendo frequente que problemas não resolvidos anteriormente ressurgam nestas situações de crise, dificultando a resolução de problemas desencadeados pela doença.

McCubbin e McCubbin (1993) analisaram o modo de funcionamento de inúmeras famílias perante situações de doença grave, tendo encontrado diferentes padrões previsíveis e discerníveis de funcionamento familiar.

Identificaram a *família regenerativa*, que se caracteriza pela resistência familiar (força interior e um sentido de controlo) e pela coerência (visão da situação como algo controlável e significativo). Estas famílias apresentam maiores probabilidades de encararem a doença como um desafio, algo que pode ser controlado e dominado, empenhando-se a trabalhar em conjunto na resolução dos problemas.

A *família resiliente*, caracteriza-se pela proximidade emocional entre os seus membros, pela resiliência e aptidão para trocar de papéis, regras e fronteiras. Estas famílias têm fortes laços entre os seus membros, transmitindo sentimentos de apoio e afirmação entre si, bem como uma aptidão para assumir os papéis e os deveres do membro doente, alterar regras de actuação da família, obter ajuda e informação com vista ao tratamento da doença

A *família rítmica*, centra-se na manutenção e valorização do tempo e das rotinas familiares, que dão estabilidade e um sentimento de segurança em situações tensas.

Estes três tipos de família são os que têm sido associados à melhor saúde física e psicológica dos membros e a um funcionamento mais adaptativo da família como uma unidade (Hanson, 2005).

Assim, o tipo de família e o seu grau de desenvolvimento aquando do diagnóstico de doença oncológica, vão influenciar o modo como gere a situação de crise, bem como o impacto da doença na família, nomeadamente, no modo como a dinâmica familiar será afectada e no significado que é atribuído à doença em termos de identidade familiar.

Santos (2006) refere que a família, tal como o doente, desenvolve crenças específicas sobre a doença e estas determinam a forma como se adaptam às suas implicações, interferindo também na sua percepção de bem-estar e qualidade de vida pessoal.

Leventhal e colaboradores (1997) defendem que, as crenças do doente sobre os sinais e sintomas e sua interpretação, medeiam as respostas comportamentais às ameaças à saúde. As crenças são fruto do senso comum que a pessoa doente possui sobre as doenças. Santos (2006, p.47) afirma que estas podem ser “(...) entendidas como o principal equipamento para o indivíduo lidar com a realidade.”

A representação da doença, quando integrada nesse sistema de crenças, contém uma série de atributos, de acordo com os quais a pessoa organiza as suas experiências de doença. Leventhal e colaboradores (1997) identificaram cinco atributos, que são a base para a adopção dos mecanismos de *coping* que permitem à pessoa lidar com a situação de doença:

A identidade, refere-se ao diagnóstico clínico, bem como aos sinais e sintomas que lhe estão associados.

A dimensão temporal, reporta-se às crenças do doente relativas ao tempo que a doença irá permanecer e a sua continuidade.

As consequências, podem espelhar as percepções dos doentes sobre os possíveis efeitos da doença nas suas vidas.

A causa percebida da doença, pode reflectir diferentes modelos causais, causas biológicas, psicossociais ou outras.

A possibilidade de controlo e cura da doença, refere-se às crenças na cura e/ou possibilidade de controlo da doença, bem como das suas consequências.

Apesar de recorrerem a atributos comuns de representação da doença, doente e família poderão diferir na interpretação da mesma. Tal foi o que documentaram Heijmans, Ridder e Bensing (1999) no estudo sobre as diferenças de representação da doença crónica entre doentes e esposas, tendo apurado que as esposas tendem a divergir dos doentes, no modo como percebem a doença, mesmo nas situações em que a relação marital é boa.

Os autores supra mencionados constataram que as esposas têm percepções muito díspares em relação à dimensão temporal, sintomas, consequências e possibilidade de cura/controlo da doença. Apresentando uma percepção mais pessimista em relação à dimensão temporal. Verificou-se que, relativamente aos sintomas e consequências da

doença, as esposas maximizavam ou minimizavam estas componentes, contrabalançando a perspectiva do doente. Os autores do estudo referem que esta posição reflecte a preocupação da esposa com a forma como o doente está a lidar com a sua doença e a necessidade de o apoiar na mudança de estratégias. No entanto, muitas vezes, esta divergência em termos de representação da doença, não é compreendida pelos doentes, contribuindo para a sensação de não compreensão dos seus problemas por parte da família, o que constitui uma fonte de stress.

Os mesmos autores concluíram que, contrariamente ao esperado, o efeito da minimização da identidade e consequências da doença pelas companheiras, é aparentemente mais prejudicial para o bem-estar do doente, do que a sua maximização. A minimização, nas situações de doença crónica, pode gerar no doente a sensação de que a sua companheira não o está a “levar a sério.” As esposas que aceitam realisticamente a doença e suas implicações, favorecem o bem-estar e funcionamento dos seus companheiros. Constataram ainda que, a dissemelhança entre as representações influencia pouco as estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes, mas influencia fortemente os resultados em termos adaptativos.

Assim, é fundamental que a intervenção dos profissionais de saúde “incida na adaptação da família à doença tendo em atenção a fase do ciclo de vida afectada, bem como as representações da doença e, em particular, as atribuições que a família tem em relação ao cancro” (Pereira e Lopes, 2002, p.79).

3.1 – Adaptação da Família à Doença Oncológica

A doença oncológica, como doença crónica, expõe a família a uma situação de stress duradoura que pode desencadear problemas físicos e psico-emocionais, bem como

conduzir à exaustão familiar. Glajchen (2004) refere que os familiares de uma pessoa gravemente doente, experienciam tanto ou mais *distress*⁴, que o próprio doente.

Comas e Schröder (1996) identificaram quatro situações potencialmente *stressantes*⁵ para a família, que cuida de um doente com doença em fase avançada:

A doença e os cuidados que esta requer; os problemas existentes ou que imergem nas relações familiares; os problemas relacionados com as alterações ou perdas pessoais e a percepção mais ou menos explícita da proximidade da morte.

A família para se adaptar a esta situação de doença que se torna ameaçadora para a integridade física, psico-emocional do seu ente querido passa por várias fases.

Marques (1991) identificou quatro fases de adaptação da família à doença de familiares que correm risco de vida:

A primeira consiste em enfrentar a realidade. Esta decorre durante o período em que é conhecido o diagnóstico, o doente mantém-se activo dando continuidade às funções habituais no meio familiar. Nesta primeira etapa, a família desenvolve várias respostas, as quais podem ser agrupadas em cinco fases: impacto; desorganização funcional; procura de uma explicação; pressão social e perturbação mental.

A segunda etapa consiste na reorganização, decorre, normalmente, durante o período que precede a morte. Nesta fase, o doente deixa de desempenhar as suas funções habituais passando a necessitar de cuidados, a família vê-se confrontada com a necessidade de redistribuir os papéis e reorganizar memórias.

⁴ Distress – Neologismo originário do vocabulário Inglês. Neste trabalho será entendido como uma resposta desmesurada a um estímulo, podendo gerar no indivíduo angústia, amargura, condicionando o seu desempenho.

⁵ Stressante – Neologismo originário do vocabulário Inglês, sem tradução. Neste trabalho será utilizado em itálico, pretendendo referir-se aos acontecimentos/situações percebidas pelo indivíduo como ameaçadoras, logo favorecedoras do desenvolvimento de stress.

A terceira fase refere-se à perda. A família vive a perda e a solidão da separação. Fazendo o seu processo de luto.

A última etapa está relacionada com o restabelecimento. A família adapta-se à situação e expande a sua rede social. Esta fase desenvolve-se depois de concluído o processo luto com sucesso (Citado por Moreira, 2001).

No decorrer deste processo adaptativo, a reacção da família depende do grau de maturidade, enriquecimento e compreensão existente no seio familiar, não obstante, a reacção individual de cada um dos seus membros pode quebrar a estabilidade da unidade familiar, uma vez que cada elemento reagirá de acordo com o vínculo real que tem com o doente.

A família ao deparar-se com estas situações *stressantes* (confronto com a eventual perda de um ente querido), pode desenvolver uma série de respostas emocionais. Novellas e colaboradores (1996) referem que perante a situação de doença irreversível, o primeiro sentimento que domina a família é o de incapacidade, que rapidamente gera impotência, ira, pesar, tristeza, raiva, sofrimento, angustia, incerteza, etc.

Os mesmos autores afirmam ainda que, associadas à situação de stress, os familiares poderão adoptar em relação ao doente atitudes de:

Negação – mecanismo de defesa desencadeado pelo medo provocado pela realidade. A não-aceitação do facto, evita a perda do autocontrolo e suas consequências. No entanto, esta atitude pode comprometer os cuidados prestados ao doente, bem como à família, uma vez que esta se encontra a despender a sua energia a omitir/ocultar a realidade. Os autores anteriormente mencionados chamam a atenção para o facto de ser importante diferenciar a negação da esperança, dado que, enquanto a negação não favorece a partilha entre os diferentes membros da família, a esperança poderá ser

encarada pela família como uma “fonte de força” para cuidar do familiar doente, facilitando a partilha, a comunicação, etc. Por seu lado, a perda da esperança poderá gerar na família um estado depressivo, que os impede de continuar a cuidar.

Conspiração do silêncio – a família e o doente evitam falar sobre a situação, podendo solicitar à equipa ou a outros elementos da família para que a informação seja ocultada. Correndo o risco de assim comprometer gravemente a relação doente/família. Astudillo e Mendinueta (2004) consideram que muitas vezes a família opta por um silêncio protector quando se vê confrontada com uma situação de doença avançada, argumentando que se o doente tem conhecimento da situação não será capaz de a enfrentar, ficará deprimido, podendo mesmo atentar contra a sua vida. Twycross (2003) defende que esta reacção deve ser considerada “uma reacção inicial de choque, que resulta do medo instintivo dos familiares relacionado com a morte, associado ao desejo de protegerem do sofrimento um ente querido. Não devendo ser usada como desculpa para nada dizer ao doente” (p.54).

Super-protecção – os familiares por se encontrarem perante uma situação geradora de ansiedade poderão subestimar as capacidades dos doentes, tendendo a substituí-los na realização de tarefas que o doente é, ainda, capaz de realizar.

Excesso de realismo – a família evidencia desapego, não valoriza as intervenções efectuadas, dado conhecer o desfecho e não o poder contornar. Esta situação pode dever-se ao cansaço vivenciado pelos cuidadores, bem como ao sentimento de incapacidade.

Infantilização – a família tende a minimizar os problemas e as capacidades do doente, recorrendo a uma linguagem infantil quando se relaciona com ele. Os autores referem que na base desta atitude poderá estar a necessidade dos cuidadores se sentirem mais adultos, de modo a confiarem mais neles mesmos. No entanto, tal impede-os de

avaliar correctamente as necessidades do doente, sendo igualmente um obstáculo à comunicação.

Isolamento social – os cuidadores, usualmente, assumem esta atitude quando experimentam o medo de serem confrontados com os outros, com questões, opiniões, etc. O que parece estar directamente relacionado com a fragilidade psico-emocional (baixa auto-estima) do cuidador.

Reivindicação – a família solicita a atenção da equipa de saúde de um modo desmesurado. Na base destas exigências pode estar o sentimento de impotência por parte dos familiares. Estes esperam que a equipa de saúde dê resposta às situações, dado não se sentirem capazes de o fazer.

Incerteza – face ao desconhecimento da realidade ou não domínio dos factos.

Sentimento de culpa – gerado pela recriminação pelo tempo perdido e pela idealização de objectivos actualmente inalcançáveis, bem como pode dever-se ao valor anteriormente atribuído a determinadas situações e a sua actual ausência de significado. Na base deste sentimento pode estar o “desejo de que tudo termine”, experienciado pela família, como consequência da sobrecarga do cuidar, que pode conduzir à exaustão.

O sentimento de incapacidade, o medo, a angústia, o sofrimento, a falta de experiência de cuidar podem provocar a sensação de bloqueio (físico/psicológico), que comprometerá a continuidade dos cuidados.

Estas atitudes condicionam o cuidar, podendo comprometer o bem-estar e a qualidade de vida do doente e família, cabe à equipa de saúde prevenir a ocorrência destas situações. Tal é possível através de uma comunicação adequada com o doente e família.

3.2 – Impacto da Perda no Seio Familiar

No decorrer do processo de doença grave, avançada e progressiva, o doente e sua família experienciam várias perdas que se reportam à separação dos seus entes queridos, incapacidade e mudanças de papéis. Estas desencadeiam reacções afectivas, cognitivas, comportamentais que se traduzem no processo de luto.

Os familiares do doente grave, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do familiar doente. No entanto, Klübler-Ross (1998) adverte que, embora as famílias atravessassem as mesmas fases do processo de morte (negação, ira, negociação, depressão e aceitação) poderão não o fazer ao mesmo tempo do doente.

Walsh e McGoldrick (1998) ao analisarem o impacto da morte na família, concluem que é possível identificar alguns factores que influenciam a adaptação da família à perda: o processo de morte; a rede familiar e social; o momento da perda no ciclo de vida e o contexto sócio-cultural da morte.

Quando a morte ocorre de modo súbito, a família não tem tempo para se adaptar à perda. Por seu lado, na situação de doença prolongada, a morte é de certo modo esperada, podendo o processo de luto estar facilitado, uma vez que os familiares vão-se preparando lentamente para a perda do seu ente querido. A morte pode, igualmente, surgir como um alívio (do sofrimento do doente e das tensões familiares), não obstante, tal poderá gerar sentimentos de culpa na família por haverem “desejado a morte” do seu familiar doente.

As autoras, anteriormente mencionadas, defendem que a rede familiar e social (que se caracteriza pelos padrões de organização e comunicação) e os sistemas de crenças familiares são importantes variáveis mediadoras na adaptação familiar à perda. A coesão familiar, o tipo de relação com a pessoa falecida, a flexibilidade do sistema familiar, a comunicação aberta, a disponibilidade da família alargada, os recursos

sociais e económicos disponíveis, o papel e função anteriores do doente no sistema familiar, são facilitadores da adaptação à perda.

As variáveis que influenciam o momento da perda no ciclo de vida, estão relacionadas com perdas prematuras, a existência concomitante de múltiplas perdas e/ou perdas traumáticas. A morte que ocorre no fim de uma vida longa e produtiva é, normalmente, melhor aceite, do que a morte que ocorre prematuramente, dado esta ser socialmente considerada “contra natura”.

O contexto sócio-cultural da morte engloba o sistema familiar de crenças, o contexto socio-político e a história da perda.

A perda é uma experiência angustiante, mas comum a todos os seres humanos. Parkes (1998) identificou três componentes principais no “sofrimento pela perda”:

- “- Necessidade de olhar para o passado, chorar e desejar o que se perdeu;
- Necessidade de olhar para o futuro e explorar o mundo que emerge;
- Descobrir o que do passado pode ser transportado para o futuro” (p.42).

As reacções à perda variam de pessoa para pessoa, na medida em que estão directamente relacionadas com a natureza da ligação específica que cada um tem com o objecto perdido, tal como havíamos referido. Normalmente, quando a relação existente é forte e segura, a aceitação da separação poderá ser mais fácil do que quando a relação existente com a pessoa que morreu era ambivalente.

A perda é ao mesmo tempo comum (todos vivemos separações e perdas) e única, já que cada perda tem um significado específico para cada pessoa, em cada fase da vida ou da doença (Barbosa, 2006).

Estas reacções à perda traduzem-se no luto, sendo este uma resposta emocional, comportamental, social e funcional a uma perda de um objecto significativo: real,

simbólico ou fantasiado (pessoa, casa, estatuto, parte do corpo, etc). É um *processo*, não um caminho linear (Barbosa, 2004).

Este processo inicia-se, frequentemente, antes do doente ter falecido, pois, tal como afirma Kissane (2004), quando o doente e a família têm percepção da progressão da doença, inevitavelmente, confrontam-se com a possibilidade da ocorrência da morte do seu ente querido, dando início ao seu processo de luto – *luto antecipatório*.

O autor supra mencionado considera que, a família vive uma situação *stressante* com avanços e recuos em função do estado do doente. A família e o doente vivenciam momentos de tristeza, bem como momentos de alegria, à medida que partilham os seus medos, as suas esperanças, alegrias e tristezas, o que poderá reforçar os seus laços afectivos, favorecendo a coesão familiar. Afirma ainda, que esta situação tende a ocorrer especialmente quando o doente é cuidado no domicílio. No entanto, alguns familiares poderão não encontrar as estratégias de *coping* adequadas para se adaptar a esta situação e ao invés de ocorrer coesão e fortalecimento dos laços afectivos com o doente, poderá ocorrer afastamento, negação, raiva, ansiedade, depressão, etc.

Kissane (2004) reportando-se a trabalhos realizados por Parkes (1975), afirma que, historicamente, foi sugerido que o luto antecipatório contribuía para a redução do luto *post-mortem*. Actualmente, é reconhecido que se esta experiência de vida for geradora de *distress* intenso, aumentará o risco de ocorrência de um luto patológico.

As manifestações de luto variam de pessoa para pessoa, de momento para momento, comumente, reconhecem-se três fases: I – *Choque/Negação*; II – *Desorganização/Desespero*; III – *Reorganização/Recuperação* (Barbosa 2006).

Num momento inicial a pessoa vivencia sensação de choque, descrença (“isto não me está a acontecer”; “não é possível”), entorpecimento, procura. O choque inicial da perda manifesta-se também, por sintomas físicos (taquicardia, aumento da tensão

muscular, sensação de enfartamento, transpiração, inspirações profundas). Estas reacções podem durar apenas alguns momentos ou várias horas.

Os rituais de luto e o apoio de familiares e amigos, ajudam a ultrapassar esta fase.

À medida que a pessoa interioriza a perda de um modo cognitivo e emocional vêm à superfície sentimentos intensos, como raiva e culpa. Encontramo-nos na fase da desorganização/desespero, podendo durar semanas a meses. A pessoa enlutada usualmente, vivencia dor emocional e manifesta queixas somáticas, regularmente verificam-se alterações comportamentais, afastamento social. Existe simultaneamente, preocupação com o falecido, sendo comum a identificação com este. Há uma redução das suas necessidades, acompanhada por uma perda de peso, diminuição da concentração e da memória de curto prazo. A pessoa em luto torna-se “irritável e deprimida”. Poderão ocorrer alucinações com o falecido, mas estas distinguem-se das alucinações psicóticas, dado ocorrerem durante o sono ou num período de relaxamento, desaparecendo após estar desperto (Parkes, 1998).

Na fase final do luto, a pessoa reconhece a perda, começa a interessar-se pelo mundo que o rodeia, sendo capaz de limitar papéis antigos, adquirir novos papéis, procurar novas relações, reviver o prazer sem culpa. Não obstante, os aniversários são frequentemente, momentos de reviver o luto, mas após a sua passagem há um retomar à normalidade.

A maior parte das pessoas enlutadas ultrapassa esta fase com o apoio de familiares e amigos (apenas um terço precisará de ajuda suplementar), e saem desta experiência mais fortes e amadurecidas.

Embora se identifiquem estas três fases no processo de luto, a sua vivência não obedece a um critério temporal rígido. Parkes (1998, p.43) diz-nos que “por volta do

terceiro mês do luto, o peso que foi perdido inicialmente é, normalmente, recuperado, e por volta de sexto mês muitas pessoas aumentaram excessivamente de peso. (...) A maior parte das pessoas admitirão que estão a recuperar, mais cedo ou mais tarde no decorrer do segundo ano.” Lindemann (1944, p.143) afirma que a “duração do luto parece depender do sucesso com que a pessoa faz o trabalho de luto, identificando como principal obstáculo, o facto das pessoas tentarem evitar a angústia associada ao luto, evitando expressar as emoções que lhe estão associadas.”

O processo de luto é influenciado por uma série de factores (idade, sexo, raça, religião, meio sócio-cultural da pessoa enlutada, etc), que se não forem tidos em consideração poderão comprometer ou condicionar o sucesso do mesmo.

As mulheres em luto, de um modo geral, tendem a mostrar de uma forma mais aberta os distúrbios emocionais, procurando ajuda para a resolução dos mesmos, mais frequentemente que os homens. Pese embora o risco de morte por doença cardíaca é maior no homem do que na mulher.

A idade condiciona a expressão e o curso do processo de luto. Na terceira idade o luto é, normalmente, menos inesperado, dado estar associado ao curso natural da vida.

A cultura e a religião proporcionam ao enlutado uma série de rituais. A maioria das sociedades permite a expressão das emoções de pesar em público, tais como o choro, chegando este a ser considerado terapêutico, mas há uma variação considerável no grau dessas expressões, bem como, nos privilégios sociais que usufrui a pessoa enlutada.

Além dos factores anteriormente mencionados, várias investigações têm demonstrado que há pessoas que por vulnerabilidade própria ou por a morte ter ocorrido em circunstâncias traumatizantes, estão sujeitas a um risco particular.

O aumento do risco de complicações no processo de luto devido à vulnerabilidade pessoal está relacionado com: baixa auto-estima, pouca confiança nos outros, ausência de apoio familiar, perturbações psiquiátricas prévias, ameaças ou tentativas de suicídio, ligação ambivalente, dependente ou interdependente da pessoa falecida, ligação de insegurança com os progenitores.

As circunstâncias especialmente traumatizantes são: morte do cônjuge ou filho, morte de um progenitor (em particular na primeira infância ou na adolescência), morte súbita, inesperada ou prematura, mortes múltiplas (em particular desastres), morte por suicídio, morte por homicídio. Parkes (1993, p.666) afirma, “o luto conjugal e a morte de um filho são geralmente considerados os tipos de perda mais severos.”

Para além do processo de luto normal, podem ocorrer formas de luto complicado e até de luto (psico)patológico. De acordo com Barbosa (2004), o *luto patológico* poderá ser de três tipos: *traumático*, *inibido* ou *crónico*.

O *luto traumático* é fruto de uma perda súbita, inesperada ou em situações em que o sobrevivente esteve exposto a um acontecimento traumático (ameaça de morte, ferimento grave ou ameaça à sua integridade física ou de outros). A pessoa tende a evitar, reprimir ou atrasar o luto continuamente durante muitos meses (ou até anos), mas não evita altos níveis de ansiedade e tensão. Os eventos que envolveram a morte são revividos repetidamente, com grande clareza. Episódios de ansiedade ou pânico podem ser desencadeados por sinais ou sons associados à morte do ente querido. Frequentemente, há uma permanência anormal na fase de entorpecimento, há um corte com a sociedade, sendo menos provável que estabeleça novas relações ou que lide de modo efectivo com as oportunidades e desafios.

O *luto inibido* resulta da perda de uma pessoa com quem mantinha um relacionamento ambivalente. Muitas vezes a reacção imediata é de alívio, mas com o

tempo, poderão começar a sentir que há assuntos não resolvidos. A situação é complicada por sentimentos de raiva e culpa. A pessoa enlutada poderá mesmo sentir que não tem direito à felicidade. É provável que, após um ano, as pessoas cujo relacionamento era ambivalente, sintam mais falta da pessoa falecida do que aquelas que tinham um relacionamento livre.

Luto crônico atribui-se às relações dependentes. Parkes (1993) refere que os estudos sugerem que as pessoas que procuram ajuda são aquelas em que o falecido era o elemento dependente da relação. Parece que em determinadas relações, a auto-estima e confiança da pessoa é reforçada pelo parceiro que tem o papel de “fraco”. Quando este falece, o sistema de suporte mútuo entra em ruptura e é o parceiro “forte” que entra em colapso. O luto tende a ser perpetuado, devido aos ganhos secundários que pessoa enlutada obtém.

Estes três tipos de luto não são mutuamente exclusivos, não sendo invulgar uma mistura destes diferentes tipos, dado que, muitas vezes, as relações podem ser ambivalentes e simbióticas.

Cada membro da família fará o seu processo de luto individual, no entanto, é necessário que a família, enquanto sistema, desenvolva tarefas de luto específicas. Rosen (1990) aprofundou o trabalho levado a cabo por Golberg (1973-1977), tendo proposto as seguintes tarefas de luto familiar:

- Favorecer o processo de luto, partilhando a experiência da perda, encorajando a expressão de sentimentos;
- Estabelecer um conhecimento partilhado da realidade da morte;
- Reorganizar o sistema familiar, redefinindo os papéis intra-familiares, redistribuindo os papéis desempenhados pelo ente falecido;

- Redireccionar as relações familiares e os objectivos, incluindo reorganizar os papéis extra-familiares com a comunidade e suas organizações.

O trabalho de luto exige energia que é despendida no sofrimento da perda, na assimilação da perda e na reconstrução individual e familiar.

A vivência da morte provoca feridas nos familiares, que podem levar mais ou menos tempo a cicatrizar. Como tal, cuidar dos que “ficam” é uma responsabilidade da equipa multidisciplinar que acompanhou este doente e sua família.

4 – A Família como Entidade Cuidadora

A família tem vindo a sofrer profundas alterações na sua estrutura. Com a redução do número de efectivos e a entrada da mulher no mundo do trabalho, o papel da família como entidade cuidadora poderá ficar comprometido. Apesar destas limitações, cada vez mais, é solicitado aos familiares, que cuidem do seu ente querido com doença avançada, incurável e progressiva. Tal parece dever-se ao facto de, a política de cuidados de saúde hospitalares estar orientada essencialmente, para o tratamento da doença, reabilitação da pessoa e sua reintegração social. Na qual se preconiza internamentos hospitalares cada vez mais curtos, o que leva a que, frequentemente, se transfira a responsabilidade do cuidar para a família.

A opção de cuidar de uma pessoa com doença oncológica em fase avançada no domicílio é por vezes difícil de ser assumida, dado implicar cuidados complexos e multifacetados, que interferem com a dinâmica e organização familiar (Glajchen, 2004).

A assunção da responsabilidade do cuidar de um familiar doente parece estar relacionada com vários factores: “sentimento de obrigação familiar/pessoal” e “solidariedade familiar/conjugal” (Veríssimo e Moreira, 2004, p.62), proximidade física e afectiva (Jani-Le Bris, 1993), bem como, “expressão do amor e devoção pelo doente” (Cornelius, 2000, p.754).

O apoio prestado pelos membros da família ao familiar doente, é geralmente definido como “prestação de cuidados pela família”. Estes cuidados, prestados pela família, designam-se cuidados informais. Tal denominação surge em contraste aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, dado estes realizarem esta actividade no âmbito formal do exercício de uma profissão (Martins, 2006). No entanto, verifica-se que a responsabilidade do cuidar é, geralmente, de um membro da família, sendo este que assegura a maior parte dos cuidados e das decisões relacionadas com o doente.

Assim, entende-se que, a pessoa (familiar ou não) que coabita ou não com o doente, e que lhe proporciona a maior parte dos cuidados (físicos e emocionais) e apoio diário, não sendo remunerada por esta actividade, é o cuidador principal e informal (Escudero Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés, 2001).

De acordo com a literatura consultada, verifica-se que os cuidadores são predominantemente mulheres, mães, esposas ou filhas. Esta situação parece dever-se ao facto de, desde longa data, ser atribuído à mulher o papel de cuidadora, sendo este visto como uma extensão do seu papel de esposa e mãe.

Garcia-Calvente, Mateo-Rodríguez e Eguiguren (2004) identificam o perfil do cuidador como um elemento do sexo feminino, que normalmente coabita com a pessoa doente, sendo o responsável pela realização das tarefas domésticas e pelos cuidados ao familiar doente. Acrescem que, são as mulheres com escolaridade mais baixa, desempregadas, de níveis socio-económicos baixos, que configuram o grande número de cuidadoras. Martins (2006) refere que, normalmente, a escolha do cuidador recai sobre aquele que se encontra afastado da sua actividade laboral, que exerce um trabalho menos diferenciado ou que apresenta uma situação social mais vulnerável.

Cuidar de um familiar que sofre de uma doença crónica, implica um grande dispêndio de tempo e energia, por períodos de tempo potencialmente longos. Envolve tarefas que são desagradáveis, desconfortáveis, desproporcionadas e, muitas vezes, é um papel que não foi previsto. Estas tarefas acarretam encargos a nível económico, físico, psicológico, social e espiritual, que se reflectem na família, afectando todos os seus membros, aumentando o risco de virem a sofrer de doenças físicas e emocionais, especialmente depressão, bem como de sobrecarga financeira (Cattanach e Tebes, 1991).

Estudos há que reportam diferenças relacionadas com o género do cuidador, nos níveis de depressão: as mulheres cuidadoras são tipicamente mais deprimidas do que os homens cuidadores, e as esposas apresentam mais *distress* que os maridos (Witlatch et al., 2001). O nível de depressão na prestação de cuidados é maior nas esposas, seguidas das filhas ou outros membros femininos. No que concerne aos homens cuidadores, estes referem menor apoio emocional e níveis de ansiedade e depressão mais altos, quando comparados com homens não cuidadores (Hauser e Kramer, 2004).

Os cuidadores que coabitam com o doente estão sujeitos a um risco particular de pressão e doenças associadas ao stress, dado que estes mantêm os cuidados por longos períodos e proporcionam cuidados mais extensivos e compreensivos. Nolan, Keady e Grant (1995) identificam-nos como “peritos nos cuidados àquele doente”, pois são quem melhor o conhece.

Trabalhos realizados por Zarit (1997) evidenciam que os familiares cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde do que pessoas, com a mesma idade, mas não cuidadores. O autor supra mencionado refere ainda que, os cuidadores tendem a participar menos nas actividades sociais, têm mais problemas no trabalho e maior frequência de conflitos familiares. Algumas pessoas chegam a apresentar “erosão do *self*”⁶, pela forma como submergem no papel de cuidadores.

Não obstante, há cuidadores que descrevem a experiência do cuidar como profundamente positiva e cheia de sentido (Farran et al., 1997).

Cohen, Colantonio e Vernich (2002) verificaram que 70% dos cuidadores sentem-se felizes com o cuidar, tendo sentimentos positivos em relação ao mesmo.

⁶ Self – Termo originário do idioma Inglês, que pretende referir-se a pessoa, individualidade.

Identificam aspectos positivos como: companheirismo, sensação de estar a cumprir o seu dever, a sua obrigação e uma sensação de recompensa.

Os mesmos autores consideram que, estes aspectos positivos estão relacionados de um modo significativo com as consequências negativas do cuidar, na medida em que, os cuidadores que identificam mais sentimentos positivos, têm menor probabilidade de virem a sofrer de depressão ou de sobrecarga (Cohen, Colantonio e Vernich, 2002).

Há estudos que sugerem que as consequências negativas do cuidar estão correlacionadas com o aumento do risco de mortalidade para o cuidador (Schulz e Beach, 1999), bem como aumentam o risco de institucionalização do doente (Cohen et al., 1993).

Cohen, Colantonio e Vernich (2002) admitem que os aspectos positivos do cuidar, identificados pelo cuidador, amortecem as consequências negativas do mesmo, para os próprios e para os doentes.

4.1 – Cuidados Prestados pela Família e suas Necessidades

A família presta cuidados em dois domínios: apoio psicológico, que visa promover o bem-estar e satisfação da pessoa doente e apoio instrumental, prestando ajuda física em situações de dependência (Paul, citado por Imaginário, 2004).

Neri (2000) agrupa as tarefas realizadas pelos cuidadores em quatro domínios: suporte nas actividades instrumentais da vida diária, assistir nas dificuldades funcionais de autocuidado, apoiar emocionalmente o doente e lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador.

Cuidar de um doente oncológico paliativo no domicílio é um trabalho exigente, a família, enquanto prestadora de cuidados, terá que responder a solicitações múltiplas e multidimensionais.

No domicílio, a unidade familiar é responsável por 80 a 90% dos cuidados aos seus membros doentes. Sendo-lhes requerido auxílio para a satisfação das necessidades humanas básicas do doente, desde a higiene pessoal, alimentação e eliminação. A monitorização de sintomas, o cumprimento do tratamento farmacológico e não farmacológico, bem como as deslocações ao hospital, a realização das tarefas domésticas e restantes actividades para a manutenção das rotinas diárias, são algumas das múltiplas solicitações efectuadas aos cuidadores. Estes desempenham o papel de elo de ligação com o sistema formal de cuidados, sendo forçados a moverem-se rapidamente no sistema de saúde, no que concerne à resolução de aspectos burocráticos, é-lhes ainda solicitado que dêem resposta a situações de urgência (Hanson, 2005).

Cuidar no domicílio acarreta custos acrescidos quando comparados com o cuidado hospitalar, dado a família ser responsável por todos os encargos financeiros inerentes ao cuidar. É, igualmente, esperado que a família providencie apoio emocional ao doente, bem como outras formas de distração (Glajchen, 2004).

Todas estas circunstâncias geram nos cuidadores, inúmeras necessidades, que neste estudo, são entendidas como “a existência de uma condição não satisfeita, necessária para lhe permitir viver ou funcionar nas condições normais, realizar-se ou atingir os seus objectivos” (Moreira, 2001, p.49).

Vários estudos sugerem que as necessidades da família diferem, de um modo significativo, das necessidades do doente (Messeger, 1998; Hudson, Aranda e Kristjanson, 2004; Farber et al., 2003). Isto porque, a necessidade está sempre associada a uma noção de valor, estando dependente do significado que cada pessoa atribui, do contexto em que está inserida, dos valores e das crenças.

Kristjanson (2006) analisou as necessidades dos familiares cuidadores, tendo-as classificado em quatro categorias: *controlo da dor; informação; auxilio na prestação de cuidados físicos; apoio para gerir a comunicação e o funcionamento familiar.*

O mesmo autor considera que o *controlo da dor* é uma das principais preocupações manifestadas pelos cuidadores do doente paliativo, sendo particularmente preocupante para os que prestam cuidados no domicílio.

Oldham e Kristjanson (2004, p.13-15) constataram que um controlo sintomático deficiente, pode gerar no cuidador medo, dado este associar a presença de sintomas mal controlados (especialmente dor) a progressão da doença. Verificaram que, a presença de sintomas não controlados, é física e emocionalmente desgastante para o doente, bem como para família que o acompanha, podendo contribuir para o sentimento de culpa nos cuidadores dado não serem capazes de aliviar a dor do seu ente querido. Na base desta incapacidade de resposta poderão estar a falta de conhecimentos. Pois, tal como nos adverte Kristjanson (2006) os cuidadores podem ter enraizado mitos e medos sobre a medicação utilizada no alívio da dor, se não forem educados para as práticas do controlo da dor em cuidados paliativos, podem condicionar a adequada gestão da mesma.

Esclarecer e educar a família para os cuidados, nomeadamente, identificação e monitorização de sintomas, orientação e gestão da terapêutica, contribui para que esta se sinta mais preparada para cuidar do seu familiar doente, gerindo melhor o stress provocado por esta situação. Tal está patente nos resultados de um estudo realizado por Oldham e Kristjanson (2004, p.91-99), que comparam cuidadores sujeitos a um programa educativo, subordinado ao tema, controlo da dor, com outros cuidadores que recebiam os cuidados standard. Os resultados indicaram que, os familiares cuidadores que frequentaram o programa educativo, tinham atitudes mais positivas em relação ao

controlo da dor, evidenciavam mais conhecimentos sobre a manutenção da dor e eram capazes de usar a terapêutica de modo mais eficaz.

Estes dados revelam-se especialmente importantes, na medida em que, a colaboração do cuidador na identificação e monitorização da dor, na gestão da terapêutica analgésica, na identificação e comunicação dos efeitos secundários da terapêutica, bem como na identificação de outros sintomas é imprescindível para se conseguir o controlo sintomático do doente (Glajchen, 2004).

A *informação* constitui um outro aspecto extremamente relevante para quem cuida e é cuidado.

A informação adequada sobre a doença, o prognóstico, a sua progressão e o conforto do seu ente querido, permite à família compreender as necessidades do seu familiar doente, bem como os cuidados que este necessita, facilitando o seu envolvimento na tomada de decisão. Esta colaboração activa nos cuidados parece contribuir para a “sensação de estar a ser útil” por parte do cuidador.

Guarda, Galvão e Gonçalves (2006) dizem-nos que a informação adequada ajuda a prevenir a ansiedade da família/cuidador, favorece o envolvimento da família na função de cuidar, promove o ajuste à situação e facilita a adaptação à perda.

Informar o doente e família é uma responsabilidade da equipa multidisciplinar, na qual cada elemento tem o seu papel na transmissão da informação: ao médico cabe informar sobre o diagnóstico, prognóstico e estratégia terapêutica, por seu lado, ao enfermeiro cabe informar sobre os cuidados a prestar, os efeitos da terapêutica e educar o doente e família para a comunicação (Gómez-Batiste et al., 1996, p.287-298). No entanto, aquando da transmissão desta informação deve-se respeitar o princípio de que cada doente, familiar/cuidador são únicos e diferentes, possuindo um contexto social, cultural, espiritual e vivências pessoais que lhe são próprias. Assim, não se advoga a

transmissão da verdade a todo o custo, mas informar de um modo verdadeiro, respeitando o ritmo de cada doente e família, a sua disponibilidade e grau de suportabilidade, recorrendo a uma linguagem que lhes seja compreensível.

Kristjanson (2006) reportando-se à necessidade de *apoio nos cuidados*, chama a atenção para o facto de os cuidadores terem que, frequentemente, assumir responsabilidades e papéis que a pessoa doente não pode desempenhar. Tendo que gerir problemas práticos, relacionados com os cuidados diários ao doente, bem como com o transporte do doente ao hospital. Associado a esta situação, verifica-se que, usualmente, os cuidadores tendem a exceder os seus esforços além do seu limite habitual, devido ao seu sentido de dever de cuidar do doente. O que faz com que a autora considere que há vantagens, na existência de serviços que possibilitem o descanso dos cuidadores.

Bramwell e colegas (1995), avaliaram as necessidades de descanso dos cuidadores durante a noite, tendo constatado que 73% dos cuidadores dormem menos de quatro horas. Esta situação aumenta a sua vulnerabilidade à exaustão. Imaginário (2004) faz também menção à necessidade que os cuidadores têm de sistemas de substituição para descanso, bem como à prestação de cuidados à noite e aos fins-de-semana, de modo a que o cuidador encontre espaços para recuperar as suas energias.

Estes estudos parecem indicar que, sem as intervenções adequadas sob a família e sem apoio, a sobrecarga colocada nos familiares pode limitar a sua capacidade para prestar cuidados com qualidade (Muñoz Cobos et al., 2002).

A capacidade dos cuidadores para prestar cuidados físicos e emocionais ao doente, depende da quantidade e qualidade do apoio social e profissional (nomeadamente da equipa de saúde responsável pelo acompanhamento) que recebe.

A *comunicação* é essencial para o saudável funcionamento familiar. A família necessita de ser escutada, expressar/ventilar emoções, esperando da equipa de saúde

abertura para colocar questões, uma atitude cuidadosa, honestidade, aceitação e respeito.

Kristjanson (2006) refere que, o facto de a família poder exprimir-se, ser escutada e compreendida, ajuda-a a aceitar melhor, bem como favorece a adaptação a este processo de doença.

Escutar activamente o doente e o cuidador, comunicar tendo por base uma atitude empática, ajudará a família a encontrar o seu lugar, a sentir-se segura nos cuidados prestados, bem como em relação à qualidade dos mesmos. Reforçar a importância do seu papel e valorizar o seu desempenho, contribui para que se sinta apoiada e compreendida, favorecendo a expressão do seu cansaço, agonia e tristeza. Facilitar e promover a comunicação entre a família/cuidadores e o seu ente querido é fundamental para otimizar o funcionamento familiar. Usualmente, as famílias que apresentavam bons canais de comunicação antes da situação de doença, demonstram lidar de modo mais eficaz com a mesma (Kissane e Bloch, 1994).

As famílias necessitam, ainda, de esperança realista. Danielson, Hamel-Bissel e Winstead-Fry (1993) dizem-nos que, para oferecer esperança realista, é necessário conhecer qual o significado da doença para o doente e para a família, ter competências na área da comunicação e intervenção em situação de crise, ter conhecimento sobre o sistema familiar e dinâmica familiar, bem como conhecer os recursos da comunidade.

Embora vários estudos identifiquem outras necessidades, não existe unanimidade sobre a sua importância para a família. No entanto, julgamos ser importante mencionar estudos realizados por Emanuel e colegas (2000) que evidenciam os custos económicos inerentes aos cuidados de longa duração, estes advêm dos encargos financeiros existentes com a terapêutica, com os cuidados, com as deslocações. A este dado acresce o facto de o familiar/cuidador se deparar,

frequentemente, com a necessidade de reajustar o seu horário de trabalho, podendo mesmo ter de o reduzir ou até deixar de trabalhar.

Esta necessidade (apoio económico) aumenta exponencialmente quando o doente se encontra no domicílio, na medida em que não é possível assegurar o fornecimento gratuito da terapêutica e dos cuidados, tal como quando o doente se encontra internado numa instituição hospitalar. Esta situação pode ser geradora de stress familiar e condicionar a possibilidade da família continuar a assegurar os cuidados que o doente necessita.

4.2 – Cuidar dos Cuidadores Informais

De acordo com a filosofia dos Cuidados Paliativos a família é, conjuntamente com o doente, a unidade a cuidar. Neto (2006, p.21) afirma, “a família e outros cuidadores, enquanto grupo de pessoas afectivamente significativas para determinado doente, detêm um papel fundamental no apoio aos doentes terminais e sofre também o impacto dessa doença. Nesta fase de vida ela é simultaneamente prestadora e receptora de cuidados” quer durante a doença, quer durante o luto.

O apoio, a informação e instrução fornecida pela equipa prestadora de cuidados paliativos, é determinante para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam (PNCP, 2004).

Descurar os cuidados à família, nomeadamente ao cuidador principal, aumenta o risco de que este desenvolva a síndrome do cuidador. Muñoz Cobos e colegas (2002) referem que esta resulta da sobrecarga física e psico-afectiva, derivada das responsabilidades e das actividades inerentes ao cuidar, bem como dos sentimentos vividos pelo cuidador, fruto da perda e do que esta representa na sua vida futura. Esta

sobrecarga afectiva, quando não prevenida, pode conduzir à claudicação familiar, que é resultado do esgotamento físico e sobretudo emocional da família, que a impede de continuar a cuidar do seu ente querido (Alcade, Beltrán e Dorca, 1996).

Os cuidados à família visam promover a adaptação emocional individual e colectiva à situação, bem como capacitar o cuidador para cuidar do doente e da restante família (Novellas et al., 1996). Têm ainda o intuito de preparar a perda e prevenir o desenvolvimento de um luto patológico, dado que a percepção do cuidador sobre a qualidade do apoio por ele prestado antes da morte do doente, tem um impacto significativo no seu processo de luto, sendo mais importante para o ajuste do cuidador esta percepção dos cuidados por si prestados, do que o apoio que possa receber neste período (luto) (Glajchen, 2004).

Cuidar da família implica avaliar previamente o seu modo de funcionamento, o tipo de comunicação existente no seio familiar e identificar a sua capacidade de partilha. Conhecer os elementos que a compõem e o seu modo de interagir, identificar o seu padrão de gestão de conflitos, avaliar o seu grau de disponibilidade para prestar cuidados e a sua percepção individual da situação. Reconhecer as suas crenças e os seus valores, identificar os recursos sociais de que dispõem, bem como os seus recursos individuais nomeadamente o tipo de *coping* que utilizaram em situações anteriores de crise.

O cuidador principal, por ser a pessoa que mais tempo despende a cuidar, necessita de uma atenção especial, nomeadamente no fornecimento de uma informação clara sobre os cuidados, uma escuta activa das suas dúvidas e angústias sobre a doença e sobre a sua actividade como cuidador. As inseguranças que o cuidador vivência, devem ser escutadas e valorizadas, dando-lhe a conhecer a naturalidade dos sentimentos por ele

experienciados. Reforçar positivamente o seu papel, reconhecer o trabalho por ele desempenhado, são aspectos que lhe conferem confiança e segurança.

A tarefa do cuidador fica facilitada, quando as actividades são partilhadas com a restante família ou com a sua rede social de apoio, sendo fundamental incentivar a divisão das tarefas na família, bem como criar momentos/espacos de descanso para os diferentes cuidadores, de modo a prevenir a exaustão do cuidador. Muñoz Cobos e colegas (2002) advertem que o descanso deveria entender-se como necessário para assegurar a continuidade de cuidados com qualidade, não devendo ser vivido com sentimentos de culpa, por sensação de abandono do ente querido.

Uma família só conseguirá cuidar-se se tiver ao seu lado uma equipa multidisciplinar que comunique de uma forma aberta, clara e ajustada às suas necessidades, que acompanhe a situação, identificando e explicando a eventual evolução de sintomas, que assegure disponibilidade, que reavalie regularmente com o doente e família o seu plano terapêutico e que os ensine a actuar em situação de crise, disponibilizando sempre terapêutica para esta eventualidade (Novellas et al., 1996).

O trabalho desenvolvido pelos cuidadores é frequentemente esquecido e não reconhecido socialmente. Delicato Useros e colaboradores (2000) referem que é necessário que este trabalho passe a ser valorizado socialmente, mediante a sua visualização, para tal efectuaram algumas propostas:

- Avaliar o impacto económico do cuidar e atribuir compensações financeiras a quem cuida, nomeadamente no orçamento mensal da família ou em benefícios fiscais;
- Valorizar o componente ético do cuidar do outro, como uma actividade que nos humaniza e tentar que a sociedade o reconheça e valorize;
- Criar uma rede de apoio social e institucional que alivie as situações mais graves ou os momentos de crise; serviços que apoiem ou facilitem o cuidar no

domicílio; programas de apoio psicossocial e sócio-sanitários à pessoa doente e a quem dela cuida. Promover grupos de auto-ajuda entre cuidadores, valorizar e fomentar o associativismo ou a sua vinculação às redes sociais existentes.

As autoras, com estas propostas, esperam evitar que estas situações sejam vividas como um problema familiar, dado se tratar, cada vez mais, de uma problemática social, para a qual é necessário desenhar políticas sociais, que cuidem de modo integral da saúde da pessoa dependente, bem como da saúde e qualidade de vida dos seus cuidadores.

5 – Contributos Conceptuais para o Estudo do Impacto do Cuidado

Cuidar pode ser considerado um comportamento afectivo, na medida em que pode ser uma extensão do afecto que o cuidador nutre pela pessoa doente. Se o analisarmos desta forma poderemos afirmar que o cuidar é inerente a qualquer relação afectiva. No entanto, sob determinadas circunstâncias, o cuidar pode transformar-se numa extraordinária e perturbadora sobrecarga (Pearlin et al., 1990).

Cuidar de um familiar com doença oncológica é uma tarefa exigente que pode, à medida que a doença progride, passar a ocupar virtualmente toda a relação, acarretando custos de várias ordens (financeira, física, psico-emocional, espiritual) para o cuidador. Neste contexto, Pearlin e seus colaboradores (1990) afirmam que cuidar é um campo fértil para o stress persistente.

Tendo por base o modelo transaccional do stress, Pearlin e colegas (1990) propuseram um quadro conceptual adaptado ao impacto do cuidado, denominado *Stress Process Model* (Figura 1).

Este modelo é considerado útil na conceptualização do stress do cuidador, podendo ser aplicado a cuidadores que prestam cuidados no domicílio, bem como àqueles que continuam a cuidar após o internamento do doente (Whitlach et al., 2001).

