

DPOC:

(Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica)

Impactos no Doente e no Cuidador familiar

Uma abordagem sociológica

Mestranda: Maria da Conceição Bastos de Melo

Orientadora: Professora Doutora Paula Campos Pinto

Dissertação de Mestrado para obtenção de grau de Mestre
em Família e Género

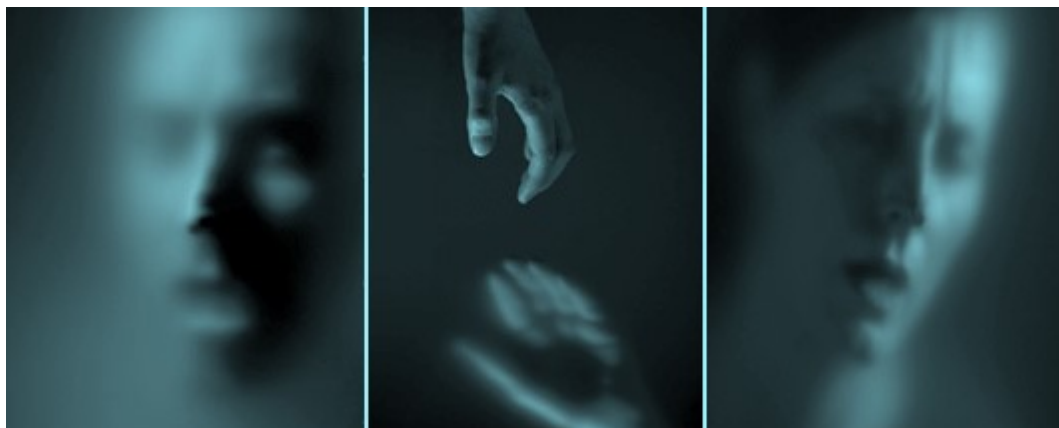


Figura 1 - DPOC - Imagens de "COPD uncovered"

Lisboa
Setembro/2017

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

*“Às vezes, as pessoas mais importantes para nós
não se vão completamente,
elas ficam escondidas à nossa volta e
tomam a forma do caminho que devemos seguir.”*

(Anónimo)

Em memória de

Filomena Melo, minha mãe, que me disse um dia, após ter experimentado uma paragem cardiorrespiratória na sequência de exacerbação por DPOC, *"sabes, apesar de tudo [toda uma vida marcada por dificuldades, sacrifícios diversos, perda de um filho jovem adulto], eu fui feliz!"*

Agradecimentos

À **Professora Doutora Paula Campos Pinto**, com quem tive um caso de "orientação à primeira vista", por me ter dado a honra de me aceitar como orientanda, pelos muitos conselhos sobre a organização da investigação e, sobretudo, por tão bem ter entendido a minha personalidade, aconselhando ideias, não impondo, exigindo, mas dando liberdade.

Ao **Conselho de Administração do Hospital de Cascais, Dr. José de Almeida**, por ter aceitado o meu pedido de apoio na constituição da amostra da investigação.

À **Sr.ª Dr.ª Maria José Castanheira**, Responsável da Unidade Funcional de Pneumologia do Hospital de Cascais, Dr. José de Almeida, pela colaboração na identificação dos doentes, pelas conversas e partilha de conhecimento sobre a natureza científica da DPOC e pelo interesse manifestado no tema da investigação.

Aos **doentes e cuidadores familiares** entrevistados, por me abrirem as portas das suas casas, da sua privacidade e confienciarem as suas experiências e as suas dificuldades, mas também partilharem alguma esperança que ainda reservam.

Profundos, ao **meu pai, Heitor de Melo**, por ter "naturalmente" assumido o papel de cuidador familiar principal, apesar da reconhecida sobrecarga física e emocional que este papel lhe trouxe, confirmando que o cuidado no masculino efetivamente existe.

Ao meu marido, **António Garrido**, aos meus filhos, **Francisco** e **João Pedro**, pelo incentivo para a inscrição no Mestrado, pelo vosso amor e paciência (sei que fico insuportável sob pressão), pelo permanente apoio e por me terem substituído na confeção de almoços e jantares, a pôr a loiça e a roupa na máquina, e à **Mariana**, pelas infindáveis e interessantes conversas sobre a sociologia (e pelo apoio na defesa das questões de género lá em casa, junto dos rapazes).