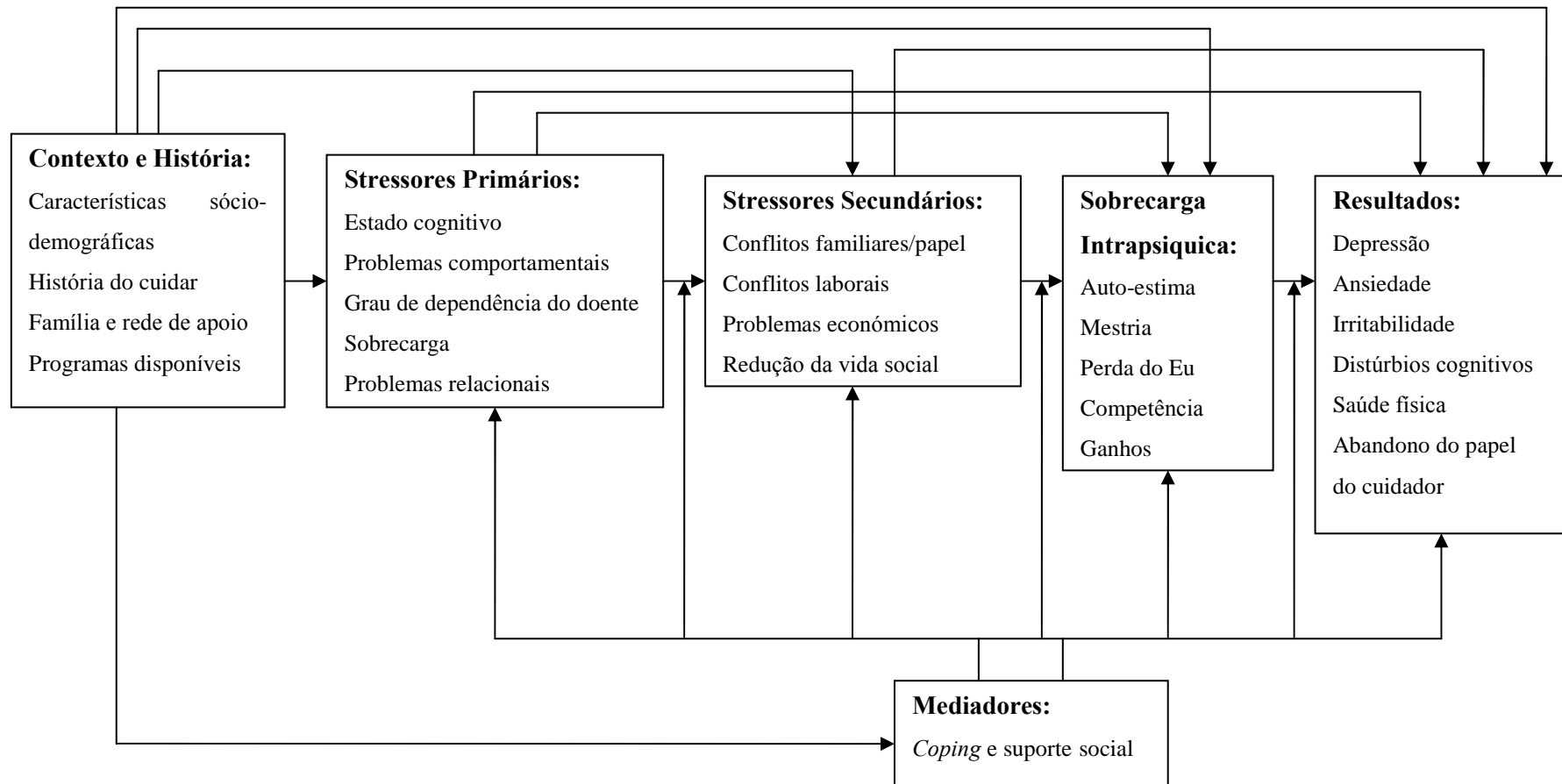
5.1 – Stress Process Model

O *stress process model* é uma ferramenta teórica que tem sido aplicada no estudo do cuidar, dado permitir compreender a variabilidade de respostas do cuidador face ao mesmo. Recentemente foi proposto como uma ferramenta útil para compreender o cuidar no contexto dos cuidados paliativos (Hauser e Kramer, 2004).

Pearlin e colaboradores (1990) identificaram quatro componentes major na experiência do cuidar: história e o contexto do stress; os *stressores*; os recursos disponíveis para mediar o stress do cuidar; e os resultados ou manifestações do stress.

Figura 1 – *Stress Process Model*

Adaptado de Pearlin e colaboradores (1990, p.586)



A história e o contexto reportam-se às características do cuidador, a sua idade, género, raça/etnia, educação, ocupação e capacidade económica. Estas influenciam tudo o que queremos saber sobre o cuidar e suas consequências, uma vez que, o tipo e a intensidade dos *stressores* a que cada pessoa está exposta, os recursos pessoais e sociais disponíveis para lidar com os mesmos e as formas como o stress é manifestado, sofrem a influencia directa das características individuais de cada cuidador.

Aspectos como a história do cuidar, a relação do cuidador com o doente, os conflitos e a distância que possa, no passado, ter existido na relação, bem como os problemas adicionais de ordem física que possam interferir no cuidado, também devem ser tidos em consideração.

O tempo despendido no cuidado, é um outro aspecto a atender, isto porque, a duração das actividades do cuidar são a marca da cronicidade dos *stressores* que o cuidador experiencia.

Os *stressores* são o cerne do *stress process model*, no qual o cuidar pode estar embebido. São definidos como condições, experiências e actividades que são problemáticas para os cuidadores, que contrariam os acontecimentos e interferem nas expectativas das pessoas (causam tensão, constrangimento, ameaça, fadiga e destroem os seus sonhos).

Prestar cuidados a uma pessoa gravemente doente pode produzir uma variedade de *stressores*. Pearlin e colegas (1990) identificaram os *stressores* primários e os *stressores* secundários.

Os mesmos autores afirmam que os *stressores* primários, estão directamente relacionados com o papel de cuidador e as tarefas a ele inerente, ou seja, com as necessidades do doente, com a sua natureza e magnitude.

Tradicionalmente, os *stressores* primários estão relacionados com os sintomas ou incapacidades funcionais na satisfação das necessidades humanas básicas, bem como com as alterações comportamentais ou cognitivas que o doente apresenta.

Os *stressores* secundários são o modo como os *stressores* primários influenciam ou perturbam outras áreas da vida do cuidador, ou seja, as dificuldades, os conflitos ou tensões, resultantes do papel de cuidador, que invadem outros domínios da sua vida, mas não o impedem de prestar cuidados directos à pessoa doente.

Os *stressores* secundários documentados em vários estudos incluem:

Conflito no papel familiar (o prestar cuidados interfere com o seu papel enquanto mãe, esposa, ou outros membros da família discordam dos cuidados prestados) (Waldrop et al., 2005); Conflito no desempenho do papel profissional (tensões laborais experienciadas pelos cuidadores, relacionadas com a responsabilidade do cuidar) (Aneshensel et al., 1995); Problemas económicos (sobrecarga económica associada ao cuidar) (Emanuel et al., 2000).

Múltiplos estudos evidenciam que as tarefas relacionadas com o cuidar são diversas, requerendo uma avaliação individualizada do *stressor* e da resposta de cada cuidador ao mesmo, dado verificar-se que a mesma tarefa pode ser *stressante* para um cuidador, mas não o ser para um outro (Hauser e Kramer, 2004).

Os *stressores* primários e secundários experienciados pelo cuidador, podem ser influenciados pelo modo como o papel do cuidador é partilhado e designado pelos restantes familiares.

Pearlin (1999) defende ainda que, os recursos sociais, financeiros, os recursos internos e espirituais, que cada cuidador dispõe para gerir esta experiência *stressante*, moderam a relação entre os *stressores* e os resultados. Considerando que estes recursos ajudam a prevenir ou reduzir o impacto do stress nos resultados. Não obstante, sublinha

o *coping*, o apoio social, o autoconceito e a mestria, como os principais moderadores a interferir nos resultados (Pearlin, 1999).

O cuidador perante uma situação que lhe causa mal-estar e tensão tende a adoptar novos modos de resposta na tentativa de superar a situação *stressante*, isto é mobiliza as suas estratégias de *coping*.

As respostas de *coping* podem agrupar-se em duas grandes categorias: *coping* centrado no problema e o *coping* centrado nas emoções (Bennet, 2002). O *coping* centrado no problema visa a alteração da situação *stressora*, na qual os esforços são dirigidos para a resolução do problema. Enquanto o *coping* centrado nas emoções visa regular a resposta emocional criada pela situação *stressante*, na qual os esforços são dirigidos para os pensamentos e acções, sem pretender agir sob a situação.

Existem estudos que apontam que o *coping* centrado no problema parece ser mais eficaz e com consequências menos graves para o bem-estar psicológico do indivíduo (Holahan & Moss referenciado por Martins, 2006). Outros há que sugerem que a resignação e o evitamento parecem estar associados a um mal-estar psicológico e a consequências negativas futuras (Kramer e Vitaliano, 1994). Na realidade estas duas categorias de *coping* não são mutuamente exclusivas ou lineares, dado o mesmo indivíduo poder utilizar ambas as estratégias em função da situação com que se depara e obter resultados que lhe promovam o seu bem-estar psicológico.

Face ao apoio social, Pearlin (1999) e colegas, tendo por base os resultados de estudos realizados com cuidadores de doentes de Alzheimer, afirmam que o apoio instrumental formal, é mais eficaz na moderação de alguns *stressores* primários, especialmente aqueles que se relacionam com as limitações do doente para a satisfação das actividades de vida diárias. Em contraste, o apoio instrumental informal, prestado por amigos e família, é o único tipo de apoio que modera o impacto dos problemas de comportamento do doente e inibe a emergência dos *stressores* secundários,

nomeadamente ao nível dos conflitos laborais. Acrescem ainda que, o apoio emocional é a forma de apoio mais consistente na “amortização” dos efeitos dos *stressores* na depressão. No entanto, salvaguardam que, todas as formas de apoio – instrumental ou expressivo, formal ou informal – podem ter um papel moderador na resposta ao stress (Pearlin, 1999).

Por seu lado, a mestria é uma característica pessoal importante na mediação do autocontrolo e resposta ao stress. A mestria refere-se à percepção individual, da capacidade que cada indivíduo tem de controlar as “forças” que afectam as suas vidas, ou seja, a convicção de ter controle sobre a própria vida (Pudrovska et al., 2005). Sendo considerada um poderoso factor na moderação do stress (Skaff, Pearlin e Mullan, 1996), embora a sua função moderadora não seja totalmente clara. Pearlin (1999) defende que, quem tem altos níveis de mestria tende a ver o stress como menos ameaçador. Considera também que, actua como “*self-fulfilling prophecy*”, pois aqueles que acreditam que têm controlo nas suas vidas, agem como tal. Tendendo a utilizar estratégias de *coping* activas, com um repertório mais rico do que os outros, bem como mobilizando e utilizando de modo mais eficaz o seu apoio social.

Ensel e Lin (1991) afirmam que embora estes moderadores envolvam diferentes recursos, existe evidência que eles se interrelacionam.

Os resultados ou manifestações do stress, tal como temos vindo a afirmar, são diversos. Hauser e Kramer (2004) afirmam que a bibliografia evidencia mais consistência nos efeitos negativos do cuidar sob a saúde mental do cuidador (depressão, ansiedade, irritabilidade, etc) do que sob a sua saúde física. No entanto, apesar de existir uma vasta literatura documentando o impacto negativo do cuidar no cuidador, cada vez mais se verifica o aparecimento de dados que sugerem a existência de aspectos positivos nesta experiência.

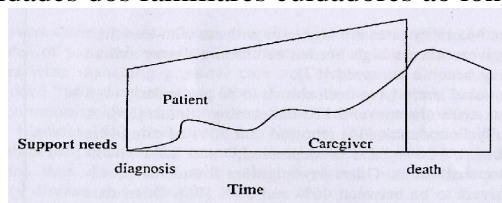
Martins, Ribeiro e Garret (2003) identificam a satisfação e o bem-estar pelo que se está a proporcionar ao familiar doente como ganhos advindos com o cuidar, por seu lado Cohen, Colantonio e Vernich (2002) falam-nos da reciprocidade na relação doente cuidador, parecendo que, tal como nos diz Kramer (1997), os cuidadores desejam falar sobre este aspecto do cuidar.

5.2 – Stress Process Model e o Cuidar em Fim de Vida

A aplicação do *stress process model* no estudo do cuidar da pessoa em fim de vida apresenta inúmeras vantagens a nível conceptual, metodológico e prático. Kinsella e seus colaboradores (1998) consideram que é urgente que os investigadores na área dos cuidados paliativos adoptem esta ferramenta de trabalho (Cit. Waldrop et al, 2005) (Figura 2).

Os *stressores* (primários e secundários), bem como as necessidades dos cuidadores (Figura 3), variam ao longo das fases do cuidar, sendo influenciados pelos eventos transaccionais que movem os cuidadores de um estágio para outro (Aneshensel et al., 1995). Os eventos transaccionais identificados são: Os sintomas iniciais da doença que estão na base do desempenho do papel de cuidador (Kramer e Lambert, 1999); A admissão hospitalar que condiciona a institucionalização do cuidar (Gaugler et al., 2001); A compreensão da fase terminal e inicio dos cuidados em fim de vida; O falecimento do familiar doente, processo de luto (Bass e Bowman, 1990).

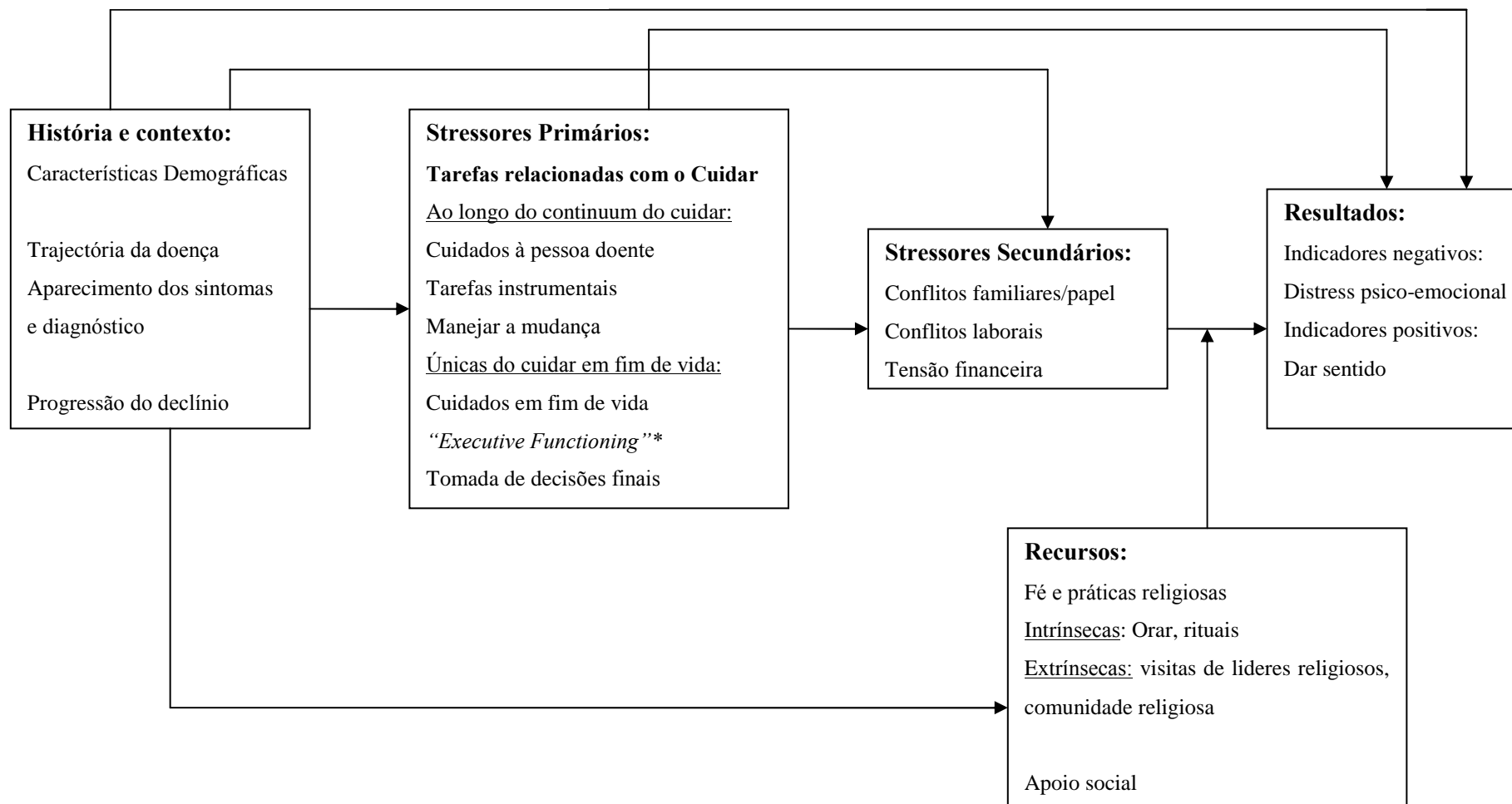
Figura 3 – Necessidades dos familiares cuidadores ao longo do curso da doença



Fonte: Diagrama das necessidades dos doentes (acima da linha curva) e dos seus familiares cuidadores (abaixo da linha curva). Na fase terminal da doença as necessidades dos doentes tendem a permanecer estáveis ou a aumentar ligeiramente, enquanto as necessidades dos familiares aumentam exponencialmente. Adaptado de Hauser e Kramer (2004, p.677).

Figura 2- Stress Process Model e o cuidar em fim de vida

Adaptado de Hauser e Kramer (2004, p.674)



*“Executive Functioning” – “Represent how the caregiver upheld patient’s wishes and carried out decisions that eased the patient’s physical comfort and relived contextual stressors.” (Waldrop et al., 2005, p.631).

Os *stressores* primários estão relacionados com as actividades resultantes do cuidado directo ao doente, tal como aludimos anteriormente. As tarefas do cuidar variam de acordo com a fase da doença. O cuidador que presta cuidados a uma pessoa com doença em fase avançada, poderá ter que monitorizar sintomas, administrar terapêutica, prestar cuidados às feridas e participar na tomada de decisão. Levine (2000) estudou familiares cuidadores em Nova York e verificou que, aproximadamente metade, supervisiona ou auxilia na toma da medicação via oral, rectal ou parentérica e quase um quinto colabora no tratamento das feridas. Devendo salientar-se que, nesta amostra, 60% dos cuidadores não recebeu treino para a realização dos cuidados pessoais e satisfação das necessidades humanas básicas e 30% não recebeu informação/formação sobre o tratamento de feridas.

À medida que se aproxima o processo de morte ocorrem alterações profundas na pessoa doente, podendo esta ser uma fase extremamente *stressante* para o cuidador, especialmente se o cuidador não foi informado sobre os eventuais sintomas que poderão surgir, como agir numa situação de crise, ou como ocorre o processo natural de morte.

Estes cuidadores, frequentemente, assumem tarefas muito específicas do cuidar, visando assegurar os desejos do doente e dar resposta adequada às suas necessidades, deparando-se com dificuldades emocionais acrescidas na tomada de decisão.

Waldrop e seus colaboradores (2005) afirmam que poucos estudos identificaram os *stressores* secundários relacionados com o cuidar em fim, mesmo assim, consideram pertinente salientar a sobrecarga económica, a interferência no estilo de vida e o impacto na vida familiar do cuidador.

Os resultados desta experiência de vida (cuidar de uma pessoa com doença avançada, incurável e progressiva) variam muito, mesmo quando as situações do cuidar são semelhantes. Tal parece dever-se aos recursos que cada cuidador dispõe, dado estes moderarem a relação entre os *stressores* e os resultados. Hauser e Kramer (2004),

reportando-se a estudos realizados por Hull (1997) e Brison (2000), afirmam que os cuidadores de doentes paliativos consideram as estratégias de coping, o apoio social, o apoio espiritual e as práticas religiosas, recursos importantes.

Os *stressores* envolvidos no processo do cuidar de uma pessoa em fase paliativa, têm efeitos sob a saúde física e mental do cuidador, bem como no seu bem-estar global. Estes efeitos são, frequentemente, duradouros, dado que, tal como nos diz Jacobs (2000), a experiência emocional do cuidar em fim de vida é complexa, imprevisível e, frequentemente, pode conduzir o cuidador ao isolamento.

Em suma, os familiares cuidadores experienciam inúmeras e variadas formas de *stressores* associadas ao cuidar, sendo influenciados pelas características da doença e pelos eventos transaccionais que ocorrem nas diferentes fases do cuidar. O impacto da doença e dos *stressores* no cuidador, evidenciou a ocorrência de efeitos negativos sob a sua saúde física, psicológica, bem como impacto financeiro, no entanto, esta poderá ser igualmente uma experiência positiva sendo uma oportunidade de crescimento pessoal e de encontrar sentido.

Os cuidadores, frequentemente, não se sentem preparados para desempenhar algumas das tarefas do cuidar. Recursos tais como o apoio social, apoio espiritual, estratégias de *coping* e a mestria moderam a relação entre os *stressores* e os resultados, ajudando a explicar a variabilidade dos mesmos. Esta variabilidade determina que tipo de assistência os profissionais de saúde terão de prestar a estes cuidadores e doentes de modo a que, conjuntamente, consigam encontrar as respostas adequadas para suprir as necessidades de ambos.

Parte II – Estudo Empírico

6 - Estudo Empírico

6.1 – Problemática, Objectivos e Questões de investigação

O diagnóstico e o tratamento da doença oncológica tem um impacto profundo na pessoa doente, na sua família e na comunidade.

A realidade da doença oncológica tem sofrido alterações ao longo dos séculos. Os avanços biotecnológicos, associados a técnicas cirúrgicas cada vez mais eficazes, permitiram um aumento da taxa de sobrevivência do doente oncológico, podendo, actualmente, afirmar-se que a doença oncológica é uma doença crónica, na qual a morte, tende a ocorrer ao fim de um período de tempo de doença crónica evolutiva, prolongada. Esta “nova realidade” afecta não só o doente, mas também a sua família.

No nosso país impera “uma política de cuidados de saúde orientada essencialmente para o tratamento da doença, reabilitação do indivíduo e integração social em que se preconizam internamentos hospitalares cada vez mais curtos, registando-se uma preocupação crescente pela transferência dos cuidados hospitalares para os cuidados prestados na comunidade” (Veríssimo e Moreira, 2004, p.60).

Esta transferência de cuidados é realizada, frequentemente, para o seio da família, sendo-lhes solicitado que passem a ser a principal prestadora de cuidados.

A família, que neste estudo é entendida como duas ou mais pessoas unidas pelos laços da proximidade emocional e partilha mútua que se identifiquem como família (Friedman, 1992), depara-se com um trabalho exigente que interfere com toda a sua dinâmica. As actividades diárias da família, os seus papéis, as relações e o significado da sua própria vida, alteram assim que se deparam com uma situação de doença grave.

Cuidar de um doente oncológico paliativo no domicílio, implica prestar cuidados directos e indirectos. Os cuidados directos reportam-se a aspectos do cuidar directamente relacionados com o doente, tais como: a vigilância e monitorização do

estado de saúde, o apoio emocional, o controlo de sintomas, a administração da terapêutica e o auxílio na realização das actividades de vida diárias.

Por seu lado, os cuidados indirectos referem-se às actividades que são necessárias realizar em proveito do doente, tais como: solicitar e adquirir terapêutica, transporte, marcação de consultas e/ou tratamentos, gerir e orientar assuntos financeiros (Panke e Ferrel, 2004).

Todos estes cuidados implicam custos financeiros e dispêndio de tempo. O estudo SUPPORT (Study to Understand Patient Preferences for Outcomes and Risk of Treatment trial - 1994) relata que, em 20% das famílias, um dos seus membros teve que deixar de trabalhar, 31% das famílias gastou todas as suas poupanças durante a fase terminal da doença do seu ente querido, 30% dos cuidadores referiram que gastaram 10% ou mais do seu orçamento mensal em cuidados (Emanuel et al., 2000). Em relação ao tempo despendido nos cuidados Hauser e Kramer (2004), reportando-se a um estudo realizado por Levine (2000), verificaram que, um terço dos cuidadores, gasta mais de 40 horas semanais providenciando cuidados directos.

Estes dados indiciam que a família se encontra numa situação complexa, em que tem que lidar com a sua dor e simultaneamente mobilizar competências para prestar cuidados físicos, emocionais e espirituais ao seu ente querido. Associado a este facto as famílias, frequentemente, não sabem como cuidar do seu familiar doente, desconhecendo como prestar cuidados de higiene, como o mobilizar, como se ajustar/adaptar às mudanças de papel, como lidar com as perdas com que se deparam durante esta fase de doença, bem como após a morte do seu ente querido. Tal representa uma sobrecarga qualitativa e/ou quantitativa por acumulação de exigências que vão actuar como agente *stressor* (Martínez e Barreto, 2002).

Apesar de existirem dificuldades, é importante salientar que esta experiência pode ser vivida como uma oportunidade de crescimento para o doente e cuidador. Cada

família viverá esta experiência de um modo único, no entanto, os profissionais de saúde podem apoiar e devem advogar para que as necessidades e preocupações físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente e da família sejam avaliadas de acordo com grau de importância que eles lhe atribuem, de modo a assegurar-se uma resposta adequada às suas necessidades (Panke e Ferrel, 2004).

Partindo deste quadro de referência emerge a questão central que orienta este estudo e que se reporta aos cuidadores informais do doente paliativo no domicílio: *Qual o impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio?*

No desenho desta investigação consideramos cuidados informais, os cuidados prestados pela família, em contraste com os cuidados prestados pelos profissionais de saúde, dado estes realizarem esta actividade no âmbito formal do exercício de uma profissão (Martins, 2006). Por seu lado, entende-se que, a pessoa (familiar ou não) que coabita ou não com o doente, e que lhe proporciona a maior parte dos cuidados (físicos e emocionais) e apoio diário, não sendo remunerada por esta actividade, é o cuidador principal (Escudero Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés, 2001).

Doente paliativo, é entendido como o doente que:

- Não tem perspectivas de tratamento curativo;
- Tem rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- Tem imenso sofrimento;
- Tem problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (PNCP, 2004).

As repercussões do cuidar de um doente paliativo no domicílio na vida do cuidador principal inquietam-nos, assim procuramos desvelar a sua percepção sobre esta vivência do cuidar e o impacto deste na sua vida.

A morte é de todas as experiências de vida, aquela que impõe desafios adaptativos mais dolorosos para a família como sistema e para cada um dos seus membros individualmente, com ressonância em todas as áreas da sua vida, pelo que, a realidade que pretendemos conhecer é a que os cuidadores percebem da sua experiência.

A partir da questão central, formulamos questões de investigação de modo a orientar os passos a desenvolver ao longo deste estudo.

- *Qual o impacto do diagnóstico de doença oncológica paliativa, no cuidador principal?*
- *Que cuidados presta o cuidador principal do doente oncológico paliativo no domicílio?*
- *Qual a percepção do cuidador principal do seu estado de saúde física, a partir do momento em que começou a cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio?*
- *Qual a percepção do cuidador principal do seu estado de saúde emocional, a partir do momento em que começou a cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio?*
- *Que alterações ocorreram nos hábitos de vida do cuidador principal, resultantes do cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio?*
- *Quais os aspectos que o cuidador principal identifica como positivos e negativos desta experiência de cuidar de um doente oncológico paliativo no domicílio?*
- *Quais as reacções do cuidador principal, face à perda do seu familiar doente?*

Colocadas as questões de investigação, surge o esboço do tema que pretendemos que constitua o nosso objecto de estudo – O impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio.

Com a concretização deste estudo pretendemos:

- *Identificar o impacto do diagnóstico de doença oncológica em fase paliativa, no cuidador principal;*
- *Caracterizar os cuidados prestados pelo cuidador principal do doente oncológico paliativo no domicílio;*
- *Descrever a percepção do cuidador principal, do modo como a sua saúde física foi afectada pelo cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio;*
- *Descrever a percepção do cuidador principal, do modo como a sua saúde emocional foi afectada pelo cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio;*
- *Descrever as alterações nos hábitos de vida do cuidador principal, resultantes do cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio;*
- *Identificar aspectos positivos e negativos desta experiência de cuidar;*
- *Identificar as reacções do cuidador principal, face à perda do seu familiar doente.*

A finalidade deste estudo não é explorar as circunstâncias de vida dos cuidadores principais, mas sim documentar dados que poderão consubstanciar a necessidade de otimizar os cuidados prestados aos cuidadores informais, bem como sensibilizar a sociedade civil para esta realidade.

6.2 - Estrutura Metodológica

Com a elaboração deste estudo, pretendemos analisar a percepção do cuidador principal sobre o impacto do cuidar nas diferentes áreas da sua vida. Espera-se descrever a experiência vivida pelo indivíduo, o que este considera como verdadeiro ou real na sua vida. Já que é esta experiência vivida, que dá significado a cada percepção

do indivíduo de um fenómeno particular, sendo influenciada por tudo o que lhe é interno e externo (Streubert e Carpenter, 1999).

Tendo em conta as questões de investigação formuladas e o cenário que nos propomos estudar, impunha-se a escolha de uma metodologia que privilegiasse a compreensão do fenómeno social em estudo a partir da perspectiva do actor. Assim, consideramos que, para a concretização deste trabalho de investigação, a **metodologia qualitativa** é a que mais se adequa, na medida que esta “atribui importância ao saber e à experiência das pessoas seleccionadas para o estudo” (Fortin, 1999, p.156). É nosso propósito efectuar um **estudo qualitativo, de carácter exploratório, descritivo e transversal**. Uma vez que, como nos dizem Streubert e Carpenter (1999, p.18) “os investigadores comprometidos com a investigação qualitativa acreditam que os indivíduos participam activamente nas acções sociais, através das quais reconhecem e compreendem o fenómeno, de diversos modos.”

Fortin (1999) identifica características comuns dos métodos qualitativos: O investigador não se coloca como perito, é um instrumento; Reconhece que a relação sujeito-objecto é marcada pela intersubjectividade; Considera que, as pessoas que participam no estudo tiveram ou têm a experiência de um fenómeno particular, possuindo uma experiência e um saber pertinente; Apoia-se no raciocínio indutivo.

Pese embora as críticas a este método de investigação (pequeno tamanho da amostra, a sua não representatividade), considera-se que a importância do saber e da experiência das pessoas seleccionadas para o estudo, deve condicionar a questão: Em que medida estas pessoas são susceptíveis de fornecer dados válidos e completos? Mais do que perguntar-se se elas são representativas da população de onde provêm (Fortin, 1999).

6.3 - Selecção dos Participantes

A *população* em estudo foram todos os cuidadores principais do doente oncológico paliativo no domicílio, que tiveram o apoio da Unidade Autónoma de Assistência Domiciliária (U.A.A.D.) do Instituto Português de Oncologia de Lisboa de Francisco Gentil (IPOLFG-E.P.E.), no período compreendido entre Novembro de 2005 e Setembro 2006, perfazendo um total de 45 cuidadores.

A U.A.A.D. presta cuidados a doentes oncológicos paliativos inscritos no IPOLFG, EPE., residentes em Lisboa (cidade), que necessitem de cuidados paliativos, tenham um cuidador principal identificado e aceitem receber o apoio da unidade.

Verificou-se a necessidade de determinar os *critérios de inclusão* na *amostra*, assim tendo por base uma análise cuidadosa do processo clínico e discussão (sempre que necessária) com o clínico assistente do doente, avaliaram-se que doentes poderiam fazer parte do estudo, estes teriam que ter idade superior a 18 anos, ter doença oncológica em fase avançada documentada pelo médico assistente e/ou por exames complementares de diagnóstico, não se encontrando a fazer terapêutica activa dirigida à doença, sendo os cuidados prestados maioritariamente no domicílio. Posteriormente identificou-se o seu cuidador principal.

Só foram incluídos na amostra cuidadores principais com idade igual ou superior a 16 anos, com capacidade de comunicação verbal, cujo familiar doente tivesse falecido há pelo menos dois meses e que se encontrassem a viver um processo de luto normal.⁷

⁷A equipa da U.A.A.D. mantém o apoio à família, após o falecimento do doente, efectuando acompanhamento no luto. O protocolo de luto implementado na U.A.A.D. preconiza a identificação precoce dos factores preditores de luto patológico, bem como uma visita de luto presencial (se o cuidador aceitar) nas primeiras duas semanas após o falecimento. Nas situações de vivência de um luto normal, dá-se continuidade ao acompanhamento por meio de contacto telefónico aos três, seis meses e um ano após o falecimento, se o processo estiver a evoluir favoravelmente conclui-se a relação terapêutica. Lacasta Reverte e Soler Sáiz (2007) defendem que numa fase inicial após a perda a pessoa reage com choque,

Os cuidadores principais foram seleccionados tendo por base a sua capacidade de análise e descrição da experiência vivida, deste modo optou-se por uma **amostra intencional**, a qual selecciona os participantes de um estudo baseando-se no seu conhecimento específico de um determinado fenómeno, com a finalidade de partilhar esse conhecimento (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Escolheram-se casos ricos de informação para estudar em profundidade. Estes são “aqueles a partir dos quais se pode aprender muito de assuntos de importância central para a finalidade da investigação” (Patton citado por Streubert e Carpenter, 1999, p.66), para o efeito analisou-se os processos clínicos dos doentes e cuidadores acompanhados pela unidade, identificando-se as necessidades do doente e/ou familiar/cuidador, tendo-se seleccionado os que casos cujas necessidades implicavam visitas domiciliarias da equipa multidisciplinar com uma regularidade superior a duas visitas semanais.

6.4 - Instrumento de Colheita de Dados

Utilizamos, como instrumento de colheita de dados, um *questionário sócio-demográfico* (anexo I), de modo a obtermos dados que permitam efectuar uma caracterização adequada da população em estudo, bem como colhermos informação

embotamento afectivo, entorpecimento, incredulidade, podendo esta fase durar aproximadamente três semanas. Segue-se a desorganização/desespero, caracterizada por períodos de apatia e desesperança, que segundo os mesmos autores dura aproximadamente dois a quatro meses. Lentamente a pessoa começa a recuperar, tendo consciência da sua recuperação ao longo do segundo ano pós perda. Assim, quando da selecção dos participantes atendeu-se ao critério temporal da perda, considerando-se o defendido pelos autores supramencionados, definindo-se um intervalo mínimo após a perda de dois meses, bem como a avaliação efectuada pela equipa da unidade, do modo como cada cuidador estava a viver o seu luto. Só foram incluídos na amostra, cuidadores que obedeciam ao critério temporal e que a equipa considerou estarem a viver um processo de luto normal, tendo-se chegado a esta conclusão após a visita de luto presencial e o posterior contacto telefónico efectuado aos três meses após o falecimento.

pertinente, que poderá contribuir para que se efectue uma análise de dados mais rigorosa e fidedigna, adequada à circunstância de cada cuidador principal. Aplicamos, ainda uma *entrevista semi-estruturada* (anexo II) através da qual pretendemos “colher informações junto dos participantes relativas aos factos, às ideias, aos comportamentos e às atitudes” (Fortin, 1999, p. 245). A escolha deste tipo de entrevista, prendeu-se com a necessidade de encontrar respostas para objectivos previamente definidos. No entanto, permitiu-se que cada entrevistado falasse abertamente do seu mundo. O investigador seguiu o raciocínio dos participantes, fez perguntas clarificadoras, visando facilitar a expressão das suas experiências vividas. Foi utilizado um guião de entrevista, neste constavam as grandes linhas dos temas a explorar, não se tendo indicado a ordem ou a maneira de colocar as questões, obtendo-se, assim, um inventário de temas a descobrir (Fortin, 1999).

O guião foi elaborado tendo por base a pesquisa bibliográfica realizada, bem como os objectivos do estudo. Foram definidos seis áreas temáticas a explorar: Impacto do diagnóstico; Cuidar no domicílio; Alterações ocorridas na vida do cuidador principal; Percepção do estado de saúde do cuidador principal e sua eventual alteração; Aspectos positivos e negativos associados ao cuidado; Reacção do cuidador à perda do seu familiar doente.

6.4.1- Procedimento

Pretendendo o maior rigor e clareza das questões, efectuou-se um pré-teste antes da sua aplicação definitiva. Entrevistaram-se três cuidadores principais que se encontravam a viver a situação do cuidar, ou seja, cujos familiares ainda estavam vivos. Verificou-se que as questões eram claras, objectivas e não feriam a susceptibilidade dos entrevistados. No entanto, após a realização destas entrevistas, verificou-se a necessidade de adicionar mais uma questão ao questionário sócio-demográfico, bem

como à entrevista, referentes à experiência anterior como cuidador e ao impacto económico do cuidar, respectivamente.

Aquando da realização do pré-teste, a investigadora constatou que os cuidadores, embora se mostrassem receptivos à entrevista, não eram capazes de descrever e analisar a experiência que se encontravam a viver de um modo produtivo. Tal parecia dever-se à pouca disponibilidade emocional e temporal, para estar a explorar a situação.

Assim, optou-se por alterar, temporalmente, o momento da colheita de dados, bem como a amostra inicialmente definida na fase de projecto do trabalho. Passou-se a realizar as entrevistas após a morte do doente, a cuidadores principais que se encontravam a viver um processo de luto normal, previamente avaliados pela equipa da U.A.A.D..

A investigadora contactou, via telefone, dez cuidadores principais, cujos familiares tinham falecido há mais de dois meses. Fez a apresentação pessoal, esclareceu os objectivos do estudo e validou a sua participação voluntária na investigação. Posteriormente, acordou um espaço físico e temporal para a realização das entrevistas. Todos os cuidadores contactados concordaram colaborar no estudo.

As entrevistas foram aplicadas pela investigadora e audiogravadas em formato digital, após autorização por escrito do cuidador principal. Decorreram nos locais e momentos escolhidos pelos cuidadores. Sete entrevistas foram realizadas no domicílio dos cuidadores, uma na sala de reuniões do local de trabalho da cuidadora, uma outra num espaço público que a cuidadora identificou como um “local especial” (sic) e um outro optou que a entrevista fosse realizada na sala de reuniões da U.A.A.D..

As entrevistas decorreram num ambiente calmo, não se tendo verificado interrupções significativas durante a sua realização. O tempo de duração da entrevista variou entre 45 minutos e os 90 minutos, sendo a média 65 minutos. Uma vez terminada a entrevista e desligado o gravador, surgiu uma conversa descontraída em que os

cuidadores abordaram outras áreas da sua vida e da sua interacção com os outros. Alguns cuidadores realizaram observações pertinentes sobre as limitações e obstáculos (de índole social e legal), com que se deparam para retomar as suas vidas.

As entrevistas decorreram num período aproximado de três meses, de Setembro a Novembro, momento em que se considerou que se tinham obtido os dados que permitiam dar resposta aos objectivos a que nos propusemos. Não afirmamos ter atingido a saturação dos dados, pois tal como alertou Morse (1989) a saturação pode ser um mito, na medida em que, se entrevistarmos um novo grupo de indivíduos noutra momento, podem ser revelados novos dados (Cit. por Streubert e Carpenter, 1999, p.26).

6.5 - Exigências Éticas na Investigação

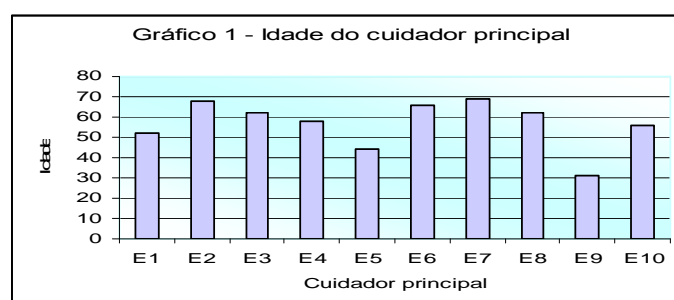
O projecto deste trabalho de investigação foi sujeito previamente à aprovação da direcção de enfermagem, direcção clínica e chefia de enfermagem da Unidade Autónoma de Assistência Domiciliaria, bem como obteve parecer favorável da comissão de ética do IPOLFG – EPE (anexo III).

Não obstante, no decorrer deste trabalho de investigação observou-se os princípios éticos fundamentais. Respeitando o princípio da não maleficência, foi assegurado que nenhum participante fosse prejudicado. Obteve-se a autorização dos participantes para o estudo, fornecendo uma folha identificada como consentimento informado (anexo IV), no qual consta o âmbito em que é realizado este estudo e os objectivos do mesmo, assegurando o princípio da autonomia. Foi solicitado a colaboração voluntária do cuidador principal, explicando o método de colheita de dados e trabalho dos mesmos, assegurando a total confidencialidade e anonimato. Os participantes foram tratados com dignidade e respeito, garantindo-lhes a posterior

destruição dos dados colhidos, respeitando, assim, os princípios da beneficência e da justiça.

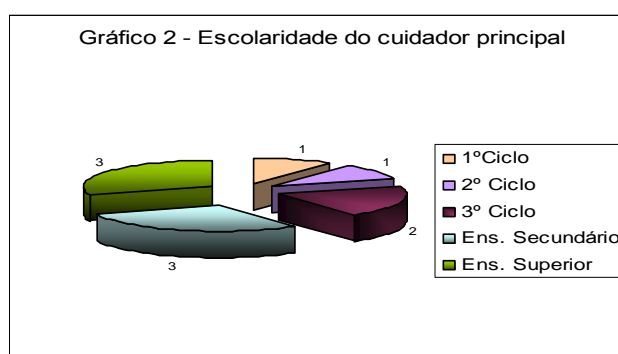
6.6 – Caracterização da Amostra

Os cuidadores principais entrevistados apresentavam idades compreendidas entre os 31 e os 69 anos, sendo a média de idades os 56.8 anos.

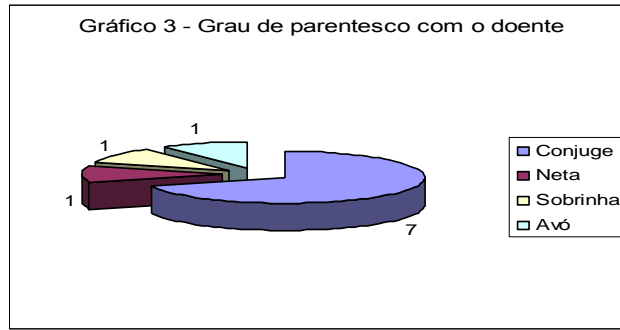


A maioria (nove) dos cuidadores são mulheres, apenas um é homem. São maioritariamente casados (nove), somente um deles é viúvo.

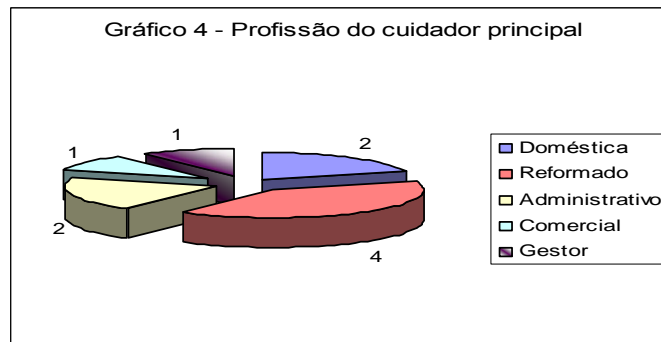
O grau de escolaridade dos entrevistados estende-se entre o 1º ciclo e o ensino superior.



Relativamente ao grau de parentesco com o doente, predominam os cônjuges, nomeadamente as esposas.

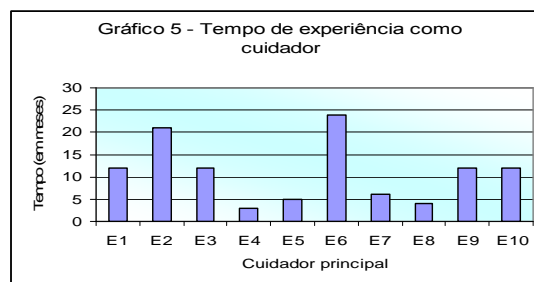


A maioria (seis) dos cuidadores exercia uma actividade profissional.

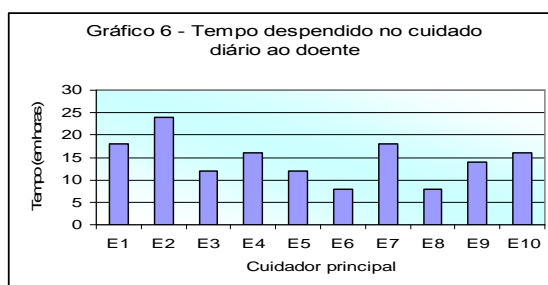


Somente três cuidadores não coabitavam com o doente, devendo salientar-se que eram os cuidadores cujo grau de parentesco não era o de cônjuge.

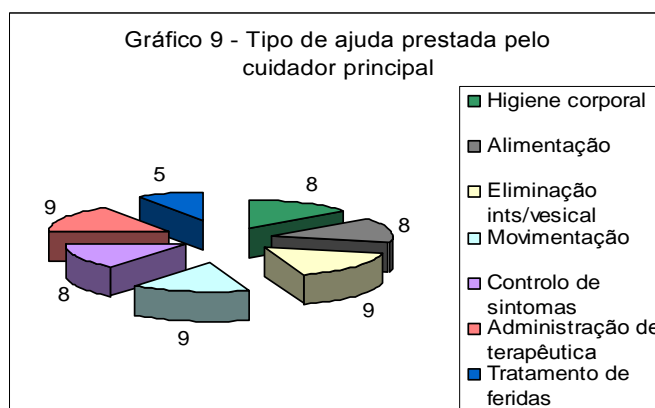
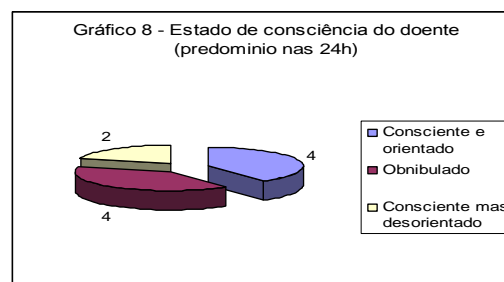
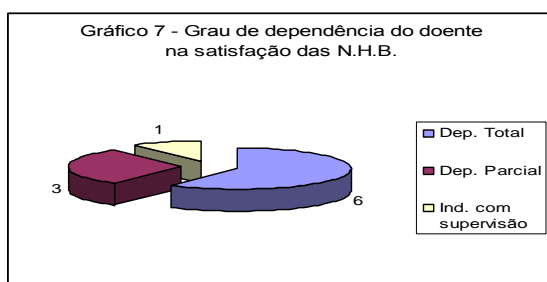
Relativamente ao tempo de experiência enquanto cuidador principal, este oscilou consideravelmente. O período mais curto do cuidar, resumiu-se a 4 meses, enquanto o mais longo, correspondeu a 24 meses, sendo a média 11.1 meses.



Os cuidadores principais despendem em média 14.6 horas, com a prestação de cuidados ao doente. O intervalo varia entre as oito horas e as vinte e quatro horas diárias.



O grau de dependência do doente e o seu estado de consciência, condicionam o tipo de ajuda que o cuidador lhe presta.



Verificou-se que nove dos dez cuidadores tiveram ajuda de terceiros para a prestação de cuidados. As ajudas provinham da rede familiar (filhas (os), nora, genro), bem como da rede de vizinhança. Quatro cuidadores mencionaram ainda, terem ajuda de assistentes domiciliárias para a realização dos cuidados ao doente.

Os cuidadores afirmaram, unanimemente, que a opção de cuidar do doente no domicílio foi própria. Constatou-se que seis destes cuidadores já haviam cuidado de outra pessoa anteriormente, tendo a maioria referido ter cuidado dos ascendentes (pais e/ou sogros). Somente um cuidador havia cuidado do seu cônjuge (já falecido).

6.7 - Tratamento dos Dados

A análise dos dados iniciou-se aquando a colheita dos mesmos, dado que, a investigadora à medida que foi realizando as entrevistas, ouviu-as cuidadosa e repetidamente, com o intuito de descobrir os significados. Os dados colhidos no decurso destas entrevistas foram, sempre que possível, transcritos no próprio dia, de modo a rentabilizar a memória das informações recebidas.

Após a transcrição das entrevistas, deu-se continuidade à análise dos dados, esta é uma “actividade intensa, que exige criatividade, sensibilidade conceitual e trabalho árduo” (Polit, Beck e Hungler, 2004, p.358).

Na análise de dados recorremos à técnica de *análise de conteúdo*, que Vala (1990, p.103) citando Berelson, define como “uma técnica de investigação que permite a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação.” Bardin (2004) considera que a análise de conteúdo tem dois objectivos: superação da incerteza e o enriquecimento da leitura. O primeiro visa avaliar se a leitura realizada pelo investigador é válida e generalizável, o segundo pretende através da leitura atenta, descobrir novos conteúdos, ou nova estrutura, que confirme ou infirme o que se procura demonstrar.

Assim, para procedermos à análise de conteúdo, efectuámos os seguintes passos:

- Delimitámos os objectivos orientadores da pesquisa;
- Constituímos o *corpus*;
- Definimos categorias;
- Definimos unidades de análise (Vala, 1990).

O nosso *corpus* ficou constituído com a transcrição completa das entrevistas.

Realizámos uma leitura e releituras atentas, de modo a procedermos à análise categorial, na qual se tem em consideração a totalidade do *corpus* de análise.

Começámos por procurar no *corpus* respostas às questões de investigação colocadas, tendo daqui imergido as áreas temáticas. Seguidamente analisámos os dados, identificando itens de sentido, que constituíram as nossas categorias (Bardin, 2004).

Após identificadas as categorias, sujeitámo-las a um processo de validade interna, em que, foi avaliado a sua homogeneidade, exaustividade, exclusividade, objectividade e adequação. Neste processo verificámos que, tal como nos diz Bardin (2004) estas regras nem sempre são aplicáveis.

Prosseguimos o trabalho de análise procurando dentro de cada categoria, qual o segmento de conteúdo que a caracteriza – unidade de registo. Posteriormente, identificámos o segmento mais largo de conteúdo que caracterizava cada uma das unidades de registo – unidade de contexto. E, finalmente, quantificámos a frequência de cada uma das categorias – unidade de enumeração (Vala, 1990).

No decorrer deste processo definiu-se um código para apresentação das expressões mais significativas, bem como para salvaguardar o anonimato dos entrevistados:

O nome de pessoas e/ou locais foi transcrito recorrendo-se à sua inicial;

As pausas (silêncio) dos entrevistados durante o discurso foram identificadas com três pontos ...;

Utilizou-se três pontos entre parêntesis (...), para identificar todos os excertos de discurso sem interesse para análise;

Todos os comentários, fruto da observação da investigadora, foram colocados entre parêntesis rectos [].

Uma vez concluído este processo submetemo-lo a validação externa, de modo a assegurarmos a sua confiança (Streubert e Carpenter, 1999). A grelha de análise de conteúdo das entrevistas (anexo V), foi avaliada por três peritos, um com experiência nesta área do cuidar, outro com experiência em investigação qualitativa e um outro com

experiência no acompanhamento psicológico de doentes oncológicos em fase paliativa e seus familiares.

A investigadora reuniu-se com os avaliadores, de modo a validar a adequação dos procedimentos adoptados. Este tempo revelou-se muito enriquecedor, pela partilha de opiniões, sugestões, pela reflexão que implicou e pela possibilidade de validação do trabalho efectuado. Após ter-se alcançado o consenso, deu-se início à análise dos resultados, que serão apresentados no próximo capítulo.

7 – Apresentação e Análise dos Dados

No decorrer deste capítulo iremos apresentar os dados resultantes da análise das entrevistas realizadas aos cuidadores principais do doente oncológico paliativo, que se encontrava no domicílio.

A apresentação dos resultados será efectuada de acordo com a ordem de sequência das questões colocadas durante a entrevista. De modo a demonstrarmos os resultados, iremos apresentá-los através de quadros e diagramas. Nos quadros, evidenciaremos a frequência dos resultados (que se refere ao número de vezes que cada pessoa as menciona (Vala, 1990), relativamente à entrevista (FE) e relativamente às unidades de contexto (FI), tal como estão expostas na grelha de análise de conteúdo das entrevistas (anexo V). Nos diagramas, apresentaremos uma síntese dos principais resultados.

Iniciaremos a apresentação dos dados com a análise das entrevistas efectuadas, que serão apresentadas por área temática, categorias e unidades de registo. Estas foram identificadas e organizadas à luz de excertos das entrevistas (unidades de contexto).

7.1 – Análise das Entrevistas

As entrevistas foram analisadas, tendo em consideração os objectivos a que nos propusemos com a concretização deste estudo. Assim, tentámos encontrar, no conteúdo das entrevistas, respostas às questões de investigação anteriormente formuladas.

No decorrer da análise imergiram nove áreas temáticas, que abrangem o *continuum* do cuidar, desde o momento do confronto com a doença oncológica em fase paliativa, até ao luto, que passaremos a expor.

7.1.1 - Confronto com a doença oncológica em fase paliativa

Na área temática *confronto com a doença oncológica em fase paliativa* imergiu a categoria *reação ao diagnóstico*. Constatou-se que todos os cuidadores expressaram os sentimentos/emoções que vivenciaram, quando tomaram conhecimento que a doença do seu familiar se encontrava em fase avançada.

Ao serem confrontados com a situação ficaram em choque, “tal não pode estar a acontecer”, este parece resultar do facto de na maioria dos doentes deste estudo o diagnóstico inicial de cancro ser efectuado já em fase avançada da doença, o que aparentemente conduziu alguns cuidadores à negação/evitamento do mesmo. Alguns entrevistados expressaram ter sentido revolta, que aparentemente era dirigida à doença, estando na sua base uma “sensação de injustiça.” Após o choque inicial, muitos cuidadores, tenderam a refugiar-se na esperança, acreditando que seria possível controlar/atrasar a progressão da doença, com o conseqüente aumento do tempo de vida. A esperança foi reconhecida como uma grande aliada durante todo este processo de doença. A aceitação foi expressa por um único cuidador. Aparentemente, advinha do facto de o doente ter já um longo percurso de vida. Todas estas reacções constituem as unidades de registo que expomos no quadro seguinte:

Quadro 1 – Reacção ao diagnóstico

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Reacção ao diagnóstico	Revolta	5	6
	Choque	7	7
	Esperança	6	6
	Negação/Evitamento	2	3
	Aceitação	1	1

Revolta

Um grande número de cuidadores principais direccionou a sua revolta para doença.

“De maneira que, só me custava muito era por ela ser tão novinha. Por ser tão nova é que custou muito realmente, custou mesmo, mesmo, mesmo imenso. Uma pessoa chega a pontos, que havia dias que chegava ali, parece que me dava vontade era de...” E7

“(...) mas porquê, porque é que bateu àquela porta.” E8

Da análise efectuada, somente um cuidador direccionou a sua revolta para os profissionais de saúde.

“(...) e fui ao gabinete dele [médico], na 2ª feira e disse-lhe coisas horrorosas. Que não é assim que se tratam as pessoas. Que não é assim que se dizem coisas dessas, e não sei quê, mas enfim.” E10

Choque

O choque, aparentemente, surgiu como reacção face ao inesperado.

“Eu no princípio foi este choque da doença dele, foi uma coisa repentina de ele ir para o hospital fazer a primeira biopsia a 13 de Outubro e depois a segunda no final de Outubro. As coisas não deram bem (...).” E2

“(...) a minha avó tinha acabado de sair e a minha mãe tinha ido atrás e a Dr.ª chama-me assim [faz o gesto de chamar] e diz a situação é gravíssima. Eu, quer dizer, caiu-me tudo. Nem sei bem descrever, eu só pensava, a minha preocupação nessa altura era, não chores, tu não podes chorar, porque, eh...” E9

“(...) e o médico vira-se para mim e disse-me, mas quer saber a verdade sobre o caso? Quero Sr. Dr. Então olhe prepare-se que ele não vai durar muito, entre 6 meses a 1 ano. Ai, eu ia morrendo (...).” E10

Esperança

A esperança foi expressa por um grande número de cuidadores. Surgiu como uma mescla de sentimentos e pensamentos centrados fundamentalmente na possibilidade de resolução da situação de doença, ou no controlo da mesma, permitindo

que o doente viva por um período de tempo mais longo. Verificou-se o recurso às entidades divinas no sentido de alcançar protecção e força para ultrapassar a situação.

Aparentemente, nestes cuidadores, a esperança advinha da necessidade de fazer face ao desespero, angústia, desamparo.

“E eu sempre pedi a Deus, sempre a prometer, fazer promessas. Tantas promessas que eu fiz que até nem sei o que é que devia de fazer mais e dizia-lhe a ela, tem fé em Deus, tem fé em Deus, ele há-de nos ajudar.” E7

“...é um misto de esperança, que não uma consciência total muitas vezes da situação. A gente sabe que as coisas têm um desfecho, mas não assume isso na totalidade, não é.” E8

“... nós vamos encontrar uma solução, não é bem assim, tudo bem a probabilidade é pequena, mas há esperança, vamos tentar, vamos... Não que eu ache, não que nós tivéssemos esperanças muito elevadas, mas uma pessoa tem sempre que se agarrar a alguma coisa. Temos mesmo, porque senão é impossível viver aquele sofrimento todo sem uma esperanzinha por mínima que seja ao fundo do túnel, não é.” E9

“Era uma esperança, sempre, sempre uma esperança. Eu até ao último dia, ah esperei sempre que ele durasse muito mais tempo do que aquilo que os médicos, (...), houve sempre uma esperança que em vez de ser um ano era um ano e meio, em vez de ser um ano e meio eram dois anos. Percebe! E pronto.” E10

Negação/ Evitamento

O discurso de dois cuidadores parece indiciar que, após a transmissão do diagnóstico, não acreditaram na veracidade do mesmo. No entanto, não é totalmente claro se se trata de uma processo de negação (processo inconsciente de recusa em aceitar a verdade), ou um processo de evitamento, com o intuito de minimizar a dor/angústia gerada pela situação.

“(...) Eu se calhar devia ter perguntado ao Dr., mas isto é um final rápido, ou é um final longo e não perguntei. Porque quis-me convencer que este final era o final da doença, que não havia mais operações, que não havia mais nada, mas que não seria tão rápido.” E4

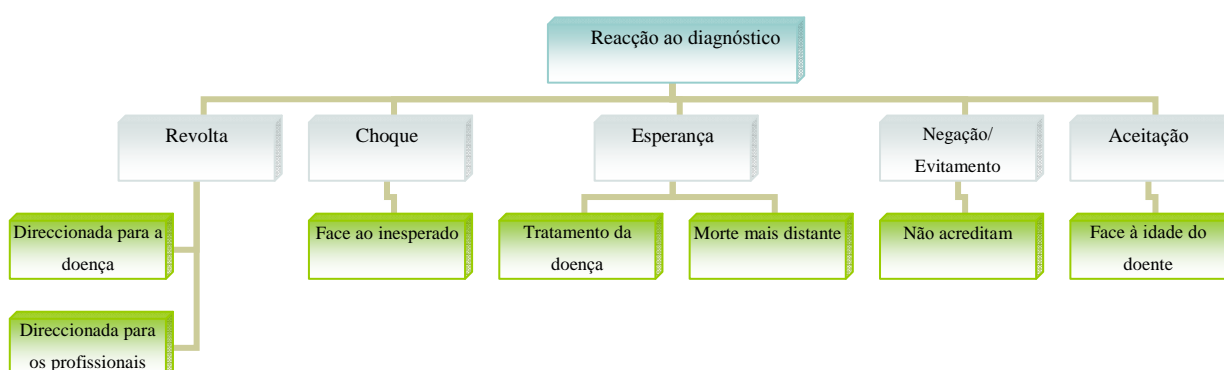
“ (...) mas sempre na expectativa que é operado e passa, vai durar mais uns anos, não é nada, os médicos estão a mentir eles ainda não viram nada, aquela coisa que eu acho que só a família é que sente.” E10

Aceitação

Um percurso longo de vida parece ter favorecido a aceitação do diagnóstico, por parte de um cuidador.

“ . A minha tia tinha já uma boa idade, viveu a sua vida, viveu dois séculos. (...) Portanto, teve uma vida cheia, trabalhou muito, não foi uma vida regalada, mas passeou muito.” E5

Diagrama 1 – Confronto com a doença oncológica em fase paliativa – Reacção ao diagnóstico



7.1.2– Cuidar do doente oncológico em fase paliativa no domicílio

Após conhecerem a situação de doença, os cuidadores depararam-se com a necessidade de decidirem onde deve o doente ser cuidado. Das entrevistas efectuadas, sobressaiu a unanimidade na decisão de cuidar do doente paliativo no domicílio. Não obstante, constatou-se no discurso dos cuidadores, diferentes razões para o fazer. O que levou a que identificássemos nesta área temática, a categoria *razões para cuidar no domicílio*

Verificámos que a grande maioria dos cuidadores alegou que, na base da sua tomada de decisão, estavam os laços afectivos que mantinham com o doente. Somente

um cuidador atribui a sua opção, ao facto de ser mulher. Assim, identificámos as seguintes unidades de registo:

Quadro 2 – Razões para cuidar no domicílio

Categoria	Unidade de registo	FE	FI
Razões para cuidar no domicílio	Relação afectiva	9	13
	Papel	1	2

Relação afectiva

A relação afectiva com o doente foi a razão pela qual, a maioria dos entrevistados, optou por cuidar do doente no domicílio. Contudo, no decorrer da análise constatou-se que uns cuidadores fundamentaram a sua opção no seu passado comum, na “partilha de uma vida.”

“Em relação ao meu marido sobrepôs-se todos os anos que vivemos, toda a amizade que fica, nesta idade não há paixão, não há aquela paixão pelo marido, 37/38 anos casados.” E3

“Eu sempre cuidei muito dele, ele era uma pessoa tão dependente, nalgumas áreas, de mim (...)” E6

Por seu lado, uma cuidadora considerou ser uma forma de retribuir o “afecto” que doente lhe deu ou daria.

“Partiu de mim, em princípio partiu de mim, (...) Ele faria por mim tal qual. Pois era. (...) Porque tudo o que eu fiz, ele também fazia por mim.” E2

Finalmente, alguns cuidadores referiram que na base da sua opção, estava o sentimento que nutriam pelo doente (amor).

“Tudo por amor a ela, tudo por amor a ela. E faria tudo e mais alguma coisa, e era capaz de dar a minha vida por causa dela.” E7

“(...) a minha avó era como uma mãe (...) É assim, eu gosto, gostava da minha avó. É assim, não é...” E9

“...eu fiz porque para já o A era uma pessoa muito especial para mim, a começar logo por aí, e portanto acho que ele merecia que se fizesse aquilo, porque acho que aquilo, eu não sei dizer-lhe isto, percebe?!” E10

Papel

Uma cuidadora transmitiu no seu discurso, que a sua opção se deveu ao papel social que é atribuído à mulher.

“ (...), normalmente as tarefas da mulher, as mulheres acabam por secularmente, acabam por ter esse trabalho ligado ao cuidar do lar, a cuidar da família.” E5

Diagrama 2 – Cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio – Razões para cuidar no domicílio



7.1.3 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal

No decorrer da análise das entrevistas verificou-se que, uma vez estando o doente no domicílio, o cuidador principal tinha que dar resposta a uma série de necessidades do seu familiar. Estas implicavam cuidados múltiplos e multidimensionais. Constatámos que, os cuidados prestados pelo cuidador principal, abrangiam diferentes domínios. Como tal, sentimos necessidade de os diferenciar em duas áreas temáticas, cuidados instrumentais e cuidados emocionais. A análise revelou, que dentro destes dois domínios, os cuidados prestados variavam ao longo do *continuum* do cuidar. O que fez com que, dentro da área temática, *cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal*, imergissem sete categorias e respectivas unidades de registo que passamos a apresentar.

7.1.3.1 – Preparação, confecção e administração da alimentação

Quadro 3 – Preparação, confecção e administração da alimentação

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Preparação, confecção e administração da alimentação	Adaptação das rotinas às exigências	5	14
	Resultados que contrariam o desejado	1	1

Adaptação das rotinas às exigências (do cuidar)

Metade dos cuidadores principais identificou a necessidade de efectuar adaptações nas suas rotinas anteriores, nomeadamente no que concerne à confecção da alimentação. No entanto, alterar o modo de confecção da alimentação não foi, aparentemente, considerado um problema, dado terem conseguido adaptar-se de um modo harmonioso.

“Quando comecei, por exemplo, as sopas, comecei a adoptar as sopas para a família de forma a podermos comer todos o mesmo. Relativamente aos outros pratos acabávamos por fazer refeições em simultâneo e nunca vi isso como um sacrifício, o estar a fazer comidas diferentes.” E1

“(…) eu ajeitava-me, entre mim e ele, eu ajeitava-me. Não ia fazer uma coisa para ele e outra para mim. O que lhe dava a ele, depois acabava eu por comer também. Para não haver mais complicações.” E2

“Ao almoço comíamos o mesmo, normalmente, ao jantar eu estava naquele período em que eu estava a fazer dieta, então comia sopa. De maneira que não foi difícil.” E6

O discurso de uma cuidadora parece sugerir, que encarava esta nova situação (preparação e confecção da alimentação), como um desafio à sua imaginação.

“(…) e às vezes até me dava prazer descobrir coisas novas para lhe pôr na comida.” E4

Os cuidadores que tiveram necessidade de administrar a alimentação ao doente, implementaram estratégias eficazes, que lhes permitiram realizar este cuidado sem dificuldade.

“O comer tinha aquela estratégia era sempre acompanhado pela salada de frutas, não era. Só assim é que eu lhe conseguia enfiar aquilo. E ele comia muito benzinho.” E2

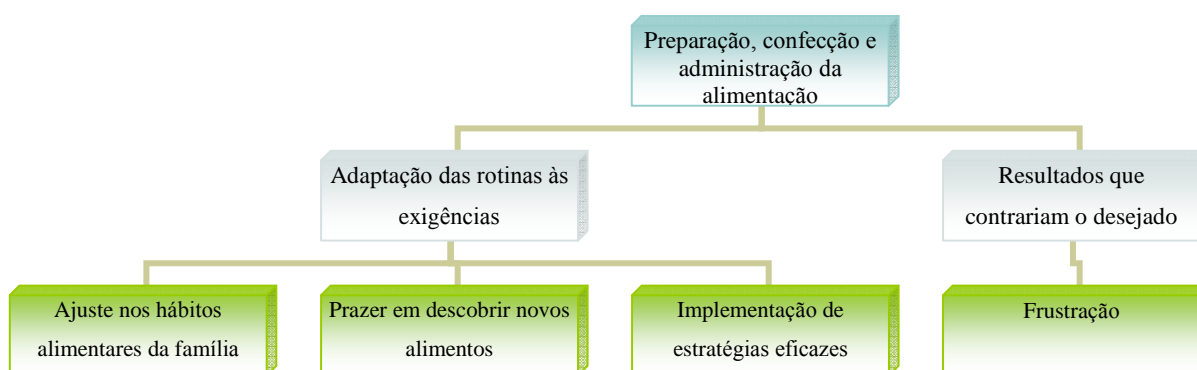
“E não me custou, dar-lhe comida também dava com prazer, nunca disse, que chatice estar aqui a dar de comer, nunca senti isso, nunca... Como era preciso fazer fazia-o porque eu queria.” E3

Resultados que contrariam o esperado

O testemunho de uma cuidadora sobressai no decorrer da análise. Esta expressou frustração face à não concretização dos objectivos, a que se propunha com a confecção e administração de uma alimentação rica e cuidada.

“ (...) depois era a frustração, que nunca comeu tanto na vida e nunca emagreceu tanto na vida dele. Ai muito, muito, eu depois tive que dar um chuto na balança, que eu já andava a toda a hora a ver se tinha aumentado meio kg, quando aumentava um kilinho eu ficava... Isso para mim era assim uma coisa. Ver o resultado do meu esforço... Depois quando eu comecei a não ver resultados foi frustrante, muito frustrante, mas não deixei de lhe dar.” E3

Diagrama 3 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal – Preparação, confecção e administração da alimentação



7.1.3.2 – Higiene e movimentação

Os cuidadores principais mencionaram ainda, ter que auxiliar o doente na realização dos cuidados de higiene, bem como na movimentação. O discurso dos entrevistados, revelou que foi necessário encontrar estratégias para suprir esta necessidade do doente.

Quadro 4 – Higiene e movimentação

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Higiene e movimentação	Implementação de estratégias	7	12

Implementação de estratégias

A análise evidenciou, que ao longo do *continuum* do cuidar, as estratégias utilizadas pelos entrevistados, sofreram ajustes à medida que as limitações do doente aumentavam. Verificou-se ainda, que as estratégias implementadas eram fruto da imaginação dos cuidadores.

“ (...) pedi trapos à minha irmã, à minha prima, lençóis velhos e assim de maneira que, tirava-lhe a maior para isso e isso ia logo para o saco do lixo. E depois é que o lavava.” E2

“Eu não sei por intuição, não sei por jeito, eu fui fazendo” E2.

“Depois comecei a arranjar, arranjar maneira porque realmente ele queria todos os dias a sua higiene, o seu banho e eu comecei a descobrir como é que devia fazer. (...) ele sentado na sanita e eu ensaboava-o todo e depois com o chuveiro molhava-o e limpava-o também, pronto. (...) Inventando pois acho que, sei lá, nas dificuldades a gente tem que descobrir, ou sentado, ou em pé, ou deitado, fosse como fosse.” E4

À medida que a situação de doença progredia, alguns cuidadores não se sentiam capazes de ajudar o doente a satisfazer esta necessidade (Higiene corporal). Para superarem esta dificuldade, recorreram à ajuda de terceiros, nomeadamente a auxiliares domiciliárias. Porém, apesar de não prestarem directamente o cuidado, não deixavam de estar presentes.

“Quando eu vi que já não tinha forças para lhe dar banho, chamei uma pessoa para lhe dar banho.” E3

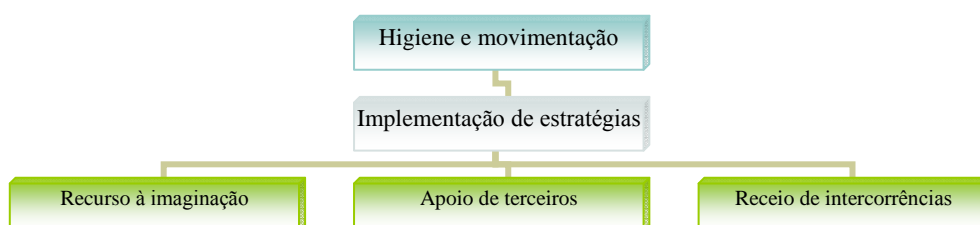
“(...) o banho tive que deixar de dar, mas não deixava de assistir. Para ver se ficava tudo lavado e depois dizer que agora era aquele creme que não se esquecesse e depois não sei quê...” E3

“Depois arranjamos a empregada para ficar, mas eu não podia sair dali, mesmo com a empregada, eu não podia sair dali, mas pelo menos ajudava-me a pegar nele e a ir à casa de banho, porque ele não queria ir de cadeira de rodas, percebe?!” E10

A realização destes cuidados pode gerar no cuidador múltiplos receios. Um entrevistado verbalizou “medo” na realização desta actividade (auxiliar o doente na movimentação). Tal, à luz do seu discurso, pareceu dever-se ao facto de ter conhecimento que a doente corria risco de fractura patológica.

“Chegou a determinada altura, por exemplo, que tinha lá a cadeira de rodas, mas ela não conseguia passar para a cadeira de rodas. (...) Eu só tinha uma hipótese, pegar nela, em peso. Eu tinha medo de lhe partir os ossos, não é. Ah...” E8

Diagrama 4 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal – Higiene e movimentação



7.1.3.3 – Identificação e monitorização de sintomas

Além das actividades anteriormente mencionadas, o testemunho dos cuidadores, evidenciou a atenção e a minúcia que dispensavam na avaliação, monitorização e controlo de sintomas. Verificou-se que alguns participantes neste estudo manifestaram insegurança na prestação deste cuidado. Aparentemente, relacionavam esta sua insegurança, com falta de conhecimentos, bem como com o facto dos sintomas serem múltiplos e inconstantes. No decorrer da descrição da sua experiência, enquanto cuidadores, revelaram ter percepção da progressão da doença, bem como da proximidade da morte. Esta situação era, muitas vezes, geradora de angústia, tendo-se

constatado que somente alguns cuidadores conseguiram estar presentes no derradeiro momento da despedida.

Quadro 5 – Identificação e monitorização de sintomas

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Identificação e monitorização de sintomas	Falta de conhecimentos	3	7
	Multiplicidade e complexidade	5	7
	Percepção da progressão da doença	10	19
	Últimos dias e/ou horas de vida	9	15

Falta de conhecimentos

Alguns entrevistados expressaram não se sentir preparados para identificar, caracterizar e monitorizar os sintomas. Temendo, não estar a prestar os cuidados ajustados às necessidades do doente.

“ (...) eu acho que as pessoas não estão preparadas para gerir a própria dor e estabelecer os contactos com o departamento que o IPO tem (...) uma pessoa vai tomando os medicamentos que lhe são dados e não sabe gerir o momento em que deve pedir uma alteração da medicação.” E1

“Não só porque nós estamos perdidos, não sabemos como é que devemos tratar (...). Nós estávamos completamente perdidos e nós não percebemos (...).” E9

Uma cuidadora testemunha que o seu desconhecimento da possibilidade da doença poder provocar determinado sintoma, não lhe permitiu fazer uma avaliação adequada da situação. O que implicou que, por receio pela sua segurança, tivesse decidido sair de casa.

“Porque eu não sabia que aquilo fazia alucinações.” E10

“ (...) eu tive tanto medo dele, tanto medo dele, tanto medo dele, que eu durante a noite disse, A eu não posso estar cá em casa. Porque ele mata-me, percebe! (...) durante um mês eu saí de casa, fui para a casa da irmã, para o lado.” E10

Multiplicidade e complexidade

Os cuidadores afirmaram que, os sintomas presentes no doente a quem prestavam cuidados eram múltiplos e inconstantes. Esta situação gerava-lhes angústia, exigindo vigilância constante.

“Era ficar atenta à noite e ao outro dia de manhã e às vezes já não era... Uma vez que haviam oscilações tão grandes (...).” E1

“Porque o problema dele era a respiração. Era assim, se eu ouvia a respiração por vezes custava-me a adormecer porque ele fazia barulho. Se não ouvia mais preocupada ficava, ficava naquela sugestão de chegar ao pé dele e ver se ele não estava... Já parado não era...” E2

“(...) porque todos os dias ela tinha um sintoma diferente, todos os dias aparece qualquer coisa. Todos os dias há qualquer coisa de novo nela, qualquer coisa que uma pessoa perceba.” E9

Percepção da progressão da doença

Na análise das entrevistas constatou-se que todos os cuidadores verbalizaram identificar sinais e sintomas de progressão da doença. A percepção da perda gradual das capacidades, por parte do doente, permitiu-lhes concluir que a doença estava a progredir.

“(...) continuou a ficar pior a partir daí, foi quando começou a perder o andar, não se sustinha de pé.” E2

“(...) vê-lo a levantar-se para ir fazer um xixi e cair desamparado... Não ter forças, não ter...” E3

“(...) eu via dia a dia, dia a dia, a coisa era pior, era pior, nem tão pouco tinha aqueles interregnos de, ai ele está bem. Não tinha, nunca teve.” E4

“Perdeu a mobilidade, perder a independência, não é...” E8

Alguns dos participantes associaram o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos existentes, à progressão da doença.

“Quando começaram aquelas dores muito fortes, eu pensei logo que devia ser da doença. (...)”
E6

“De facto alguma energia, queixas, mas portanto começou a haver alguma quebra (...)” E8

Dois entrevistados perceberam a progressão da doença, através dos exames de diagnóstico que foram solicitados ao doente.

“Quando ele depois foi fazer a cintigrafia óssea, eu disse assim cintigrafia óssea pronto, isto não é por acaso que fazem cintigrafias ósseas e não precisei do resultado para perceber e percebi, pronto.” E3

“Sabia que a coisa estava mal, que a Dr.^a MJ tinha-me dito, eu via pelas análises e essas coisas todas, mas pensei que ela durasse mais um tempinho, mais uns aninhos.” E7

Últimos dias e/ou horas de vida

À medida que a situação progredia, a maioria dos participantes neste estudo, apercebeu-se da proximidade da morte do seu ente querido. Somente uma cuidadora refere não ter percebido. Considerando que, o facto de ver o doente diariamente e valorizar os aspectos positivos da relação que conseguiram estabelecer, não lhe permitiu aperceber-se das últimas horas de vida do doente.

“O facto de estar no dia a dia e eventualmente vê-lo por outra óptica. Não o ver na óptica do doente, não me apercebi das alterações... Mas fico particularmente feliz por não ter tido uma percepção antes do tempo. Porque acho que ia entregar os pontos, que não teria força.” E1

A maioria dos entrevistados compreendeu que o doente se aproximava da morte, pela sua total incapacidade de manter algumas das funções que até então efectuava.

“ (...) quando um dia eu lhe vou meter aquilo, a comida, e a comida lhe sai por tudo quanto é lado, desde nariz, garganta, mais não sei quê... (...), isto já está a sair para fora, já não está a aceitar (...) Estava muito mal... (...) Pronto e aí eu tive que desistir, porque percebi que...” E3

“Já chegar ao ponto que chegou foi muito complicado e depois não poder falar... A pessoa fica sempre naquela ideia, o que é que ele queria dizer? O que é que?” E4

“ (...) e depois quando a fala dela parece que já não se notava tão bem, a voz dela, o falar, essa coisa toda. Então aí é que eu comecei a ver que as coisas já não estavam tão bem.” E7

“Quando ela começou a deixar de comer, a não querer comer, então eu vi, já está muito mal, muito mal, muito mal. E foi aí que ela começou a ter febre. A febre é que foi o fim.”E7

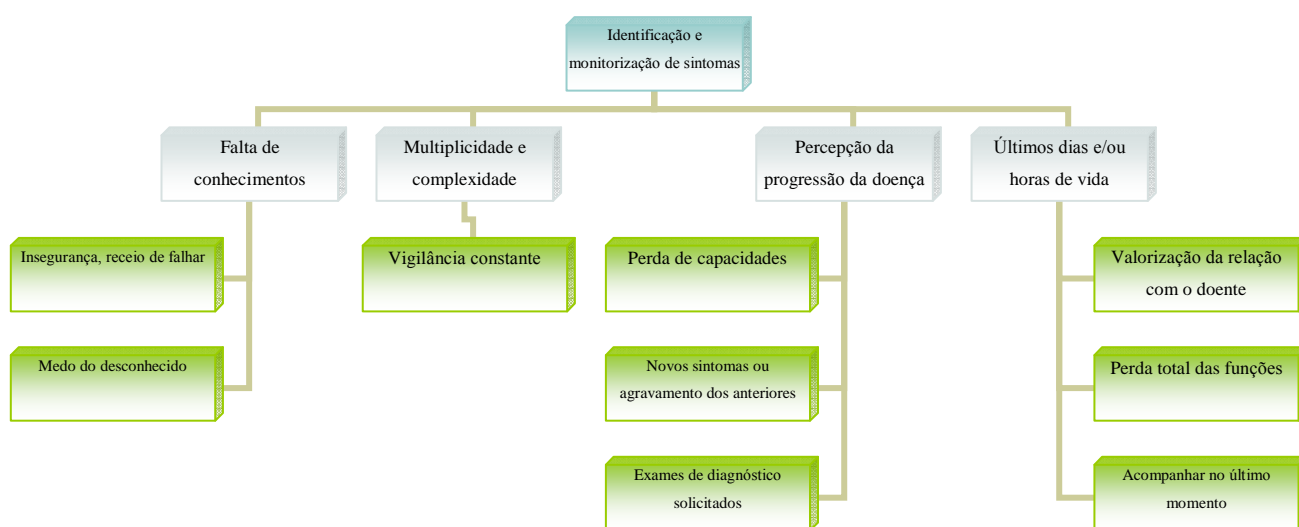
Verificou-se que no derradeiro momento da despedida, somente alguns cuidadores foram capazes de permanecer junto do doente.

“E saber que estava a chegar o fim, a olhar para mim fixamente e as lágrimas a caírem, é muito marcante.” E4

“E depois no dia, foi aquele dia que ela faleceu (...) A gente ali ao pé dela a querer fazer-lhe qualquer coisa, a querer que ela dissesse qualquer coisa e isso tudo. E ela já não conseguir falar, já não conseguia dizer nada.”E7

“(...) na hora em que ele está e que a gente sabe perfeitamente, que ele começou a ficar com as pernas mais frias, com a pele de galinha e não sei quê, eu não consegui estar ao pé do A, andava corredor abaixo, corredor acima, corredor abaixo, corredor acima. E só quando a irmã me chama é que eu vou lá e estavam-lhe a fechar os olhos. Eu acho, eu não quis ver aquilo percebe?! [Chora]” E10

Diagrama 5 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Identificação e monitorização de sintomas



7.1.3.4 – Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas

Os entrevistados consideraram a gestão de medidas terapêutica, uma das suas responsabilidades, tendo identificado medidas farmacológicas e não farmacológicas. Por norma estas medidas (farmacológicas e não farmacológicas) eram utilizadas em paralelo.

Quadro 6 – Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas	Orientação e administração de terapêutica farmacológica	5	12
	Implementação de medidas terapêuticas não farmacológicas	5	8

Orientação e administração de terapêutica farmacológica

Face à administração da terapêutica farmacológica, alguns familiares expressaram “medo” na sua gestão, nomeadamente na utilização da terapêutica em SOS. Aparentemente, na base deste medo, estavam alguns dos mitos relacionados com o uso da terapêutica opióide para o alívio dos sintomas. Os principais receios eram os de sobredosagem e respectivos efeitos secundários.

“ (...) porque tinha medo de forçar uma dosagem maior por causa das consequências, mas o dar a dosagem que estava recomendada, constatava que era absolutamente ineficaz.” E1

“ (...) porque não podia de maneira nenhuma correr o risco de lhe dar outro tipo de medicação. E desconhecia. Ou dar-lhe doses mais elevadas, porque não queria comprometer aquilo que era recomendado (...).” E1

“Há aquela charneira que uma pessoa tem sempre medo de, como não é profissional do ramo, é poder dar a mais para causar algum distúrbio ainda maior.(...) E é o facto de estar a pessoa, pô-la a dormir, ou coiso, a gente associa sempre parece que está a mata-la, percebe?! Que está a encurtar qualquer coisa. (...) É assim um sufoco, parece eu que estava ali a lhe administrar uma dose letal. (...) Quando a coisa passa a gente tem sempre medo e ah, pronto, isso...” E5

“ (...) quando foi aquela coisa de tomar a morfina e essa coisa toda. E eu dizia, ai meu Deus a morfina só se dá aos drogados e essa coisa toda. Isto é uma droga que esta miúda está a tomar.

Mas ela quando foi para pôr os pensos [fentanil transdérmico]. Ai, mas punham-lhe os pensos, mas, mas depois havia uns que já não se dava com eles, tinha que ser uma dose mais alta...”
E7

Os cuidadores dos doentes que apresentavam dor, manifestaram que este era um sintoma profundamente perturbador, perante o qual se sentiam impotentes. Verificou-se que, de acordo com os recursos que dispunham, efectuavam todas as diligências para controlar o sintoma.

“E quando eu dizia oh J. vamos tentar, olha tomaste à bocadinho a morfina, mas toma mais um bocadinho. Ele também tinha algum medo de se exceder e dizia isto é normal, isto já passa.”
E1

“ (...) Eu punha o despertador, para ter a certeza que as dores não aumentavam tanto, eu de 4 em 4 horas ia-lhe dar um sevredol.” E6

“Foi difícil, eram muitos comprimidos, a muitas horas. Depois ficava acordada. Essa época foi muito má para mim, muito má para ele, mas sobretudo para ele e eu sentia-me completamente impotente (...).” E6

*“... quando tiraram a maquina, a PCA, acho que não foi boa ideia, mas o que é que me vai acontecer outra vez? Como é que eu vou agora, como é que eu vou conseguir ajuda-lo?”*E6

Uma entrevistada expressou ter sentido dificuldade na aquisição da terapêutica opióide.

“(...) virei-me para a farmacêutica da Av. de R e disse, mas olhe não me vende a morfina porquê? É porque eu não sou conhecida? É porque julga que as receitas são falsificadas? (...)”
E5

Implementação de medidas terapêuticas não farmacológicas

As entrevistas transpareceram, que para além das medidas farmacológicas, os cuidadores utilizavam medidas não farmacológicas no controlo dos sintomas. Verificando-se que implementavam medidas terapêuticas não farmacológicas de cariz instrumental, como massagem e/ou toque.

“ (...) o pôr uma pomada (...) mas que era lá na cabecinha dele, se eu fizesse uma festinha, umas festinhas no sitio que doía com uma pomadinha, ele lá achava que a pomadinha o aliviava, punha a minha mão quentinha e punha assim e ele sentia o contacto (...).” E3

“E a maneira de ele sossegar era fazer-lhe massagens com Remon loção. Eu fazia-lhe às vezes 20’, 15’ ele adormecia.”E6

“ (...) dava mais massagem e menos massagem. Porque as massagens, aquilo era uma coisa incrível, porque ele realmente só se sentia bem, sobretudo porque ele devia ter os pés dormentes ou coisa assim.”E10

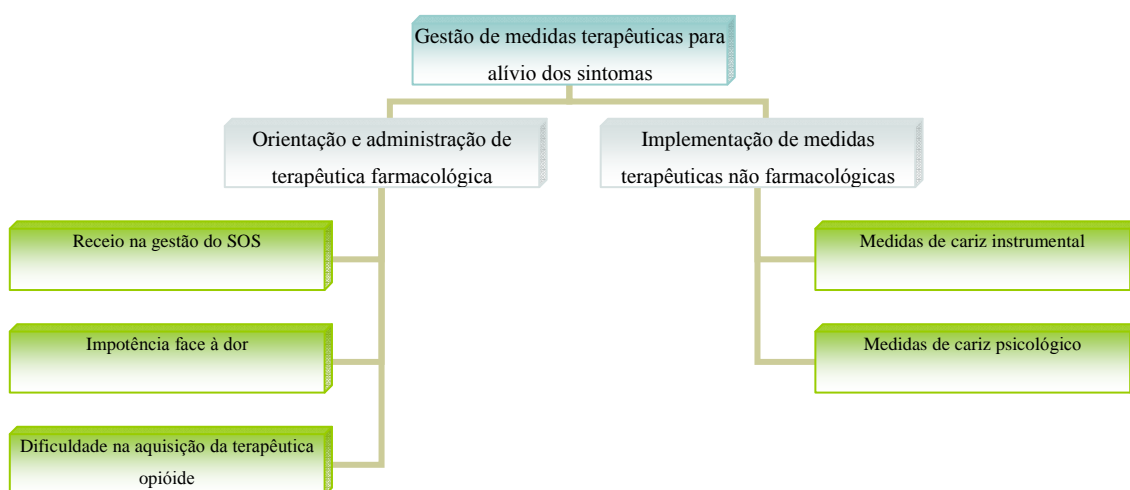
Implementavam ainda, medidas de cariz psicológico, recorrendo à presença ou a técnicas distractivas.

“ (...) se ele estivesse com dor eu sentia que devia estar ao pé dele para o compensar um bocadinho.(...) Porque virar as costas à dor da pessoa, acho que para eles deve representar o abandono total, pelo menos naquele momento.” E1

“Portanto, eu muitas vezes falava-lhe de coisas que lia e dava uma importância enorme à mente. A mente é meio caminho andado ou mais de meio caminho andado às vezes. As atitudes mentais.” E8

“E falávamos muitas vezes sobre isso, quando as coisas... (...) E portanto era tentar que ela serenasse para que conseguisse encarar a coisa.”E8

Diagrama 6 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas



7.1.3.5 – Tratamento de feridas

Os cuidadores dos doentes que apresentavam feridas, sendo todas elas feridas malignas, manifestaram dificuldades na visualização da lesão. Esta gerava, em alguns dos entrevistados, mal-estar ou repulsa. Não obstante, todos eles tentaram encontrar estratégias para superar esta dificuldade.

Quadro 7 – Tratamento de feridas

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Tratamento de feridas	Visualização da lesão tumoral	5	9
	Estratégias utilizadas	3	4

Visualização da lesão tumoral

O confronto visual com a ferida maligna foi considerado difícil por todos. Uma entrevistada verbalizou que a observação da ferida a perturbava, causando-lhe sensação de mal-estar, que condicionava os cuidados à mesma.

“Fazer o penso foi uma coisa que foi muito dolorosa para mim porque eu não tinha, não me sentia bem.(...) Quando depois de ter rebentado, fiquei muito impressionada quando via aquela massa e então uma vez que me senti mal e assumi que não estava a ser capaz (...).” E1

No discurso de quatro cuidadores foi evidente o incómodo e a perturbação que a visualização da ferida lhes causava. Contudo, esse incómodo/mal-estar não condicionava os cuidados.

“Às vezes eu sentia nojo. Porque, por exemplo ele tinha secreções e depois tossia e quando eu estava a tirar aquela coisa e não sei quê, “pam” e eu ficava toda coisa, incomodava (...).” E3

“Era um cheiro pavoroso. Olhar para aquilo fazia-me um dó terrível, mas não podia de maneira nenhuma. Não fazer impressão, era ficar indiferente, não ficava indiferente ao aspecto daquilo, fazia-me muita pena. Achava que aquilo estava um horror, estava pronto” E3

“ (...) porque é evidente que se aquela ferida fosse numa outra pessoa que não me pertencesse, se calhar mexia muito comigo (...) pronto, se fosse aqui o vizinho do lado, ou se fosse outra pessoa qualquer, se calhar só de olhar para ali repugnava-me, mas era o meu marido.” E4

“Acho que é mais traumatizante uma situação destas quando há algo visível, para ver. Não sei, digo eu. Ah, atormenta-me um bocadinho lembrar-me daquela lesão que ela tinha e se fosse hoje preferia não ver.”E9

Estratégias utilizadas

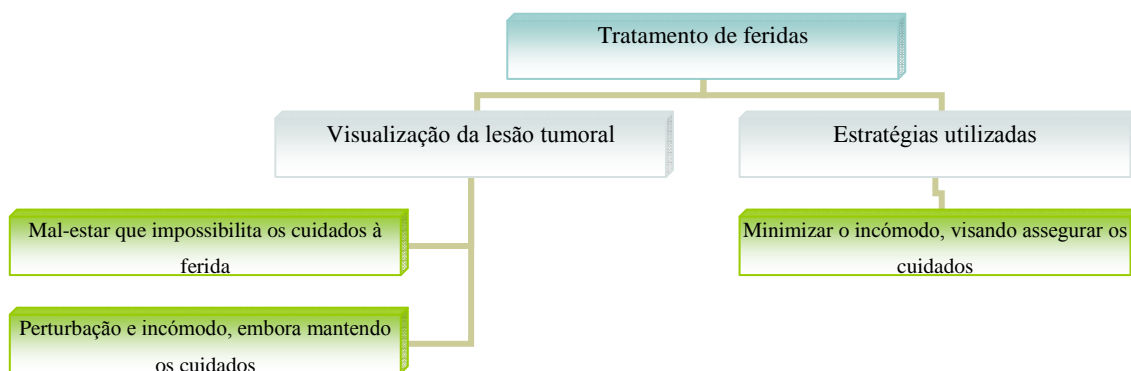
As estratégias implementadas pelos entrevistados visavam minimizar o incómodo, de modo a serem capazes de assegurar os cuidados à ferida.

“ (...) fiz um pacto com o J. (...) Após o banho o J. limpava a cabeça e aquela zona do tumor, punha a primeira gaze eu depois tratava do resto. (...) O J. respeitava o facto de me fazer impressão e, portanto, correu sempre bem nunca tivemos que ir fazer o penso.”E1

“Não punha a cara na direcção, virava para o lado, porque aquilo já estava numa degradação tal, aquela ferida e tudo aquilo.”E3

“ (...) agora para o fim já o cheiro era muito maior, (...) era uma questão de eu à noite pôr outro penso sobre aquele para camuflar um bocado o cheiro.”E4

Diagrama 7 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Tratamento de feridas



7.1.3.6– Gestão do espaço físico

Os participantes no estudo verbalizaram que, para poderem prestar os cuidados ao doente no domicílio, tiveram que gerir o espaço físico, de modo a dar resposta às necessidades do doente, bem como no sentido de promover o conforto e facilitar a prestação dos cuidados.

Quadro 8 – Gestão do espaço físico

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Gestão do espaço físico	Reorganização do espaço físico	6	7

Reorganização do espaço físico

Seis cuidadores reorganizaram o espaço físico, de modo a colocar uma cama articulada no seu domicílio, ou “cederam” o seu quarto para o doente permanecer. O que implicou que, uma ou mais divisões da casa, fosse sujeita a alterações.

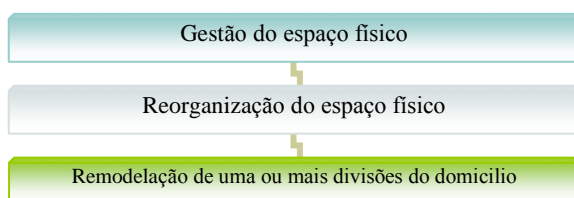
“ (...) estar no quarto ao lado, são 2 metros, não é.[passaram a dormir em quartos separados].” E3

“ (...) nos últimos tempos eu dormia aqui no sofá...”[Após a aquisição da cama articulada doente passa a ficar na sala]. E4

“Nos últimos 6 meses praticamente ficou sempre aqui, que nunca mais para a casa dela foi.[passou a viver em casa do cuidador principal]” E7

“Tanto que ela dizia, oh avó este quarto é meu, não me tires daqui porque o quarto é meu.” E7

Diagrama 8 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Gestão do espaço físico



7.1.3.7 – Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar

Da análise das entrevistas realizadas sobressaiu os custos inerentes ao cuidar. Verificou-se que os cuidadores despendiam dinheiro com a aquisição da terapêutica, com a aquisição de ajudas técnicas, bem como com a contratação de recursos humanos, nomeadamente as auxiliares domiciliárias. Os recursos económicos foram ainda utilizados para proporcionar pequenos prazeres ao doente.

Quadro 9 – Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar	Solicitação de empréstimos e empenhamento de objectos	2	3
	Consumo de orçamento mensal e economias familiares	6	12

Solicitação de empréstimos e empenhamento de objectos

Uma cuidadora recorreu a um empréstimo de modo a ser capaz de adquirir a terapêutica que o doente necessitava.

“(...) as pessoas, independentemente de habitualmente não recorrer a pessoas amigas, a empréstimos, seja o que for, em situações deste tipo, tudo o que acrescentar um bocadinho de qualidade de vida à pessoa que está doente. Eu acho que não se perde tempo a contabilizar (...) eu disse-lhe n vezes, jamais passarás um dia sem os pensos [fentanil transdérmico] por problemas de dinheiro J., sabes perfeitamente que podemos contar com os outros. E na altura que eu disse isso eu não sabia quais, mas eu acho que foi a melhor coisa que aconteceu, nesta última fase.”E1

O empréstimo e/ou empenhamento de objectos, por vezes, visava promover o bem-estar do doente, proporcionando-lhe pequenos mimos ou concretizando os seus desejos.

“Porque certas coisas que ela me pedia, que não pedia, não queria pedir à mãe e eu muitas vezes não tinha, tinha que eu às vezes pedir e agora tenho que estar a pagar. Certas coisas que eu tive, muitos problemas que nem a mãe, nem o pai, ninguém sabe.” E7

“Eu só com a minha reforma também, também não dava. De maneira que tive que recorrer a certos lados, que fiquei assim um bocadinho, um bocadinho atrapalhada. Até coisas minhas e tudo. Um fio de ouro eu tive que empenhar.” E7

Consumo do orçamento mensal e economias familiares

Os entrevistados utilizaram as economias que possuíam, para suprir as necessidades do doente.

“Pronto, veio para casa e continuou sempre a ficar cada vez pior, sem poder andar, foi quando eu resolvi ter que comprar a cama articulada para me ajudar.”E2

“ (...) as senhoras da limpeza. Eu a essas tinha que pagar, essas era eu que pagava. (...) Pagava 110 euros, eu pagava a elas...” E2

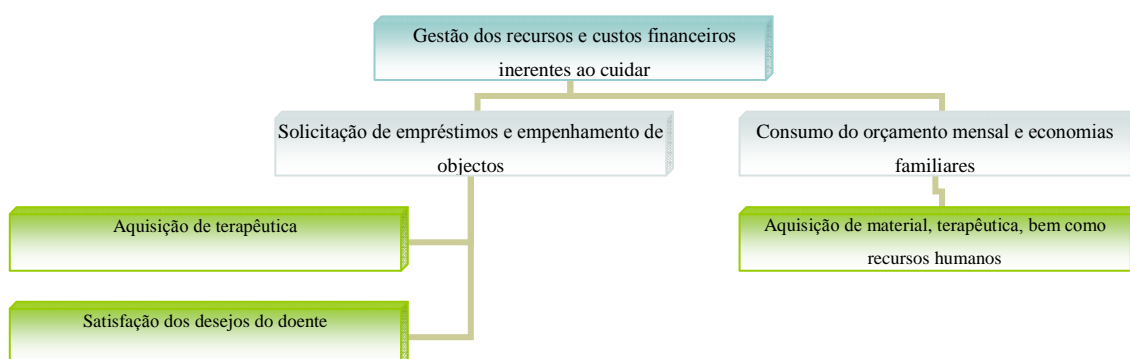
“Ui, ui, tenho gasto o meu dinheiro todo e o dinheiro do F [marido]. As 2 senhoras [auxiliares domiciliárias] levam-me o meu ordenado todo, todo, todo, todo, todo, todo.” E5

“Ah é o aluguer da cama articulada, é os medicamentos todos.” E5

“Portanto, quando ele... Havia algum dinheiro. Porque a farmácia nessa altura foi uma coisa complicada. Os últimos dois meses foi uma coisa. Eu tenho a impressão de que nestes últimos meses eu gastei 300 contos na farmácia. Nunca podia ter tido as senhoras, não sei como é que seria, porque sozinha não conseguia.” E6

“Era a senhora que lhe ia dar banho, era a não sei quantos que não sei quê, (...) um sofá que nós alugamos que era um azul que estava, que era todo eléctrico e não sei quê. (...) felizmente ainda bem que se conseguiu.” E10

Diagrama 9 – Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal: Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar



7.1.4 – Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal

Os entrevistados além de direccionarem os seus esforços para dar resposta às necessidades instrumentais do doente, preocupavam-se com a promoção do seu bem-estar e da sua satisfação. Para tal recorriam a uma série de estratégias, de modo a dar apoio emocional ao doente. No entanto, os cuidadores expressaram dificuldades na gestão da comunicação com o doente. Assim, nesta área temática identificámos duas grandes categorias: *comunicação e apoio emocional*.

7.1.4.1 – Comunicação

A análise do discurso dos entrevistados denotou alguns aspectos comuns aos diferentes cuidadores, no que concerne à comunicação com o doente. Verificou-se que o diálogo aberto sobre a doença, entre o doente e o cuidador foi praticamente inexistente. Devendo-se salientar que, os participantes neste estudo, afirmaram que sempre que era abordada esta temática, tentavam encontrar um modo de evitar o assunto. O que condicionou a expressão das emoções que estavam a experienciar.

Quadro 10 – Comunicação

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Comunicação	Ocultação de emoções	4	6
	“Conspiração do silêncio”	5	6

Ocultação de emoções

Os cuidadores referiram dificuldade na expressão das suas emoções, nomeadamente o choro. Porém, afirmaram que chorar era importante, mas evitavam fazê-lo junto do doente. Na base deste comportamento encontravam-se, aparentemente, dois motivos: respeitar o pedido do doente (pedia-lhes para não chorarem) e evitar preocupar o doente.