Resumo

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é uma doença de elevada prevalência e mortalidade. Em Portugal atinge cerca de 800.000 pessoas, 14,2% da população, com mais de 45 anos, distribuídas por vários graus de gravidade. Devido aos hábitos tabágicos, a DPOC foi considerada, no passado, uma doença de homens idosos. Atualmente essa realidade alterou-se, contudo, em Portugal ainda são atingidos pela DPOC duas vezes mais homens do que mulheres.

Estima-se que os casos de DPOC aumentem no futuro. A DGS considera-a um problema de saúde pública. É, no entanto, também um problema social devido aos impactos diretos, funcionais, económicos, sociais e psicológicos quer no doente, quer no cuidador principal, elemento da família responsável pelo cuidado. Os impactos sociais, os significados de doença e de cuidado em contexto de DPOC, estão ainda deficientemente estudados. Por esse motivo são necessárias abordagens à experiência de doença e de cuidado de um ponto de vista sociológico.

Através de um estudo exploratório e qualitativo, enquadrado pela teoria do interacionismo simbólico e pela perspetiva sistémica, suportado em entrevistas semidiretivas, exploraram-se os discursos de homens e mulheres, 10 doentes e 10 cuidadores familiares, com o objetivo de compreender, em contexto de DPOC, três dimensões: os impactos, significados e implicações de género relativos à experiência de doença, de receber cuidado e de cuidar.

Os resultados desta investigação mostram que a DPOC tem impactos relevantes na vida pessoal, profissional, social e emocional dos doentes e cuidadores familiares, que atribuem à relação de receber e dar cuidado significados e valorizações com cargas que podem ser, simultaneamente, positivas e/ou negativas. É possível concluir também pela existência de algumas diferenças de género perceptíveis nas narrativas das experiências de doença e de cuidado, mas também na própria distribuição de homens e mulheres pela amostra: por um lado, as/os doentes são 6 homens (maridos) e 4 mulheres (1 esposa e 3 mães); por outro lado, as/os cuidadoras/es familiares são 9 mulheres (6 esposas e 3 filhas) e 1 homem (marido).

Palavras-chave: DPOC, Doente, Cuidador, Família, Género.

Abstract

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a disease of high prevalence and mortality. In Portugal it reaches about 800,000 people, 14.2% of the population, over 45 years old, distributed by various degrees of severity. Due to smoking habits, COPD was once considered a disease of elderly men. At present, this condition has changed, however, in Portugal COPD still affects twice as many men as women.

It is estimated that COPD cases will increase in the future. DGS considers it a public health problem. It is, however, also a social problem due to the direct, functional, economic, social and psychological impacts on both the patient and the primary caregiver, an element of the family responsible for care. Social impacts, meaning of disease and care in the context of COPD are still poorly studied. For this reason an approach to the experience of illness and care from a sociological point of view are necessary.

Through an exploratory and qualitative study, framed by the theory of symbolic interactionism and systemic perspective, supported by semi-structured interviews, the discourses of men and women, 10 patients and 10 family caregivers, were explored in order to understand, in the context of COPD, three dimensions: the impacts, the meaning of illness experience, of receiving care and caring and the implications of gender.

The results of this research show that COPD has relevant impacts on the personal, professional, social and emotional life of patients and family caregivers, who attribute to the relationship of receiving and giving care meanings and valuations that may simultaneously have a positive and / or negative load. It is also possible to conclude from the existence of some perceptible gender differences in the narratives of illness and care experiences, but also in the distribution of men and women by the sample: on the one hand, the patients are 6 men (husbands) and 4 women (1 wife and 3 mothers); on the other hand, family caregivers are 9 women (6 wives, 3 daughters) and 1 man (husband).

Keywords: COPD, Patient, Caregiver, Family, Gender.