“(...) eu sempre que chorava, se por um acaso não conseguia evitar e que fosse ao pé do meu marido, ele só me dizia, por amor de Deus não chores. Nem imaginas o que isso me faz mal. E eu evitava, evitava, evitava, evitava.” E4

“(...) muitas vezes saía daqui do pé dele e sentava-me ali num banco da cozinha que já não podia mais, não é... E as lágrimas vinham, mas imediatamente se ele chamasse, passava com a mão na cara e aparecia aqui na maior ao pé dele (...)” E4

“(...) Nos pedia não para nós falarmos, mas pedia reforço positivo e nós não o tínhamos para dar. Isto era para mim o mais difícil de tudo. Isso era aquele momento quando... Em que eu... Ai vou à casa de banho e chegava lá fora e chorava, chorava, limpava e depois voltava.” E9

“Conspiração do silêncio”

Comunicar abertamente com o doente, falar sobre a sua situação de doença actual, bem como sobre o futuro, foi considerado pelos entrevistados algo a evitar. Constatou-se que os cuidadores e os doentes tinham conhecimento da situação de doença. Sabiam que o outro estava informado, no entanto, não se sentiam capazes de falar sobre o assunto. Na sua relação imperava o “silêncio bidireccional”, ou seja, o cuidador não falava para não preocupar o doente e vice-versa, considerando que este era um silêncio protector.

“... a Dr.^a I uma vez estava-lhe a dizer que ele estava com cancro nos ossos. E por trás a fazer-lhe sinal [cuidadora principal] para ela se calar e dei comigo a ralar, a ralar não, mas a querer que ela se calasse. E depois ela disse-me, já fora dele, oh minha Sr.^a não se esqueça que o seu marido é médico. Ele sabe o que tem. E eu disse, pois é, tenho andado a vida a enganá-lo e ele a enganar-me a mim. (...), mas também não o quero preocupar e andamos os dois a brincar um bocadinho ao gato e ao rato...”E3

“Não porque o meu marido não queria falar, como é que hei-de dizer, o meu marido se calhar queria poupar-me a que eu pensasse que estava para breve. E eu não queria falar com ele acerca disso para ele não pensar que estava para breve. (...) nunca me falou desse aspecto abertamente, para não me preocupar.”E4

“Da doença muito pouco, falamos muito pouco. Porque ele devia saber muito mais do que demonstrava e eu também, eu acho que ele soube ao mesmo tempo do que eu ou soube antes ou vice-versa.”E6

Diagrama 10 – Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal: Comunicação



7.1.4.2 – Apoio emocional

Apoiar emocionalmente o doente, visando promover o seu conforto e o bem-estar, foi um dos cuidados prestados pelos entrevistados. Todavia, no seu discurso, identificaram-se diferentes estratégias/técnicas para dar resposta a esta necessidade.

Quadro 11 – Apoio emocional

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Apoio emocional	Presença contínua	4	4
	Humor	2	3
	Técnicas distractivas	4	6
	“Mimo”	2	7

Presença contínua

Assegurar a presença contínua junto do doente, demonstrando a sua total disponibilidade, permitiu, aparentemente, fortalecer os laços que uniam cuidador/doente, sendo igualmente securizante para ambos.

“Tens aqui a avó, que a avó ajuda-te, seja o que for, estou sempre aqui.” E7

“Eu não podia estar noutra sítio que não fosse. (...) 5 minutos livres eram ali passados (...)” E9

“ (...) era só estar ali e ver o que é que ele queria.” E10

Humor

O humor foi um dos recursos utilizados para distrair o doente e o cuidador da situação da doença, simultaneamente proporcionava momentos de descontração que permitiam recuperar energias.

“E pronto, para o animar, porque eu tentava, tentava sempre, tentava dar-lhe um bocadinho de ânimo, um bocadinho de...” E3

“Ainda assim, eu acho que houve momentos em que uma pessoa se abstraía e conseguia uma risada ou uma coisa qualquer, ou um beijinho em que uma pessoa, de facto era...” E9

Técnicas distractivas

Os entrevistados recorreram a diferentes técnicas distractivas, de acordo com os objectivos a atingir. Uns programavam a realização de actividades que davam prazer ao doente, em que ambos investiam força e energia na sua concretização.

“Madrugamos alguns domingos para ir, por exemplo à feira(...) Em que era tão compensador ver a alegria do J. a ver os selos e as moedas que lhe faltavam. A riscar da lista alguns que se iam comprando...(...). E acho que durante esta fase todas as coisas que eu fazia que o J. gostava, eram muito gratas para ele, tentei proporcionar-lhe.” E1

“Passamos os últimos meses a fazer passeios daqui para M., almoçar em T V, almoçar não sei onde. (...) Fizemos, íamos até ao G., íamos para B., ela gostava muito de B. e eu também, fizemos, portanto.” E8

Outros cuidadores implementavam técnicas que visavam relaxar o doente.

“Ele resolveu chamar-me e eu disse, o que é que tu queres A. a esta hora, o que é que tu queres? (...)E ele disse-me, olha apetece-me que tu me estejas a cantar. E sabe o que é eu estar a cantar ali, e não sei quantos. Agora qual é que queres que eu te cante? Eu cantava-lhe esta, aquela. Agora se me cantasses aquela...” E10

“Mimo”

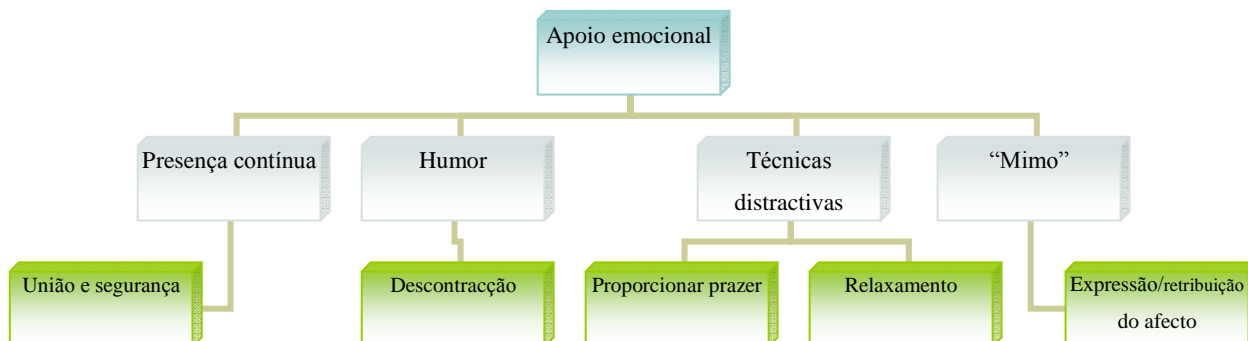
A troca de afectos foi caracterizada pelos entrevistados como “mimo”. Dar “mimo”, carinho, foi considerado uma forma de expressão e retribuição do sentimento que nutriam pelo doente.

“(...) ela era muito agarrada à família, o facto de ter ali as pessoas, a receber carinho, acho que isso para ela era muito importante (...)” E5

“Tudo isto para que ele ficasse feliz, para que ele não sentisse que tinha falta de nada, de nada, de nada, de nada, inclusivamente nas pequenas coisas. Para o mimar, para o mimar só, mimar só. Muito era só para o mimar.” E10

“A S. [cadela] veio de propósito da A. passar uns dias com ele, até isso lhe fizemos.” E10

Diagrama 11 – Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal: Apoio emocional



7.1.5 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal

Cuidar no domicílio de uma pessoa com doença oncológica em fase avançada, incurável e progressiva, implicou que o cuidador principal efectuasse alterações nos seus hábitos de vida. A análise das declarações da nossa amostra, revelou que cuidar implicou alterações nos hábitos de vida laboral, social e familiar do cuidador principal, bem como no seu sono e repouso e ainda no autocuidado. Estas constituem as categorias correspondentes à área temática *alterações nos hábitos de vida do cuidador principal*.

7.1.5.1 – Vida laboral

Cuidar implicou tempo e disponibilidade, como tal, os entrevistados que exerciam uma actividade profissional, tiveram que efectuar algumas alterações, de modo a conseguirem dar resposta às necessidades do doente.

Quadro 12 – Vida laboral

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Vida laboral	Baixa laboral, folgas e/ou férias	3	4
	Redução e flexibilidade de horários	3	3
	Deixar de trabalhar	1	1
	Repercussões no desempenho	2	4
	Manutenção da actividade como forma de escape	2	2
	Apoio dos colegas	2	3

Baixa laboral, folgas e/ou férias

Os entrevistados verbalizaram gerir a sua actividade laboral em função do estado de saúde do seu familiar doente. Quando a situação de doença se agravava, recorriam a baixa, folgas e ou férias, que gozavam em dias ou em meios-dias, em função das necessidades do doente.

“(...) em função do J. estar melhor ou pior, eu gozei as minhas férias todas em horas e meios-dias. Porque se não estava bem de manhã eu ficava com ele, tentava perceber como é que iria ser a tarde, pronto e depois lá ia trabalhar à tarde. Se havia um dia que lhe ligava à hora de almoço e percebia que ele estava menos bem, tirava a tarde de férias e ia para junto dele, e portanto.” E1

“Eu metia todas as folgas que havia no regulamento, não sei, também metia o artigo 76.” E5

“Em relação ao serviço era, ou metia atestados, ou metia dias de férias (...)” E10

Redução e flexibilidade de horários

Três participantes neste estudo manifestaram que os seus responsáveis eram sensíveis à sua problemática pessoal, tendo-lhes facilitado a redução de horário ou a flexibilidade no mesmo.

“(...) trabalhava um bocadinho, ia a correr, logo a correr e mais nada.” E9

“(...) eu vinha de repente (...) depois vinha aqui ao serviço, depois estava aqui 2 horas, 3 horas. Depois por volta das 4 já me estava a empregada a telefonar.” E10

Deixar de trabalhar

Uma cuidadora deixou de trabalhar para poder cuidar do doente no domicílio.

“Um bocadinho mais, a vida passou a ser um bocadinho mais pesada. Até que, eu já nem me lembro quando é que eu deixei de trabalhar. Mas acho que deixei de trabalhar em 2004, portanto ainda estive um ano e tal e depois dediquei-me [a cuidar do doente].” E6

Repercussões no desempenho

Embora alguns dos cuidadores mantivessem a sua actividade profissional (com pequenos ajustes nos horários), consideraram que o seu trabalho foi afectado, verificando-se uma redução ao nível do seu desempenho.

“Melhor ou pior, tinha que ser. Isso nota-se muito comigo, por exemplo, no discurso, eu quando durmo pior tenho, parece que o vocabulário desaparece, não me lembro das palavras, ou lembro-me do começo da palavra, mas não me lembro do final ou junto o final de outra palavra, assim uma certa dislexia no discurso. (...)” E5

“E pronto o trabalhar é que... Houve projectos que eu não consegui levar para a frente, e pronto, não há milagres não é.” E9

Manutenção da actividade como forma de escape

A actividade profissional foi considerada, por duas cuidadoras, uma forma de escape, de recuperação de energias.

“ (...) mas é um grande escape a pessoa sair para trabalhar e etc. (...) Eu vou todos os dias, subo ali do A, são 10’ a andar, vou andar rua acima, 3 paragens de autocarro, faço aquele caminho todo. Vou de metro saio na BC, faço mais 10 a 15’ para chegar à RC, mas isto serve-me para descomprimir. Eu já desde garota quando estou mais tensa e não sei quê, o andar para mim é muito calmante.” E5

Tinha que trabalhar, não é. O J [marido] dizia-me, e com razão, que eu tinha que ir arranjar forças em algum lado (...).” E9

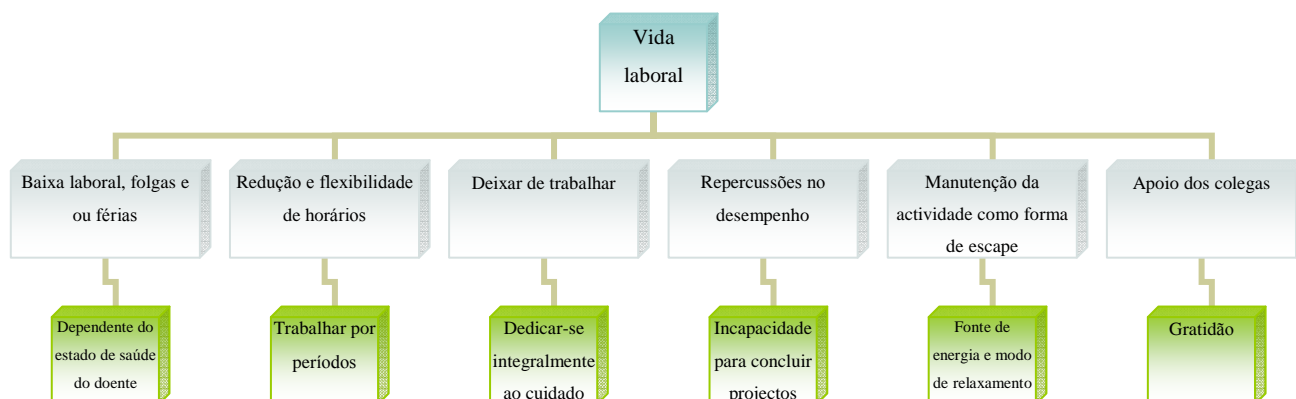
Apoio dos colegas

Os entrevistados consideraram, que os seus colegas de trabalho compreenderam a sua situação pessoal, tendo-lhes dado apoio, sendo comum expressarem gratidão para com os mesmos.

“Olhe felizmente nessa altura tinha um chefe fantástico e agradece-lhe porque... E disse-lhe mesmo, vais ficar sempre no meu coração por teres me permitido estar com a minha avó nestes últimos meses. (...) compreendeu perfeitamente a situação.” E9

“ (...) elas foram, a directora sobretudo, e isso eu devo-lhe esses favores até morrer. Eles disseram deixe-se estar em casa, deixe-se estar em casa...” E10

Diagrama 12 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Vida laboral



7.1.5.2 – Vida Social

A vida social dos cuidadores foi igualmente afectada pelo cuidar. Constatou-se que uns interromperam a sua vida social, por não se sentirem disponíveis, outros houve que a interromperam por as pessoas do seu circuito social se terem afastado. Não obstante, verificou-se que alguns entrevistados efectuaram diligências, no sentido de manter a sua vida social.

De modo unânime, expressaram que, a interrupção da vida social, não os afectou significativamente.

Quadro 13 – Vida social

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Vida social	Tentativa de manutenção	2	5
	Interrupção por afastamento dos outros	1	1
	Interrupção por vontade do próprio	9	11
	Repercussões da interrupção	8	8

Tentativa de manutenção

O estado de saúde do doente parece ter sido a condição que os entrevistados tinham em consideração para a manutenção da sua vida social.

“Na primeira fase não era possível, exactamente por causa da dor intensa e contínua, mas tentamos sempre que possível (...).” E1

A ajuda de terceiros no cuidar ao doente permitia, que o cuidador mantivesse, tanto quanto possível, a sua vida social.

“(...) uma das minhas enteadas, sobretudo duas, mas uma delas principalmente. Vinha aos sábados, vinha de manhã, almoçava com o pai e ficava cá até à hora do lanche. E eu ia almoçar com os meus filhos, com as minhas duas filhas que têm netos. Um sábado com uma, outro sábado com a outra. E ao domingo vinha cá sempre uma amiga nossa jogar às cartas.” E6

Interrupção por afastamento dos outros

Uma cuidadora, que tinha uma vida social activa antes da situação de doença do seu marido, considerou que os outros (pessoas do seu circuito social) se afastaram, à medida que o estado de saúde do doente se foi agravando.

“Olhe eu aí nessa altura, eu vi realmente... Algumas enganaram-me, outras não me enganaram porque já as tinha visto há muito tempo. (...). Houve outras que não vieram porque, não se pode chamar cobardes, mas eram medrosas, não conseguiam ver o meu marido no estado em que estava.” E3

Interrupção por vontade do próprio

A maioria dos participantes neste estudo expressou não estar disponível para manter a sua vida social. Tal, aparentemente, devia-se ao facto do cuidar implicar tempo, bem como ao desejo/necessidade de estar sempre junto do doente.

“Claro. Ah tudo. Então nunca mais pude sair daqui. Pronto e é o cuidar dele.” E2

“Ao cafezinho ia ali, vocês sabem, eu até dizia, olhe que eu vou ali ao cafezinho e eu ir ao cafezinho, era só para... (...). E então, mas eu já estava cheia de ir ali e ali, e ali e ali... Pronto,

mas não fui capaz de sair de casa para ir, sei lá, para ir ao cinema ou para ir a um lado qualquer...” E3

“Fiquei presa muito só com ela e com a menina e com eles aqui em casa, que nunca mais fui para lado nenhum. (...) Cortei muita coisa por causa dela. Só para a estar a acompanhá-la.” E7

“Nem soube deles durante tempos, desapareci da vida social durante um ano praticamente. Depois regressiei já vi pessoas com filhos e pronto. [ri-se]” E9

Repercussões da interrupção

Todos os cuidadores afirmaram que a sua vida social sofreu alterações, devido ao cuidar. Porém, a maioria dos entrevistados, não valorizou estas alterações, dado considerarem, que o mais importante era o estar presente e acompanhar o doente.

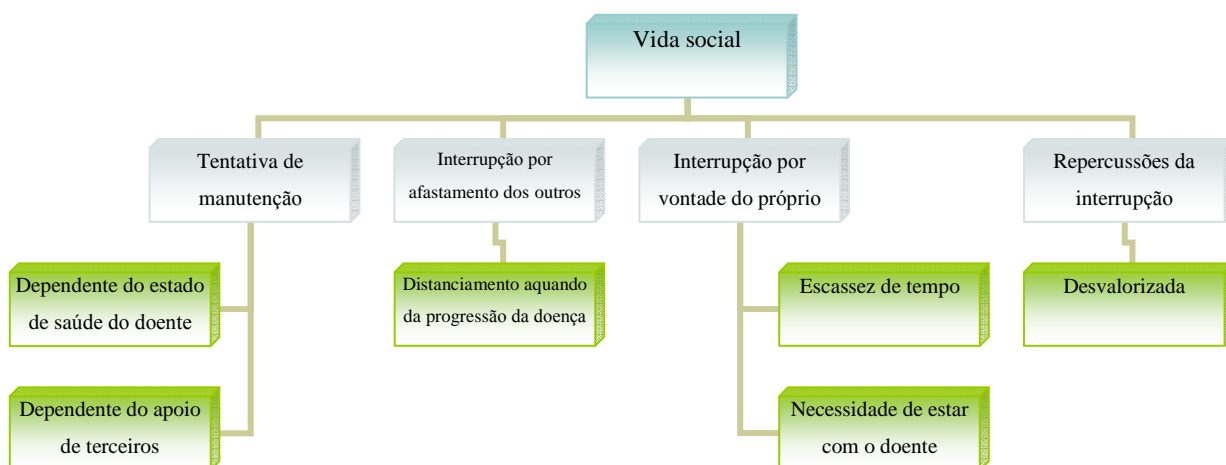
“Não, no fundo, o que me fazia mais falta era, eu precisava de sair um bocadinho de casa, nem que fosse meia hora, nunca me sentia bem era ir para muito longe. O muito longe que eu falava era pegar no carro e ir ali ao centro não sei de onde, (...). Porque o não estar ninguém era... eu não estar em cima dele...” E3

“Olhe não, eu acho que não. Porque eu tinha tanta pena de o deixar (...).” E6

“Não era noutra sítio qualquer que conseguia. Eu não podia estar noutra sítio que não fosse...” E9

“O importante era estar lá. Era... O importante era ele.” E10

Diagrama 13 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Vida social



7.1.5.3 – Sono e repouso

O descanso dos entrevistados foi afectado, em número de horas de sono, bem como na qualidade do mesmo. Alguns cuidadores sentiram necessidade de recorrer a terapêutica para conseguirem descansar.

Quadro 14 – Sono e repouso

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Sono e repouso	Dificuldade em dormir e descansar	8	10
	Recurso à terapêutica	2	2

Dificuldade em dormir e descansar

A maioria dos elementos da nossa amostra atribuiu esta afecção, ao facto de estarem preocupados com a situação do doente, bem como por este solicitar a sua presença durante o período nocturno, sujeitando-se a repousar em locais não confortáveis.

“Isso as noites eram um tormento. Porque o problema dele era a respiração. Era assim, se eu ouvia a respiração por vezes custava-me a adormecer porque ele fazia barulho. Se não ouvia mais preocupada ficava, ficava naquela sugestão de chegar ao pé dele e ver se ele não estava... já parado não era... (...)” E2

“(...) a partir das preocupações a pessoa não dorme bem, porque, por exemplo uma mãe que tem um filho, se o filho não passa bem de noite, não dorme. É claro que ele não era meu filho, mas estava a sofrer e eu entendia que ele precisava da minha ajuda, nos últimos tempos eu dormia aqui no sofá (...).” E4

“Oh o dormir...[ri-se] ...o facto de ficar aqui deitadinha neste belo deste sofá, aqui encolhidinha durante não sei quantos meses. [encolhe os ombros]” E5

“Não conseguia, não conseguia, porque ela dormia mal e eu estava sempre, sempre, sempre...” E7

“Olhe que durante meses não vesti um pijama e uma camisa de noite. Eu sempre sentada (...). E portanto queria que eu ficasse ali ao lado dele. E portanto eu ficava num sofá.” E10

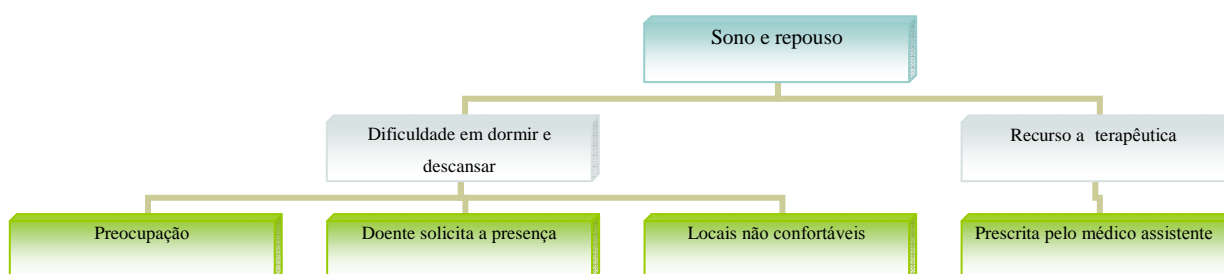
Recurso à terapêutica

Duas entrevistadas afirmaram que, para poderem descansar, tiveram que recorrer a terapêutica hipno-indutora. Constatou-se que esta havia sido prescrita pelo seu médico assistente.

“ (...) enfio uns comprimidos (...) para dormir.” E2

“ (...) mas sempre, sempre com comprimidos para dormir e mesmo assim. (...) e à noite tomo o *lexotan*®. Já estive a tomar outros comprimidos para dormir, o *dormicum*®, e essas coisas todas, mas sempre, sempre, sempre.” E7

Diagrama 14 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Sono e repouso



7.1.5.4 – Vida familiar

No decorrer da análise de conteúdo, verificámos que os cuidadores que não coabitavam com o doente, manifestaram repercussões do cuidar, na sua vida familiar.

Quadro 15 – Vida familiar

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Vida familiar	Menor presença	3	8

Menor presença

As entrevistadas, para prestar cuidados ao doente, tiveram que se ausentar das suas casas, o que trouxe implicações para a sua vida familiar. Referiram que o cuidar se repercutiu no seu relacionamento com o cônjuge, ou com as pessoas de referência.

“Mas, pronto, as noites, o F [marido] do outro lado [residência do casal], eu aqui.” [cuidadora dorme em casa da tia] E5

“É às vezes a família não aceita muito bem, porque uma pessoa fica assim um bocado mais distante e a família, certas pessoas, certas, não são todas não aceitam tão bem, é quase como que tenham ciúme.” E7

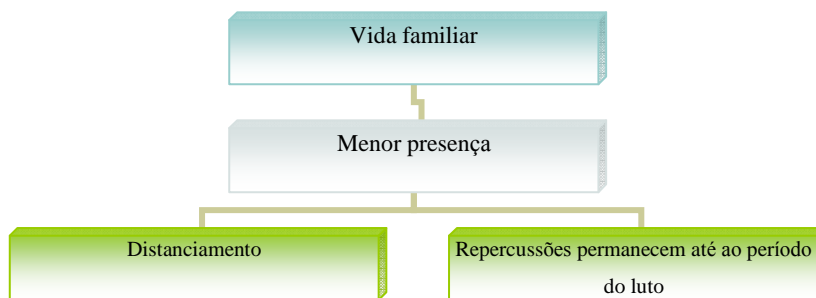
“Eu acho que ele [marido] também acabou por ficar debilitado com esta ausência e acabou por dizer, então espera aí, só gostas da tua avó, não gostas de mim. Eu acho que ele próprio, ele nunca disse isso, mas eu acho que a certa altura ele sentiu. E depois quando eu tinha as crises e dizia, aí nunca mais vou ter ninguém que goste assim de mim como a minha avó, e coisa do género, e ele ficava ofendido.” E9

Duas destas cuidadoras consideraram que estas repercussões se estenderam ao período de luto.

“Quando se retoma, retoma-se com algumas dificuldades porque, pronto, porque entretanto a outra pessoa também acaba por se distanciar um pouco, porque acaba por fazer a sua vida, muitas vezes come fora, não sei quantos, não sei que mais, também tem a sua vida...”E5

“Que tenho a certeza que se eu tivesse outro marido, hoje ainda não estaria casada. Porque ele, na prática, não foi só estes anos foram também os anteriores que ele também ficou sempre em segundo plano, não é” E9

Diagrama 15 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Vida familiar



7.1.5.5 – Autocuidado

O cuidar do outro reflectiu-se em menor tempo/disponibilidade para cuidar de si. Verificando-se que os entrevistados colocavam o doente sempre em primeiro lugar, tendendo a subvalorizar as suas necessidades individuais.

Quadro 16 – Autocuidado

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Autocuidado	Menor disponibilidade	7	14

Menor disponibilidade

A menor disponibilidade expressa pelos cuidadores reportava-se à escassez de tempo e/ou vontade para cuidar de si. Colocavam-se em segundo plano, mesmo em questões referentes à sua saúde, dado não admitirem a hipótese de ter que interromper os cuidados ao doente.

“Meteu-se a história do meu marido e eu nunca mais olhei por mim. Se fosse para não comer, não comia, não dormia, passava assim a vida.” E3

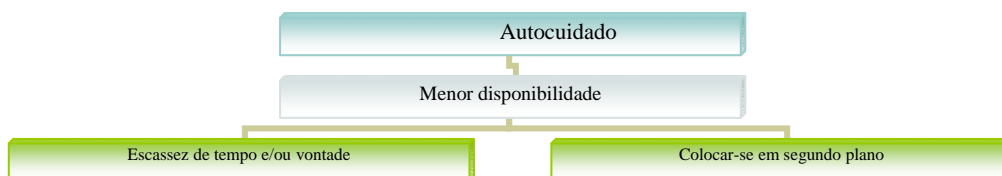
“Ai, isso não se tem, isso, pronto, a gente levanta-se, lava-se, veste-se e vai trabalhar e depois entra na rotina, aquilo é uma rotina (...).” E5

“Deixei de fazer muita coisa, até mesmo para mim, de ir a médicos para mim, de ir a outros lados e tudo.” E7

“O eu, então esse nem sei onde é que andou, portanto, esse perdeu-se.” E9

“Agora eu pensar que tinha que perder tempo e depois, porque era assim imagine depois alguma coisa e que tinha que tratar de mim, como é que eu cuidava dele. (...) E portanto era ele que estava em primeiro lugar, viesse e custasse aquilo que custasse, pronto.” E10

Diagrama 16 – Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal: Autocuidado



7.1.6 – Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal

O cuidar de um doente oncológico paliativo no domicílio, repercutiu-se na saúde dos entrevistados, nomeadamente a nível físico e a nível emocional, como tal constituíram-se duas categorias: *saúde física e saúde emocional*.

7.1.6.1 – Saúde física

Os cuidadores evidenciaram a presença de sintomas físicos, como consequência do cuidar.

Quadro 17 – Saúde física

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Saúde física	Cansaço	4	5
	Dores	5	6
	Outros sintomas	2	4

Cansaço

Os entrevistados consideraram que este sintoma resultava do desgaste físico inerente ao cuidar, bem como às “noites mal dormidas”.

“ (...) já era um bocado também de exaustão da minha parte, noites mal dormidas, de cansaço.” E1

“Escavacou-me muito, muito, muito, muito, muito (...)” E3

“Senti principalmente muito cansaço, cansaço e senti, é que foi cansaço a todos os níveis, desde a cabeça até aos pés.” E4

Dores

As dores eram fruto do cuidado ao doente, nomeadamente da realização de cuidados físicos que implicavam pegar/mobilizar o doente. Por vezes, advinham da exacerbação de lesões/limitações físicas, que o cuidador era portador. A maioria dos entrevistados mencionou “dores de costas”.

“Senti, nas minhas costas, tenho aí a cinta para pôr. Agora, ultimamente tenho andado menos mal. Tive que andar a fazer acupunctura, tenho hérnias discais e pronto, a gente nem pensa muito nisso, pensa quando tem dores e quando anda aí toda aflita com dores.” E5

“Senti, senti, fiquei com as minhas costas, nunca mais fiquei boa das costas. Aquela coisa dos pesos e tudo. Tanto que a medica disse, ela era muito pesada. (...) fiquei um bocado afectada por causa da coluna. Dela, de andar assim com ela para trás e para diante.” E7

“ (...) Não é que eu pudesse levantar grandes pesos, mas conseguia. Fiquei de facto com uma dor no punho, que durou meses, não é.” E8

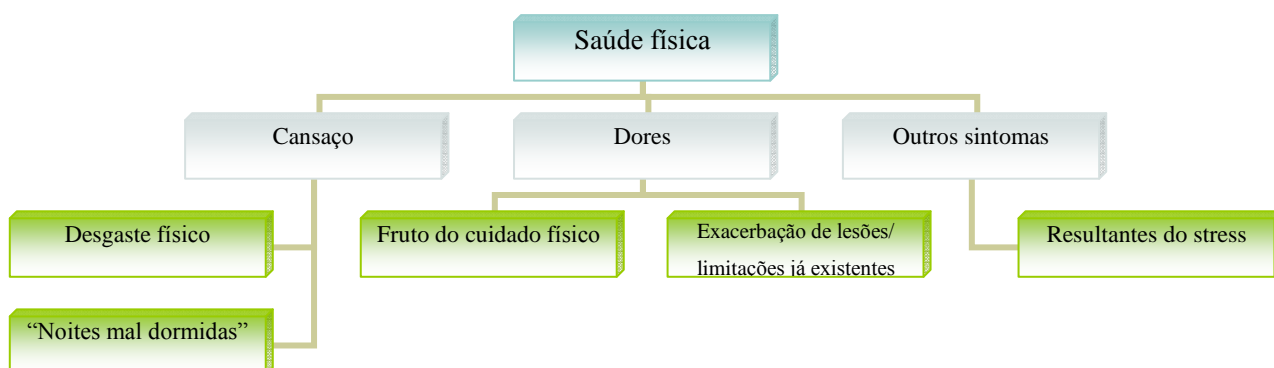
Outros sintomas

Alguns dos participantes deste estudo referiram sintomas variados, que associavam ao stress que estavam a vivenciar nesta fase das suas vidas.

“E caía-me muito cabelo, muito, muito. A cabeleireira que me conhece há muitos anos. Para aí desde os 15 ou 16 anos que ela me conhece, ela disse, oh V não sei o que é que lhe aconteceu ao seu cabelo. (...). Era disto tudo.” E6

“Não é que eu coma mal, mas eu acho que uma pessoa com o stress vai logo tudo.” E9

Diagrama 17 – Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal: Saúde física



7.1.6.2 – Saúde emocional

Os entrevistados identificaram repercussões ao nível da sua saúde emocional, que se reflectia na sua vivência pessoal, bem como na interacção com o outro.

Quadro 18 – Saúde emocional

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Saúde emocional	Tristeza	5	7
	Interacção interpessoal	3	4
	Ansiedade	4	5
	Esquecimento	3	3
	Necessidade de terapêutica	4	7

Tristeza

De acordo com o testemunho dos cuidadores, a tristeza provinha do confronto com a possível perda, transparecendo na perda da espontaneidade no sorriso, bem como no choro.

“Eu sinto, mas que acho absolutamente natural é a minha ausência de espontaneidade no riso...” E1

“É a pena, não é. (...) a parte afectiva, é de facto o mais complicado.” E8

“Eu andei muito, muito triste. E que era raro a semana, ou o dia em que eu não chorasse, chorasse e pronto.” E9

Interacção interpessoal

O desgaste emocional resultante do cuidar reflectia-se na interacção dos entrevistados com os outros. Constatando-se que, aquando da interacção, o cuidador evidenciava um endurecimento das atitudes, bem como a ausência de disponibilidade para o outro.

“Emocionalmente também, porque era a falta de disponibilidade para conviver até com as outras pessoas, porque não tinha paciência para as ouvir, tudo eram banalidades, tudo era comezinho (...).” E4

“ (...) determinados comportamentos que eu nem me apercebo, por exemplo falar, falar muito alto, quando dou por mim já estou a falar umas oitavas mais acima, porque não dou conta. Isso

tem que ser as pessoas que estão de fora, que estão de lado a me dizer. Ei pá, já vais aí, parece que estás zangada com todo o mundo.” E5

Ansiedade

Os entrevistados consideravam que a ansiedade, era fruto da instabilidade da situação de doença.

“Psicologicamente abalou muito comigo. Os sustos que eu apanhei. Fiquei muito nervosa.” E3

“Uma dificuldade medonha porque eu estou sempre com o coração nas mãos. A gente já está sempre um bocadinho ansiosa, é uma ansiedade.” E5

“Sempre com uma dor no peito a pensar que não sei quantos, e disse ao Dr.. Ah tá bem, OK , vamos lá tomar uma coisinha qualquer para ver se não sei quê. Mas eu não tomava nada porque tinha medo de adormecer e que ele pudesse precisar de mim e que eu não estivesse lá na altura, percebe?!” E10

Esquecimento

Cuidar implicava gerir e realizar uma série de actividades simultaneamente, esta sobrecarga experienciada por alguns cuidadores, traduzia-se em esquecimento.

“Vou no metro, vou a pensar, puxo de um papel vou assentando, ou porque é para casa ou porque é para o serviço e não sei quê. E pronto, tenta-se. Antigamente metia-se tudo na cabeça. Agora põe-se em post-it.” E5

“Mas eu fiquei muito afectada, eu acho que a minha cabeça (...) Mas fui um bocado afectada, acho que fiquei mais esquecida.” E10

Necessidade de terapêutica

Alguns cuidadores, para conseguirem gerir as repercussões do cuidar na sua saúde emocional, recorreram a terapêutica, nomeadamente ansiolíticos e antidepressivos. Segundo os próprios, esta terapêutica foi prescrita pelo seu médico assistente.

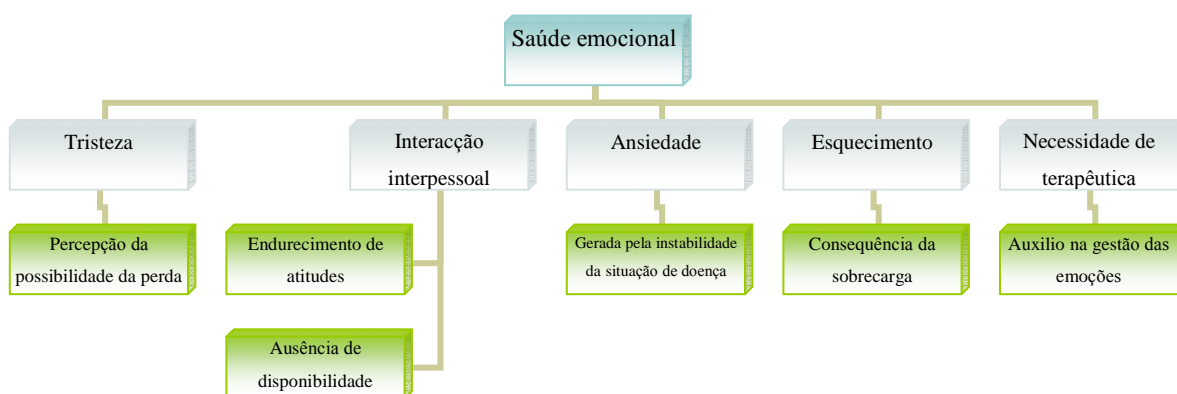
“Um que é calmante que é a longo prazo, que é retard, mas um efeito tardio que eu tomo todos os dias de manhã e um outro a que eu chamo o comprimido cor de rosa, que por um acaso é um

rosa bonito, que é o que faz ver a vida mais cor de rosa, dá-me assim aquela vontade de sorrir, um bocadinho. Se eu não tomo. Eu acho que aquilo continua a fazer-me efeito.” E3

“Ai isso, sempre acompanhada com antidepressivos.” E6

“Ficou, estou à base mais de medicamentos é que eu tenho reagido, quando sinto assim mais (...) mas não consigo passar um dia sem tomar medicamentos, ou uma coisa qualquer.” E7

Diagrama 18 – Repercussões do cuidar na saúde dos cuidadores principais: Saúde emocional



7.1.7 – Aspectos negativos da experiência de cuidar

A análise das entrevistas evidenciou dois aspectos que os cuidadores identificaram como os mais negativos desta sua experiência de vida, sendo eles, a presença de sintomas mal controlados e a progressão da doença.

7.1.7.1 – Presença de sintomas mal controlados

A presença de sintomas mal controlados, gerava frustração no cuidador. Na medida em que, este se confrontava com uma situação, à qual não conseguia responder, dado não possuir os conhecimentos ou os recursos necessários para a sua resolução.

Quadro 19 – Presença de sintomas mal controlados

Categoria	Unidade de registo	FE	FI
Presença de sintomas mal controlados	Incapacidade/Frustração	4	6

Frustração/Incapacidade

Todos os entrevistados cujos doentes apresentavam sintomas mal controlados, afirmaram, que este foi o aspecto mais negativo desta experiência. Considerando que, a frustração gerada por esta situação, advinha do facto de não serem capazes de resolver o problema, bem como da convicção de que “não faz sentido” ter sintomas não controlados. Fundamentaram esta convicção com a sua experiência pessoal, comparando o antes (presença de sintomas mal controlados), com o depois (sintomas controlados).

“Era difícil porque, é o estar, “eu não posso fazer nada”, portanto, eu acho que resolvido o problema da dor tudo se torna mais leve.” E1

“Não, não, eu acho que o mais importante é enquanto se cá está, uma melhor qualidade de vida possível. E isso acho que nem sempre aconteceu. Acho que era desnecessário ter tido tantas dores hoje em dia. Acho que já não se justifica.” E6

Diagrama 19 – Aspectos negativos da experiência de cuidar: Presença de sintomas mal controlados



7.1.7.2 – Progressão da doença

O confronto com a perda progressiva das capacidades, o aumento da fragilidade física e a percepção da proximidade da perda, contribuía para que os cuidadores associassem a progressão da doença a sofrimento, sendo este um aspecto negativo desta experiência.

Quadro 20 – Progressão da doença

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Progressão da doença	Ver o sofrimento do outro	6	9

Ver o sofrimento do outro

Os entrevistados consideraram, que investir nos cuidados e estes não impedirem a progressão da doença, foi, um outro, aspecto negativo.

“Foi difícil porque pelo motivo que era, não é... E depois se a gente tem o trabalho, mas vê alguma coisa, agora assim.” E2

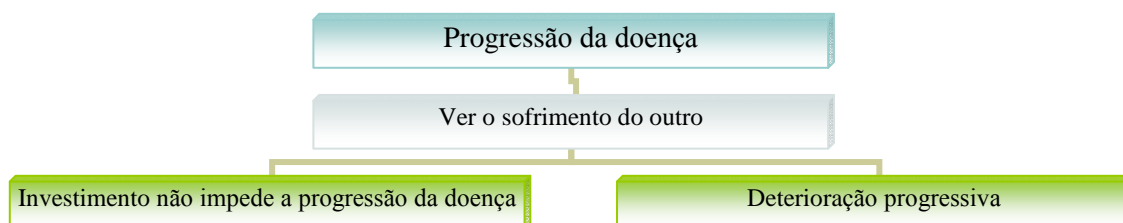
Considerando ainda que, assistir ao sofrimento do outro foi igualmente negativo. Associavam o sofrimento à deterioração progressiva do estado de saúde do doente, sendo esta uma confirmação da possível perda.

“Disto, aí negativos são todos, são todos, não encontro nada de positivo, porque ver uma pessoa sofrer não pode trazer-me nada de bom. Ah, toda a alteração na minha vida não trouxe nada de bom, resignei-me.” E4

“Mas realmente a coisa que me mais marca é, ah, ver aquelas feridas e ver que associado aquilo possa haver sofrimento.” E5

“Porque havia alturas em que o A era uma coisa que estava ali na cama. Quando ele tinha aquelas alucinações e quando ele não se mexia e quando ele, ele, e quando ele pedia para se massajar a perna e quando ele não sei quê, percebe?!” [chora] E10

Diagrama 20 – Aspectos negativos da experiência de cuidar: Progressão da doença



7.1.8 – Aspectos positivos da experiência de cuidar

As entrevistas revelaram que os cuidadores encontraram muitos aspectos positivos, nesta sua experiência de vida. Estes eram fruto do apoio social (da equipa de saúde, dos recursos da comunidade e da família), da aprendizagem, que englobava aspectos do autoconhecimento e do seu desenvolvimento espiritual. Assim, nesta área temática, identificámos as categorias: *equipa de saúde e recursos da comunidade; família e amigos; aprendizagem e vivência espiritual.*

7.1.8.1 – Equipa de saúde e recursos da comunidade

Os entrevistados consideraram que a equipa de saúde e os recursos da comunidade lhes transmitiam segurança, sendo esta potenciada pela partilha da responsabilidade. Simultaneamente, davam-lhes apoio emocional, fomentando as suas forças para superar as inseguranças e as dificuldades inerentes ao cuidar.

Quadro 21 – Equipa de saúde e recursos da comunidade

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Equipa de saúde e recursos da comunidade	Segurança	5	10
	Partilha de responsabilidade	3	5
	Suporte	3	3

Segurança

O acesso diário e rápido a uma equipa de saúde conferia segurança aos cuidadores, esta era fruto da possibilidade de esclarecer dúvidas sempre que necessitassem, da orientação fornecida para a realização dos cuidados, bem como da escuta activa das suas observações, opiniões e sugestões.

“(…) tenho que reconhecer que depois de ter começado a ter apoio, assistência domiciliária, me sentia mais segura. Porque um doente com estas características, sem ser visto por um médico, por um enfermeiro, deixam-nos sempre inseguros.” E1

“Deu-me, deu-me uma segurança muito grande, porque eu dia a dia podia dar o feed-back das alterações que iam acontecendo.” E1

“Senti-me mais acompanhada, há aquela coisa, a gente possa ligar para saber o que se passa. O meu filho dizia, Oh mãe liga já a saber... Oh mãe liga... Pronto, sentia-me confortada e acompanhada.” E2

“Até quando vocês [U.A.A.D.] vinham, primeiro ficava lá até para aprender melhor (...)” E3

Partilha de responsabilidade

O ter com quem partilhar a responsabilidade da prestação dos cuidados, aliviava o papel de cuidador principal, na medida em que a tomada de decisões e o planeamento dos cuidados eram feitos em equipa.

“Eu admito que hoje teria grandes pesos na consciência se o meu marido não fosse acompanhado em casa por um corpo médico e enfermeiros. Porque eu acho que se o J. estivesse em casa e porque teve uma noite maior dificuldade respiratória e o desenrolar tivesse sido igual ao que foi, eu não me iria desculpar por não o ter levado três ou quatro dias antes. Acharia sempre que descurei o acompanhamento e que deixei as coisas ir às últimas consequências.” E1

“Houve uma instituição que deu algum apoio nas últimas semanas em casa, a assistência domiciliária também deu e assim. Portanto, isso foi de facto extraordinariamente bom, retirou-me um peso enorme. Porque eu não sabia muito bem como é que havia de lidar com aquelas situações especializadas, não é. Cuidados médicos, cuidados de higiene e mais não sei quê. Digamos mais nas duas últimas semanas.” E8

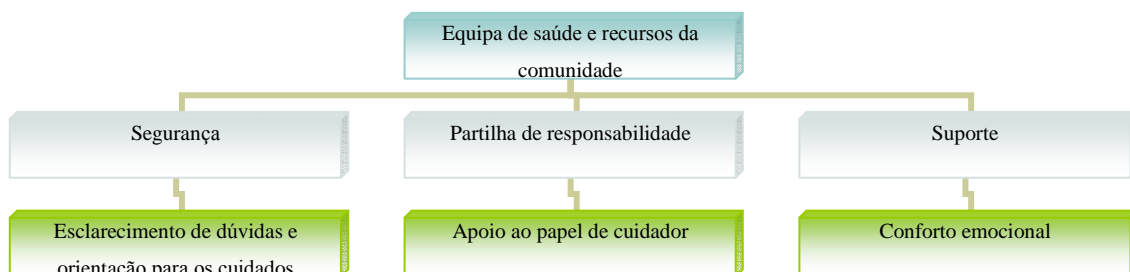
Suporte

A relação empática que estabeleceram com a equipa, bem como o sentirem que esta estava disponível sempre que necessitassem, proporcionava-lhes conforto emocional.

“(...)vocês [U.A.A.D.] foram umas pessoas encantadoras como profissionais, como pessoas afáveis, carinhosas. Lá no IPO há duas pessoas que eu não esqueço nunca, o meu primo (...) Estava sempre disposto ao telefone, para dúvidas, medos, ele atendia. A Dr.^a TA e a Dr.^a M muito humanas, e mesmo o pessoal a nível de enfermagem eram muito carinhosas com ele.” E6

“Foram impecáveis no IPO, e depois realmente a nossa sorte da equipa de cuidados paliativos ter começado para aí um mês antes de irem para lá, não foi (...)” E10

Diagrama 21 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Equipa de saúde e recursos da comunidade



7.1.8.2 – Família e amigos

Os amigos e a família foram considerados uma importante fonte de apoio, quer através da sua contribuição na prestação dos cuidados ao doente, quer no afecto dado ao cuidador. Verificou-se que, em algumas famílias, este foi um momento propício ao fortalecimento dos laços afectivos entre os seus membros.

Quadro 22 – Família e amigos

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Família e amigos	Presença e apoio	8	12
	Coesão	4	13

Presença e apoio

A presença dos amigos e família, o estarem disponíveis para auxiliar nos cuidados ao doente, bem como o seu apoio emocional, “aliviou” o cuidador principal.

“É muito gratificante, é uma pessoa sentir que não está sozinha. Acaba por ser o maior apoio que uma pessoa precisa nesta altura, nestas alturas, em que estava ter um problema emocional e um desgaste emocional grande.” E1

“Havia sempre gente, havia sempre cá alguém, se fosse preciso puxá-lo para cima. Muitas das vezes era, mas outras não era porque o meu filho vinha a tempo de passar por aqui e ele

puxava. E dizia olhe hoje já não é preciso. Pronto, bem toda a gente foi importante. Sim, é assim.” E2

“Tivemos uma ajuda enorme, (...) uma cunhada nossa que é médica e fez uma companhia enorme durante todo o processo. (...) quando persentia que havia razão vinha cá baixo, ou para acalmar, ou para dizer não te preocupes.” E8

“Quando via pessoas minhas amigas e me perguntavam e aí era o desopilar, e era o desopilar em choro. E portanto desabafava... Aliviava-me um bocadinho, (...), eu depois começava a respirar melhor.” E10

Coesão

Os cuidadores que relataram ter com o doente uma relação conflituosa ou distante, antes desta situação de doença, consideraram que este foi um importante momento de aproximação e fortalecimento dos laços afectivos, que se alargou a outros elementos da família.

“(...) desde que o J[marido] ficou doente, a minha filha aproximou-se muito mais do J. (...) desde então criaram uma cumplicidade e um companheirismo, que a harmonia que se viveu em família, eu achava que era uma forma de Deus me compensar, porque era bonito perceber que duas pessoas que quase se recusavam a ser muito próximas, de um momento para o outro criaram uma cumplicidade que sem pensarem no bem que estavam a fazer, foi muito consolidada.” E1

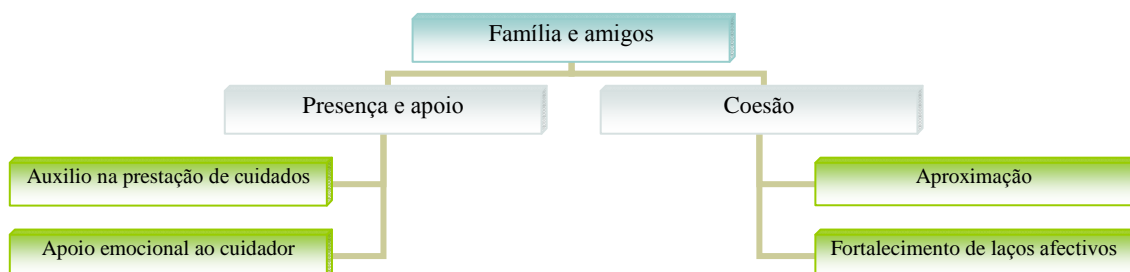
“(...) Porque a nossa relação estreitou-se muito depois da doença, e o J. revelou facetas pessoais de uma grandiosidade enorme. Em que me fazia cada dia ter mais ternura por ele.” E1

“(...) é curioso como as pessoas conseguem ter um bocadinho de ternura. Às vezes ia ao quarto [o doente deslocava-se ao quarto da cuidadora] e fazia-me assim [gesto de carinho] como quem diz pronto, dorme, estás aí, já te vi agora dorme. E realmente isso deixa-me assim uma recordação...” E3

“Porque é assim, ah, eu vou-lhe dizer uma coisa, eu acho que o meu relacionamento com o A depois da doença dele foi muito melhor, e portanto isso foi positivo, durante aqueles meses todos, ele era muito reguila, aliás como eu sou, como eu sou, percebe.” E10

“Olhe uniu também mais a família, uniu muito mais a família, por exemplo o irmão, o P, porque ele era uma coisa incrível, eles eram o cão e o gato (...)” E10

Diagrama 22 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Família e amigos



7.1.8.3 – Aprendizagem

Os entrevistados referiram ter aprendido com esta experiência de vida. Afirmando ter melhorado o seu autoconhecimento, o que contribuiu para uma definição da sua filosofia de vida. Identificaram ainda, como positivo, os conhecimentos que adquiriram sobre a doença.

Quadro 23 – Aprendizagem

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Aprendizagem	Autoconhecimento	3	4
	Sentido/filosofia de vida	3	7
	Conhecimentos sobre a doença oncológica	2	4

Autoconhecimento

A exposição a esta experiência, fez com que os entrevistados se confrontassem com situações, que permitiram descobrir aspectos e características da sua personalidade, nunca exploradas até então.

“Sim, acho que a gente vai vendo a nossa resistência, resistência física, resistência psíquica para determinadas situações. Ah, dá calo.” E5

“Que as pessoas têm muito mais força do que aquilo que julgam que têm. Uma pessoa pensa que não vai aguentar, mas aguenta muito mais do que estava à espera.” E6

Sentido/filosofia de vida

O confronto com a finitude do outro contribuiu para o conhecimento e consequente valorização “do que é realmente importante”, condicionando uma nova perspectiva de vida.

“(...) mas estas situações ensinaram-me isso. A olhar para o que é principal e a deixar o acessório. Realmente o que é que é importante, dar atenção ao que é importante e o resto, olha vai melhor, vai pior, mas deixa seguir o seu curso porque isso não é determinante.” E5

“Portanto, acho que isto me deu uma maior consciência do valor da vida e do valor do apego à vida e também algum receio, sabe, algum receio. Daquilo que amanhã... (...) Assusta um bocadinho, não sei muito bem.” E8

“Fico contente, por um lado, de encarar a vida melhor, antigamente andava-me a deixar levar pela vida, agora acabei por ser eu a impulsionar, nesse aspecto fico contente.” E9

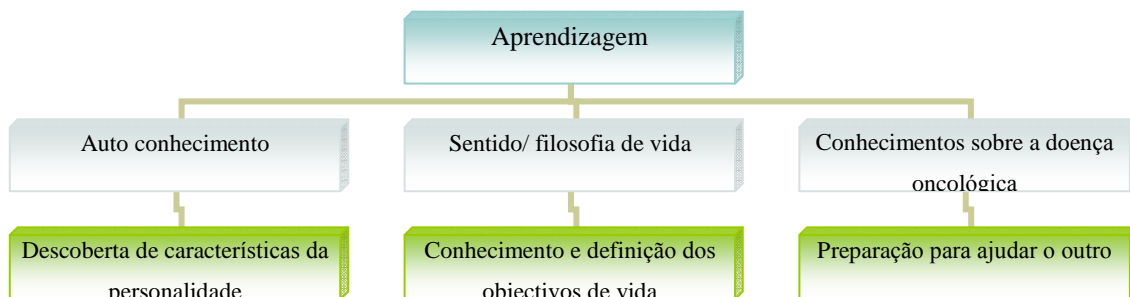
Conhecimentos sobre a doença oncológica

Duas cuidadoras expressaram que, o terem aumentado o seu leque de conhecimentos sobre a doença oncológica, lhes permitirá ajudar outros que passem por situações similares.

“(...) ter aprendido e compreendido melhor o que é uma pessoa com cancro (...)” E3

“Experiência da doença... (...) Nós conhecemos sempre alguém que tem cancro e dou por mim a dar conselhos a quem lida com eles, da maneira como eu passei...” E4

Diagrama 23 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Aprendizagem



7.1.8.4 – Vivência espiritual

O conforto encontrado na espiritualidade, nomeadamente na vivência religiosa, foi considerado um aspecto positivo, por alguns dos entrevistados.

Quadro 24 – Vivência espiritual

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Vivência espiritual	Fonte de força	2	4

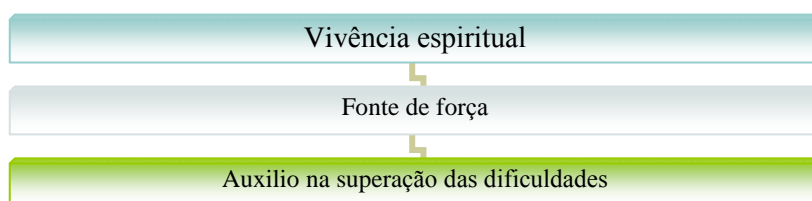
Fonte de força

Duas entrevistadas consideraram que a sua Fé era uma fonte de força, que as ajudou a superar este momento difícil das suas vidas.

“Parece que sinto aquela força dentro de mim. Aquela força dentro de mim, parece que Deus me dá forças para eu andar para a frente. E para não me deixar ir abaixo, e para não me deixar ir abaixo. Tenho muita, muita, muita, muita fé, tenho muita fé.” E7

“Eu tinha que fazer um esforço e dizer não. Há milagres. Porque também sou uma pessoa com fé, e promessas e coisas e... Portanto, tinha que ser eu a agarrar-me a coisas positivas para conseguir ter força. Porque se não uma pessoa não tem forças para aquilo.” E9

Diagrama 24 – Aspectos positivos da experiência de cuidar: Vivência espiritual



7.1.9 – Luto

A percepção da possibilidade da perda estava patente no discurso dos participantes neste estudo. Os cuidadores, à medida que a situação de doença progredia, foram-se confrontando com a iminência da perda do seu ente querido. Quando esta se concretizou, cada cuidador reagiu de acordo com a sua circunstância. O refazer das suas

vidas, foi sujeito a dificuldades, nomeadamente na reintegração de novas rotinas. Não obstante, todos os cuidadores consideraram ter desenvolvido um bom trabalho.

7.1.9.1 – Antecipação da perda

À medida que a situação de saúde do doente se deteriorava, os cuidadores tinham percepção da finitude do seu ente querido.

Quadro 25 – Antecipação da perda

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Antecipação da perda	Percepção da finitude	5	6

Percepção da finitude

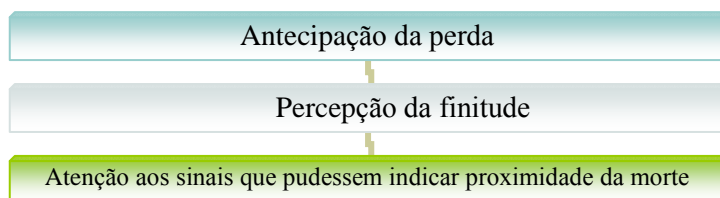
Os cuidadores tendo consciência da possibilidade da perda do seu ente querido, passaram a estar especialmente atentos a sinais, que pudessem indicar a proximidade do momento final.

“Eu estava sempre à espera, quando o meu marido tinha aquelas dores e quando ficava vermelho, estava sempre à espera que acontecesse...” E3

“Havia muitos dias que eu pensava, nunca sabemos quanto é que a pessoa vai durar, não é...” E6

“Eu achava que podia ser naquele momento, o último momento...” E10

Diagrama 25 – Luto: Antecipação da perda



7.1.9.2 – Reacção à perda

As reacções dos cuidadores perante a perda do seu ente querido variaram. Uns expressaram tristeza, revolta, enquanto outros evidenciaram aceitação.

Quadro 26 – Reacção à perda

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Reacção à perda	Tristeza	5	7
	Revolta	4	5
	Aceitação	2	2

Tristeza

A tristeza manifestada pelos cuidadores reportava-se à perda do seu ente querido, bem como aos momentos que partilharam ao longo da vida.

“E eu acho... Eu sinto a falta. É um pilar que vai abaixo.” [chora] E2

“Tenho saudades dele [chora]. Eu acho que nós não precisávamos de falar. Olhávamos um para o outro e acho que sabíamos o que queríamos.” E6

“Já com ele muito, muito doente, eu ainda sentia que ele era uma rocha em que eu me sentia apoiada. (...) Eu lembro-me de estar encostada a ele e sentir uma força...” [chora] E6

“É a pena da ausência, não é... Quer se dizer, gostaria que estivesse aqui, estivesse na conversa e não sei quantos...” E8

Revolta

Os entrevistados expressaram revolta, aparentemente, esta devia-se ao facto de, aquando da comparação com outros, experienciarem um sentimento de injustiça face ao sucedido.

“E se calhar a minha revolta agora é pensar porquê? Se há tantas mulheres que são maltratadas e não conseguem ver-se livres dos maridos (...) e a minha revolta é porquê,

porquê, porquê, e porque é que nós tínhamos esta maneira de ser, de lidarmos e tratarmos um do outro e depois o meu marido foi-se embora.” E4

“Há tantas pessoas tão más que levam tudo desta vida e há outras tão boas que lhe acontece tudo. É injusto.” E6

“Porque a minha avó era uma pessoa muito boa, muito boazinha para toda a gente e eu acho que ela nunca fez mal a ninguém e penso que como é que com tanta gente má no mundo, como é que a minha avó que é das pessoas melhores do mundo, um anjinho mesmo, acabou por estar a sofrer daquela maneira. Isso revolta-me e custa-me muito a aceitar. [Chora enquanto fala].” E9

Aceitação

Duas cuidadoras manifestaram aceitar o sucedido, no entanto, aparentemente por diferentes razões. Uma das entrevistadas argumentou que a morte era previsível no ciclo de vida do seu ente querido, tendo este vivido uma vida longa e realizada.

“Ah, porque a gente sabe que as pessoas vão, e morrer com 87 anos, pronto podia ter morrido com 90, podia ter morrido com 70. É mesmo assim, morreu quando tinha que morrer, quando tinha que morrer...” E5

Enquanto a segunda cuidadora evidenciou que, na base do seu processo de aceitação da perda do seu familiar doente, estava a sua experiência de vida.

“Nós sabemos que não somos só nós, infelizmente, se fosse só ela, mas tanta gente, tanta gente, tanta gente, que também. Até mesmo na situação dela ou até mesmo mais novinhos, pessoas que eu conheço até mesmo da família, e pessoas amigas e assim. Infelizmente nós temos que saber compreender e saber aceitar. Deus tem-me ajudado um bocadinho nesse ponto.” E7

Diagrama 26 – Luto: Reacção à perda



7.1.9.3 – Após a perda

Após a perda do seu familiar, os entrevistados foram confrontados com a necessidade retomar o seu dia a dia, tendo que integrar a experiência que viveram e as suas memórias na sua nova realidade de vida.

Os cuidadores, unanimemente, consideraram que desenvolveram um bom trabalho, aquando do cuidado ao doente.

Quadro 27 – Após a perda

Categoria	Unidades de registo	FE	FI
Após a perda	Novas rotinas	6	8
	Incompreensão por parte dos outros	2	4
	Necessidade de reorganizar o espaço físico	5	5
	Memórias que perduram	4	8
	Consciência do bom trabalho desenvolvido	10	17

Novas rotinas

Da análise emergiu que os cuidadores numa fase inicial foram confrontados com a ausência do outro e com a necessidade de retomar os papéis anteriores. Lentamente, foram recuperando da perda, conseguindo adaptar-se às novas rotinas.

“Ah, eu acho que estou um bocadinho melhor, então valha-nos Deus, tenho mesmo eu que encarar as coisas.” E2

“(…) é difícil começar a adquirir outra rotina (...). Demorou tempo a normalizar, da mesma forma que leva, como leva... Eu acho que à entrada, a gente entra mais rapidamente, depois para sair daquela rotina e voltar à nossa anterior vida, leva-se mais tempo, porque se passou por uma situação traumatizante, é diferente, (...) Depois para descomprimir e voltar ao ritmo normal é mais difícil. E5

“E então foi um bocadinho voltar e reconquistar o lugar, a casa e o papel de mulher. Ah, mas... mas depois voltei outra pessoa digamos assim, portanto depois nada voltou a ser igual.” E9

“Sim eu acho que estou a fazer um processo lento, mas que está a ir a bom caminho, espero eu, e fico satisfeita.” E9

Incompreensão por parte dos outros

Duas entrevistadas cujo grau de parentesco com o doente era mais afastado, consideraram que os outros não compreendiam a sua perda, dado a analisarem à luz da consanguinidade, enquanto as cuidadoras vivenciavam-na à luz dos laços afectivos que as uniam ao doente. Expressaram ainda que, legislativamente os afectos também não são tidos em consideração.

“(...) a tia falece, dão 2 dias. Isso é manifestamente pouco, até a pessoa se organizar, até a pessoa entregar os papéis que tem que entregar. (...) As pessoas precisam de se organizar minimamente e quando se dá conta já os dois dias passaram. (...) as pessoas têm que se organizar e pronto, lançar mão de outros instrumentos para conseguir pôr de pé a sua vida novamente, não é.”E5

“Parece-me que tenho que justificar, olha a fazer-me isto por uma avó, já agora. As pessoas não percebem, as coisas estão muito classificadas. É quase que se, o marido, a mãe, o irmão, se sair daqui parece que, é estranho. (...) as pessoas têm que perceber que há pessoas que são especiais na nossa vida, sejam ou não da família.”E9

Necessidade de reorganizar o espaço físico

As lembranças do doente encontravam-se dispersas pela casa. A sua ausência estava patente nos objectos, bem como nas diferentes divisões da casa. Verificámos que os cuidadores sentiram necessidade de fazer alterações no seu domicílio, ou seja, no local onde o doente viveu os seus últimos meses de vida. Do testemunho dos participantes sobressaíram dois tipos de mudança, sendo uma delas a que ocorreu pouco tempo após a morte do doente, que se refere ao “desfazer-se” dos objectos utilizados no cuidar.

“Telefonei logo para os homens da cama, para a virem buscar. Alterei o quarto todo...” E5

“Em casa tudo aquilo me fazia impressão. Ainda hoje passo pelo quarto e olho para dentro a ver como estão as coisas. Há qualquer coisa que ficou e tenho, modifiquei o quarto todo e modifiquei as coisas todas e a minha preocupação foi logo que a empresa da cama fosse logo lá buscar a cama e essas coisas todas. (...) porque eu não queria ver ali aquilo e não sei quê.”
E10

Posteriormente, alguns cuidadores sentiram necessidade de realizar alterações mais profundas no seu domicílio, que passaram pela redecoração da divisão da casa onde o doente permaneceu neste último período da sua vida, bem como pela pintura de algumas divisões da casa, que curiosamente, eram as divisões que o doente mais frequentava.

“Tive que alterar, não... Comecei por pintar o quarto onde ele estava e a sala, depois, aproveitei, olhe pinte também o resto da casa...” E3

Modifiquei o quarto, pinte-o e a sala também...” E6

“Alterei o quartinho que era dela, mudei as coisas, a cama e pus mais aquelas coisas...” E7

Memórias que perduram

Alguns entrevistados mencionaram que, até ao momento da entrevista, persistiam memórias, fruto de aspectos inerentes ao cuidar. Aparentemente, estas memórias estão relacionadas com algumas das vivências do cuidar, que os cuidadores identificaram como mais traumatizantes, como o confronto visual e olfativo com uma ferida maligna, bem como outro tipo de odores. Umam permanecem sob a forma de sonho, enquanto outras são vivificadas pela sua relação com o espaço físico circundante.

“Ainda... o cheiro dele parece que está cá em casa, no carro. Não é nada, é da minha cabeça...” E3

“Isso é motivo de sonho ainda recorrente. [lesão tumoral]” E5

“ (...) era o efeito visual da lesão também era, que eu acho que tem lugar cativo nos meus pesadelos.” E9

“E choca-me imenso, imenso, ainda hoje eu passo pelo quarto e sinto aquele cheiro. Eu nunca mais consegui estar ao pé de bebés a comer cerelac. Porque eu acho que o cheiro do A, (...) a

expectoração que me cheirava a cerelac, portanto era um cheiro adocicado, para mim era cerelac(...).E10

Consciência do bom trabalho desenvolvido

Todos os cuidadores expressaram “ter a consciência tranquila” em relação aos cuidados por eles prestados.

“Porque nestas situações independentemente da perda, aquilo que nos dá mais força é a consciência de ter feito tudo.” E1

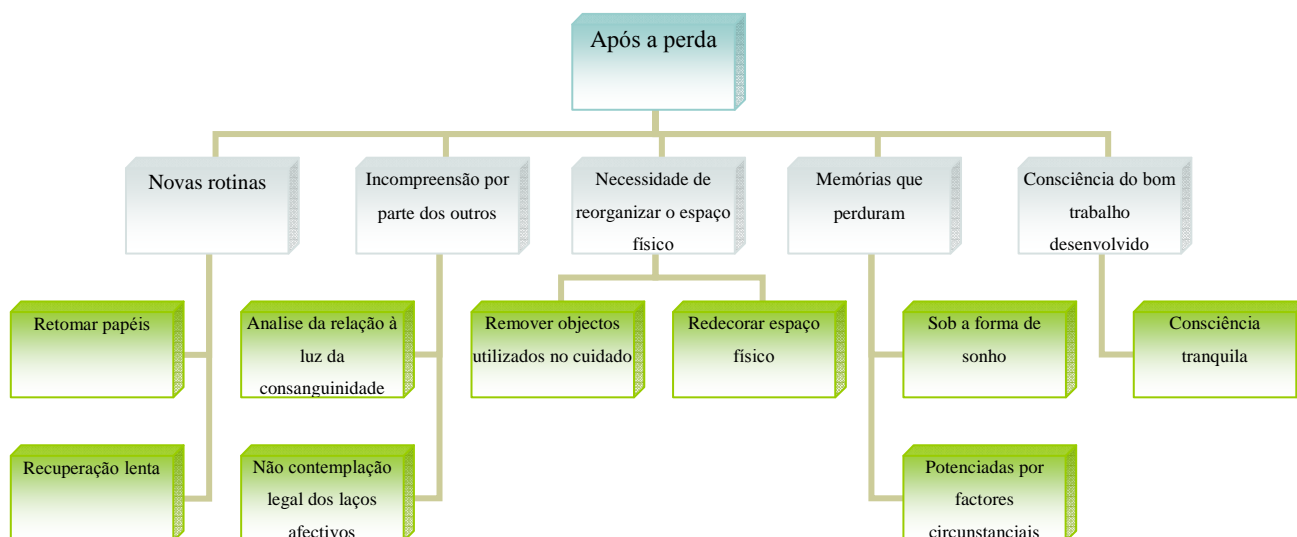
“Eu acho que não podia fazer mais do que fiz. Em todos os aspectos” E2

“Portanto, a minha consciência nesse aspecto, posso não ter sido perfeita a tratar dele, tentei sempre tê-lo o mais de higiene possível, não lhe faltou todos os dias as pomadas para aquilo. Porque eu achava que a pele estava não sei quantos e o creme para pôr na pele para ficar com a pele não sei quê. (...) e acho que fiz tudo o que podia ter sido feito.” E3

“Mas fiz tudo o possível e o impossível, nunca lhe faltei com nada, graças a Deus. E tanto de apoio material, tanto de apoio.” E7

“Não tenho dívidas nenhuma e hoje fazia exactamente a mesma coisa, com algumas alterações, para melhor.” E10

Diagrama 27 – Luto: Após a perda



8 – Discussão

Após se ter procedido à revisão bibliográfica, à exposição da metodologia utilizada para a concretização deste estudo, bem como à apresentação dos dados obtidos, prosseguiremos com a discussão dos resultados.

Os resultados serão discutidos, tendo em atenção os objectivos a que nos propusemos para a concretização deste trabalho de investigação. Iremos ainda, aplicar o *Stress Process Model*, para compreender o impacto do cuidar no cuidador principal. Por fim, daremos a conhecer as limitações inerentes à concretização deste estudo.

8.1 – Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica em Fase Paliativa

O *confronto com o diagnóstico* de doença oncológica em fase paliativa condicionou, nos cuidadores, uma série de reacções. Evidenciam-se as reacções de choque e esperança. O choque aparentemente surgiu como reacção face ao inesperado, uma vez que a maioria dos cuidadores deste estudo foi confrontado pela primeira vez com o diagnóstico de cancro do seu ente querido. Posteriormente a esperança passou a ocupar o seu lugar, concentrando-se na possibilidade de controlo ou resolução da doença. À medida que liam os sinais de progressão da doença, dirigiam a sua esperança para a possibilidade do doente viver por um período mais longo de tempo. A esperança revelou-se uma forte aliada no decorrer do processo de doença, auxiliando a fazer face ao desespero e angústia gerada pela situação.

Uma cuidadora expressou que a vida rica e longa que a doente havia vivido, a conduziu à aceitação do diagnóstico, dada a consonância existente com o ciclo vital da doente, tal como defendem Walsh e McGoldrick, (1998).

Após o contacto com a situação de doença em fase avançada, incurável e progressiva, todos os cuidadores optaram por *cuidar do seu ente querido no domicílio*

A principal razão para esta tomada de decisão foi a relação afectiva que tinham

com o doente, no entanto, os cuidadores expressaram-no de diferentes formas. Uns referiram que na base da sua escolha, estava todo um passado comum, a partilha de uma vida. O que parece ir de encontro ao que Veríssimo e Moreira (2004, p.62) intitularam de “solidariedade familiar/conjugal”. Outros, mencionaram que na base da sua opção, se encontrava o sentimento que nutriam pelo doente, considerando que o cuidar era uma forma de retribuição de afecto, ou seja, uma “expressão do amor e devoção pelo doente” (Cornelius, 2000, p.754).

Consideramos pertinente salientar que dos dez cuidadores, nove eram mulheres, estando em concordância com a caracterização efectuada por Garcia-Calvente, Mateo-Rodríguez e Eguiguren (2004). Não obstante, somente uma mencionou que a sua tomada de decisão, teve em consideração o papel social que é atribuído à mulher.

8.2 – Cuidados Prestados pelo Cuidador Principal

O cuidador principal prestou cuidados complexos e multidimensionais ao longo do *continuum* do cuidar. Estes cuidados visavam dar resposta às necessidades do doente de acordo com a sua natureza e magnitude. Podendo ser concentrados em dois domínios: instrumental e emocional, já anteriormente reconhecidos por Paul (Cit. por Imaginário, 2004).

Os *cuidados instrumentais* implementados pelos participantes deste estudo são comuns aos identificados por Levine (2000), com os quais pretendiam dar resposta às necessidades humanas básicas do doente, monitorizando os sinais e sintomas que apresentava, gerindo a terapêutica farmacológica e não farmacológica, prestando cuidados às feridas (se presentes) e participando na tomada de decisão.

Verificou-se que alguns cuidados não conferiram problema para o cuidador principal, dado este conseguir integrá-los nas rotinas familiares, nomeadamente os cuidados com a alimentação.

Os cuidados com a movimentação e a higiene corporal, implicaram o recurso a estratégias para superar as dificuldades, tendo os cuidadores recorrido à sua imaginação, a ajudas técnicas (cadeiras de rodas, camas articuladas), bem como ao auxílio de terceiros, incluindo a família e as auxiliares domiciliárias.

No que concerne à identificação e monitorização de sintomas, os entrevistados expressaram maiores dificuldades. Estas advinham da sua falta de conhecimentos em relação à identificação do sintoma e respectiva intervenção. Tal era agravado pela sua variabilidade e inconstância.

Apesar de reconhecerem estas dificuldades, todos os cuidadores foram capazes de identificar os sinais de progressão da doença. Chegaram a esta conclusão através da leitura dos sinais e sintomas que o doente apresentava, tais como a perda de capacidades, o agravamento dos sintomas existentes, ou o aparecimento de novos sintomas, bem como através dos exames de diagnóstico solicitados pelos profissionais de saúde.

Waldrop e colaboradores (2005) sustentam estes resultados, defendendo que, estes sinais associados às interações com o doente (incluindo as reflexões do doente sobre a sua morte), bem como as alterações dos papéis do doente e da família, contribuem para que o cuidador compreenda a inevitabilidade da morte. O que faz com que esteja mais atento a todos os sinais que dela possam ser indicadores.

A maioria dos cuidadores foi capaz de identificar os sinais e sintomas dos últimos dias e horas de vida do doente, somente uma cuidadora afirmou não ter reconhecido estes sinais. Considerando que não foi capaz de o fazer, dado valorizar os aspectos positivos da personalidade doente, revelados nesta fase de vida, tendendo a minimizar os sinais físicos de declínio que o doente evidenciava. A análise dos dados obtidos permite constatar que, uma outra cuidadora, não faz qualquer menção a este

aspecto. Esta situação deve-se ao facto do doente ter falecido após uma situação de urgência.

Não obstante, somente alguns cuidadores foram capazes de estar presentes no derradeiro momento da despedida, tal parece dever-se a inúmeros factores intrinsecamente relacionados com as suas características pessoais, as suas experiências anteriores, bem como com o apoio emocional que dispõem naquele momento.

Kristjanson (2006) alude que os familiares experienciam receios e preocupações relacionados com o momento específico da morte, considerando que informar os cuidadores sobre os sinais e sintomas que indicam a sua proximidade poderá ajuda-los a gerir este momento. Salvaguarda, no entanto, que esta informação deverá ser transmitida de um modo tranquilo, devendo a equipa de saúde que os acompanha identificar atempadamente a vontade do doente e do cuidador, analisando e definindo conjuntamente as estratégias mais adequadas, de modo a que se sintam o mais seguros e acompanhados num momento tal doloroso como é a despedida. Pois como defende Twycross (2003) nos últimos dias/horas de vida é de importância vital para o bem-estar psicológico do doente e do cuidador saber que existe alguém disponível para os apoiar.

A dor foi o sintoma que os participantes neste estudo consideraram mais complexo de caracterizar e de intervir, sendo, tal como menciona Glajchen (2004), gerador de perturbação e impotência para o cuidador. Expressaram receios na manutenção da terapêutica, nomeadamente na terapêutica opióide. Estes estavam associados aos mitos e medos quanto à utilização da morfina, no que concerne à possível dependência e à depressão respiratória com consequente morte. Marques (2003), considera que estes receios potenciam a dificuldade na adesão à terapêutica, comprometendo o adequado controlo sintomático.

Kristjanson (2006) confirma que, o controlo da dor é uma das principais preocupações manifestadas pelos cuidadores do doente paliativo, sendo particularmente

inquietante para os que prestam cuidados no domicílio. Acresce que, educar a família para os cuidados, nomeadamente, identificação e monitorização de sintomas, orientação e gestão da terapêutica, contribui para que esta se sinta mais preparada para cuidar do seu familiar doente, gerindo melhor o stress provocado por esta situação. Fundamenta esta afirmação, com base nos resultados de um estudo realizado por Oldham e Kristjanson (2004), no qual verificaram que os cuidadores que foram sujeitos a um programa educativo, subordinado ao controlo da dor, tinham atitudes mais positivas em relação ao mesmo, evidenciaram mais conhecimentos sobre a manutenção da dor e foram capazes de usar a terapêutica de modo mais eficaz.

Os cuidadores do presente estudo, além das medidas farmacológicas, implementaram medidas não farmacológicas de carácter instrumental, como o toque e a massagem, bem como de carácter emocional, como a presença ou técnicas distractivas. Embora o efectuassem de modo empírico, estes cuidadores desenvolviam medidas que, segundo Sapeta (2003), têm um impacto inquestionável na qualidade de vida do doente.

Metade destes doentes apresentava feridas malignas. As feridas malignas são lesões resultantes do tumor primário ou metástases que ulceram, não cicatrizam, por norma encontram-se contaminadas por fungos, sendo, por este motivo, altamente exsudativas, podendo emanar odor fétido (Poletti et al., 2002).

Os entrevistados expressaram que o confronto visual com a lesão maligna lhes gerou mal-estar e perturbação. O que advinha do aspecto da lesão, do exsudado ou do odor que esta emanava. Porém, não deixaram de prestar cuidados à ferida, encontrando, conjuntamente com o doente, estratégias para minimizar a causa do desconforto.

Em suma, os dados parecem-nos indicar que os cuidadores evidenciaram mais dificuldades na identificação e monitorização dos sintomas e tratamento de feridas, do que na realização dos cuidados com um cariz mais físico. Tal, talvez se deva ao facto de

a maioria dos doentes a quem prestavam cuidados, serem considerados doentes complexos, apresentando mais de três sintomas descontrolados (ANCP, 2006).

Prestar cuidados no domicílio, implicou que se reorganizasse o lar, de modo a proporcionar a comodidade que o doente necessitava, bem como facilitar a prestação dos cuidados. Constatámos que os cuidadores necessitaram de alterar uma ou mais divisões da casa, nomeadamente para a acomodação das ajudas técnicas adquiridas (cama articulada ou cadeira de rodas), bem como, em determinados casos, tiveram que “ceder” o seu quarto para o doente permanecer, passando a ocupar outro local da casa, habitualmente a sala.

Todos estes cuidados implicaram custos económicos para o cuidador, despendendo quantias avultadas do seu orçamento familiar mensal no cuidar, tal como Emanuel e seus colaboradores (2000) já haviam identificado no seu estudo. Os recursos económicos dirigiam-se à aquisição de terapêutica, à aquisição de ajudas técnicas, à contratação de recursos humanos (auxiliares domiciliárias), bem como ao proporcionar pequenos prazeres ao doente. Para tal alguns dos participantes deste estudo recorreram a empréstimos ou empenharam objectos. Os que possuíam economias gastaram uma grande parte ou quase a totalidade das mesmas nos cuidados ao doente

Os cuidadores prestavam ainda *cuidados emocionais ao doente*, que visavam promover o seu bem-estar emocional e a satisfação.

Comunicar com o doente sobre a doença, foi algo que se revelou difícil para o familiar. Este temia falar abertamente com o doente sobre a sua situação de doença, bem como sobre o futuro. De acordo com os resultados, aparentemente imperava na comunicação a “conspiração do silêncio”, em que ambos (doente e cuidador) recorriam, ao que Astudillo e Mendinueta (2004) denominam de “silêncio protector”, no qual nenhum dos lados comunica, dado quererem evitar preocupar o outro. Conquanto, esta

atitude limitava a expressão das emoções que estavam a vivenciar, nomeadamente o choro, que era habitualmente escondido ou “dissimulado”.

Os resultados sugerem que os cuidadores e o doente necessitavam de ajuda para comunicar eficazmente. Vários autores (Kissane e Bloch, 1994; Novellas et al., 1996) defendem que, cabe à equipa de saúde identificar os padrões de comunicação familiar, validar as dificuldades de comunicação presentes no seio da família, bem como a sua capacidade de partilha, de modo a programar uma intervenção ajustada às necessidades individuais de cada membro. O que exige que a equipa multidisciplinar estabeleça uma relação empática, com o doente e família, os escute activamente, favoreça a expressão dos seus medos e angústias, os ajude a criar ou a sedimentar canais de comunicação entre os diferentes membros, favorecendo a sua adaptação a este processo de doença.

Apesar de evidenciarem dificuldades em comunicar abertamente com o doente, manifestavam uma grande preocupação com o seu bem-estar, recorrendo a inúmeras estratégias para o promover. Nomeadamente, a presença contínua, expressando a sua total disponibilidade para o doente, tal conferia segurança ao doente e ao cuidador, na medida em que, permitia a expressão do afecto e simultaneamente uma vigilância contínua, assegurando a resposta às necessidades, à medida que estas surgissem.

O humor e as técnicas distractivas aparentemente proporcionavam momentos de descontração e prazer para ambos, sendo considerados momentos retemperadores de energia.

O “mimo” era uma forma de expressão do afecto que nutriam pelo doente, manifesto nas pequenas coisas.

Glajchen (2004) reconheceu algumas destas estratégias como sendo suporte emocional prestado pelo cuidador, defendendo que estes, além de prestarem apoio nas questões relacionadas com a saúde do doente, desempenham também o papel de companheiros conversando e distraíndo o doente de vários modos.

8.3 – Alterações nos Hábitos de Vida do Cuidador Principal

Cuidar de um doente paliativo no domicílio teve implicações nas diferentes áreas da vida do cuidador principal, confirmando o constatado em estudos anteriormente efectuados (Veríssimo e Moreira, 2004; Martins, Ribeiro e Garret, 2003; Escudero Rodríguez, Díaz Alvarez e Pascual Cortés, 2001), nos quais o cuidador sentiu repercussões do cuidar na sua vida profissional, social e familiar, bem como no autocuidado, sono e repouso.

Os cuidadores principais, que desenvolviam uma actividade profissional activa, expressaram necessidade de efectuar reajuste nos horários de trabalho, em função do estado de saúde do doente. Uns recorreram a baixa laboral, férias e/ou folgas, de modo a dar respostas às necessidades do doente. Outros solicitaram redução ou flexibilidade de horário. Uma entrevistada afirmou ter deixado de trabalhar para se dedicar inteiramente ao cuidado do doente. Estas alterações a nível laboral traduziram-se, na prática, numa diminuição do rendimento mensal familiar, coincidindo este com um aumento das despesas, fruto dos “gastos” com o cuidar. O que contribui para que o cuidador experiencie maior sobrecarga e tensão na gestão da economia familiar (Emanuel et al, 2000).

Os entrevistados que mantiveram a sua actividade laboral em tempo parcial, mencionaram ter sentido repercussões na sua performance laboral, considerando que o seu nível de desempenho diminuiu. Não obstante, acrescem que manter a actividade laboral os ajudava, sendo uma forma de escape, ou um modo de retemperar energias, pois sentiam-se apoiados pelos colegas de trabalho.

A vida social dos cuidadores sofreu alterações profundas. A maioria verbalizou que interrompeu a sua vida social por não se sentir disponível, somente uma das entrevistadas afirmou que tal aconteceu por os outros se terem afastado.

Tal como outros cuidadores de outros estudos efectuados (Moreira, 2001; Hudson et al, 2004), os entrevistados tenderam a não valorizar as alterações na sua vida social, colocando as necessidades do doente sempre em primeiro lugar, considerando que o importante era estar com ele.

Os dados revelaram que os cuidadores que não coabitavam com o doente, sentiram repercussões na sua vida familiar, nomeadamente distanciamento por parte do cônjuge ou das pessoas significativas. Aparentemente esta situação deve-se à necessidade de abandonar temporariamente o seu domicílio, para poder prestar cuidados ao seu ente querido. Verificou-se que com o decorrer do tempo (do cuidar), a relação conjugal evidenciava sinais de erosão. De acordo com os cuidadores, estes persistiam até ao momento da colheita de dados (após a morte do doente).

O tempo despendido com o cuidar e o desgaste que daí advinha fazia com que o cuidador experimentasse menor disponibilidade para o autocuidado. Uma vez mais se verificou que o cuidador se colocava em segundo plano, tendendo a subvalorizar as suas necessidades em prol do doente. Ramirez, Addington-Hall e Richards (1998) já haviam identificado tal situação, não obstante, alertam-nos para o facto de que a relutância do cuidador na identificação/transmissão das suas necessidades poderá dever-se ao receio de ser julgado de modo inadequado, bem como por acreditar que o desgaste e o distress são normais numa situação de doença em fase avançada, nada podendo fazer para o minimizar, o que dificulta a identificação das suas reais necessidades por parte dos profissionais de saúde.

Cuidar implicou ainda, alterações no sono e repouso dos cuidadores. Esta repercussão gerou em alguns entrevistados necessidade de recorrer a terapêutica, que, de acordo com os próprios, era prescrita pelo seu clínico assistente.

8.4- Repercussões na Saúde Física e Emocional do Cuidador

A saúde do cuidador principal sofreu repercussões com o cuidar, nomeadamente a nível físico e emocional.

Verificámos que a nível físico, os cuidadores expressaram sentir cansaço, fruto da energia despendida com as actividades do cuidar, bem como pelo facto de descansarem menos.

Metade dos entrevistados reportou ter experienciado dores físicas. Estas eram fruto do esforço físico durante o cuidado, bem como do agravamento de patologias prévias, que o cuidador era portador, tais como hérnias discais.

Os cuidadores analisados neste estudo além de terem identificado mais alterações a nível da sua saúde emocional, evidenciaram maior variedade das mesmas.

Manifestaram tristeza face ao confronto com a eventual perda, ansiedade como consequência da instabilidade da situação de doença e imprevisibilidade da mesma.

Consideraram que o desgaste emocional resultante do cuidar, bem como a sobrecarga de actividades, se reflectiam na sua interacção com o outro, expressando-se em menor disponibilidade e esquecimento. Estes dados parecem ir de encontro à bibliografia existente, que nos reporta que o cuidador principal apresenta mais efeitos do cuidar, na sua saúde mental, do que na sua saúde física (Hauser e Kramer, 2004).

Assumiram que estes sintomas interferiam no seu bem-estar, reflectindo-se no seu desempenho, tendo sentido necessidade de os controlar. Para tal, recorreram ao seu médico assistente, que os medicou com ansiolíticos e antidepressivos. Apesar dos estudos realizados por Feldman (2000), evidenciarem que os cuidadores consomem maior número de substâncias psicotrópicas, que os não cuidadores, tal não foi perceptível neste estudo.

8.5 – Aspectos Negativos da Experiência de Cuidar

A presença de sintomas não controlados foi um dos aspectos que os cuidadores consideraram negativos, perante o qual sentiam frustração/incapacidade.

O controlo de sintomas assume uma importância relevante na qualidade de vida destes doentes, bem como dos seus cuidadores. Estudos realizados por Steinhauer e colaboradores (2000) revelam-nos que o controlo de sintomas, nomeadamente da dor, é um dos componentes maiores para se conseguir “uma boa morte”. Glajchen (2004) acresce que, a presença de sintomas mal controlados durante os últimos meses de vida do doente, predispõem o cuidador a maior risco de morbidade psicológica, que tende a persistir por períodos longos após a morte do doente.

A progressão da doença gerava angústia nos entrevistados, dado constatarem que o seu investimento nos cuidados e no doente, não impedia a deterioração gradual do estado de saúde do seu ente querido. O confronto com a debilidade, com as limitações progressivas, confirmava a proximidade da perda, condicionando sofrimento ao cuidador. O sofrimento expresso por estes cuidadores, evidenciou, uma vez mais, ser pessoal e individual (Neto, 2006), assim sendo, é necessário, tal como defende Cassel (1999), que se identifique, as suas causas, a sua significância para o cuidador e para o doente, de modo a que a equipa multidisciplinar possa intervir, visando a sua minimização.

8.6 – Aspectos Positivos da Experiência de Cuidar

Kramer (1997) acredita que os cuidadores querem falar sobre os aspectos positivos do cuidar. Os resultados deste estudo parecem confirmar esta convicção, tendo-se constatado que os cuidadores identificaram vários aspectos positivos nesta

experiência, nomeadamente o apoio social (equipa de saúde, recursos da comunidade e família), a aprendizagem e o desenvolvimento espiritual.

Os entrevistados expressaram que a equipa de saúde e os recursos da comunidade, designadamente as IPSS, lhes concedeu segurança, uma vez que tinham a possibilidade de esclarecer dúvidas fruto do cuidar, simultaneamente forneciam a orientação necessária para a concretização do mesmo. Consideraram ainda, que a partilha de responsabilidades aliviou o seu papel, favorecendo a continuidade e qualidade dos cuidados prestados. O apoio emocional fornecido pela equipa proporcionou-lhes conforto, contribuindo para o seu bem-estar.

Identificaram o apoio da família e amigos como um aspecto igualmente positivo. A presença dos amigos e família, a disponibilidade e o apoio por eles expresso, facilitou a prestação de cuidados, facto que Kramer (1997) já havia constatado.

Revelaram ainda, que a sua relação com o doente se tornou mais próxima e mais coesa, chegando mesmo a afirmar que este foi um dos melhores momentos da sua vida a dois, encarando-o como uma forma de recompensa, tal sobrepõe-se aos sentimentos de companheirismo e realização/recompensa expressos pelos cuidadores analisados por Cohen, Colantonio e Vernich (2002).

Esta experiência, enquanto cuidador principal, sedimentou o autoconhecimento, bem como ajudou a definir a sua perspectiva/sentido de vida.

Dois cuidadores encararam como positivo, o conhecimento que obtiveram sobre a doença oncológica, sentindo-se mais preparados para ajudar os outros.

A vivência espiritual no decorrer deste processo de doença, foi considerada uma fonte de força para superar os obstáculos, subscrevendo o defendido por Puchalski, Dorff e Hendi (2004). O recurso à religião e aos seus rituais foi a forma que os cuidadores encontraram de expressar/vivenciar a sua espiritualidade.

8.7 – Luto

Os entrevistados, à medida que identificavam sinais e/ou sintomas, que consideravam ser indicadores da progressão da doença, foram tendo percepção da finitude do seu ente querido, dando assim, início ao seu processo de luto, que Kissane (2004) definiu como luto antecipatório. Os dados obtidos parecem sugerir que os cuidadores quando se consciencializaram da iminência da perda, tenderam a fortalecer os laços afectivos com o doente, investindo fortemente em concretizar os seus desejos, dado não saberem quanto tempo dispunham para estar com ele.

O confronto com a perda gerou nos cuidadores uma série de reacções que oscilaram entre a tristeza, a revolta e a aceitação. A tristeza advinha da perda do seu ente querido, bem como dos momentos que haviam partilhado ao longo das suas vidas.

A revolta era resultante do paralelismo que faziam entre a sua perda e o comportamento dos outros, considerando que estavam a ser alvo de injustiça.

A aceitação foi fruto da vida rica e longa vivida pelo doente, estando o processo de morte em consonância com o seu ciclo vital.

Embora a natureza da ligação específica que cada um tem com o objecto perdido, condicione as reacções à perda (Barbosa, 2006), verificou-se que de um ponto de vista social e legislativo a perda não foi assim avaliada. Pois, tal como dois cuidadores expressaram, os laços afectivos que mantinham com o doente não foram tidos em consideração, dado os benefícios consagrados na legislação serem atribuídos de acordo com os laços de consanguinidade. Consideraram ainda que, a sociedade os “analisa” sob este mesmo ponto de vista, chegando mesmo a sentir que têm que justificar os laços afectivos que os unem ao doente.

Os resultados deste estudo revelaram, que após a perda os cuidadores são confrontados com a “necessidade de olhar para o passado, chorar e desejar o que se perdeu; necessidade de olhar para o futuro e explorar o mundo que emerge” (Parkes,

1998, p.42), dado terem que retomar os papéis anteriores, bem como integrar novos papéis, criar novas rotinas. Este é um processo que implica tempo para se chorar a pessoa querida, bem como a “parte da sua vida que partiu conjuntamente com o doente”.

As lembranças encontram-se dispersas pela casa, pelos objectos. Lentamente os cuidadores descobrem “o que do passado pode ser transportado para o futuro” (Parkes, 1998, p.42), e de modo premente efectuam alterações no seu domicílio, retirando os objectos/material que foram utilizados no cuidado, bem como alterando a decoração do espaço físico onde o doente se encontrava. No entanto, há memórias que teimam em persistir, umas permanecem sob a forma de sonho, outras são reavivadas pelo contacto com o espaço físico circundante. Estas memórias são fruto de algumas actividades do cuidar, que implicavam o confronto visual com imagens “perturbadoras”, como a ferida maligna, ou o contacto com odores característicos que o doente emanava.

Estes dados consubstanciam os resultados de estudos mencionados por Glajchen (2004) e por Kinsella e seus colaboradores (1998), que afirmam que a experiência de cuidar afecta o cuidador, não só durante o período de tempo em que o doente está vivo, mas também após a sua morte. Acrescem ainda que, a percepção que o cuidador tem da intensidade e qualidade do cuidado por si prestado antes da morte do doente, bem como o sentirem que tudo o que era possível foi feito, tem um impacto significativo no seu processo de luto. O que parece enquadrar-se nos relatos de todos os cuidadores estudados, que mencionaram estar de consciência tranquila, dado sentirem que “fizeram tudo pelo doente”, encontrando-se todos eles a viver um processo de luto normal.

8.8 – Impacto do Cuidado

O *Stress Process Model* é uma ferramenta teórica, que Hauser e Kramer (2004), consideram útil para compreender o cuidar no contexto dos cuidados paliativos, na

medida em que, cuidar de uma pessoa com doença em fase avançada, incurável e progressiva, é gerador de stress, podendo constituir uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social. Não obstante, a interpretação que cada um faz das situações *stressantes* varia muito, pelo que uma situação pode ser percebida como *stressora* para uma pessoa e não o ser para outra.

Assim, Pearlin e seus colaboradores (1990) afirmam que há factores que interferem na resposta da pessoa à situação *stressante*. Consideram que a *história e o contexto do stress*, nomeadamente o conjunto das características sócio-demográficas e pessoais, como a idade, o sexo, o estatuto socio-económico, a escolaridade, são susceptíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias de *coping* (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003, p.134). Pearlin (1999) considera ainda, que o tipo de relação afectiva existente entre o doente e o cuidador, as suas experiências prévias como cuidador, o suporte social, familiar e de amigos, bem como os recursos comunitários disponíveis e os recursos espirituais, são importantes *mediadores do stress* inerente ao cuidar.

O papel dos *stressores* no cuidar só é passível de ser compreendido se o contextualizarmos. Pearlin e colegas (1990) diferenciaram os *stressores primários* dos *secundários*. Considerando que os primeiros (*stressores primários*) estão relacionados com as necessidades do doente, com a sua natureza e magnitude. Os segundos (*stressores secundários*) são consequência dos anteriores, estão patentes nas implicações do cuidar na vida pessoal, familiar, profissional e social do cuidador. Desta experiência advêm indicadores positivos ou negativos, sendo estes os *resultados ou manifestações* do stress.

Assim, para melhor compreendermos o impacto do cuidado no cuidador principal propomo-nos analisar os resultados deste estudo à luz do *Stress Process Model* (Figura 4).

Face à *história e o contexto do stress*, verificámos que, os participantes deste estudo eram maioritariamente mulheres, casadas, cuja média de idades era os 56.8 anos. Mais de metade (seis), possuía o ensino secundário ou superior, exercia uma actividade profissional e coabitava com o doente. O tempo de experiência como cuidador oscilou entre os quatro e os vinte e quatro meses, sendo a média 11.1 meses, enquanto o tempo despendido diariamente com o cuidar correspondia a 14.6 horas.

Todos os cuidadores estavam informados do diagnóstico, tendo optado por cuidar do seu ente querido no domicílio. Tal implicou que dedicassem mais de metade do seu dia a prestar cuidados, dado a maioria dos doentes necessitar de ajuda total na satisfação das necessidades humanas básicas, nomeadamente higiene corporal, alimentação, eliminação intestinal e/ou vesical, movimentação, controlo de sintomas, administração de terapêutica e em cinco doentes que apresentavam feridas malignas, acrescia ainda a necessidade de realizar o tratamento das feridas – *Stressores Primários*.

Os cuidadores prestavam ainda, cuidados visando promover o bem-estar emocional e satisfação do doente.

Os resultados deste estudo sugerem que a percepção do cuidador dos *stressores primários* varia de acordo com o grau de dificuldade por eles sentida aquando da prestação de cuidados. Constatou-se que sentiram maiores dificuldades na identificação e monitorização de sintomas, bem como no tratamento de feridas, considerando que estes cuidados lhes geravam uma sensação de impotência e perturbação.

A gestão de medidas terapêuticas farmacológicas, era por vezes *stressante* para o cuidador. Aparentemente, esta situação era potenciada pelos medos e mitos existentes em relação à manutenção da terapêutica opióide.

Os dados indiciam que a comunicação com o doente sobre a doença e o futuro, era considerada uma fonte de stress, tendo a maioria dos cuidadores optado por adoptar o silêncio em relação à gravidade da situação de doença e ocultado as suas emoções.

Os cuidadores foram capazes de identificar os sinais e sintomas de progressão da doença, culminando com os últimos dias e horas de vida. Ao longo deste *continuum* assumiram tarefas do cuidar muito específicas, sendo uma preocupação presente em todos os cuidadores, assegurar os desejos do doente. Waldrop e colaboradores (2005) defendem que, os cuidados anteriormente mencionados são específicos do cuidar em fim de vida.

Os principais *stressores secundários* experienciados pelos cuidadores foram as alterações laborais, fruto da baixa, férias, folgas ou redução do horário de trabalho. Daqui resultou uma diminuição no orçamento mensal familiar, sendo este facto agravado pelo aumento das despesas com o cuidar, nomeadamente com a aquisição de terapêutica, ajudas técnicas ou recursos humanos. O que levou alguns cuidadores a solicitar empréstimos, empenhar objectos, ou despender grande parte das economias familiares.

Verificou-se ainda, que as alterações a nível da vida social do cuidador foram profundas, a maioria interrompeu-a. Contudo, tenderam a não valorizar este facto, dado o analisarem à luz da percepção que detinham da gravidade da situação de doença do seu ente querido.

O sono e o descanso foram igualmente afectados, tendo alguns cuidadores recorrido a terapêutica hipno-indutora. Porém, não reconheceram a importância do autocuidado, bem como de períodos de repouso.