Índice

Agradecimentos	III
Resumo	IV
Abstract	V
Índices de Figuras, Quadros, Gráficos e Anexos	VIII
Lista de Abreviaturas	X
Introdução	11
Parte I - Enquadramento Teórico	15
Capítulo 1 - Viver com doença crónica	16
1. Vivências de doença.....	16
1.1. Impactos físicos no Doente.....	16
1.2. Impactos psicológicos no Doente.....	17
1.3. Impactos económicos no Doente.....	18
1.4. Impactos sociais no Doente	18
1.5. Trajetórias e trabalho de doença	19
Capítulo 2 - Cuidar em família	20
2. Vivências de cuidado.....	20
2.1. A Doença Crónica "acontece à e na" Família	20
2.2. Dependência, Autonomia e Cuidado.....	21
2.3. Tipos, Perfis, Motivações de cuidado	22
2.4. A sobrecarga do cuidado, impactos no Cuidador	24
2.5. Impactos nas relações e dinâmicas familiares	26
2.6. Stress, Crise e Resiliência.....	27
2.7. Significados de cuidado	28
2.8. Interação com o suporte formal	29
Parte II - Enquadramento Metodológico	31
Capítulo 3 - Metodologia de Investigação	32
1. Desenho de Investigação	32
1.1. Objetivos	32
1.2. Perguntas de partida.....	32
1.3. Modelo de análise da investigação	32
1.4. Tipo de investigação, métodos e técnicas de abordagem	33
2. Planeamento, preparação da Investigação e obtenção de dados	33
2.1. Constituição e seleção da amostra.....	33
2.2. Preparação e realização de entrevistas	35
3. Tratamento de dados.....	36
3.1. Análise de conteúdo temática (entrevista).....	36
3.2. Análise estatística (questionário).....	36
4. Considerações éticas e boas práticas	36

Parte III - Análise, Interpretação e Discussão de Dados	37
Capítulo 4 - Caraterização da amostra - Dados obtidos por questionário.....	38
1. Caraterização (sintética) sociodemográfica - Doentes e Cuidadores.....	38
2. Caraterização (sintética) da doença, pelo Doente.....	39
3. Caraterização (sintética) do cuidado, pelo Cuidador.....	39
4. Caraterização (sintética) de Limitações e Grau de Autonomia versus AVD e AIVD	40
Capítulo 5 - Narrativas de doença e de cuidado - Dados obtidos por entrevista	41
1. Dimensão: Impactos	41
1.1. (Re)conhecimento da DPOC	41
1.2. Maiores Impactos	41
1.3. Maiores dificuldades.....	46
1.4. Necessidades do doente / cuidador	48
2. Dimensão: Significados de doença e de cuidado.....	49
2.1. Disrupção e Reconstrução biográfica	49
2.2. Necessidades de cuidado	50
2.3. Motivações e Escolhas de cuidado.....	50
2.4. Significados e Relações de cuidado	51
2.5. Valorização do ato de cuidar	54
2.6. Adaptação familiar para o cuidado	55
2.7. Cuidado e Qualidade de vida	56
3. Dimensão: Género	57
3.1. Papéis de género, divisão de tarefas.....	57
3.2. Género do cuidado (filhos, netos, outros significantes)	57
4. O outro lado da DPOC, o positivo.....	59
4.1. Ser Feliz	59
4.2. Resiliência individual e familiar	59
Capítulo 6 - Discussão de Resultados.....	61
Conclusões	65
Bibliografia.....	67
Anexos	73

Índices de Figuras, Quadros, Gráficos e Anexos

Figuras

Figura 1 - DPOC - Imagens de " <i>COPD uncovered</i> "	1
Figura 2 - Modelo de Análise	33
Figura 3 - DPOC a partir do modelo ecológico (Urie Brofenbrenner).....	74
Figura 4 - Escala - Limitações/dependência em atividades vs. AVD/AIVD	95

Quadros

Quadro 1 - DPOC - Impactos físicos vs. necessidade de Apoio (Miravittles)	16
Quadro 2 - Tipos de cuidado (São José e Wall)	22
Quadro 3 - Tipos de cuidadoras/es (São José / Rocha Pereira).....	22
Quadro 4 - Significados de cuidar (São José).....	28
Quadro 5 - Caracterização sintética sociodemográfica - Doentes e Cuidadores	38
Quadro 6 - Caracterização sintética da doença, pelo doente	39
Quadro 7 - Caracterização sintética do cuidado, pelo Cuidador.....	39
Quadro 8 - Síntese da amostra – Doentes (Dn=10).....	80
Quadro 9 - Síntese da amostra - Cuidadores (CFn=10)	80
Quadro 10 - AVD e AIVD avaliadas (Limitações funcionais/Autonomia).....	94
Quadro 11 - Dimensões e Indicadores (Narrativas de doentes e cuidadores)	98