A vida familiar e a interacção com os outros sofreu alterações, que se manifestaram por distanciamento, nomeadamente para com o cônjuge, bem como menor disponibilidade e endurecimento das suas atitudes.

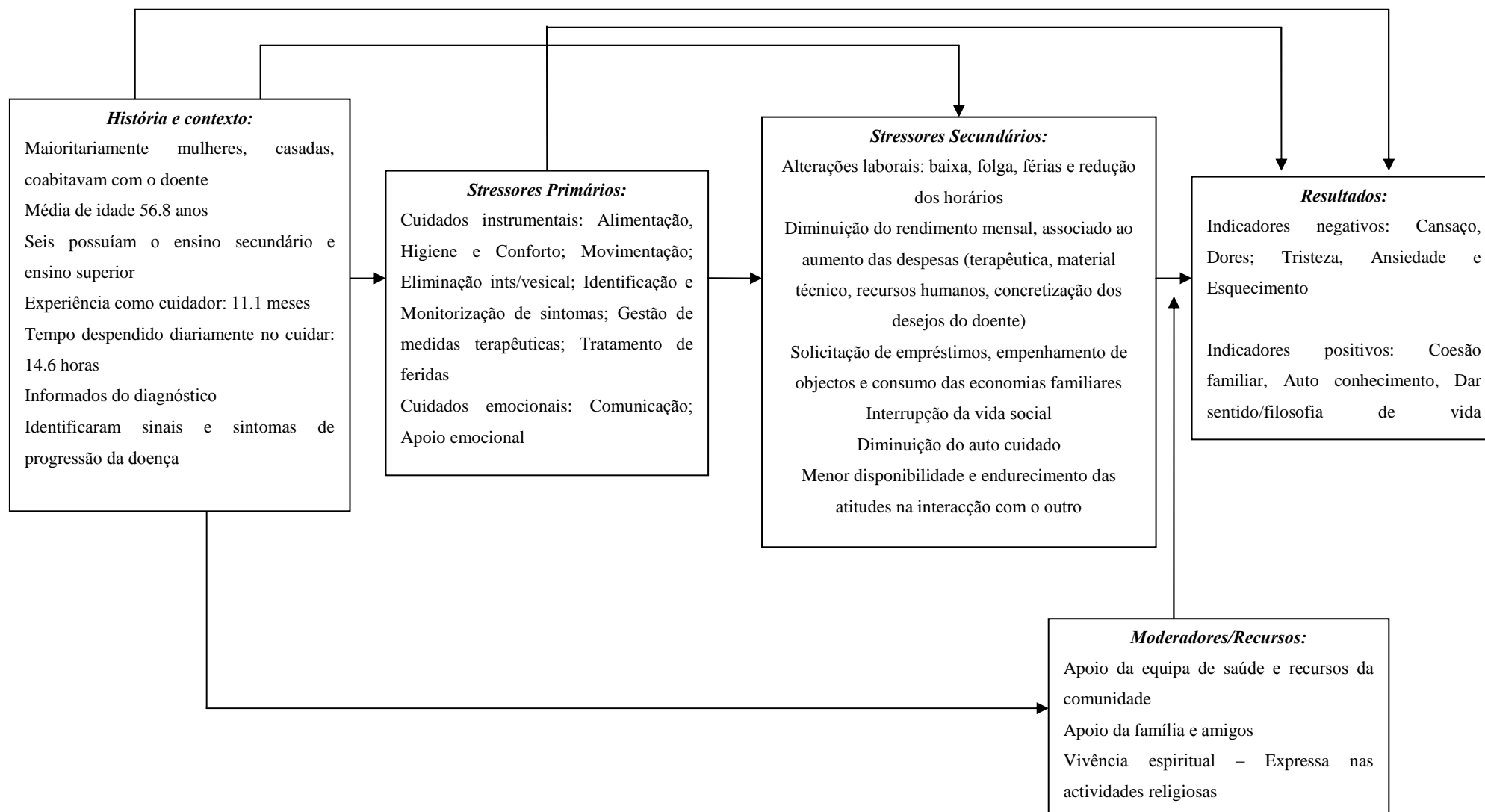
Os *recursos* de que dispunham para *moderar o stress* eram o apoio da equipa de saúde e dos recursos da comunidade, bem como da família e amigos. Segundo os cuidadores, estes deram um contributo importante, ajudando-os a sentir-se seguros,

partilhando responsabilidades e prestando conforto emocional, o que permitiu atenuar a sobrecarga inerente ao cuidado. Os amigos e família, através da presença e ajuda nos cuidados, contribuíram para a amortização da intensidade dos *stressores* (primários e secundários).

A vivência espiritual, expressa na religião, foi considerada uma valiosa fonte de força na superação das adversidades experienciadas aquando do cuidar.

Quanto aos *resultados* desta vivência, os cuidadores evidenciaram cansaço, dores físicas, fruto das actividades do cuidar, bem como tristeza, esquecimento e ansiedade, sintomas que condicionaram a necessidade de terapêutica (ansiolítica e/ou antidepressiva). Não obstante, identificaram ainda, indicadores positivos, tais como a coesão familiar, a optimização do seu autoconhecimento, dar sentido/filosofia de vida, bem como a aquisição de conhecimentos sobre a doença oncológica.

Figura 4 – Impacto no cuidador principal do cuidado ao doente paliativo no domicílio



8.9 – Limitações do Estudo

Os cuidados paliativos encontram-se ainda numa fase embrionária em Portugal, bem como os estudos de investigação desenvolvidos nesta área. No decorrer deste trabalho de investigação sentiram-se algumas dificuldades e limitações, que se situaram essencialmente a nível do desenho do estudo e características da amostra.

Em relação ao desenho do estudo, consideramos importante a realização de um estudo mais alargado no tempo, em que fosse possível fazer duas avaliações aos cuidadores, a primeira enquanto estão a vivenciar a situação do cuidar e uma segunda, a realizar no período de luto. Este desenho dar-nos-ia uma visão mais abrangente da realidade por nós estudada. No entanto, tal não foi possível devido às limitações de tempo inerentes ao percurso académico que tínhamos que cumprir.

Consideramos ainda, que seria vantajoso analisar comparativamente cuidadores principais do doente paliativo simples versus doente paliativo complexo, na medida em que alguns dados resultantes deste estudo parecem indiciar que as necessidades dos doentes serão, possivelmente, diferentes, o que nos leva a crer que as dificuldades e o impacto do cuidado manifestar-se-á no cuidador, a diferentes níveis.

Uma outra limitação reporta-se às características da amostra. O facto de se ter obtido um número muito reduzido de cuidadores do sexo masculino, não nos permitiu efectuar uma análise comparativa do impacto do cuidar de acordo com o género do cuidador.

Por fim, identificamos ainda outra limitação resultante do facto de estarmos perante um estudo qualitativo, com uma amostra de pequenas dimensões, o que não nos permite fazer uma inferência segura dos resultados.

9 – Conclusão e Sugestões

Com a realização deste estudo pretendemos conhecer o impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente oncológico paliativo no domicílio. Para tal efectuámos um estudo qualitativo, no qual sujeitámos os dados obtidos à análise categorial (Bardin, 2004). Não é nossa pretensão estabelecer generalizações dos resultados que emergiram deste estudo, mas sim dar o nosso contributo para esta área do saber.

Através deste trabalho constatámos que, após o confronto com o diagnóstico de doença oncológica em fase paliativa, as principais reacções dos cuidadores foram de choque e esperança. O choque surgiu como reacção face ao inesperado, uma vez que na maioria dos doentes cuidados pelos participantes deste estudo o diagnóstico de cancro foi efectuado numa fase avançada da doença. Paulatinamente emergiu a esperança, inicialmente confiaram no controlo ou resolução da doença. À medida que perceberam os sinais e sintomas indicadores da sua progressão, redireccionaram a esperança para a possibilidade do doente viver por um período de tempo mais longo, esta revelou-se uma forte aliada no decorrer de todo o processo assistencial.

Os cuidadores principais manifestaram preocupação com a satisfação das necessidades dos seus entes queridos, prestando cuidados em diferentes domínios: instrumental e emocional.

Os participantes evidenciaram sentir maior dificuldade na identificação e monitorização dos sintomas, tal pareceu dever-se ao facto de na maioria destes doentes estarem presentes múltiplos sintomas, com uma variabilidade considerável. Esta situação era geradora de impotência e insegurança.

Aparentemente, a gestão da terapêutica opióide, era igualmente angustiante, tendo os resultados deste estudo evidenciado, que os mitos e medos associados ao “uso de morfina” estão ainda muito enraizados na nossa sociedade.

Apesar de experienciarem estas dificuldades, os cuidadores foram capazes de reconhecer os sinais e sintomas de progressão da doença, o que lhes permitiu ter consciência da proximidade da morte, tendo identificado os últimos dias e horas de vida.

Este conhecimento condicionou, aparentemente, o seu comportamento. O doente passou a ser o centro das suas atenções, considerando que o mais importante era estar com ele, de modo a dar resposta a todas as suas necessidades e desejos. O que se repercutiu na sua vida pessoal, familiar, social e profissional, sendo claro que os cuidadores não valorizaram os reflexos na sua vida pessoal e social, subvalorizando as suas necessidades individuais em prol do doente.

As alterações sentidas na economia familiar, deveram-se a uma diminuição do orçamento mensal, associado a um aumento das despesas, que advinham da aquisição de terapêutica, material técnico e recursos humanos. Constatou-se que, apesar de terem que gerir um orçamento mais reduzido, para os cuidadores era fundamental concretizar os desejos do seu ente querido, mesmo que para isso fosse necessário recorrer a ajudas económicas de terceiros.

Promover o bem-estar e conforto do doente, era uma outra preocupação dos participantes deste estudo. Alegando que a presença contínua, a implementação de estratégias distractivas, ajudavam o doente a superar as dificuldades, o “mimo”, por seu lado, colmatava a necessidade de conforto emocional.

Embora evidenciassem estar emocionalmente disponíveis para o seu ente querido, comunicar abertamente sobre a doença foi algo que a maioria dos cuidadores não foi capaz de fazer, tendo optado por um silêncio que designaram de protector, ocultando as emoções que brotavam, pois era sua pretensão não preocupar o doente.

Os resultados deste estudo sugerem que cuidar é uma experiência *stressante*, com repercussões na saúde física e emocional do cuidador. Todavia, constatou-se que

apesar de reconhecerem o impacto do cuidar nos diferentes domínios das suas vidas, nenhum participante expressou ter sentido necessidade de descansar ou ter momentos para cuidar de si.

Os cuidadores principais identificaram vários aspectos positivos desta experiência de vida. Afirmando que o apoio que receberam da equipa de saúde e dos recursos da comunidade lhes conferiu segurança, bem como suporte emocional. Identificando o apoio da família e dos amigos como algo muito positivo, quer pelo seu contributo na realização dos cuidados, quer pelo apoio emocional prestado. Salientaram ainda, a vivência espiritual como uma fonte de força anímica, que os ajudou a superar as adversidades com que se depararam ao longo deste processo.

A perda constituiu um momento doloroso nas suas vidas, verificando-se dificuldades na adopção de novas rotinas após a mesma, não obstante, lentamente, foram capazes de retomar o seu dia-a-dia.

Todos os cuidadores avaliaram o seu desempenho como positivo, estando de consciência tranquila em relação ao mesmo. Todos eles se encontram a viver um processo de luto normal.

Ao reflectirmos sobre a realidade transmitida pelos cuidadores principais e face às conclusões referenciadas gostaríamos de efectuar algumas propostas.

Constatámos que os participantes consideraram que o apoio da equipa de saúde e dos recursos da comunidade foi um aspecto positivo, pelo que pensamos ser importante efectuar novos estudos que permitam identificar o que esperam os cuidadores dos diferentes sistemas de apoio.

Os dados deste estudo parecem indicar que as dificuldades sentidas pelos cuidadores estão directamente relacionadas com o tipo de necessidades que o doente apresenta, como tal parece-nos pertinente efectuar um estudo mais alargado envolvendo doentes com diferentes níveis de complexidade, de modo a aferir as

dificuldades/necessidades sentidas pelos seus cuidadores principais. Para tal propomos a que se estudem dois grupos de cuidadores (cuidadores de doentes paliativos simples/cuidadores de doentes paliativos complexos), estes poderão ser encontrados através da caracterização prévia dos doentes recorrendo-se aos critérios de avaliação da complexidade definidos pela ANCP (2006). A sua experiência de cuidar poderá ser analisada através do Stress Process Model. Devendo, idealmente, ser efectuada em dois momentos, enquanto o cuidador está a vivenciar a experiência (prestação efectiva de cuidados) e após o terminus da mesma. De modo a identificar os stressores primários e secundários vivenciados pelos cuidadores e a sua variabilidade temporal, caso ocorra, bem como compreender o papel dos recursos que o cuidador dispõe na mediação dos stressores, tentando compreender se estes sofrem alteração ao longo do continuum do cuidar e quais os resultados desta experiência.

Pensámos que, será viável minorar as dificuldades sentidas pelos cuidadores na identificação de sintomas e gestão da terapêutica opioide, complementando a informação verbal fornecida pela equipa de saúde com informação escrita, estruturada, abrangendo as diferentes áreas do cuidar. Esta informação deverá ser fornecida paulatinamente, de acordo com a situação do doente e as necessidades do cuidador, recorrendo-se de uma linguagem compreensível, elucidativa, adequada à realidade de cada cuidador, de modo a que, possa ser um recurso esclarecedor e securizante quando a equipa de saúde não está presente.

Considerámos ainda que, poderá ser igualmente proveitoso desenvolver programas educacionais para os cuidadores sobre algumas temáticas inerentes ao cuidar, nomeadamente identificação e monitorização de sintomas, gestão de terapêutica e autocuidado. Estes, preferencialmente, deverão ser implementados num ambiente seguro e informal, sendo estruturados de acordo com as características dos cuidadores alvo e suas necessidades. Podendo iniciar-se quando o doente ainda se encontra

internado, preparando o cuidador para a alta do doente e início dos cuidados no domicílio.

Quando o doente já se encontra no domicílio, deverão ser iniciados o mais precocemente possível, uma vez que quanto mais capaz, mais seguro, mais recursos dispõe o cuidador, maior é a probabilidade de evidenciar comportamentos adaptativos.

10 - Bibliografia

- ALCADE, R.; BELTRÁN, M.; DORCA, J. – Situaciones urgentes y especiales en cuidados paliativos. In Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: Editorial JIMS, 1996. p. 262-277.
- ANESHENSEL, C.S.; PEARLIN, L.I.; MULLAN, J.T.; ZARIT, S.H.; WHITLATCH, C.I. – Profiles in Caregiving. New York: Academic Press, 1995.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Portugal: ANCP, 2006.
- ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETTA, Carmen – ¿Como Mejorar La Comunicacion En La Fase Terminal? ARS Medica [Em linha]. Vol 11, nº 11 (2004). [Consult em 9 Dez 2006]. Disponível na Internet: www.escuela.med.pub.cl/publ/ARSMedica
- BARBOSA, António – Luto. In Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006. p. 379-396.
- BARDIN Laurence – Análise de Conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BASS, D.M.; BOWMAN, K. – The transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. The Gerontologist. Vol 30, (1990), p. 35-42.
- BEAUCHAMP, Natasha; IRVINE, A. Blair; SEELEY, John; JOHNSON, Brian – Worksite – Based Internet Multimedia Program for Family Caregivers of Persons with Dementia. The Gerontologist. Vol 45, nº 6 (2005), p. 793-801.
- BENNET, P. – Introdução Clínica à Psicologia da Saúde. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.

- BRAMWELL, L.; MACKENZIE, J.; LASCHINGER, H.; CAMERON, N. – Need for overnight respite for primary caregivers of hospice clients. *Cancer Nursing*, nº 18 (1995), p. 337-343.
- BRINSON, S.V. – Hospice family caregivers: an experience in coping. *Hospice J.* Vol 15, (2000), p. 1-12.
- CASSELL, Eric J. – Diagnosing Suffering: A Perspective. *Annals of Internal Medicine*. Vol 131, nº 7 (1999), p. 531-534.
- CATTANACH, L.; TEBES, J.K. – The nature of elder impairment and its impact on family caregivers' health and psychosocial functioning. *The Gerontologist*, nº 31 (1991), p. 246-255.
- CHERNY, Nathan I. – The Challenge of palliative medicine. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3th ed. Oxford: Oxford University Press, 2004. p. 7-11.
- COHEN, C.A.; GOLD, D.P.; SHULMAN, K.I.; TRACEY, J.; McDONALD, G.; WARGON, M. – Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *The Gerontologist*. Vol 33, (1993), p. 714-720.
- COHEN, Carole A.; COLANTONIO, Angela; VERNICH, Lee – Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, nº 17 (2002), p. 184-188.
- COMAS, M.D.; SCHRÖEDER, M. – Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. In *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Editorial JIMS, 1996. p. 249-261.
- CORNELIUS, Frances H. – Cuidados Domiciliários e Cuidados Alternativos no Cancro. In *Enfermagem Oncológica*. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2000. p. 747-793.

- DANIELSON, Carol B.; HAMEL-BISSEL, Brenda; WINSTEAD-FRY, Patricia – Families, health & Illness: Perspectives on Coping and Intervention. USA: Mosby, 1993.
- EMANUEL, Ezekiel J.; FAIRCLOUGH, Diane L.; SLUTSMAN, Julia; EMANUEL, Linda L. – Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers. *Annals of Internal Medicine*. Vol 132, nº 6 (2000), p. 451-459.
- ENSEL, W.M.; LIN, N. – The life stress paradigm and psychological distress. *Journal of Health and Social Behaviour*. Vol 33, (1991), p. 321-341.
- ESCUDERO RODRÍGUEZ, Bibiana; DÍAZ ÁLVAREZ, Estela; PASCUAL CORTÉS, Olga – Cuidadores Informales – Necesidades y Ayudas. *Rol Enf*. Vol 24, nº 3 (2001), p. 183-189.
- FARBER, Stuart J.; EGNEW, Thomas R.; HERMAN-BERTSCH, Janet L.; TAYLOR, Thomas R.; GULDIN, Gregory E. – Issues in End-of-Life Care: Patient, Caregiver, and Clinician Perceptions. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 6, nº 1 (2003), p. 19-31.
- FARRAN, C.; MILLER, B.; KAUFMAN, J.; DAVIS, L. – Race, finding meaning, and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, nº 9 (1997), p. 316-333.
- FELDMAN, Howard – Caregiver burden: an important concept in the management of Alzheimer’s disease. [on line] *Alzheimer Insights*. Vol 5, nº 4 (2000). [Consult. 10 de Junho 2006]. Disponível em www.alzheimer-insights.com/insights/vol5no4/vol5no4.htm.
- FORTIN, Marie-Fabienne – O Processo de Investigação. Loures: Lusociência, 1999.
- FREITAS, Manuel Jorge – Contextualização familiar actual e suas repercussões no doente oncológico. *Enfermagem Oncológica*, nº 7 (1998), p. 34-41.

- FRIEDMAN, M.M. – Family nursing: Theory and assessment. East Norwalk: Conn, 1992.
- GARCÍA-CALVENTE, M.M. – Cuidados de salud, género y desigualdad. Comunidad, nº 5 (2002), p. 3-4.
- GARCIA-CALVENTE, Maria del Mar; MATEO-RODRÍGUEZ, Imaculada; EGUIGUREN, Ana P. – El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sant. Vol 18, (2004), p. 132-139.
- GAUGLER, J.E.; PEARLIN, L.I.; LEITSCH, S.A.; DAVEY, A. – Relinquishing in-home dementia care: difficulties and perceived helpfulness during nursing home transition. Am J Alzheimers Dis. Vol 16, (2001), p. 32-42.
- GLAJCHEN, Myra – The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. Supportive Oncology. Vol 2, nº 2 (2004), p. 145-155.
- GÓMEZ SANCHO, M.; OJEDA, Martin M.– La familia y el paciente. In: Cuidados Paliativos: Control de síntomas. ASTA Medica, (1999), p. 143-147.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; CODORNIU, N.; MORENO, F.; ARGIMÓN, J.; LOZANO, A. – Principios generales del control de síntomas. In Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: Editorial JIMS, 1996. p. 97-115.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; NOVELLAS, A.; ALBUQUERQUE, E.; GUERRA, R. – Información y comunicación. In Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: Editorial JIMS, 1996. p. 287-298.
- GONZÁLEZ BARÓN, M.; ORDÓÑEZ, A.; FELIU, J.; ZAMORA, P.; ESPINOSA, E. – El duelo en Oncología y cuidados paliativos. In Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte del Paciente con Cáncer. 2ª Edición. Madrid: Panamericana, 2007. p.729-742.

- GUARDA, Híronidina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, Maria de Jesus – Apoio à Família. In Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006, p. 453-461.
- HANSON, Shirley M.H.; KAAKINEN, Joanna Rowe – Avaliação Familiar de Enfermagem. In Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos. 1ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999. p. 543-566.
- HANSON, Shirley May Harmon – Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação. 2ª ed. Lisboa: Lusociência, 2005.
- HAUSER, Joshua M.; KRAMER, Betty J. – Family caregivers in palliative care. Clinics in Geriatric Medicine, nº 20 (2004), p. 671-688.
- HEIJMANS, M.; RIDDER, D.; BENSING, J. – Dissimilarity in Patients' and Spouses' Representations of Chronic Illness: Exploration of Relations to Patient Adaptation. Psychology and Health. Vol 14, (1999), p. 451-466.
- HUDSNON, Peter L.; ARANDA, Sanchia; KRISTJANSON, Linda J. – Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. Journal of Palliative Medicine. Vol 7, nº 1 (2004), p. 19-25.
- HULL, M.M. – Coping strategies of families into caregivers in hospice homecare. Oncol Nurs Forum. Vol 19, (1997), p. 1179-1187.
- HUNT, Chantal K. – Concepts in Caregiver Research. Journal of Scholarship. First Quarter, (2003), p. 27-32.
- IMAGINARIO, Cristina – O Idoso Dependente em Contexto Familiar – Uma análise da visão da família e do cuidador principal. Coimbra: Formasau, 2004.
- JACOBS, B.S. – From sadness to pride: seven common experiences of caregiving. In Levine C, ed. – Always on call: when illness turns families into caregivers. New York: United Hospital Fund of New York, 2000.

- JANI-LE BRIS, H – Prise en charge familiale des dependants ages dans les pays des communautés européennes. Dublin: Fondations européenne pour l'amélioration des conditions de vie e de travail, 1993.
- JANOSIK, E. GREEN, E – Family life: process and practice. Boston: Jones & Bartlett, 1992.
- JONHSON R. – Family development. In Community health nursing: process and practice for promoting health. 3th ed. St Louis: Mosby, 1992.
- Jornadas Femininas, Universidade de Córdoba, Diciembre 2000 – DELICATO USEROS, María Victoria; GARCÍA FERNÁNDEZ, Miguel Angel; LÓPEZ MORENO, Belén; MARTÍNEZ SÁNCHEZ, Pilar – Cuidadoras Informales: Una Perspectiva de Género.
- KINSELLA, Glynda; COOPER, Brian; PICTON, Cliff; MURTAGH, Douglas – A Review of the Measurement of Caregiver and Family Burden in Palliative Care. Journal of Palliative Care. Vol 14, nº 2 (1998), p. 37-45.
- KISSANE, D.W.; BLOCH, S. – Family grief. J Psychiatry. Vol 164, (1994), p. 728-740.
- KISSANE, David W. – Bereavement. In Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3th ed. Oxford: Oxford University Press, 2004. p. 1137-1151.
- KRAMER, B.J. – Gain in caregiving experience: where are we? What next? The Gerontologist. Vol 37, (1997), p. 218-232.
- KRAMER, B.J.; LAMBERT, J.D. – Caregiving as a life course transition among older husbands: a prospective study. The Gerontologist. Vol 39, (1999), p. 658-667.
- KRAMER, Betty J.; VITALIANO, Peter P. – Coping: A Review of the Theoretical Frameworks and the Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia. Journal of Gerontological Social Work. Vol 23, (1994), p. 151-174.

- KRISTJANSON, Linda J. – Family Care. In Textbook of Palliative Medicine. Hodden Arnold, 2006. p. 1029-1034.
- KUBLER – ROSS, Elisabeth – Accueillir la mort. New York: Édition du Rocher, 1998.
- LAZARUS, R.S. – Emotion & adaptation. New York: Oxford University Press, 1991.
- LEVENTHAL, Howard; BENYAMINI, Yael; BROWNLEE, Susan; DIEFENBACH, Michael; LEVENTHAL, Elaine A.; PATRICK-MILLER, Linda; ROBITAILLE, Chantal – Illness Representations: Theoretical Foundations. In Perceptions of Health & Illness. Amsterdam: Harwood academic publishers, 1997, p. 19-45.
- LEVINE, C. – Always on call: when illness turns families into caregivers. New York: United Hospital Fund of New York, 2000.
- LINDEMANN, Erich – Symptomatology and Management of Acute Grief. American Journal of Psychiatry, (1944), p. 141-148.
- LOVELAND – CHERRY, Carol – Riscos de Saúde Familiar. In Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos. 1ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999. p. 519-542.
- LYNN, J.; SHUSTER, JL; KABCENEL, A. – Improving care for enf of Life. New York: Oxford University Press, 2000.
- MARQUES, António Lourenço – O Dever de Aliviar a Dor e o Acesso aos Opióides. In Dor e Cuidados Paliativos. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003. p. 23-31.

- MARTÍNEZ, Elvira; BARRETO, M. Pilar – “Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida”. In Territórios da Psicologia Oncológica. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. p. 527-545.
- MARTINS, Teresa – Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra: Formasau, 2006.
- MARTINS, Teresa; PAIS RIBEIRO, José; GARRETT, Carolina – Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. Psicologia, Saúde & Doenças. Vol 4, nº 1 (2003), p. 132-148.
- MCCUBBIN, M.A.; MCCUBBIN, H.I. – Families coping with illness: The resilience model of family stress adjustment and adaptation. In Families in Health and Illness. St Louis: Mosby, 1993. p. 21-63.
- MCCUBBIN, Hamilton I.; THOMPSON, Elizabeth A.; THOMPSON, Anne I.; FROMER, Julie E. – Stress, Coping, and Health in Families: Sense of Coherence and Resilience. USA: SAGE Publications, 1998.
- MESSEGER, L. – Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. In Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana, 1998. p. 237-243.
- Mestrado em Cuidados Paliativos, 2, Lisboa, 2004 – BARBOSA, António – Luto. II Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina, 2004.
- MINUCHIN, Salvador – Famílias funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Medicas, 1990.
- MOREIRA, Isabel – O doente terminal em contexto familiar. Coimbra: Formasau, 2001.

- MUÑOZ COBOS, F.; ESPINOSA ALMENDRO, J.M.; PORTILLO STREMPPELL, J.; BENÍTEZ DEL ROSARIO, M.A. – Atención a la familia. Atención Primaria. Vol 3, nº 9 (2002), p. 84-92.
- NERI, A.L. – Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário. In Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 33-47.
- NETO, Isabel Galriça – Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006. p. 17-52.
- NOLAN, M.; KEADY, J.; GRANT, G. – Developing a typology of family care: Implications for nurses and other service providers. Journal of Advanced Nursing, nº 21 (1995), p. 256-265.
- NOVELLAS, A.; GÓMEZ-BATISTE, X.; GUERRA, R.; SALVADOR, G. – Atención a la familia. In Cuidados Paliativos en Oncologia. Barcelona: Editorial JIMS, 1996. p. 299-312.
- OLDHAM, L.; KRISTJANSON, L. J. – Development of pain management program for family caregivers of advanced cancer patients at home. Int J. Palliat Nurs, nº 10 (2004), p. 91-99.
- – Pain management education for family carers of people living with advanced cancer in the community. ACCNS J Comm Nurses, nº 9 (2004), p. 13-15.
- OLIVEIRA, A – O desafio da morte. 1ª ed. Lisboa: Notícias Editorial, 1999.
- PANKE, Joan T.; FERREL, Betty R. – Emotional problems in family. In Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3th ed. Oxford: Oxford University Press, 2004. p. 985-992.
- PARKES, Colin – Bereavement. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1993.

- PARKES, Colin – Lidar com a perda: O luto na idade adulta. *Psiquiatria na Prática Médica*. Vol 11, nº 3 (1998), p. 41-46.
- PEARLIN, Leonard I. – The Stress Process Revisited: Reflections on Concepts and Their Interrelationships. In *Handbook of Sociology of Mental Health*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 1999. p. 395-415.
- PEARLIN, Leonard I.; MULLAN, Joseph T.; SEMPLE, Shirley J.; SKAFF, Marilyn M. – Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*. Vol 30, nº 5 (1990), p. 583-594.
- PEREIRA, Maria da Graça; LOPES, Cristina – O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.
- POLETTI, N. A. A.; SIMÃO, C.O.S.R.; JULIANI, K.B.; TÁCITO, V.E. – Feridas Malignas: Uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*. Vol 48, nº 3 (2002), p. 411-417.
- POLIT, Denise F.; BECK, Cherly Tatano; HUNGLER, Bernadette P. – Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem – Métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. São Paulo: Artmed Editora, 2004.
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – Circular Normativa nº 14/DGCG. 13/07/04. Programa Nacional de Cuidados Paliativos.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Plano de Acção para a Saúde 2004: Áreas Prioritárias. Lisboa, 2004.
- PUCHALSKI, Christina M.; DORFF, Rabbi Elliot; HENDI, Imam Yahya – Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*. Vol 20, (2004), p. 689-714.
- PUDROVSKA, Tetyana; SCHIEMAN, Scott; PEARLIN, Leonard I.; NGUYEN, Kim – The Sense of Mastery as a Mediator and Moderator in the Association

Between Economic Hardship and Health in Late Life. *Journal of Aging and Health*.
Vol 17, nº 5 (2005), p. 634-669.

- RAMIREZ, A.; ADDINGTON-HALL, J.; RICHARDS, M. – ABC of Palliative Care: The Carers. *BMJ*. Vol 316, (1998), p. 208-211.
- ROSEN, E.J. – Families facing death: Family dynamics of terminal illness. Lexington, MA: Lexington Books, 1990.
- SANTOS, Célia – Doença Oncológica: Representação cognitiva e emocional. Estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família. Coimbra: Formasau, 2006.
- SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes – Estratégias Não Farmacológicas no Tratamento da Dor. In *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003. p. 33-45.
- SARACENO, Chiara – Sociologia da Família: Perspectiva Sistémica. Porto: Afrontamento, 1997.
- SCHULZ, R.; BEACH, S.R. – Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study *JAMA*. Vol 282, (1999), p. 2215-2219.
- SERRÃO, Daniel – Os cuidados paliativos. Seara.com [Em linha], (Março 2005). [Consult. 10 Set. 2006]. Disponível na Internet: www.danielserrao.com
- SKAFF, M.M.; PEARLIN, L.I.; MULLAN, J.T. – Transitions in the caregiving career: Effects on sense of mastery. *Psychology and Aging*. Vol 11, (1996), p. 247-257.
- STANHOPE, Marcia – Teorias e Desenvolvimento Familiar. In *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. 1ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999. p. 491-517.

- STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette – Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos. 1ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999.
- STEINHAUSER, Karen E.; CLIPP, Elizabeth C.; McNEILLY, Maya; CHRISTAKIS, Nicholas; McINTYRE, Lauren; TULSKY, James A. – In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*. Vol 132, nº 10 (2000), p. 825-832.
- STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista. 2ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999.
- TWYLCROSS, Robert – Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.
- VALA, Jorge – A Análise de Conteúdo. In *Metodologia das Ciências Sociais*. 4ª ed. Porto: Afrontamento, 1990. p. 101-120.
- VERISSIMO, Cristina; MOREIRA, Isabel – Os Cuidadores Familiares/Informais: Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar em enfermagem*. Vol 8, nº 1 (2004), p. 60-65.
- WALDROP, Deborah P.; KRAMER, Betty J.; SKRETNY, Judith A.; ROBERT, Milch A.; FINN, William – Final Transitions: Family Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 8, nº 3 (2005), p. 623-638.
- WALSH, Froma; MCGOLDRICK, Mónica – A perda e a família: Uma perspectiva sistémica. In *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Art Med, 1998. p. 27-55.
- WARNER, J.E. – Involvement of families in pain control of terminal ill patients. *Hosp Journal*, nº 8 (1992), p. 155-170.

- WITLATCH, Carol J.; SCHUR, Dorothy; NOELKER, Linda S.; EJAZ, Farida K.; LOOMAN, Wendy J. – The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Setting. *The Gerontologist*. Vol 41, n° 4 (2001), p. 462-473.
- ZARIT, S. H. – Interventions with family caregivers. In *A guide to Psychotherapy and Aging*. Washington, DC: American Psychological Association, 1997. p. 139-159.
- ZARIT, Steven H.; STEPHENS, Mary Ann Parris; TOWNSEND, Aloen; GREENE, Rickey – Stress Reduction for Family Caregivers: Effects of Adult Day Care Use. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. Vol 53B, (1998), p. S267-S277.

Anexo I

Questionário sócio-demográfico

Questionário sócio-demográfico

1- Idade: _____

2- Sexo: Feminino Masculino

3- Estado Civil:

Casado/ União de facto Solteiro Viúvo Divorciado/separado

4- Escolaridade: Analfabeto

1º ciclo

2º ciclo

3º ciclo

Ensino secundário

Ensino superior

Outro Qual? _____

5- Grau de parentesco com o doente: _____

6- Profissão: _____

7- Coabita com o doente? Sim Não

8- Há quanto tempo é o cuidador principal? _____

9- Quantas horas, em média, despende diariamente nos cuidados ao doente? _____

10- Grau de dependência do doente na satisfação das necessidades humanas básicas:

Independente

Independente com supervisão

Dependente Parcial

Dependente Total

11- Estado de consciência do doente (que predomina nas 24h):

Consciente e orientado

Consciente, mas desorientado

Obnubilado (sonolento)

Inconsciente

12- Que tipo de ajuda presta:

Higiene corporal

Alimentação

Eliminação intestinal e/ou vesical

Movimentação

Controlo de sintomas

Administração de terapêutica

Tratamento de feridas (pensos)

Outro (s) Qual/Quais? _____

13- Tem ajuda de outros para a realização dos cuidados? Sim Não

Quem? _____

14- De quem foi a opção de cuidar do doente oncológico em fase paliativa no domicílio?

Do próprio

De outrem Quem? _____

Anexo II

Entrevista semi-estruturada

A sua opinião é muito importante para nós como tal solicitamos-lhe que responda de acordo com a sua situação concreta, para tal pedimos-lhe que para responder às questões que lhe vamos colocar se tente recordar do período em que começou a prestar cuidados ao doente no domicílio até ao presente momento.

1- Descreva-me, por favor, como/quando começou a cuidar do/a Sr^o /^a (nome do doente) no domicílio.

2- Cuidar do/a Sr^o /^a (nome do doente) no domicílio, implicou alterar algum hábito na sua vida?

2.1- Se sim, qual/quais?

3- Sente que, o cuidar do/a Sr^o /^a (nome do doente) no domicílio, alterou o seu estado de saúde física?

3.1- Se sim, como?

4- Sente que, o cuidar do/a Sr^o /^a (nome do doente) no domicílio, alterou o seu estado de saúde emocional?

4.1- Se sim, como?

5- Enquanto cuidador principal do/a Sr^o /^a (nome do doente) no domicílio, quais foram as principais dificuldades que sentiu?

6- Cuidar do/a Sr^o /^a (nome do doente) no domicílio, teve algum impacto económico/financeiro?

7- Desta sua experiência de cuidar do/a Sr^o /^a (nome do doente) no domicílio, quais são os aspectos que considera mais positivos?

7.1- E os menos positivos?

Anexo III

Parecer da Comissão de Ética

GABINETE DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL - CENTRO
REGIONAL DE ONCOLOGIA DE LISBOA, SA

Ao Senhor Director Clínico do IPOFG - CROL, SA
Dr. João Oliveira

Lisboa, 5 de Agosto de 2005

Assunto: Projecto de investigação intitulado "IMPACTO NA SAÚDE E HÁBITOS DE VIDA DO CUIDADOR PRINCIPAL QUE CUIDA DO DOENTE ONCOLÓGICO PALIATIVO NO DOMICÍLIO" - GIC/393.

Junto enviamos para parecer final o protocolo do estudo em epígrafe.

PO Gabinete de Investigação Clínica
~~Caro Dr. João~~

Aprovado, no uso
de competência delegada

(Handwritten signature)
5/8/05

João Oliveira
DIRECTOR CLÍNICO

(SORI. Cin. Pas. Pascoa)

S. Sra Euf. S

Saadia Pristina Neves

pl conhecimento

10.8.2005

GIC

Anexo IV

Consentimento informado

Nota Explicativa

Sandra Cristina Silva Neves enfermeira a exercer funções no IPOLFG; E.P.E. encontra-se a frequentar o II Mestrado em cuidados paliativos e neste âmbito pretende desenvolver um estudo intitulado “Impacto na saúde (física e emocional) e hábitos de vida do cuidador principal, que cuida de um doente oncológico paliativo no domicílio.”

Após consulta bibliográfica constatamos que os estudos existentes sobre os cuidadores principais do doente paliativo no domicílio são poucos, assim consideramos pertinente que se efectue um trabalho de investigação no sentido de documentar dados que poderão consubstanciar a necessidade de otimizar os cuidados prestados aos cuidadores informais, bem como sensibilizar a sociedade civil para a sua realidade.

Com este estudo pretendemos:

- Descrever a percepção do cuidador principal do modo como a sua saúde (física e emocional) foi afectada desde que começou a cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio;
- Descrever as alterações nos hábitos de vida do cuidador principal a partir do momento que passam a cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio;
- Identificar/ Hierarquizar as alterações nos hábitos de vida que são mais significativos para o cuidador principal;
- Identificar aspectos positivos e negativos desta experiência de cuidar.

A entrevista constitui uma parte integrante deste trabalho, como tal a sua colaboração é muito importante pois, devido à sua actual vivência, é quem detém a informação que nos poderá ajudar a compreender esta experiência de vida.

Solicitamos a sua participação neste estudo garantindo-lhe que todas as informações que nos forneça, bem como a sua identidade serão absolutamente confidenciais.

A sua participação é voluntária podendo a qualquer momento revogar a sua vontade de colaborar no estudo, não existindo quaisquer repercussões nos cuidados de saúde prestados ao doente e/ou família (cuidadores informais)

As informações por si fornecidas serão gravadas em banda magnética e trabalhadas exclusivamente pela investigadora e sua orientadora e destruídas após sua utilização neste estudo.

Gratas pela sua colaboração

Consentimento informado

(cuidador principal)

declaro que li e compreendi as informações existentes na nota explicativa.

Aceito participar voluntariamente neste estudo sabendo que a qualquer momento posso revogar o meu desejo de participar não existindo quaisquer repercussões nos cuidados de saúde prestados ao doente que cuido.

Autorizo que as informações por mim fornecidas sejam gravadas em banda magnética e trabalhadas exclusivamente pela investigadora e sua orientadora e destruídas após sua utilização neste estudo.

Assinatura

Lisboa, de 2006

Anexo V

Grelha de análise de conteúdo das entrevistas

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Confronto com a doença oncológica em fase paliativa	Reacção ao diagnóstico	Revolta	<p>“Isto é que revolta (...) Não é justo, não é justo.” E4</p> <p>“É às vezes uma raiva que a gente sente, raiva contra tudo e contra todos, às vezes começamos a disparatar (...)”E5</p> <p>“De maneira que, só me custava muito era por ela ser tão novinha. Por ser tão nova é que custou muito realmente, custou mesmo, mesmo, mesmo imenso. Uma pessoa chega a pontos, que havia dias que chegava ali, parece que me dava vontade era de...”E7</p> <p>“(...) mas porquê, porque é que bateu àquela porta?”E8</p> <p>“(...) e fui ao gabinete dele [médico], na 2ª feira e disse-lhe coisas horrorosas. Que não é assim que se tratam as pessoas. Que não é assim que se dizem coisas dessas, e não sei quê, mas enfim.”E10</p> <p>“Porquê? Mas que a revolta era muito grande, era. Mas porquê eu, porquê ele, porque não outra pessoa qualquer que não faça cá falta, quando ele faz tanta falta.”E10</p>	<p>E4 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E8 – 1</p> <p>E10 – <u>2</u></p> <p style="text-align: center;">6</p>
		Choque	<p>“Eu no princípio foi este choque da doença dele, foi uma coisa repentina de ele ir para o hospital fazer a primeira biopsia a 13 de Outubro e depois a segunda no final de Outubro. As coisas não deram bem(...)” E2</p> <p>“É que eu me apercebi do que é que ela tinha. Entrei em pânico, contactei logo a T e não sei quê.”E5</p> <p>“E isso foi um choque psicológico para os dois, para um casal é muito complicado...”E6</p> <p>“Ficamos, toda a gente... Ficamos... Mesmo o meu marido. O meu marido foi-se muito abaixo, teve muita pena dela. Nunca ninguém pensou realmente uma coisa dessas, fomos um bocado mesmo abaixo.”E7</p> <p>“Porque eu julgo que na parte inicial é evidente que é um choque, mas...”E8</p> <p>“ (...) a minha avó tinha acabado de sair e a minha mãe tinha ido atrás e a Dr.ª chama-me assim [faz o gesto de chamar] e diz a situação é gravíssima. Eu, quer dizer, caiu-me tudo. Nem sei bem descrever, eu só pensava, a minha preocupação nessa altura era, não chores, tu não podes chorar, porque, eh...”E9</p> <p>“ (...) e o médico vira-se para mim e disse-me, mas quer saber a verdade sobre o caso? Quero Sr. Dr. Então olhe prepare-se que ele não vai durar muito, entre 6 meses a 1 ano. Ai, eu ia morrendo (...)”E10</p>	<p>E2 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E6 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E8 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – <u>1</u></p> <p style="text-align: center;">7</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Confronto com a doença oncológica em fase paliativa	Reacção ao diagnóstico	Esperança	<p>“Olhe pode parecer ridículo, mas eu acreditava com ele. (...) Ajudava, ajudava, aliás eu tive sempre muita esperança.”E1</p> <p>“Portanto, porque às vezes não queremos ver a realidade, há perguntas que eu se calhar podia ter feito aos médicos e nunca fiz, porque se calhar não queria ouvir a resposta, ou tentava sempre uma esperança...” E4</p> <p>“E eu sempre pedi a Deus, sempre a prometer, fazer promessas. Tantas promessas que eu fiz que até nem sei o que é que devia de fazer mais e dizia-lhe a ela, tem fé em Deus, tem fé em Deus, ele há-de nos ajudar.”E7</p> <p>“...é um misto de esperança, que não uma consciência total muitas vezes da situação. A gente sabe que as coisas têm um desfecho, mas não assume isso na totalidade, não é.”E8</p> <p>“... nós vamos encontrar uma solução, não é bem assim, tudo bem a probabilidade é pequena, mas há esperança, vamos tentar, vamos... Não que eu ache, não que nós tivéssemos esperanças muito elevadas, mas uma pessoa tem sempre que se agarrar a alguma coisa. Temos mesmo, porque senão é impossível viver aquele sofrimento todo sem uma esperanzinha por mínima que seja ao fundo do túnel, não é.”E9</p> <p>“Era uma esperança, sempre, sempre uma esperança. Eu até ao último dia, ah esperei sempre que ele durasse muito mais tempo do que aquilo que os médicos, (...), houve sempre uma esperança que em vez de ser um ano era um ano e meio, em vez de ser um ano e meio eram dois anos. Percebe! E pronto.” E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E4 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E8 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – $\frac{1}{6}$</p>
		Negação/ Evitamento	<p>“ (...) Eu se calhar devia ter perguntado ao Dr., mas isto é um final rápido, ou é um final longo e não perguntei. Porque quis-me convencer que este final era o final da doença, que não havia mais operações, que não havia mais nada, mas que não seria tão rápido.”E4</p> <p>“ (...) ela diz-me que olhe ele tem um quistosinho na cabeça... um quistosinho na cabeça para mim não era nada, se calhar se tivesse sido noutra pessoa qualquer eu ficava logo a pensar não sei quê, mas não.”E10</p> <p>“ (...) mas sempre na expectativa que é operado e passa, vai durar mais uns anos, não é nada, os médicos estão a mentir eles ainda não viram nada, aquela coisa que eu acho que só a família é que sente.”E10</p>	<p>E4 – 1</p> <p>E10 – $\frac{2}{3}$</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Confronto com a doença oncológica em fase paliativa	Reacção ao diagnóstico	Aceitação	<p>“A minha tia tinha já uma boa idade, viveu a sua vida, viveu dois séculos. (...) Portanto, teve uma vida cheia, trabalhou muito, não foi uma vida regalada, mas passeou muito.”E5</p>	E5 – 1
Cuidar do doente oncológico em fase paliativa no domicílio	Razões para cuidar no domicílio	Relação Afectiva	<p>“Não foi bem uma decisão (...) de cada vez que era dada alta, nem um nem outro questionou, portanto, tendo alta, vou para casa.”E1</p> <p>“Partiu de mim, em princípio partiu de mim, (...) Ele faria por mim tal qual. Pois era. (...) Porque tudo o que eu fiz, ele também fazia por mim.”E2</p> <p>“Em relação ao meu marido sobrepôs-se todos os anos que vivemos, toda a amizade que fica, nesta idade não há paixão, não há aquela paixão pelo marido, 37/38 anos casados.”E3</p> <p>“A Dr^a I percebia que eu o queria mais em casa, gostava mais de o ter ali ao pé de mim. Eu estava melhor ali com ele, porque estava desde de manhã e estava em minha casa.”E3</p> <p>“Porque era meu marido, era. Basta, então o que é que eu fazia? (...) Deus me livre a mim que o meu marido por uma questão de eu não ter trabalho, o meu marido fosse para um sitio, fosse para um hospital, fosse para que sitio fosse. Que o meu marido fosse só para eu estar aqui em casa em paz?!”E4</p> <p>“Eu sempre cuidei muito dele, ele era uma pessoa tão dependente, nalgumas áreas, de mim (...).”E6</p> <p>“Tudo por amor a ela, tudo por amor a ela. E faria tudo e mais alguma coisa, e era capaz de dar a minha vida por causa dela.”E7</p> <p>“Talvez o amor que eu lhe tivesse, o amor que eu tivesse a ela. Por eu gostar tanto, tanto dela e sabia que a mãe tinha um bocado de ciúmes e ela mesma dizia. O amor que eu lhe tinha era tão grande ou tão pouco...”E7</p> <p>“Mas eu também não tinha outra hipótese, era impossível, não era capaz, até porque se eu fiz o que fiz por ela, não tinha. (...) Não, não poderia, era impossível, nem sequer ponho essa hipótese.”E8</p> <p>“Não foi decisão, nem vejo de outra. Não há outra alternativa, ali era o meu lugar. Eu só tinha pena era de não poder estar o dia todo com ela (...).”E9</p> <p>“(…) a minha avó era como uma mãe (...) É assim, eu</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidar do doente oncológico em fase paliativa no domicílio	Razões para cuidar no domicílio	Relação Afectiva (cont.)	gosto, gostava da minha avó. É assim, não é...”E9 “...eu fiz porque para já o A era uma pessoa muito especial para mim, a começar logo por aí, e portanto acho que ele merecia que se fizesse aquilo, porque acho que aquilo, eu não sei dizer-lhe isto, percebe?!” E10 “Mas eu fiz, porque achei que ele merecia, porque achei que ele precisava.”E10	E1 – 1 E2 – 1 E3 – 2 E4 – 1 E6 – 1 E7 – 2 E8 – 1 E9 – 2 E10 – <u>2</u> 13
		Papel	“(…), normalmente as tarefas da mulher, as mulheres acabam por secularmente, acabam por ter esse trabalho ligado ao cuidar do lar, a cuidar da família.” E5 “Começou a minha tia a tratar de mim. Depois da adolescência cuidou de mim, portanto era eu que devia cuidar dela, portanto não considero isso um dever, considero isso normal.”E5	E5 – 2
Cuidados <i>instrumentais</i> prestados pelo cuidador principal ao doente	Preparação, confecção e administração da alimentação	Adaptação das rotinas diárias às exigências	“Quando comecei, por exemplo, as sopas, comecei a adoptar as sopas para a família de forma a podermos comer todos o mesmo. Relativamente aos outros pratos acabávamos por fazer refeições em simultâneo e nunca vi isso como um sacrifício, o estar a fazer comidas diferentes.”E1 “ (...) depois do meu marido estar a ser alimentado pela PEG eu punha-lhe a mesa, tentava pôr uma mesa bonita todos os dias, porque o J. também valorizava o aspecto da mesa e dava-lhe a sobremesa. (...) E estávamos à mesa e conversávamos e eu ia-lhe servindo os doces, e questionando se queria mais um bocadinho, mais um bocadinho.”E1 “O comer tinha aquela estratégia era sempre acompanhado pela salada de frutas, não era. Só assim é que eu lhe conseguia enfiar aquilo. E ele comia muito benzinho.”E2 “ (...) não tinha forças para fazer nada, não pegava em nada. Tinha que ser dado tudo à boca.”E2 “ (...) eu ajeitava-me, entre mim e ele, eu ajeitava-me. Não ia fazer uma coisa para ele e outra para mim. O que lhe dava a ele, depois acabava eu por comer também. Para não haver mais complicações.”E2 “Não me fazia diferença, quer se dizer, sabia que era isso, tinha que ser, tinha que ser...”E2 “Não custava nada, não, não, não. (...) Eu é que dizia ponha isto, ponha aquilo. Agora leva isto, agora leva o outro. Agora ia ver se estava bem moído, agora ia	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal ao doente	Preparação, confecção e administração da alimentação	Adaptação das rotinas diárias às exigências (cont.)	<p>ver as sopinhas, ou ia ver os ossos. Pronto, depois eram as papas e depois era o mel. Todas aquelas coisas que eu achava que o alimentavam e faziam bem...”E3</p> <p>“Tinha que comer, não comia era coisas que lhe fizessem mal, nem gorduras, nem açúcar. Mel com conta peso e medida. Pronto, mas tudo aquilo que fizesse bem e que alimentasse.”E3</p> <p>“O tratá-lo não foi, fazia parte já do meu dia a dia, fazia aquilo já, não fazia com uma perna às costas é evidente, mas pronto tentava.”E3</p> <p>“E não me custou, dar-lhe comida também dava com prazer, nunca disse, que chatice estar aqui a dar de comer, nunca senti isso, nunca... Como era preciso fazer fazia-o porque eu queria.”E3</p> <p>“O comer, o comer, há dois anos e tal que a comida do meu marido era da mesma maneira. Era eu, inventava tudo para que ele tivesse na alimentação tudo aquilo que lhe fazia falta, não podia mastigar, mas comia na mesma tudo aquilo que comeria se pudesse mastigar.”E4</p> <p>“(...) e às vezes até me dava prazer descobrir coisas novas para lhe pôr na comida.”E4</p> <p>“Tinha, mas olhe eram as que sempre teve, ele sempre teve maus dentes, e sempre comeu comida ou muito passada, ou muito, sempre tudo muito molinho.”E6</p> <p>“Ao almoço comíamos o mesmo, normalmente, ao jantar eu estava naquele período em que eu estava a fazer dieta, então comia sopa. De maneira que não foi difícil.”E6</p>	<p>E1 – 2</p> <p>E2 – 4</p> <p>E3 – 4</p> <p>E4 – 2</p> <p>E6 – 2</p> <p>14</p>
		Resultados que contrariam o desejado	<p>“(...) depois era a frustração, que nunca comeu tanto na vida e nunca emagreceu tanto na vida dele. Ai muito, muito, eu depois tive que dar um chuto na balança, que eu já andava a toda a hora a ver se tinha aumentado meio kg, quando aumentava um quilinho eu ficava... Isso para mim era assim uma coisa. Ver o resultado do meu esforço... Depois quando eu comecei a não ver resultados foi frustrante, muito frustrante, mas não deixei de lhe dar.”E3</p>	<p>E3 – 1</p>
	Higiene e movimentação	Implementação de estratégias	<p>“(...) pedi trapos à minha irmã, à minha prima, lençóis velhos e assim de maneira que, tirava-lhe a maior para isso e isso ia logo para o saco do lixo. E depois é que o lavava.”E2</p> <p>“Eu não sei por intuição, não sei por jeito, eu fui fazendo”E2.</p> <p>“Quando eu vi que já não tinha forças para lhe dar</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Higiene e movimentação	Implementação de estratégias (cont.)	<p>banho, chamei uma pessoa para lhe dar banho.”E3</p> <p>“(…) o banho tive que deixar de dar, mas não deixava de assistir. Para ver se ficava tudo lavado e depois dizer que agora era aquele creme que não se esquecesse e depois não sei quê…”E3</p> <p>“(…) essa parte do banho já foi mais para o fim e nós tentamos sempre fazer as coisas da maneira que fosse mais fácil, porque primeiro ele, primeiro ele ainda ia para a banheira e depois cá fora limpava-se, mas depois para final, eu é que o limpava.”E4</p> <p>“Depois comecei a arranjar, arranjar maneira porque realmente ele queria todos os dias a sua higiene, o seu banho e eu comecei a descobrir como é que devia fazer. (…) ele sentado na sanita e eu ensaboava-o todo e depois com o chuveiro molhava-o e limpava-o também, pronto. (…) Inventando pois acho que, sei lá, nas dificuldades a gente tem que descobrir, ou sentado, ou em pé, ou deitado, fosse como fosse.”E4</p> <p>“Isso é que me custava muito, dar-lhe o banho, não tinha força para o vestir porque ele era muito grande. Era um corpo que não ajuda.”E6</p> <p>“Porque tinha que ajudá-lo na higiene. Ele nunca conseguiu pôr sozinho, as placas sozinho, nunca, nunca, nunca. Fui eu sempre que pus (…) Eu levava sempre as coisas na desportiva. Era o que faltava, eu não estava cá para nada?!” [Ri-se]E6</p> <p>“Sempre, era, era, era para tudo. A gente ajudava a dar-lhe banho, depois vinha a mãe por causa do cabelo e essas coisas todas.”E7</p> <p>“Era muito difícil [pegar na doente], eu às vezes sentia que quase não podia fazer isso sozinho (…)”E8</p> <p>“Chegou a determinada altura, por exemplo, que tinha lá a cadeira de rodas, mas ela não conseguia passar para a cadeira de rodas. (…) Eu só tinha uma hipótese, pegar nela, em peso. Eu tinha medo de lhe partir os ossos, não é. Ah…”E8</p> <p>“Depois arranjam a empregada para ficar, mas eu não podia sair dali, mesmo com a empregada, eu não podia sair dali, mas pelo menos ajudava-me a pegar nele e a ir à casa de banho, porque ele não queria ir de cadeira de rodas, percebe?!”E10</p>	<p>E2 – 2</p> <p>E3 – 2</p> <p>E4 – 2</p> <p>E6 – 2</p> <p>E7 – 1</p> <p>E8 – 2</p> <p>E10 – 1</p> <p>12</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Identificação e monitorização de sintomas	Falta de conhecimentos	<p>“ (...) eu acho que as pessoas não estão preparadas para gerir a própria dor e estabelecer os contactos com o departamento que o IPO tem (...) uma pessoa vai tomando os medicamentos que lhe são dados e não sabe gerir o momento em que deve pedir uma alteração da medicação.”E1</p> <p>“ (...) Uma pessoa não sabe identificar e pode estar a falhar.”E1</p> <p>“Não só porque nós estamos perdidos, não sabemos como é que devemos tratar (...). Nós estávamos completamente perdidos e nós não percebemos (...).”E9</p> <p>“ (...) é quando ele de noite andava e levanta-te e anda cá e agora deita-te. O que é que estás aqui a fazer ao pé de mim? Mas o que é que... [suspiro] Assim com um ar alucinado. Sabe o que é que é?! Assim de olhos esbugalhados e eu na cama.”E10</p> <p>“Porque eu não sabia que aquilo fazia alucinações.”E10</p> <p>“ (...) eu tive tanto medo dele, tanto medo dele, tanto medo dele, que eu durante a noite disse, A eu não posso estar cá em casa. Porque ele mata-me, percebe! (...) durante um mês eu saí de casa, fui para a casa da irmã, para o lado”E10</p> <p>“Um horror, um horror porque eu pensei que ele... Porque eu não me apercebi que aquilo era da doença, percebe?!”E10</p>	E1 – 2 E9 – 1 E10 – $\frac{4}{7}$
		Multiplicidade e complexidade	<p>“Como há reacções diferentes, as dores são diferentes de momento para momento.”E1</p> <p>“Era ficar atenta à noite e ao outro dia de manhã e às vezes já não era... Uma vez que haviam oscilações tão grandes (...).”E1</p> <p>“Porque o problema dele era a respiração. Era assim, se eu ouvia a respiração por vezes custava-me a adormecer porque ele fazia barulho. Se não ouvia mais preocupada ficava, ficava naquela sugestão de chegar ao pé dele e ver se ele não estava... Já parado não era...”E2</p> <p>“ Ou bocadinho de sangue ou (...) porque ele tinha um bocado grande de falta de ar... Era muita coisa para mim...”E3</p> <p>“ (...) porque todos os dias ela tinha um sintoma diferente, todos os dias aparece qualquer coisa. Todos os dias há qualquer coisa de novo nela, qualquer coisa que uma pessoa perceba.”E9</p> <p>“E ele a andar de um lado para o outro e a dizer, eu</p>	

Área temática	Categoria	Unidade de registo	Unidade de contexto	Unidade de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Identificação e monitorização de sintomas	Multiplicidade e complexidade (cont.)	<p>estou bom. Eu estou quase bom. Vais ver que isto passa, e portanto. Veja a quantidade de coisas que eu passei... E depois era, não era... Daí a 2 ou 3 dias, não senhor já estava outra vez pior.”E10</p> <p>“Depois como ele tinha bronquite, eram aquelas faltas de ar (...).”E10</p>	<p>E1 – 2 E2 – 1 E3 – 1 E9 – 1 E10 – <u>2</u> 7</p>
		Percepção da progressão da doença	<p>“É assim, há alturas que notava diferenças na fisionomia (...).”E1</p> <p>“ (...) continuou a ficar pior a partir daí, foi quando começou a perder o andar, não se sustinha de pé.”E2</p> <p>“Os braços dele, houve um tempo que ele, talvez até ao ultimo mês antes de falecer, que ele levantasse os braços, aqui um bocadinho (...).”E2</p> <p>“ (...) ter deixado de falar. Em principio quando via as pessoas que conhecia ele ainda dizia “Oh”, ainda se manifestava, depois já não olhava para elas e era como se não existissem.”E2</p> <p>“ Eu acho que me mentalizei que pronto o cérebro parou e para ele nada existia, estava ali por estar e pronto (...).”E2</p> <p>“Ah era o estado em que o via. E saber que ele era um homem tão activo.”E2</p> <p>“Quando ele depois foi fazer a cintigrafia óssea, eu disse assim cintigrafia óssea pronto, isto não é por acaso que fazem cintigrafias ósseas e não precisei do resultado para perceber e percebi, pronto.”E3</p> <p>“ (...) vê-lo a levantar-se para ir fazer um xixi e cair desamparado... Não ter forças, não ter...”E3</p> <p>“Depois deixou de escrever e começou a fazer umas coisas que já não se liam, e para mim foi assim uma coisa...percebe?! Foi uma decepção, foi um encarar de..., pronto está completamente inútil, não fala, não consegue escrever, não consegue fazer entender (...).”E3</p> <p>“ (...) eu via dia a dia, dia a dia, a coisa era pior, era pior, nem tão pouco tinha aqueles interregnos de, ai ele está bem. Não tinha, nunca teve.”E4</p> <p>“ (...) o facto de ela comer menos, de ficar mais debilitada(...)”E5</p> <p>“Quando começaram aquelas dores muito fortes, eu pensei logo que devia ser da doença. (...).”E6</p> <p>“Na rádio é que ela ficou mais caída, depois quando a marcaram [marcação do campo para efectuar RT] então, então aí é que foi...”E7</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Identificação e monitorização de sintomas	Percepção da progressão da doença (cont.)	<p>“Estes 6 últimos meses foi uma coisa tão galopante, tão galopante, (...). Quando foi que ela fez os últimos tratamentos é que ela começou a ir muito abaixo.”E7</p> <p>“Sabia que a coisa estava mal, que a Dr.^a MJ tinha-me dito, eu via pelas análises e essas coisas todas, mas pensei que ela durasse mais um tempinho, mais uns aninhos.”E7</p> <p>“Apercebi porque de facto o agravamento, ela começava a estar mais sensível, menos viva. Porque ela de facto era uma pessoa com energia, uma personalidade forte, e portanto isso era visível.”E8</p> <p>“De facto alguma energia, queixas, mas portanto começou a haver alguma quebra (...)”E8</p> <p>“Perdeu a mobilidade, perder a independência, não é...”E8</p> <p>“Acontece muito depressa, ah, sei lá. Fui, fui-me apercebendo, é uma daquelas coisas que infelizmente...”E9</p> <p>“E que de repente começa a depender tudo de todos, percebe?! Até para beber um simples copo de água, porque ele ficou sem escrever (...) O não ver, o não ver, percebe?!”E10</p> <p>“ (...) a degradação dele, o depender de toda a gente, e o agora faz-me isto, o agora faz-me aquilo.”E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E2 – 5</p> <p>E3 – 2</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E6 – 1</p> <p>E7 – 2</p> <p>E8 – 3</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – 2</p> <p>19</p>
		Últimos dias e/ou horas de vida	<p>“O facto de estar no dia a dia e eventualmente vê-lo por outra óptica. Não o ver na óptica do doente, não me apercebi das alterações... Mas fico particularmente feliz por não ter tido uma percepção antes do tempo. Porque acho que ia entregar os pontos, que não teria força.”E1</p> <p>“Só para a última é que ele já não... [O doente deixou de ser capaz de comer] Não, não conseguia.”E2</p> <p>“ (...) quando um dia eu lhe vou meter aquilo, a comida, e a comida lhe sai por tudo quanto é lado, desde nariz, garganta, mais não sei quê... (...), isto já está a sair para fora, já não está a aceitar (...) Estava muito mal... (...) Pronto e aí eu tive que desistir, porque percebi que...”E3</p> <p>“ (...) Porque eu acho que o meu marido faleceu, não me pareceu que ele tivesse sofrido. (...) Porque na altura e antes ele já não estava a sofrer, porque estava completamente cheio da morfina, não devia ter dores, e fizeram tudo para ele não as ter.”E3</p> <p>“Já chegar ao ponto que chegou foi muito complicado e depois não poder falar... A pessoa fica sempre</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Identificação e monitorização de sintomas	Últimos dias e/ou horas de vida (cont.)	<p>naquela ideia, o que é que ele queria dizer? O que é que?E4</p> <p>“E saber que estava a chegar o fim, a olhar para mim fixamente e as lágrimas a caírem, é muito marcante.” E4</p> <p>“Eu nunca pensei que fosse assim. Pensei que o coração parava de funcionar, ou uma coisa qualquer.” E5</p> <p>“ (...) Arrastou-se muito [período agónico longo], foi mau para ela e mau para nós, pronto. Foi até à extinção, foi até ao último sopro. Mas é um processo muito, eu nunca...”E5</p> <p>“ (...) a senhora que cá trabalhava era auxiliar na Alfredo da Costa[maternidade], ela disse-me assim, D. V vá-se preparando porque o Sr. C está muito mal, olhe que ele já não dura muito tempo. Eu como o achava, uma pessoa como o vê todos os dias, não víamos... Pois se calhar não dá...”E6</p> <p>“Quando ela quis ir à casa de banho e ela se foi abaixo e eu quando ela foi abaixo vi que para a querer deitar, não podia. (...) vi-a de uma maneira que pensei, aí minha filha que te vais embora, que já não vais estar cá muito tempo.”E7</p> <p>“ (...) e depois quando a fala dela parece que já não se notava tão bem, a voz dela, o falar, essa coisa toda. Então aí é que eu comecei a ver que as coisas já não estavam tão bem.”E7</p> <p>“Quando ela começou a deixar de comer, a não querer comer, então eu vi, já está muito mal, muito mal, muito mal. E foi aí que ela começou a ter febre. A febre é que foi o fim.”E7</p> <p>“Quando ela começou com a febre é que eu disse, ai meu Deus, nossa Senhora me ajude, mas já não houve... Já foi aquela coisa de ela ficar mesmo... Já não se conseguia virar, já não conseguia ir à casa de banho, já não conseguia aguentar-se nada, aí é que já foi mesmo, mesmo. Foi muita coisa junta.”E7</p> <p>“E depois no dia, foi aquele dia que ela faleceu (...) A gente ali ao pé dela a querer fazer-lhe qualquer coisa, a querer que ela dissesse qualquer coisa e isso tudo. E ela já não conseguia falar, já não conseguia dizer nada.”E7</p> <p>“ (...) ela estava deitada em cima da cama e perdeu os sentidos, eu pensei que ela tinha tido, completamente... Não reagia, não é. (...) E a partir daí é que houve de facto uma grande queda, foi mais</p>	

Área Temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
	Identificação e monitorização de sintomas	Últimos dias e/ou horas de vida (cont I)	<p>uma semana, mais uma semana, pouco mais.”E8</p> <p>“ (...) enfim aquela minha ignorância, não era ignorância, eu é que não queria ver o que se estava a passar, portanto ele durante o tempo todo em que foi ficando, foi ficando, ele deitou sempre uma, uma expectoração que me cheirava a cerelac, portanto era um cheiro adocicado, para mim era cerelac, isso foi horrível, horrível, horrível.”E10</p> <p>“ (...) na hora em que ele está e que a gente sabe perfeitamente, que ele começou a ficar com as pernas mais frias, com a pele de galinha e não sei quê, eu não consegui estar ao pé do A, andava corredor abaixo, corredor acima, corredor abaixo, corredor acima. E só quando a irmã me chama é que eu vou lá e estavam-lhe a fechar os olhos. Eu acho, eu não quis ver aquilo percebe?!” [Chora]E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E2 – 1</p> <p>E3 – 2</p> <p>E4 – 2</p> <p>E5 – 1</p> <p>E6 – 1</p> <p>E7 – 4</p> <p>E8 – 1</p> <p>E10 – <u>2</u></p> <p>15</p>
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas	Orientação e administração de terapêutica farmacológica	<p>“ (...) porque tinha medo de forçar uma dosagem maior por causa das consequências, mas o dar a dosagem que estava recomendada, constatava que era absolutamente ineficaz.”E1</p> <p>“E quando eu dizia oh J. vamos tentar, olha tomaste à bocadinha a morfina, mas toma mais um bocadinha. Ele também tinha algum medo de se exceder e dizia isto é normal, isto já passa.”E1</p> <p>“ (...) porque não podia de maneira nenhuma correr o risco de lhe dar outro tipo de medicação. E desconhecia. Ou dar-lhe doses mais elevadas, porque não queria comprometer aquilo que era recomendado (...).”E1</p> <p>“Ah, para lhe resolver o problema da dor, e o facto de alterarem a dosagem dessa mesma morfina, nem sempre era eficaz. E a sensação de impotência de poder gerir essa medicação para resolver um problema que já não faz sentido ter.”E1</p> <p>“Há aquela charneira que uma pessoa tem sempre medo de, como não é profissional do ramo, é poder dar a mais para causar algum distúrbio ainda maior.(...) E é o facto de estar a pessoa, pô-la a dormir, ou coiso, a gente associa sempre parece que está a matá-la, percebe?! Que está a encurtar qualquer coisa. (...) É assim um sufoco, parece eu que estava ali a lhe administrar uma dose letal. (...) Quando a coisa passa a gente tem sempre medo e ah, pronto, isso...”E5</p> <p>“(...) virei-me para a farmacêutica da Av. de R e disse, mas olhe não me vende a morfina porquê? É</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas	Orientação e administração de terapêutica farmacológica (cont.)	<p>porque eu não sou conhecida? É porque julga que as receitas são falsificadas? (...)”E5</p> <p>“ (...) Eu punha o despertador, para ter a certeza que as dores não aumentavam tanto, eu de 4 em 4 horas ia-lhe dar um sevedol.”E6</p> <p>“Foi difícil, eram muitos comprimidos, a muitas horas. Depois ficava acordada. Essa época foi muito má para mim, muito má para ele, mas sobretudo para ele e eu sentia-me completamente impotente (...)”E6</p> <p>“... quando tiraram a maquina, a PCA, acho que não foi boa ideia, mas o que é que me vai acontecer outra vez? Como é que eu vou agora, como é que eu vou conseguir ajuda-lo?”E6</p> <p>“Depois começou a ter dores, começou com o durogesic, começou com o sevedol. Mas não tirava completamente, se bem que não tinha tantas...”E6</p> <p>“ (...) quando foi aquela coisa de tomar a morfina e essa coisa toda. E eu dizia, ai meu Deus a morfina só se dá aos drogados e essa coisa toda. Isto é uma droga que esta miúda está a tomar. Mas ela quando foi para pôr os pensos [fentanil transdermico]. Ai, mas punham-lhe os pensos, mas, mas depois havia uns que já não se dava com eles, tinha que ser uma dose mais alta...”E7</p> <p>“E sobretudo a medicação também. E depois ele não tomava a medicação. (...) A quimioterapia, ele achava que não devia de tomar porque só lhe fazia mal.”E10</p>	<p>E1 – 4</p> <p>E5 – 2</p> <p>E6 – 4</p> <p>E7 – 1</p> <p>E10 – <u>1</u></p> <p>12</p>
		Implementação de medidas terapêuticas não farmacológicas	<p>“ (...) se ele estivesse com dor eu sentia que devia estar ao pé dele para o compensar um bocadinho.(...) Porque virar as costas à dor da pessoa, acho que para eles deve representar o abandono total, pelo menos naquele momento.”E1</p> <p>“ (...) o pôr uma pomada (...) mas que era lá na cabecinha dele, se eu fizesse uma festinha, umas festinhas no sitio que doía com uma pomadinha, ele lá achava que a pomadinha o aliviava, punha a minha mão quentinha e punha assim e ele sentia o contacto (...)”E3</p> <p>“ (...) era mais psicológico, ele ficava lá com a dor na mesma, mas só o facto de eu estar a mexer (...). Deixava de doer, o mimo, o contacto parece que tira metade da dor.”E3</p> <p>“E a maneira de ele sossegar era fazer-lhe massagens com Remon loção. Eu fazia-lhe às vezes 20’, 15’ ele adormecia.”E6</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
	Gestão de medidas terapêuticas para alívio dos sintomas	Implementação de medidas terapêuticas não farmacológicas (cont.)	<p>“Era o que eu lhe podia fazer, conversar, tentar distraí-lo. Nas pernas, também tinha dores nas pernas e nos pés, eu fazia-lhe massagens nas pernas e nos pés, coitadinho.”E6</p> <p>“Portanto, eu muitas vezes falava-lhe de coisas que lia e dava uma importância enorme à mente. A mente é meio caminho andado ou mais de meio caminho andado às vezes. As atitudes mentais.”E8</p> <p>“E falávamos muitas vezes sobre isso, quando as coisas... (...) E portanto era tentar que ela serenasse para que conseguisse encarar a coisa.”E8</p> <p>“ (...) dava mais massagem e menos massagem. Porque as massagens, aquilo era uma coisa incrível, porque ele realmente só se sentia bem, sobretudo porque ele devia ter os pés dormentes ou coisa assim.”E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E3 – 2</p> <p>E6 – 2</p> <p>E8 – 2</p> <p>E10 – $\frac{1}{8}$</p>
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Tratamento de feridas	Visualização da lesão tumoral	<p>“Fazer o penso foi uma coisa que foi muito dolorosa para mim porque eu não tinha, não me sentia bem. (...) Quando depois de ter rebentado, fiquei muito impressionada quando via aquela massa e então uma vez que me senti mal e assumi que não estava a ser capaz (...).”E1</p> <p>“Às vezes eu sentia nojo. Porque, por exemplo ele tinha secreções e depois tossia e quando eu estava a tirar aquela coisa e não sei quê, “pam” e eu ficava toda coisa, incomodava (...).”E3</p> <p>“Imagina assim aquela voltinha que dava-me aqui no estômago cada vez que eu via aquelas secreções. Algumas vezes amarelíssimas, grossas, depois até já muito duras, foi quando saltou aquela coisa, que na altura ele conseguiu expelir, aquela situação horrorosa que é para esquecer.”E3</p> <p>“Era um cheiro pavoroso. Olhar para aquilo fazia-me um dó terrível, mas não podia de maneira nenhuma. Não fazer impressão, era ficar indiferente, não ficava indiferente ao aspecto daquilo, fazia-me muita pena. Achava que aquilo estava um horror, estava pronto...”E3</p> <p>“ (...) porque é evidente que se aquela ferida fosse numa outra pessoa que não me pertencesse, se calhar mexia muito comigo (...) pronto, se fosse aqui o vizinho do lado, ou se fosse outra pessoa qualquer, se calhar só de olhar para ali repugnava-me, mas era o meu marido.” E4</p> <p>“Sabia que se alguém olhasse... E por isso irritava-me que se alguém olhasse que era um bocado, um bocado esquisito ver aquilo. Porque aquilo tomou umas</p>	

Área Temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados instrumentais prestados pelo cuidador principal	Tratamento de feridas	Visualização da lesão tumoral (cont.)	proporções enormes...” E4 “ (...) mas nunca vi nada assim, nunca vi nada assim, nunca, nunca.[reporta-se à ferida].”E5 “ (...) a ferida era um colosso (...)”E5 “Acho que é mais traumatizante uma situação destas quando há algo visível, para ver. Não sei, digo eu. Ah, atormenta-me um bocadinho lembrar-me daquela lesão que ela tinha e se fosse hoje preferia não ver.”E9	E1 – 1 E3 – 3 E4 – 2 E5 – 2 E9 – <u>1</u> 9
		Estratégias utilizadas	“ (...) fiz um pacto com o J. (...) Após o banho o J. limpava a cabeça e aquela zona do tumor, punha a primeira gaze eu depois tratava do resto. (...) O J. respeitava o facto de me fazer impressão e, portanto, correu sempre bem nunca tivemos que ir fazer o penso.”E1 “Não punha a cara na direcção, virava para o lado, porque aquilo já estava numa degradação tal, aquela ferida e tudo aquilo.”E3 “Só punha uma luva, por exemplo, para lhe mudar o penso, nem sempre punha, embora depois fosse desinfectar as mãos, etc.”E4 “ (...) agora para o fim já o cheiro era muito maior, (...) era uma questão de eu à noite pôr outro penso sobre aquele para camuflar um bocadinho o cheiro.”E4	E1 – 1 E3 – 1 E4 – <u>2</u> 4
	Gestão do espaço físico	Reorganização do espaço físico	“ (...) estar no quarto ao lado, são 2 metros, não é.” [Passaram a dormir em quartos separados].E3 “ (...) nos últimos tempos eu dormia aqui no sofá...” [Após a aquisição da cama articulada doente passa a ficar na sala]E4 “Um dilema desgraçado, não ter as coisas, ainda tenho ali os meus pijamas metidos que ainda não levei, e a roupa espalhada por toda a casa. Porque apesar de eu aqui ter o meu quarto, o meu quarto estava com ela, estava para ela, portanto havia coisas espalhadas por todo o lado (...)”E5 “Porque ele depois passou a ficar cá em baixo.” [No rés do chão]E6 “Nos últimos 6 meses praticamente ficou sempre aqui, que nunca mais para a casa dela foi.” [Passou a viver em casa do cuidador principal]E7 “Tanto que ela dizia, oh avó este quarto é meu, não me tires daqui porque o quarto é meu.”E7 “E portanto queria que eu ficasse ali ao lado dele. E portanto eu ficava num sofá.” [Doente passou a ocupar um outro quarto da casa]E10	E3 – 1 E4 – 1 E5 – 1 E6 – 1 E7 – 2 E10 – <u>1</u> 7

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados <i>instrumentais</i> prestados pelo cuidador principal	Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar	Solicitação de empréstimos e empenhamento de objectos	<p>“(…) as pessoas, independentemente de habitualmente não recorrer a pessoas amigas, a empréstimos, seja o que for, em situações deste tipo, tudo o que acrescentar um bocadinho de qualidade de vida à pessoa que está doente. Eu acho que não se perde tempo a contabilizar (...) eu disse-lhe n vezes, jamais passarás um dia sem os pensos [fentanil transdermico] por problemas de dinheiro J., sabes perfeitamente que podemos contar com os outros. E na altura que eu disse isso eu não sabia quais, mas eu acho que foi a melhor coisa que aconteceu, nesta última fase.”E1</p> <p>“Porque certas coisas que ela me pedia, que não pedia, não queria pedir à mãe e eu muitas vezes não tinha, tinha que eu às vezes pedir e agora tenho que estar a pagar. Certas coisas que eu tive, muitos problemas que nem a mãe, nem o pai, ninguém sabe.”E7</p> <p>“Eu só com a minha reforma também, também não dava. De maneira que tive que recorrer a certos lados, que fiquei assim um bocadinho, um bocadinho atrapalhada. Até coisas minhas e tudo. Um fio de ouro eu tive que empenhar.”E7</p>	E1 - 1 E7 - $\frac{2}{3}$
		Consumo do orçamento mensal e economias familiares	<p>“Não tive apoio, a principio comprava tudo, porque ainda não tinha conhecimento dessas coisas, mas depois passei a ter e então...”E2</p> <p>“Pronto, veio para casa e continuou sempre a ficar cada vez pior, sem poder andar, foi quando eu resolvi ter que comprar a cama articulada para me ajudar.”E2</p> <p>“(…) as senhoras da limpeza. Eu a essas tinha que pagar, essas era eu que pagava. (...) Pagava 110 euros, eu pagava a elas...”E2</p> <p>“É evidente, ao princípio, depois para o fim já o IPO me punha tudo e já traziam aquelas coisa, que depois eu comprava (...) A morfina e isso, o outro e aquele outro. Pronto e gastei algum dinheiro, claro é evidente que sim (...).”E3</p> <p>“Muito, aliás nem foi desde que comecei a cuidar dele, foi desde que ele ficou doente, há 3 anos para cá.”E4</p> <p>“Ui, ui, tenho gasto o meu dinheiro todo e o dinheiro do F [marido]. As 2 senhoras [auxiliares domiciliárias] levam-me o meu ordenado todo, todo, todo, todo, todo, todo, todo.”E5</p> <p>“Ah é o aluguer da cama articulada, é os medicamentos todos.”E5</p> <p>“Portanto, gasta-se o dinheiro que se tem e o que não se tem.”E5</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados <i>instrumentais</i> prestados pelo cuidador principal	Gestão dos recursos e custos financeiros inerentes ao cuidar	Consumo do orçamento mensal e economias familiares (cont.)	<p>“Portanto, quando ele... Havia algum dinheiro. Porque a farmácia nessa altura foi uma coisa complicada. Os últimos dois meses foi uma coisa. Eu tenho a impressão de que nestes últimos meses eu gastei 300 contos na farmácia. Nunca podia ter tido as senhoras, não sei como é que seria, porque sozinha não conseguia.”E6</p> <p>“Porque havia algum dinheiro e a gente pensava assim, o que ele cá deixar dá perfeitamente para ele cobrir essas despesas, mesmo que ele ficasse a dever alguma coisa. E portanto, felizmente não foi preciso. Mas foi mesmo até aos últimos, mesmo até aos últimos.”E10</p> <p>“ Penso que aquele nível de vida até, se ele tem durado muito mais tempo, nós íamos ter que começar a vender coisas porque efectivamente não era possível. Não era possível porque não havia nada que a gente pensasse que era bom que a gente não lhe fosse comprar.”E10</p> <p>“Era a senhora que lhe ia dar banho, era a não sei quantos que não sei quê, (...) um sofá que nós alugamos que era um azul que estava, que era todo eléctrico e não sei quê. (...) felizmente ainda bem que se conseguiu.”E10</p>	<p>E2 – 3</p> <p>E3 – 1</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – 3</p> <p>E6 – 1</p> <p>E10 – <u>3</u></p> <p>12</p>
Cuidados <i>emocionais</i> prestados pelo cuidador principal	Comunicação	Ocultação de emoções	<p>“Ir para a cama muitas das vezes e passava a noite a chorar, não é.”E2</p> <p>“(…) eu sempre que chorava, se por um acaso não conseguia evitar e que fosse ao pé do meu marido, ele só me dizia, por amor de Deus não chores. Nem imaginas o que isso me faz mal. E eu evitava, evitava, evitava, evitava.”E4</p> <p>“(…) muitas vezes saía daqui do pé dele e sentava-me ali num banco da cozinha que já não podia mais, não é... E as lágrimas vinham, mas imediatamente se ele chamasse, passava com a mão na cara e aparecia aqui na maior ao pé dele (...)”E4</p> <p>“Nos pedia não para nós falarmos, mas pedia reforço positivo e nós não o tínhamos para dar. Isto era para mim o mais difícil de tudo. Isso era aquele momento quando... Em que eu... Ai vou à casa de banho e chegava lá fora e chorava, chorava, limpava e depois voltava.”E9</p> <p>“Às vezes era um bocadinho complicado, lembro-me perfeitamente às vezes ia, chegava a casa, chorava, chorava, chorava, lavava a cara, um bocadinho coisa e tal, depois chegava lá, estou com uma alergia.”E9</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal	Comunicação	Ocultação de emoções (cont.)	“Foi horrível, foi horrível, porque eu para já eu, eu, comovo-me muito facilmente, tanto me comovo com o mal como com o bem, percebe! Sou uma pessoa muito emotiva. E portanto eu ao pé dele estava sempre, oh A não... Depois fazíamos grandes projectos.”E10	E2 – 1 E4 – 2 E9 – 2 E10 – $\frac{1}{6}$
		“Conspiração do silêncio”	<p>“... a Dr.^a I uma vez estava-lhe a dizer que ele estava com cancro nos ossos. E por trás a fazer-lhe sinal [cuidadora principal] para ela se calar e dei comigo a ralar, a ralar não, mas a querer que ela se calasse. E depois ela disse-me, já fora dele, oh minha Sr.^a não se esqueça que o seu marido é médico. Ele sabe o que tem. E eu disse, pois é, tenho andado a vida a enganalo e ele a enganar-me a mim. (...), mas também não o quero preocupar e andamos os dois a brincar um bocadinho ao gato e ao rato...”E3</p> <p>“Não, não, não, o meu marido nunca me disse eu vou morrer, o meu marido nunca me disse (...).”E3</p> <p>“Não porque o meu marido não queria falar, como é que hei-de dizer, o meu marido se calhar queria poupar-me a que eu pensasse que estava para breve. E eu não queria falar com ele acerca disso para ele não pensar que estava para breve. (...) nunca me falou desse aspecto abertamente, para não me preocupar.”E4</p> <p>“Da doença muito pouco, falamos muito pouco. Porque ele devia saber muito mais do que demonstrava e eu também, eu acho que ele soube ao mesmo tempo do que eu ou soube antes ou vice-versa.”E6</p> <p>“Evitávamos falar, ela evitava e eu também. Eu estava sempre a dizer que as coisas voltavam ao lugar, as coisas passariam.”E8</p> <p>“Era perceber que ela tinha aquela consciência e eu não lhe podia dar a noticia que ela queria receber. Eu nem sequer lhe podia dizer vais ficar boa, porque eu já nem dizia vais ficar boa. Dizia ai que conversa, que coisa, nós não temos essa conversa, foste tu que me ensinaste. Trocava ali as voltas (...).”E9</p>	E3 – 2 E4 – 1 E6 – 1 E8 – 1 E9 – $\frac{1}{6}$
	Apoio emocional	Presença Contínua	<p>“Estava, estava sempre alguém com o J.”E1</p> <p>“Tens aqui a avó, que a avó ajuda-te, seja o que for, estou sempre aqui.”E7</p> <p>“Eu não podia estar noutra sítio que não fosse. (...) 5 minutos livres eram ali passados (...)”E9</p> <p>“(...) era só estar ali e ver o que é que ele queria.”E10</p>	E1 – 1 E7 – 1 E9 – 1 E10 – $\frac{1}{4}$

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
		Uso do humor	<p>“Eu brincava com ele, até para o animar um bocadinho(...)”E3</p> <p>“E pronto, para o animar, porque eu tentava, tentava sempre, tentava dar-lhe um bocadinho de ânimo, um bocadinho de...”E3</p> <p>“Ainda assim, eu acho que houve momentos em que uma pessoa se abstraía e conseguia uma risada ou uma coisa qualquer, ou um beijinho em que uma pessoa, de facto era...”E9</p>	<p>E3 – 2</p> <p>E9 – $\frac{1}{3}$</p>
Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal	Apoio emocional	Técnicas distractivas	<p>“Madrugamos alguns domingos para ir, por exemplo à feira (...) Em que era tão compensador ver a alegria do J. a ver os selos e as moedas que lhe faltavam. A riscar da lista alguns que se iam comprando... (...). E acho que durante esta fase todas as coisas que eu fazia que o J. gostava, eram muito gratas para ele, tentei proporcionar-lhe.”E1</p> <p>“Era também a moral dele que iria contribuir para um melhor sucesso em relação ao problema.”E1</p> <p>“Passamos os últimos meses a fazer passeios daqui para M, almoçar em T V, almoçar não sei onde. (...) Fizemos, íamos até ao G, íamos para B, ela gostava muito de B e eu também, fizemos, portanto.”E8</p> <p>“ (...) dar-lhe o máximo de força, energia e espírito positivo, porque eu creio que a cabeça comanda tudo e de alguma forma, esta posição podia ajudar o cérebro, não sei, isto é uma coisa que eu não percebo muito bem.”E9</p> <p>“Havia uma grande ânsia de a ver, eu quando chegava lá era com muita alegria, muitas coisas (...)”E9</p> <p>“Ele resolveu chamar-me e eu disse, o que é que tu queres A. a esta hora, o que é que tu queres? (...) E ele disse-me, olha apetece-me que tu me estejas a cantar. E sabe o que é eu estar a cantar ali, e não sei quantos. Agora qual é que queres que eu te cante? Eu cantava-lhe esta, aquela. Agora se me cantasses aquela...”E10</p>	<p>E1 – 2</p> <p>E8 – 1</p> <p>E9 – 2</p> <p>E10 – $\frac{1}{6}$</p>
		“Mimo”	<p>“ (...) ela era muito agarrada à família, o facto de ter ali as pessoas, a receber carinho, acho que isso para ela era muito importante (...)”E5</p> <p>“Agora do ponto de vista dela, acho que a tónica é posta mais no relacionamento. Porque ela era uma pessoa muito meiga, muito carente, portanto, ela precisava mesmo desse apoio.”E5</p> <p>“Tudo isto para que ele ficasse feliz, para que ele não sentisse que tinha falta de nada, de nada, de nada, de nada, inclusivamente nas pequenas coisas. Para o</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Cuidados emocionais prestados pelo cuidador principal	Apoio emocional	“Mimo” (cont.)	<p>mimar, para o mimar só, mimar só. Muito era só para o mimar.”E10</p> <p>“ (...) mas eu acho que o mimei, sempre, sempre o que é que queres A? Eu apetecia-me um peixinho com sal. Pronto, tá bem a gente vai fazer.”E10</p> <p>“A S. [cadela] veio de propósito da A. passar uns dias com ele, até isso lhe fizemos.”E10</p> <p>“O A queria ir a Fátima e queria ir a Fátima e queria ir a Fátima. (...) Porque aquilo era complicado, muito complicado. (...) E pronto e lá fomos. (...) E correu lindamente, a viagem graças a Deus. Correu lindamente (...) E chegou a casa e nessa noite dormiu lindamente, mas foi uma coisa.”E10</p> <p>“Se visse o que nós corremos para comprar, porque ele queria um bocadinho de vinho. Vinho sem álcool, que era uma coisinha assim pequenina e pronto.”E10</p>	<p>E5 – 2</p> <p>E10 – $\frac{5}{7}$</p>
Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	Vida laboral	Baixa laboral, folgas e/ou férias	<p>“(…) em função do J. estar melhor ou pior, eu gozei as minhas férias todas em horas e meios-dias. Porque se não estava bem de manhã eu ficava com ele, tentava perceber como é que iria ser a tarde, pronto e depois lá ia trabalhar à tarde. Se havia um dia que lhe ligava à hora de almoço e percebia que ele estava menos bem, tirava a tarde de férias e ia para junto dele, e portanto.”E1</p> <p>“Foi aquele mês, que passei um mês inteirinho de férias em casa [a cuidar] e depois nunca mais tive férias, enquanto a minha tia esteve assim, mas também nunca faltei ao trabalho.”E5</p> <p>“Eu metia todas as folgas que havia no regulamento, não sei, também metia o artigo 76.”E5</p> <p>“Em relação ao serviço era, ou metia atestados, ou metia dias de férias (...)”E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E5 – 2</p> <p>E10 – $\frac{1}{4}$</p>
		Redução e flexibilidade de horários	<p>“Ui, ah, tudo, desde, desde, desde os horários no serviço (...)”E5</p> <p>“ (...) trabalhava um bocadinho, ia a correr, logo a correr e mais nada.”E9</p> <p>“ (...) eu vinha de repente (...) depois vinha aqui ao serviço, depois estava aqui 2 horas, 3 horas. Depois por volta das 4 já me estava a empregada a telefonar.”E10</p>	<p>E5 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – $\frac{1}{3}$</p>
		Deixar de trabalhar	<p>“Um bocadinho mais, a vida passou a ser um bocadinho mais pesada. Até que, eu já nem me lembro quando é que eu deixei de trabalhar. Mas acho que deixei de trabalhar em 2004, portanto ainda esteve um ano e tal e depois dediquei-me.” [A cuidar do doente]E6</p>	<p>E6 – $\frac{1}{1}$</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	Vida laboral	Repercussões no desempenho	<p>“Melhor ou pior, tinha que ser. Isso nota-se muito comigo, por exemplo, no discurso, eu quando durmo pior tenho, parece que o vocabulário desaparece, não me lembro das palavras, ou lembro-me do começo da palavra, mas não me lembro do final ou junto o final de outra palavra, assim uma certa dislexia no discurso. (...)”E5</p> <p>“Porque era uma correria de um lado para o outro, e, e...”E9</p> <p>“Ah, isso é muito bonito de dizer, mas o trabalho está lá todo na mesma, não é.”E9</p> <p>“E pronto o trabalhar é que... Houve projectos que eu não consegui levar para a frente, e pronto, não há milagres não é.”E9</p>	<p>E5 – 1</p> <p>E9 – $\frac{3}{4}$</p>
		Manutenção da actividade como forma de escape	<p>“ (...) mas é um grande escape a pessoa sair para trabalhar e etc. (...) Eu vou todos os dias, subo ali do A, são 10’ a andar, vou andar rua acima, 3 paragens de autocarro, faço aquele caminho todo. Vou de metro saio na BC, faço mais 10 a 15’ para chegar à RC, mas isto serve-me para descomprimir. Eu já desde garota quando estou mais tensa e não sei quê, o andar para mim é muito calmante.”E5</p> <p>Tinha que trabalhar, não é. O J [marido] dizia-me, e com razão, que eu tinha que ir arranjar forças em algum lado (...).”E9</p>	<p>E5 – 1</p> <p>E9 – $\frac{1}{2}$</p>
		Apoio dos colegas	<p>“Olhe felizmente nessa altura tinha um chefe fantástico e agradeci-lhe porque... E disse-lhe mesmo, vais ficar sempre no meu coração por teres me permitido estar com a minha avó nestes últimos meses. (...) compreendeu perfeitamente a situação.”E9</p> <p>“Tinha acabado de mudar de emprego, chego lá e de repente desapareço assim um bocado do mapa e... Uma das pessoas da minha equipa, também fantástica, que segurou muito, muito as pontas...”E9</p> <p>“ (...) elas foram, a directora sobretudo, e isso eu devo-lhe esses favores até morrer. Eles disseram deixe-se estar em casa, deixe-se estar em casa...”E10</p>	<p>E9 – 2</p> <p>E10 – $\frac{1}{3}$</p>
	Vida Social	Tentativa de Manutenção	<p>“Na primeira fase não era possível, exactamente por causa da dor intensa e contínua, mas tentamos sempre que possível (...).”E1</p> <p>“Para mim era importante que ele estivesse predisposto a... Era, exacto, até porque alguns sítios que para mim não seriam. É assim, gostava de ir, mas que não fazia questão de ir. Agora o facto do J. estar predisposto a ir. (...) para mim já era um motivo de alegria.”E1</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	Vida Social	Tentativa de manutenção (cont.)	<p>“E curiosamente no fim-de-semana antes do J. falecer, ele quis ir a C porque gostava muito de ir lá, nós, ele estava bem disposto, estava com as dores controladas, fomos.”E1</p> <p>“ (...) uma das minhas enteadas, sobretudo duas, mas uma delas principalmente. Vinha aos sábados, vinha de manhã, almoçava com o pai e ficava cá até à hora do lanche. E eu ia almoçar com os meus filhos, com as minhas duas filhas que têm netos. Um sábado com uma, outro sábado com a outra. E ao domingo vinha cá sempre uma amiga nossa jogar às cartas.”E6</p> <p>“Quando tinha cá as senhoras a tomar conta dele aproveitava, enquanto elas cá estavam, eu ia às compras, mas era só, só às compras ou aos sábados ir ver os netos.”E6</p>	E1 – 3 E6 – <u>2</u> 5
		Interrupção por afastamento os outros	<p>“Olhe eu aí nessa altura, eu vi realmente... Algumas enganaram-me, outras não me enganaram porque já as tinha visto há muito tempo. (...). Houve outras que não vieram porque, não se pode chamar cobardes, mas eram medrosas, não conseguiam ver o meu marido no estado em que estava.”E3</p>	E3 – <u>1</u> 1
		Interrupção por vontade do próprio	<p>“Claro. Ah tudo. Então nunca mais pude sair daqui. Pronto e é o cuidar dele.”E2</p> <p>“A nível de amigos e de convívio estava, é evidente.”E3</p> <p>“Ao cafezinho ia ali, vocês sabem, eu até dizia, olhe que eu vou ali ao cafezinho e eu ir ao cafezinho, era só para... (...). E então, mas eu já estava cheia de ir ali e ali, e ali e ali... Pronto, mas não fui capaz de sair de casa para ir, sei lá, para ir ao cinema ou para ir a um lado qualquer...”E3</p> <p>“ (...) depois de ele estar em casa; às vezes não tanto, porque não queria deixa-lo sozinho.”E4</p> <p>“Ai reflecte-se, os amigos já não há. Há uma amiga dos tempos da escola que também está empregada e a gente quase já só se fala antes de ir de férias, quando vem de férias, no Natal, nas festas, portanto. Agora encontros, sair ao domingo e não sei quê, já não faço.”E5</p> <p>“Mas de resto não tinha vida social.” E6</p> <p>“Cortei muita coisa, em relação a certas pessoas.”E7</p> <p>“Fiquei presa muito só com ela e com a menina e com eles aqui em casa, que nunca mais fui para lado nenhum. (...) Cortei muita coisa por causa dela. Só para a estar a acompanha-la.”E7</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	Vida social	Interrupção por vontade do próprio (cont.)	<p>“Não, não foi, nunca mais nada igual.”E8</p> <p>“Nem soube deles durante tempos, desapareci da vida social durante um ano praticamente. Depois regresssei já vi pessoas com filhos e pronto.” [Ri-se]E9</p> <p>“Modifiquei tudo na minha vida, tudo, tudo, tudo. Foi, foi... (...) Depois era o não sair de casa (...)”E10</p>	<p>E2 – 1</p> <p>E3 – 2</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E6 – 1</p> <p>E7 – 2</p> <p>E8 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – <u>1</u></p> <p>11</p>
		Repercussões da interrupção	<p>“Não me fazia diferença, quer se dizer, sabia que era isso, tinha que ser, tinha que ser...”E2</p> <p>“Não, no fundo, o que me fazia mais falta era, eu precisava de sair um bocadinho de casa, nem que fosse meia hora, nunca me sentia bem era ir para muito longe. O muito longe que eu falo era pegar no carro e ir ali ao centro não sei de onde, (...). Porque o não estar ninguém era... eu não estar em cima dele...”E3</p> <p>“ (...) não me afectava porque entendia que o essencial era ele estar cá porque já não esperava nenhum retorno, mas não me fazia diferença nenhuma, bastava a presença dele.”E4</p> <p>“Portanto agora não estranhei muito, está a ver.”E5</p> <p>“Olhe não, eu acho que não. Porque eu tinha tanta pena de o deixar (...)”E6</p> <p>“Eu nunca me ralei com isso, nunca me ralei. Eu era capaz de fazer agora, fazer fosse o que fosse só para ela estar aqui.”E7</p> <p>“Não era noutro sítio qualquer que conseguia. Eu não podia estar noutro sítio que não fosse...”E9</p> <p>“O importante era estar lá. Era... O importante era ele.”E10</p>	<p>E2 – 1</p> <p>E3 – 1</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E6 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – <u>1</u></p> <p>8</p>
	Sono e repouso	Dificuldades em dormir e descansar	<p>“ (...) E houve alturas em que foi muito complicado porque vir trabalhar o dia todo, tinha noites que não dormia nem um minuto.”E1</p> <p>“Isso as noites eram um tormento. Porque o problema dele era a respiração. Era assim, se eu ouvia a respiração por vezes custava-me a adormecer porque ele fazia barulho. Se não ouvia mais preocupada ficava, ficava naquela sugestão de chegar ao pé dele e ver se ele não estava... já parado não era... (...)”E2</p> <p>“Faça ideia, são coisas que nem dá para explicar. E sozinha ver-me aqui durante as noites sozinha...” [Chora]E2</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	Sono e repouso	Dificuldades em dormir e descansar (cont.)	<p>“As noites sem dormir a mim, eu nunca fui mulher de perder muitas noitadas, às vezes perdíamos, íamos a uma farra e perdíamos, mas a tanta noite eu não estava habituada, portanto...”E3</p> <p>“ (...) aquelas coisas todas e eu também tinha que dormir um bocadinho e mesmo assim o meu marido levantava-se e aparecia no meu quarto.”E3</p> <p>“Sono tinha, era porque, era porque estava preocupada com ele e portanto ao senti-lo, ao sentir que ele não estava bem, claro que eu tinha que acordar, mas eu não posso dizer que eu passava a noite sem dormir à espera que acontecesse qualquer coisa, portanto eu adormecia, mas ao mais pequeno ruído eu acordava.”E4</p> <p>“ (...) a partir das preocupações a pessoa não dorme bem, porque, por exemplo uma mãe que tem um filho, se o filho não passa bem de noite, não dorme. É claro que ele não era meu filho, mas estava a sofrer e eu entendia que ele precisava da minha ajuda, nos últimos tempos eu dormia aqui no sofá (...).”E4</p> <p>“Oh o dormir... [ri-se] ... o facto de ficar aqui deitadinha neste belo deste sofá, aqui encolhidinha durante não sei quantos meses.” [Encolhe os ombros]E5</p> <p>“Não conseguia, não conseguia, porque ela dormia mal e eu estava sempre, sempre, sempre...”E7</p> <p>“Felizmente o sono não foi muito abalado, excepto nos dias em que a minha avó estava pior.”E9</p> <p>“Olhe que durante meses não vesti um pijama e uma camisa de noite. Eu sempre sentada (...). E portanto queria que eu ficasse ali ao lado dele. E portanto eu ficava num sofá.”E10</p> <p>“Horível, olhe que eu passei. Esta é uma das alterações, eu não gosto de dormir, mas gosto de descansar as minhas horas, portanto, isso foi uma coisa incrível.”E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E2 – 1</p> <p>E3 – 1</p> <p>E4 – 2</p> <p>E5 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – $\frac{2}{10}$</p>
		Recurso a terapêutica	<p>“ (...) enfio uns comprimidos (...) para dormir.”E2</p> <p>“ (...) mas sempre, sempre com comprimidos para dormir e mesmo assim. (...) e à noite tomo o lextan®. Já estive a tomar outros comprimidos para dormir, o dormicum®, e essas coisas todas, mas sempre, sempre, sempre.”E7</p>	<p>E2 – 1</p> <p>E7 – $\frac{1}{2}$</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	Vida familiar	Menor Presença	<p>“Mas, pronto, as noites, o F [marido] do outro lado [residência do casal], eu aqui.” [Cuidadora dorme em casa da tia]E5</p> <p>“É que uma pessoa quer estar em vários sítios ao mesmo tempo e acaba por descurar certos aspectos da nossa vida, etc.”E5</p> <p>“Quando se retoma, retoma-se com algumas dificuldades porque, pronto, porque entretanto a outra pessoa também acaba por se distanciar um pouco, porque acaba por fazer a sua vida, muitas vezes come fora, não sei quantos, não sei que mais, também tem a sua vida...”E5</p> <p>“Ia a acompanhar a ir a um lado, ou a ir a outro e nunca mais fui para lado nenhum.”E7</p> <p>“É às vezes a família não aceita muito bem, porque uma pessoa fica assim um bocado mais distante e a família, certas pessoas, certas, não são todas não aceitam tão bem, é quase como que tenham ciúme.”E7</p> <p>“Eu acho que ele [marido] também acabou por ficar debilitado com esta ausência e acabou por dizer, então espera aí, só gostas da tua avó, não gostas de mim. Eu acho que ele próprio, ele nunca disse isso, mas eu acho que a certa altura ele sentiu. E depois quando eu tinha as crises e dizia, ai nunca mais vou ter ninguém que goste assim de mim como a minha avó, e coisa do género, e ele ficava ofendido.”E9</p> <p>“ (...) percebi que no fundo era ele a pensar que eu não valorizava minimamente, ah, ah, pronto, o amor dele. (...) perceber o lado dele e de facto a ausência e o não casamento que nós tínhamos tido.”E9</p> <p>“Que tenho a certeza que se eu tivesse outro marido, hoje ainda não estaria casada. Porque ele, na prática, não foi só estes anos foram também os anteriores que ele também ficou sempre em segundo plano, não é.”E9</p>	<p>E5 – 3</p> <p>E7 – 2</p> <p>E9 – $\frac{3}{8}$</p>
	Autocuidado	Menor disponibilidade	<p>“Não pensei, nas repercussões para mim. O importante era ele estar feliz e fazia tudo o que fosse necessário.”E1</p> <p>“Por mim não fiz nada. Por mim não fiz nada...Não fiz nada...”E3</p> <p>“Meteu-se a história do meu marido e eu nunca mais olhei por mim. Se fosse para não comer, não comia, não dormia, passava assim a vida.”E3</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Alterações nos hábitos de vida do cuidador principal	Autocuidado	Menor disponibilidade (cont.)	<p>“Mas o cuidar de mim, o cuidar de mim (...) não fazia melhor porque me faltava o tempo.”E4</p> <p>“Porque houve uma altura que eu olhei para o espelho e pensava assim, mas esta não posso ser eu. Esta... Fazia me lembrar aquele anúncio do mudasti, era assim que eu me sentia.”E4</p> <p>“Ai, isso não se tem, isso, pronto, a gente levanta-se, lava-se, veste-se e vai trabalhar e depois entra na rotina, aquilo é uma rotina (...)”E5</p> <p>“Quando uma pessoa é nova tem-se tempo para pintar as unhas, agora corta-se as unhas rentinhas e pronto, está feito. Meia bola e força.”E5</p> <p>“Agora os interesses... Ah, lá vou pondo uns livritos, tenho vários livros a meio em cima da mesa-de-cabeceira.(...) Agora não tenho tempo para nada.”E5</p> <p>“Deixei de fazer muita coisa, até mesmo para mim, de ir a médicos para mim, de ir a outros lados e tudo.”E7</p> <p>“Sempre, sempre, eu podia não fazer nada para mim. Podia não ter nada para mim, mas para ela havia de aparecer tudo, havia de ter tudo.”E7</p> <p>“O eu, então esse nem sei onde é que andou, portanto, esse perdeu-se.”E9</p> <p>“A minha vida... eu fiquei assim... Porque ficou tudo de lado.”E9</p> <p>“Porque eu nem sequer pensava nessas coisas, eu nem pensava se estava cansada, se não estava cansada.”E10</p> <p>“Agora eu pensar que tinha que perder tempo e depois, porque era assim imagine depois alguma coisa e que tinha que tratar de mim, como é que eu cuidava dele. (...) E portanto era ele que estava em primeiro lugar, viesse e custasse aquilo que custasse, pronto.”E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E3 – 2</p> <p>E4 – 2</p> <p>E5 – 3</p> <p>E7 – 2</p> <p>E9 – 2</p> <p>E10 – <u>2</u></p> <p>14</p>
Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal	Saúde física	Cansaço	<p>“Eu nesse dia reagi, estava muito debilitada (...)”E1</p> <p>“(...) já era um bocado também de exaustão da minha parte, noites mal dormidas, de cansaço.”E1</p> <p>“Escavacou-me muito, muito, muito, muito, muito (...)”E3</p> <p>“Senti principalmente muito cansaço, cansaço e senti, é que foi cansaço a todos os níveis, desde a cabeça até aos pés.”E4</p> <p>“Cansada eu sentia-me.”E10</p>	<p>E1 – 2</p> <p>E3 – 1</p> <p>E4 – 1</p> <p>E10 – <u>1</u></p> <p>5</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal	Saúde física	Dores	<p>“Quer dizer, piora, mesmo os ossos vão piorando mesmo a andar. Tenho as pernas a ficarem muito tortas e isso já é, é tudo osteoporose, espondilose, essas porcarias todas.”E2</p> <p>“Dores... tinha, nos últimos 15 dias. Ah, esta caminhada da sala para o quarto, da sala para a cozinha, da sala para a casa de banho, era feita tantas, tantas, tantas vezes que acho que até já as virilhas me doíam.”E4</p> <p>“Senti, nas minhas costas, tenho aí a cinta para pôr. Agora, ultimamente tenho andado menos mal. Tive que andar a fazer acupunctura, tenho hérnias discais e pronto, a gente nem pensa muito nisso, pensa quando tem dores e quando anda aí toda aflita com dores.”E5</p> <p>“Senti, senti, fiquei com as minhas costas, nunca mais fiquei boa das costas. Aquela coisa dos pesos e tudo. Tanto que a médica disse, ela era muito pesada. (...) Fiquei um bocado afectada por causa da coluna. Dela, de andar assim com ela para trás e para diante.”E7</p> <p>“ (...) Não é que eu pudesse levantar grandes pesos, mas conseguia. Fiquei de facto com uma dor no punho, que durou meses, não é.”E8</p> <p>“(…) houve de facto a historia do pulso, eu depois até tive que comprar para aqui uma ligadura e mais não sei quê, mas isso foi uma inflamação que passado uns meses desapareceu.”E8</p>	<p>E2 – 1</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E8 – $\frac{2}{6}$</p>
		Outros sintomas	<p>“(…) comecei a ficar com a língua despapilada.”E6</p> <p>“E caía-me muito cabelo, muito, muito. A cabeleireira que me conhece há muitos anos. Para aí desde os 15 ou 16 anos que ela me conhece, ela disse, oh V não sei o que é que lhe aconteceu ao seu cabelo. (...). Era disto tudo.”E6</p> <p>“Emagreci imenso. Não consegui recuperar.”E9</p> <p>“Não é que eu coma mal, mas eu acho que uma pessoa com o stress vai logo tudo.”E9</p>	<p>E6 – 2</p> <p>E9 – $\frac{2}{4}$</p>
	Saúde emocional	Tristeza	<p>“Eu sinto, mas que acho absolutamente natural é a minha ausência de espontaneidade no riso...”E1</p> <p>“Uns dias chora-se, outros encara-se a vida e é assim.”E2</p> <p>“Essa é a parte complicada. Porque a gente tem que encarar a vida com mais ou menos, é complicado, não é?”E8</p> <p>“É a pena, não é. (...) a parte afectiva, é de facto o mais complicado.”E8</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal	Saúde emocional	Tristeza (cont.)	<p>“Eu andei muito, muito triste. E que era raro a semana, ou o dia em que eu não chorasse, chorasse e pronto.”E9</p> <p>“É assim, é muito, eu acho que não consigo dizer-lhe, porque aquilo cada dia era um dia, cada emoção era uma emoção, percebe?! Sei lá, não sei explicar-lhe, mas foi muito difícil, percebe?!”E10</p> <p>“ (...) era o desopilar, e era o desopilar em choro. E portanto desabafava e partimos já para outra, a seguir já não sei quê. Eu não sei que choro era esse, mas era um choro.”E10</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E2 – 1</p> <p>E8 – 2</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – $\frac{2}{7}$</p>
		Interacção interpessoal	<p>“Emocionalmente, eu não tenho tanta consciência disso, mas as pessoas que me rodeiam dizem que mudei, e conscientemente e com muita pena minha, acho que não mudei pela positiva.”E1</p> <p>“Dizem-me que a minha seriedade em termos de fisionomia por vezes me torna dura nas coisas que digo, e portanto, (...) porque estou, digo se calhar com um ar mais sério e sou diferente às pessoas, e não foi nem a primeira, nem a segunda pessoa que me disse isso.”E1</p> <p>“Emocionalmente também, porque era a falta de disponibilidade para conviver até com as outras pessoas, porque não tinha paciência para as ouvir, tudo eram banalidades, tudo era comezinho (...).”E4</p> <p>“ (...) determinados comportamentos que eu nem me apercebo, por exemplo falar, falar muito alto, quando dou por mim já estou a falar umas oitavas mais acima, porque não dou conta. Isso tem que ser as pessoas que estão de fora, que estão de lado a me dizer. Ei pá, já vais aí, parece que estás zangada com todo o mundo. E5</p>	<p>E1 – 2</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – $\frac{1}{4}$</p>
		Ansiedade	<p>“Psicologicamente abalou muito comigo. Os sustos que eu apanhei. Fiquei muito nervosa.”E3</p> <p>“Sabia que isso não me estava a fazer bem à cabeça, sabia que depois ficava mais nervosa.”E4</p> <p>“Emocionalmente, isso é uma roleta russa.”E5</p> <p>“Uma dificuldade medonha porque eu estou sempre com o coração nas mãos. A gente já está sempre um bocadinho ansiosa, é uma ansiedade.”E5</p> <p>“Sempre com uma dor no peito a pensar que não sei quantos, e disse ao Dr.. Ah tá bem, OK , vamos lá tomar uma coisinha qualquer para ver se não sei quê. Mas eu não tomava nada porque tinha medo de adormecer e que ele pudesse precisar de mim e que eu não estivesse lá na altura, percebe?!”E10</p>	<p>E3 – 1</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – 2</p> <p>E10 – $\frac{1}{5}$</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Repercussões do cuidar na saúde do cuidador principal	Saúde emocional	Esquecimento	<p>“(...) tenho dias que eu sinto que a minha cabeça está cheia, nem sou capaz de fazer uma conta de subtrair, pronto, noto que estou muito, muito afectada, muito, muito afectada.”E3</p> <p>“Vou no metro, vou a pensar, puxo de um papel vou assentando, ou porque é para casa ou porque é para o serviço e não sei quê. E pronto, tenta-se. Antigamente metia-se tudo na cabeça. Agora põe-se em post-it.”E5</p> <p>“Mas eu fiquei muito afectada, eu acho que a minha cabeça (...) Mas fui um bocado afectada, acho que fiquei mais esquecida.”E10</p>	<p>E3 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E10 – $\frac{1}{3}$</p>
		Necessidade de terapêutica	<p>“Outros dias sinto-me mais aflita, enfio uns comprimidos. (...) Sim, sim foi um primo meu [médico], teve que me dar uma medicação. Estava-me a ir a baixo.”E2</p> <p>“Eu estou a tomar [terapêutica] de manhã.”E3</p> <p>“Um que é calmante que é a longo prazo, que é retard, mas um efeito tardio que eu tomo todos os dias de manhã e um outro a que eu chamo o comprimido cor de rosa, que por um acaso é um rosa bonito, que é o que faz ver a vida mais cor de rosa, dá-me assim aquela vontade de sorrir, um bocadinho. Se eu não tomo. Eu acho que aquilo continua a fazer-me efeito.”E3</p> <p>“Ai isso, sempre acompanhada com antidepressivos.”E6</p> <p>“Ficou, estou à base mais de medicamentos é que eu tenho reagido, quando sinto assim mais (...) mas não consigo passar um dia sem tomar medicamentos, ou uma coisa qualquer.”E7</p> <p>“Naquele dia então, eu se pudesse tinha fugido, só me dava vontade de gritar, gritar e gritar. [Dia que a doente faz a marcação do campo para RT] Calmantes, calmantes e calmantes que eu tomei, que era uma coisa por demais, só para não...”E7</p> <p>“Eu tomo os comprimidos, durante o dia tomo o olcadil® e à noite tomo o lexotan®.”E7</p>	<p>E2 – 1</p> <p>E3 – 2</p> <p>E6 – 1</p> <p>E7 – $\frac{3}{7}$</p>
Aspectos negativos da experiência de cuidar	Presença de sintomas mal controlados	Frustração/Incapacidade	<p>“Foi assistir às dores.”E1</p> <p>“O facto de dia a dia não conseguir minimizar a dor frustrava-me muito, e frustrava-me e fazia-me revoltar também, porque se uma pessoa lê algumas coisas e tem noção de que não faz sentido que as pessoas vivam a dor, uma vez que há alternativas para essa situação. E acho que uma doença com dor (...) torna a doença numa coisa absolutamente insuportável, que tira o discernimento às pessoas.”E1</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos negativos da experiência de cuidar	Presença de sintomas mal controlados	Frustração/ Incapacidade (cont.)	<p>“Era difícil porque, é o estar, “eu não posso fazer nada”, portanto, eu acho que resolvido o problema da dor tudo se torna mais leve.”E1</p> <p>“ (...) o que mais me custava era vê-lo a levantar-se para ir fazer um xixi e cair desamparado... Não ter forças, não ter... Porque eu não podia estar, quer dizer peçam-me, mas também... Quer dizer cheguei a estar no quarto ao lado, são 2 metros, não é, e ele pimba, e eu estava ali e dizia, Oh filho... (...) Estampava-se todo, e eu ali a dois passos e não podia evitar que isso acontecesse, percebe?!”E3</p> <p>“Não, não, eu acho que o mais importante é enquanto se cá está, uma melhor qualidade de vida possível. E isso acho que nem sempre aconteceu. Acho que era desnecessário ter tido tantas dores hoje em dia. Acho que já não se justifica.”E6</p> <p>“Foi realmente aquela noite, eu acho que aquela noite foi horrível, aquela noite nunca mais tinha fim, porque, porque eu não sabia que ele tinha aquelas reacções e quando me apercebi que ele tinha aquelas alucinações, a gente já enfim, já sabia mais ou menos como é que devia fazer, percebe?! Essa noite foi horrível, e o, e o, aqueles três últimos dias foram horrorosos e sobretudo o ultimo dia (...).”E10</p>	<p>E1 – 3 E3 – 1 E6 – 1 E10 – $\frac{1}{6}$</p>
	Progressão da doença	Ver o sofrimento do outro	<p>“Foi difícil porque pelo motivo que era, não é... E depois se a gente tem o trabalho, mas vê alguma coisa, agora assim.”E2</p> <p>“Disto, ai negativos são todos, são todos, não encontro nada de positivo, porque ver uma pessoa sofrer não pode trazer-me nada de bom. Ah, toda a alteração na minha vida não trouxe nada de bom, resignei-me.”E4</p> <p>“Ah, de tudo foi vê-la sofrer.”E5</p> <p>“ (...) o facto de ela estar imobilizada, não é tanto o estar ali imobilizada, pronto estava imobilizada, tinha as coisas. É o sofrimento, para mim é o sofrimento a coisa que toca mais, a mim, a mim.”E5</p> <p>“Mas realmente a coisa que me mais marca é, ah, ver aquelas feridas e ver que associado aquilo possa haver sofrimento.”E5</p> <p>“O mais difícil foi vê-lo sofrer.”E6</p> <p>“Porque do lado de fora só tinha coisas negativas, ou era o ela, porque ela, por ela, pelo que os médicos e enfermeiros diziam. Eu só tinha coisas negativas. Eu tinha que fazer um esforço e dizer não.”E9</p> <p>“Para mim era horrível vê-la a sofrer daquela maneira.”E9</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos negativos da experiência de cuidar	Progressão da doença	Ver o sofrimento do outro (cont.)	<p>“Porque havia alturas em que o A era uma coisa que estava ali na cama. Quando ele tinha aquelas alucinações e quando ele não se mexia e quando ele, ele, e quando ele pedia para se massajar a perna e quando ele não sei quê, percebe?!” [Chora]E10</p>	<p>E2 – 1 E4 – 1 E5 – 3 E6 – 1 E9 – 2 E10 – <u>1</u> 9</p>
Aspectos positivos da experiência de cuidar	Equipa de saúde e recursos da comunidade	Segurança	<p>“ (...) tenho que reconhecer que depois de ter começado a ter apoio, assistência domiciliária, me sentia mais segura. Porque um doente com estas características, sem ser visto por um médico, por um enfermeiro, deixam-nos sempre inseguros.”E1</p> <p>“Deu-me, deu-me uma segurança muito grande, porque eu dia a dia podia dar o feed-back das alterações que iam acontecendo.”E1</p> <p>“Acho, tenho consciência que sim, que todas as situações que ia citando de dia para dia, eu ia tendo o feed-back.”E1</p> <p>“Sim, foi de ter cá as enf. e o médico, pronto já me sentia mais, no caso de haver qualquer coisa já tinha a quem socorrer.”E2</p> <p>“Senti-me mais acompanhada, há aquela coisa, a gente possa ligar para saber o que se passa. O meu filho dizia, Oh mãe liga já a saber... Oh mãe liga... Pronto, sentia-me confortada e acompanhada.”E2</p> <p>“A vossa vinda foi muito importante, assim como as senhoras da limpeza. Eu a essas tinha que pagar, essas era eu que pagava. (...)”E2</p> <p>“Mas pronto sentia-me feliz porque elas vinham e eu gostava muito também da maneira como elas faziam a limpeza. Então uma principalmente. Ela corria-lhe o corpo todo com pomada, tudo como deve ser.”E2</p> <p>“Até quando vocês [U.A.A.D.] vinham, primeiro ficava lá até para aprender melhor (...)”E3</p> <p>“ (...) quando eu chamei a Sr.^a Enf., que a Sr.^a Enf. cá esteve aquele tempo todo e tudo.”E7</p> <p>“ (...) porque todos os dias ela tinha um sintoma diferente, todos os dias aparece qualquer coisa, todos os dias há qualquer coisa de novo nela, qualquer coisa que uma pessoa perceba. (...) a vossa presença [UAAD] é de uma importância, era a única coisa que de facto me tranquilizava, o pouco que podia, eram No dia seguinte cá estão eles outra vez. Para mim era de uma importância, eu acho que se não fosse isso não tinha aguentado tudo também.”E9</p>	<p>E1 – 3 E2 – 4 E3 – 1 E7 – 1 E9 – <u>1</u> 10</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos positivos da experiência de cuidar	Equipa de saúde e recursos da comunidade	Partilha de responsabilidade	<p>“Eu admito que hoje teria grandes pesos na consciência se o meu marido não fosse acompanhado em casa por um corpo médico e enfermeiros. Porque eu acho que se o J. estivesse em casa e porque teve uma noite maior dificuldade respiratória e o desenrolar tivesse sido igual ao que foi, eu não me iria desculpar por não o ter levado três ou quatro dias antes. Acharia sempre que descorei o acompanhamento e que deixei as coisas ir às últimas consequências.”E1</p> <p>“Portanto o meu papel foi extremamente aliviado, não é...”E8</p> <p>“Houve uma instituição que deu algum apoio nas últimas semanas em casa, a assistência domiciliária também deu e assim. Portanto, isso foi de facto extraordinariamente bom, retirou-me um peso enorme. Porque eu não sabia muito bem como é que havia de lidar com aquelas situações especializadas, não é. Cuidados médicos, cuidados de higiene e mais não sei quê. Digamos mais nas duas últimas semanas.”E8</p> <p>“Sinceramente, acho muito difícil, ah ter-me aguentado, era demasiado peso. Porque eu partilhava convosco [UAAD] as dúvidas, tipo então agora e não sei quê? E vocês, é assim, assim. Pronto OK, eles disseram são uma equipa profissional, diz que isto vai ser desta forma.”E9</p> <p>“ (...) então também tinha tido mais responsabilidade nos ombros e não sei como é que isso teria sido(...). Eu nem vou definir o que pode ser mau naquele momento não é.”E9</p>	<p>E1 – 1</p> <p>E8 – 2</p> <p>E9 – $\frac{2}{5}$</p>
		Suporte	<p>“ (...) vocês [U.A.A.D.] foram umas pessoas encantadoras como profissionais, como pessoas afáveis, carinhosas. Lá no IPO há duas pessoas que eu não esqueço nunca, o meu primo (...) Estava sempre disposto ao telefone, para dúvidas, medos, ele atendia. A Dr.^a TA e a Dr.^a M muito humanas, e mesmo o pessoal a nível de enfermagem eram muito carinhosas com ele.”E6</p> <p>“A Sr.^a Dr.^a MJ e o Dr.^a foram adoráveis, foram todos, não tenho razão de queixa de lá, mesmo na consulta da dor, foram realmente de uma simpatia e ela às vezes repelia.”E7</p> <p>“Foram impecáveis no IPO, e depois realmente a nossa sorte da equipa de cuidados paliativos ter começado para aí um mês antes de irem para lá, não foi (...)”E10</p>	<p>E6 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E10 – $\frac{1}{3}$</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos positivos da experiência de cuidar	Família e amigos	Presença e apoio	<p>“Admito que recorri a algumas pessoas, em alturas mais complicadas, mas recorri sempre de forma a dar um miminho ao J. Havia pessoas a quem estávamos ligados, que o J. adorava a comida delas e o facto de pedir a uma amiga, olha faz-me aquele leite, leite creme delicioso que fazias para o J. comer ou uma mousse de chocolate ou uma sopa com um gostinho especial que ele gostava. Por vezes recorri e tive sempre a maior disponibilidade das pessoas a quem recorri.”E1</p> <p>“É muito gratificante, é uma pessoa sentir que não está sozinha. Acaba por ser o maior apoio que uma pessoa precisa nesta altura, nestas alturas, em que estava ter um problema emocional e um desgaste emocional grande.”E1</p> <p>“ (...) eu aí tinha que ter sempre alguém que me ajudasse, ou ali a minha vizinha, ou o meu filho, ou a minha irmã, ou aqui alguém do prédio, tinha que ter sempre alguém que me ajudasse, e era assim...”E2</p> <p>“Havia sempre gente, havia sempre cá alguém, se fosse preciso puxa-lo para cima. Muitas das vezes era, mas outras não era porque o meu filho vinha a tempo de passar por aqui e ele puxava. E dizia olhe hoje já não é preciso. Pronto, bem toda a gente foi importante. Sim, é assim.”E2</p> <p>“ (...) O meu primo vinha, mas ficava com uma cara, eu via que estava transtornadíssimo de o ver assim, não é. Mas não deixava de vir.”E3</p> <p>“Tinha realmente a minha irmã, aliás tem sido sempre ela que tem, que me tem acompanhado, não é.”E4</p> <p>“Eu pensava que o meu filho não gostava dele, mas não, ele veio cá, ajudava a lava-lo, vesti-lo, veio cá muitas vezes, muitas vezes. Gostava de ajuda-lo. Dizia, eu fiz com o pai, fiz com o avô, eu quero fazer com ele, quero ajuda-lo. Isso eu senti que tinha sido positivo. (...) tive de muita gente.”E6</p> <p>“Tivemos uma ajuda enorme, (...) uma cunhada nossa que é médica e fez uma companhia enorme durante todo o processo. (...) quando persentia que havia razão vinha cá baixo, ou para acalmar, ou para dizer não te preocupes.”E8</p> <p>“E o J [marido] estava e pronto, também tenho-lhe muito a agradecer.”E9</p> <p>“E o J [marido] sempre a ajudar-me a agarrar a uma esperança ténue para conseguir ter algum optimismo porque se não...”E9</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos positivos da experiência de cuidar	Família e amigos	Presença e apoio (cont.)	<p>“Quando via pessoas minhas amigas e me perguntavam e aí era o desopilar, e era o desopilar em choro. E portanto desabafava... Aliviava-me um bocadinho, (...), eu depois começava a respirar melhor.”E10</p> <p>“Os apoios de família, ah sim têm sido impecáveis, foram muito, muito, muito, muito importantes.”E10</p>	<p>E1 – 2 E2 – 2 E3 – 1 E4 – 1 E6 – 1 E8 – 1 E9 – 2 E10 – 2 12</p>
		Coesão	<p>“ (...) desde que o J [marido] ficou doente, a minha filha aproximou-se muito mais do J. (...) desde então criaram uma cumplicidade e um companheirismo, que a harmonia que se viveu em família, eu achava que era uma forma de Deus me compensar, porque era bonito perceber que duas pessoas que quase se recusavam a ser muito próximas, de um momento para o outro criaram uma cumplicidade que sem pensarem no bem que estavam a fazer, foi muito consolidada.”E1</p> <p>“E havia ali cumplicidade que cultivaram, por exemplo eu quis pôr uma pessoa a acompanhar o J. para eu poder ir trabalhar, porque tinha que ir e tentei, andei à procura de uma pessoa que me pudesse dar o descanso de ele não estar sozinho. E a minha filha achou, isso é o maior dos absurdos porque estando de férias ela fazia questão de ser ela a estar com o J.”E1</p> <p>“ (...) Porque a nossa relação estreitou-se muito depois da doença, e o J. revelou facetas pessoais de uma grandiosidade enorme. Em que me fazia cada dia ter mais ternura por ele.”E1</p> <p>“ (...) é curioso como as pessoas conseguem ter um bocadinho de ternura. Às vezes ia ao quarto [o doente deslocava-se ao quarto da cuidadora] e fazia-me assim [gesto de carinho] como quem diz pronto, dorme, estás aí, já te vi agora dorme. E realmente isso deixa-me assim uma recordação...” E3</p> <p>“ (...) quer dizer até o recorde com um bocadinho mais de carinho, se calhar... Não sei porque foi assim, não sei como é que eu o recordaria. Percebe?!”E3</p> <p>“Durante a doença as coisas... tomara eu que tivessem sido assim sempre, percebe?!”E3</p> <p>“ (...) isto foi positivo para mim, para ele no fundo, se calhar também foi porque acabou por não sentir aquela minha animosidade quando estava doente e senti o carinho todo que eu lhe dei. Se calhar fez-lhe muito bem.”E3</p> <p>“Foi muito bom, sabe que eu. Um casamento sem relação física, apaixonei-me outra vez por ele.</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos positivos da experiência de cuidar	Família e amigos	Coesão (cont.)	<p>Uma coisa que eu senti de repente, como se fosse novinha.”E6</p> <p>“Porque é assim, ah, eu vou-lhe dizer uma coisa, eu acho que o meu relacionamento com o A depois da doença dele foi muito melhor, e portanto isso foi positivo, durante aqueles meses todos, ele era muito reguila, aliás como eu sou, como eu sou, percebe.”E10</p> <p>“Penso que neste período todo da doença, só o olhar dele quando eu chegava ao hospital e ele me via e em casa também.”E10</p> <p>“Portanto eu acho que houve coisas, e nesse aspecto de relacionamento entre os dois eu acho que isso foi positivo sabe, acho que isso foi muito positivo.”E10</p> <p>“Olhe uniu também mais a família, uniu muito mais a família, por exemplo o irmão, o P, porque ele era uma coisa incrível, eles eram o cão e o gato (...).”E10</p> <p>“ (...) até nisso o P [irmão] fez-lhe tantas ternuras, mimou-o tanto que até nisso foi uma experiência também muito boa, até nisso foi uma experiência muito boa e pronto. A família uniu-se imenso, o mal todo fez a união da família, o mal fez a união da família.”E10</p>	<p>E1 – 3</p> <p>E3 – 4</p> <p>E6 – 1</p> <p>E10 – $\frac{5}{13}$</p>
	Aprendizagem	Auto conhecimento	<p>“Sim, acho que a gente vai vendo a nossa resistência, resistência física, resistência psíquica para determinadas situações. Ah, dá calo.”E5</p> <p>“Ter assim n situações, n pessoas com problemas dá-nos calo, a gente não está só com um problema, a gente aprende a saber gerir, a saber que uma situação está num estado de desenvolvimento <i>A</i>. A outra está num estado de desenvolvimento <i>B</i>, e consegue, consegue, pronto dar conta minimamente do negócio.”E5</p> <p>“Que as pessoas têm muito mais força do que aquilo que julgam que têm. Uma pessoa pensa que não vai aguentar, mas aguenta muito mais do que estava à espera.”E6</p> <p>“O positivo que poderá eventualmente haver, se é que é positivo, é o preparar-me para, pensar, estar preparado para as situações que me possam dar pelas barbas, não é. Quer dizer, não é o acabar, isso é natural, o importante é estar preparado para isso mentalmente, materialmente.”E8</p>	<p>E5 – 2</p> <p>E6 – 1</p> <p>E8 – $\frac{1}{4}$</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos positivos da experiência de cuidar	Aprendizagem	Sentido/ Filosofia de vida	<p>“(…) mas estas situações ensinaram-me isso. A olhar para o que é principal e a deixar o acessório. Realmente o que é que é importante, dar atenção ao que é importante e o resto, olha vai melhor, vai pior, mas deixa seguir o seu curso porque isso não é determinante.”E5</p> <p>“Eu acho que sim, sim. E compreender o sofrimento das pessoas e dar valor às pessoas com uma certa idade.”E5</p> <p>“Como tal ajudou, sobretudo em relação ao futuro, não é, a efemeridade da vida. A história de aproveitar cada momento, cada momento é preciso de facto senti-lo, vive-lo, porque o amanhã [encolhe os ombros]. Deu-me apego à vida...”E8</p> <p>“Portanto, acho que isto me deu uma maior consciência do valor da vida e do valor do apego à vida e também algum receio, sabe, algum receio. Daquilo que amanhã... (...) Assusta um bocadinho, não sei muito bem.”E8</p> <p>“Quer dizer nesse aspecto mudou-me completamente a perspectiva de vida, nesse aspecto houve alguma coisa de positivo, fez-me bem, porque nesta sociedade há pouco tempo e há pouca, e a pessoa parece que deixa o melhor para viver depois, o que é uma estupidez, não é. E nesse aspecto acho que fez muito bem, portanto, viver melhor, as coisas melhor já, porque não se sabe se amanhã as coisas vão poder ser vividas, não é.”E9</p> <p>“Tudo isso acaba por ser mais positivo, aprender a dar mais valor aos melhores momentos e a vive-los logo e não adiar, etc.”E9</p> <p>“Fico contente, por um lado, de encarar a vida melhor, antigamente andava-me a deixar levar pela vida, agora acabei por ser eu a impulsionar, nesse aspecto fico contente.”E9</p>	<p>E5 – 2</p> <p>E8 – 2</p> <p>E9 – <u>3</u></p> <p>7</p>
		Conhecimentos sobre a doença oncológica	<p>“(…) ter aprendido e compreendido melhor o que é uma pessoa com cancro (...).”E3</p> <p>“Fiquei com a noção perfeita do que aquilo, do que aquela gente sofre.”E3</p> <p>“Experiência da doença... (...) Nós conhecemos sempre alguém que tem cancro e dou por mim a dar conselhos a quem lida com eles, da maneira como eu passei...”E4</p> <p>“(…) é a maneira como eu, se calhar, agora tenho de dizer às outras pessoas como é que hão-de lidar.”E4</p>	<p>E3 – 2</p> <p>E4 – <u>2</u></p> <p>4</p>

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Aspectos positivos da experiência de cuidar	Vivência espiritual	Fonte de força	<p>“Muito, muito, muito, muito, muito, muito. Acreditar em Deus ajudou-me muito. Deus tem-me dado muita força, muita força.”E7</p> <p>“Parece que sinto aquela força dentro de mim. Aquela força dentro de mim, parece que Deus me dá forças para eu andar para a frente. E para não me deixar ir abaixo, e para não me deixar ir abaixo. Tenho muita, muita, muita, muita fé, tenho muita fé.”E7</p> <p>“A coisa boa é Deus. Para mim é, para mim é Deus. Porque se não fosse Deus, não sei, parece que eu não sentia...”E7</p> <p>“Eu tinha que fazer um esforço e dizer não. Há milagres. Porque também sou uma pessoa com fé, e promessas e coisas e... Portanto, tinha que ser eu a agarrar-me a coisas positivas para conseguir ter força. Porque se não uma pessoa não tem forças para aquilo.”E9</p>	<p>E7 – 3</p> <p>E9 – $\frac{1}{4}$</p>
Luto	Antecipação da perda	Percepção da finitude	<p>“Eu estava sempre à espera, quando o meu marido tinha aquelas dores e quando ficava vermelho, estava sempre à espera que acontecesse...”E3</p> <p>“Havia muitos dias que eu pensava, nunca sabemos quanto é que a pessoa vai durar, não é...”E6</p> <p>“Foi uma coisa assim, foi mais leve, fui-me habituando à ideia.”E6</p> <p>“Tem-se a percepção da finitude, isso era evidente.”E8</p> <p>“O que me interessava era maximizar os momentos que passava com a minha avó, infelizmente tinha a noção que se calhar não iam ser muitos, e, e, e...”E9</p> <p>“Eu achava que podia ser naquele momento, o último momento...”E10</p>	<p>E3 – 1</p> <p>E6 – 2</p> <p>E8 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – $\frac{1}{6}$</p>
	Reacção à perda	Tristeza	<p>“ (...) mas também ainda não fiz o luto, ainda há tristeza, a tristeza condiciona essas coisas.”E1</p> <p>“Sou uma pessoa que fiquei de rastos a partir do hora que o meu marido partiu, já andava mesmo de rastos e isso tem-me custado um bocado a recompor.”E2</p> <p>“E eu acho... Eu sinto a falta. É um pilar que vai abaixo.” [Chora]E2</p> <p>“Tenho saudades dele [chora]. Eu acho que nós não precisávamos de falar. Olhávamos um para o outro e acho que sabíamos o que queríamos.”E6</p> <p>“Já com ele muito, muito doente, eu ainda sentia que ele era uma rocha em que eu me sentia apoiada. (...) Eu lembro-me de estar encostada a ele e sentir uma força...” [Chora]E6</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Luto	Reacção à perda	Tristeza (cont.)	<p>“É a pena da ausência, não é... Quer se dizer, gostaria que estivesse aqui, estivesse na conversa e não sei quantos...”E8</p> <p>“ (...) mas que me faz tanta falta, tanta... [chora] Mesmo com o feitio dele, e eu com o meu e não sei quê, mas...”E10</p>	<p>E1 – 1 E2 – 2 E6 – 2 E8 – 1 E10 – $\frac{1}{7}$</p>
		Revolta	<p>“Acho que sinto assim uma revolta e às vezes tocam-me e o cordel está cá mais no sítio que me puxam e eu reajo logo com aquela coisa de revolta, mas pronto como eu sou daquele tipo que digo e depois passado um bocadinho...”E3</p> <p>“E eu sabia que há pelo menos 3/4 meses para cá estava na cama, mas para mim era uma protecção que eu tinha ali. (...) era um apoio que eu tinha”E4</p> <p>“E se calhar a minha revolta agora é pensar porquê? Se há tantas mulheres que são maltratadas e não conseguem ver-se livres dos maridos (...) e a minha revolta é porquê, porquê, porquê, e porque é que nós tínhamos esta maneira de ser, de lidarmos e tratarmos um do outro e depois o meu marido foi-se embora.” E4</p> <p>“Há tantas pessoas tão más que levam tudo desta vida e há outras tão boas que lhe acontece tudo. É injusto.” E6</p> <p>“Porque a minha avó era uma pessoa muito boa, muito boazinha para toda a gente e eu acho que ela nunca fez mal a ninguém e penso que como é que com tanta gente má no mundo, como é que a minha avó que é das pessoas melhores do mundo, um anjinho mesmo, acabou por estar a sofrer daquela maneira. Isso revolta-me e custa-me muito a aceitar.” [Chora enquanto fala]E9</p>	<p>E3 – 1 E4 – 2 E6 – 1 E9 – $\frac{1}{5}$</p>
	Aceitação	<p>“Ah, porque a gente sabe que as pessoas vão, e morrer com 87 anos, pronto podia ter morrido com 90, podia ter morrido com 70. É mesmo assim, morreu quando tinha que morrer, quando tinha que morrer...”E5</p> <p>“Nós sabemos que não somos só nós, infelizmente, se fosse só ela, mas tanta gente, tanta gente, tanta gente, que também. Até mesmo na situação dela ou até mesmo mais novinhos, pessoas que eu conheço até mesmo da família, e pessoas amigas e assim. Infelizmente nós temos que saber compreender e saber aceitar. Deus tem-me ajudado um bocadinho nesse ponto.”E7</p>	<p>E5 – 1 E7 – $\frac{1}{2}$</p>	
	Após a perda	Novas rotinas	“Ah, eu acho que estou um bocadinho melhor, então valha-nos Deus, tenho mesmo eu que encarar as coisas.”E2	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Luto	Após a perda	Novas rotinas (cont.)	<p>“Depois de se viver uma coisa destas, então a partir dos 40 nunca se fica bem, fica sempre qualquer coisinha, não tão grave...”E3</p> <p>“ (...) é difícil começar a adquirir outra rotina (...). Demorou tempo a normalizar, da mesma forma que leva, como leva... Eu acho que à entrada, a gente entra mais rapidamente, depois para sair daquela rotina e voltar à nossa anterior vida, leva-se mais tempo, porque se passou por uma situação traumatizante, é diferente, (...) Depois para descomprimir e voltar ao ritmo normal é mais difícil.” E5</p> <p>“Isso aconteceu-me depois. Isso foi à posteriori [após o falecimento da doente], levantava-me e depois não conseguia adormecer e mais não sei quê...”E8</p> <p>“Acho que a gente aprende as coisas quando elas nos picam na pele. Porque muitas vezes o ver, o ouvir, o ler, passa, passa... (...) quando a pessoa morre também, não morrer é pior, mas é verdade parte de nós perde-se. Eu às vezes senti que uma parte do meu passado também tinha ido. Eu lembrava-me, mas não existia da mesma forma.”E8</p> <p>“E então foi um bocadinho voltar e reconquistar o lugar, a casa e o papel de mulher. Ah, mas... mas depois voltei outra pessoa digamos assim, portanto depois nada voltou a ser igual.”E9</p> <p>“Sim eu acho que estou a fazer um processo lento, mas que está a ir a bom caminho, espero eu, e fico satisfeita.”E9</p> <p>“O primeiro mês foi uma coisa horrível. Porque eu só conseguia dormir fora de casa.”E10</p>	<p>E2 – 1</p> <p>E3 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E8 – 2</p> <p>E9 – 2</p> <p>E10 – $\frac{1}{8}$</p>
		Incompreensão por parte dos outros	<p>“Acho que toda a gente se apercebeu da situação só que não têm consciência que... As pessoas pensam é tia, não tem ligação, é pieguice. Há tias e tias, como há avós que criaram filhos, há tias que criavam sobrinhos, há. As pessoas são criadas e educadas e têm laços afectivos se calhar mais fortes com as pessoas que de parentesco têm pouco ou quase nenhum. Mas isto a lei não traduz, a lei não dá protecção para.”E5</p> <p>“ (...) a tia falece, dão 2 dias. Isso é manifestamente pouco, até a pessoa se organizar, até a pessoa entregar os papéis que tem que entregar. (...) As pessoas precisam de se organizar minimamente e quando se dá conta já os dois dias passaram. (...) as pessoas têm que se organizar e pronto, lançar mão de outros instrumentos para conseguir pôr de pé a sua vida</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Luto	Após a perda	Incompreensão por parte dos outros (cont.)	<p>novamente, não é.”E5</p> <p>“É sempre a avó e as pessoas pronto, só quem estava muito perto é que percebe a minha relação com a minha avó, e portanto, ah, as pessoas, há muita gente que não tem tanto essa percepção...”E9</p> <p>“Parece-me que tenho que justificar, olha a fazer-me isto por uma avó, já agora. As pessoas não percebem, as coisas estão muito classificadas. É quase que se, o marido, a mãe, o irmão, se sair daqui parece que, é estranho. (...) as pessoas têm que perceber que há pessoas que são especiais na nossa vida, sejam ou não da família.”E9</p>	<p>E5 – 2</p> <p>E9 – $\frac{2}{4}$</p>
		Necessidade de Reorganizar o espaço físico	<p>“Tive que alterar, não... Comecei por pintar o quarto onde ele estava e a sala, depois, aproveitei, olhe pintei também o resto da casa...”E3</p> <p>“Telefonei logo para os homens da cama, para a virem buscar. Alterei o quarto todo...”E5</p> <p>“Modifiquei o quarto, pintei-o e a sala também...”E6</p> <p>“Alterei o quartinho que era dela, mudei as coisas, a cama e pus mais aquelas coisas...”E7</p> <p>“Em casa tudo aquilo me fazia impressão. Ainda hoje passo pelo quarto e olho para dentro a ver como estão as coisas. Há qualquer coisa que ficou e tenho, modifiquei o quarto todo e modifiquei as coisas todas e a minha preocupação foi logo que a empresa da cama fosse logo lá buscar a cama e essas coisas todas. (...) porque eu não queria ver ali aquilo e não sei quê.”E10</p>	<p>E3 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E6 – 1</p> <p>E7 – 1</p> <p>E10 – $\frac{1}{5}$</p>
		Memórias que perduram	<p>“Ainda... o cheiro dele parece que está cá em casa, no carro. Não é nada, é da minha cabeça...”E3</p> <p>“Isso é motivo de sonho ainda recorrente.” [Lesão tumoral]E5</p> <p>“Depois ficam alguns traumazinhos, alguns pesadelos, sonha-se com a situação e tal, mas a gente com o tempo vai perdendo, as imagens mais ao fundo do túnel é verdade, depois fica com determinados pormenores, por exemplo, (...) a minha tia é os bracinhos, aquela pele fininha (...)”E5</p> <p>“Volta e meia tenho pesadelos com a minha avó, não com a parte boa infelizmente, mas com a parte má em que ela já estava doente, até com a própria ferida.”E9</p> <p>“ (...) era o efeito visual da lesão também era, que eu acho que tem lugar cativo nos meus pesadelos.”E9</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
		Memórias que perduram (cont.)	<p>“E isso é que eu tenho pena, é de não conseguir lembrar-me ainda, só, ou maioritariamente das coisas boas e das piadas e das gargalhadas. (...) Porque ela tinha um riso, então. Há-de vir com o tempo, se Deus quiser, depois ainda me vem muito a imagem da cama, e...”E9</p> <p>“E choca-me imenso, imenso, ainda hoje eu passo pelo quarto e sinto aquele cheiro. Eu nunca mais consegui estar ao pé de bebés a comer cerelac. Porque eu acho que o cheiro do A, (...) a expectoração que me cheirava a cerelac, portanto era um cheiro adocicado, para mim era cerelac (...).E10</p> <p>“E também ficou essa imagem dele. Porque ele ficou numa tranquilidade, aquela cara numa tranquilidade. (...) e portanto ainda hoje vejo o A com o seu blaser azul, com a sua calça cinzenta, calmo, muito tranquilo, muito tranquilo.”E10</p>	E3 – 1 E5 – 2 E9 – 3 E10 – $\frac{2}{8}$
Luto	Após a perda	Consciência do bom trabalho desenvolvido	<p>“Eu acho que as últimas palavras do J. me deixaram assim uma mensagem muito gratificante. (...) Mas quando ele me chamou e me diz: F. obrigada. E eu lhe peguei na mão e disse-lhe: obrigada porquê J.? E ele sorriu e disse: Por tudo. Eu acho que foi o melhor que podia ter feito pelo J. foi passar-lhe a esperança.”E1</p> <p>“O importante era ele estar feliz e fazia tudo o que fosse necessário.”E1</p> <p>“Porque nestas situações independentemente da perda, aquilo que nos dá mais força é a consciência de ter feito tudo.”E1</p> <p>“Eu acho que não podia fazer mais do que fiz. Em todos os aspectos.”E2</p> <p>“Tenho a consciência tranquila porque nada lhe faltou, nem foi maltratado nem nada. Foi difícil porque pelo motivo que era, não é... Porque aí é difícil.”E2</p> <p>“(…) mas dentro dos meus conhecimentos, dentro das minhas possibilidades económicas, desde tudo, acho eu que dei ao meu marido o maior carinho, evitei a dor e acho que chamei a atenção para os médicos, chamava a atenção (...) Queria sempre um paliativo para uma situação que acontecesse, que lhe estava a incomodar mais, aliviava-o.”E3</p> <p>“Portanto, a minha consciência nesse aspecto, posso não ter sido perfeita a tratar dele, tentei sempre tê-lo o mais de higiene possível, não lhe faltou todos os dias as pomadas para aquilo. Porque eu achava que a pele estava não sei quantos e o creme para pôr na pele para ficar com a pele não sei quê. (...) e acho que fiz tudo o que podia ter sido feito.”E3</p>	

Área temática	Categoria	Unidades de registo	Unidades de contexto	Unidades de enumeração
Luto	Após a perda	Consciência do bom trabalho desenvolvido (cont.)	<p>“(…) tudo aquilo que eu pudesse fazer para que ele estivesse um bocadinho melhor eu fazia. Fosse preciso fazer mais eu fazia...”E4</p> <p>“O facto de ter agido assim, independentemente de ter sido bem ou mal, tem a ver com a pessoa e com o circuito e com a ligação que tem às pessoas, etc.(…) Depois é tentar fazer o nosso melhor.”E5</p> <p>“Eu acho que o mais importante é enquanto se cá está, uma melhor qualidade de vida possível.”E6</p> <p>“Dar-lhe os remédios, fazer-lhe as inalações. Pôr o O2, isso tudo, porque isso tudo eu aprendi a fazer. E não me custava, e gostava de ser eu a fazer. Gostava, sentia-me útil. De certa forma era carinho que eu lhe estava a dar.”E6</p> <p>“Mas fiz tudo o possível e o impossível, nunca lhe faltei com nada, graças a Deus. E tanto de apoio material, tanto de apoio.”E7</p> <p>“E portanto, e o que eu sinto é que de facto, apesar de as coisas terem corrido bem. Dadas as circunstâncias, correrem bem...”E8</p> <p>“Haviam duas pessoas ou, duas pessoas que era importante o reconhecimento, de duas pessoas. Da minha avó sem duvida e dos médicos dos enfermeiros, da equipa que a acompanhava. E a partir do momento que eu percebo que essa duas pessoas perceberam isso, eu, porque é aquele alívio de ok, fiz aquilo que eu podia ter feito.” [Chora]E9</p> <p>“Isso eu estou de consciência tranquila...”E10</p> <p>“Era muito importante, eu tinha que ver tudo, eu tinha que saber tudo, eu tinha que ver se, e vai-me desculpar aquilo que eu lhe vou dizer, mas eu até tinha que ver se estavam a trata-lo como eu gostava que ele fosse tratado, percebe?! E portanto, era o estar ali presente sempre, sempre, sempre.”E10</p> <p>“Tudo isto para que ele ficasse feliz, para que ele não sentisse que tinha falta de nada, de nada, de nada, de nada, inclusivamente nas pequenas coisas.”E10</p> <p>“Não tenho dúvidas nenhuma e hoje fazia exactamente a mesma coisa, com algumas alterações, para melhor.”E10</p>	<p>E1 – 3</p> <p>E2 – 2</p> <p>E3 – 2</p> <p>E4 – 1</p> <p>E5 – 1</p> <p>E6 – 2</p> <p>E7 – 1</p> <p>E8 – 1</p> <p>E9 – 1</p> <p>E10 – 4</p> <p>17</p>