Gráficos

Gráfico 1 - Significados de Receber Cuidado - Doentes	51
Gráfico 2 - Significados de Dar Cuidado - Cuidadores Familiares.....	52
Gráfico 3 - Sexo - Doentes	81
Gráfico 4 - Sexo - Cuidadores (CFs).....	81
Gráfico 5 - Intervalo de Idades - Doentes.....	81
Gráfico 6 - Intervalo de Idades - Cuidadores (CFs)	81
Gráfico 7 - Escolaridade - Doentes	82
Gráfico 8 - Escolaridade - Cuidadores (CFs).....	82
Gráfico 9 - Classificação Profissional - Doentes.....	82
Gráfico 10 - Classificação Profissional - Cuidadores (CFs)	82
Gráfico 11 - Situação Profissional e Origem do Rendimento - Doentes.....	83
Gráfico 12 - Situação Profissional e Origem do Rendimento - Cuidadores (CFs)	83
Gráfico 13 - Rendimento Mensal - Doentes	83
Gráfico 14 - Rendimento Mensal - Cuidadores (CFs).....	83
Gráfico 15 - Outras (ocupações) - Doentes	84
Gráfico 16 - Outras (ocupações) - Cuidadores (CFs).....	84
Gráfico 17 - Estado Civil - Doentes	84
Gráfico 18 - Estado Civil - Cuidadores (CFs).....	84
Gráfico 19 - Doentes e Cuidadores em conjugalidade - Anos conjugalidade.....	85
Gráfico 20 - Tipos de Coabitação.....	85
Gráfico 21 - Filhos, total - Doente	85
Gráfico 22 - Filhos, total - Cuidador.....	85
Gráfico 23 - Grau DPOC vs. Sexo	86
Gráfico 24 - Grau DPOC vs. terapêuticas.....	86
Gráfico 25 - Grau DPOC vs. Idade no diagnóstico	86

Gráfico 26 - Anos com DPOC	86
Gráfico 27 - Comorbidade - N.º - Doente	87
Gráfico 28 - Comorbidade - Tipo - Doente	87
Gráfico 29 - Imagem Corporal - Doente	87
Gráfico 30 - Auto percepção de bem-estar - Físico e Psicológico - Doente.....	88
Gráfico 31 - Tipo - suporte formal - Doente	88
Gráfico 32 - Periodicidade - suporte formal - Doente	88
Gráfico 33 - Especialidades mais consultadas - suporte formal - Doente	89
Gráfico 34 - Hospitalizações - Número	89
Gráfico 35 - Hospitalizações - Duração.....	89
Gráfico 36 - Parentesco com pessoa cuidada.....	90
Gráfico 37 - Perturbações físicas - N.º - Cuidadores (CFs).....	90
Gráfico 38 - Perturbações físicas - Tipo - Cuidadores (CFs)	90
Gráfico 39 - Perturbações emocionais - N.º - Cuidador	91
Gráfico 40 - Perturbações emocionais - Tipo - Cuidador.....	91
Gráfico 41 - Auto-percepção de bem-estar - Cuidador (CFs)	91
Gráfico 42 - Duração (Anos) do cuidado.....	92
Gráfico 43 - Tempo diário de cuidado	92
Gráfico 44 - Interação com suporte formal - Cuidador	92
Gráfico 45 - Apoio familiar ao Cuidador	93
Gráfico 46 - Outros Apoios ao Cuidador.....	93
Gráfico 47 - Percepção de bem-estar físico e psicológico do doente pelo cuidador vs. Auto-percepção do doente	93
Gráfico 48 - Limitações (falta de ar) vs. AVD e AIVD, Género - Doentes	96
Gráfico 49 - Grau de autonomia (Dependência/Independência) vs. AVD e AIVD, Género - Cuidadores.....	97
Gráfico 50 - Atividades de cuidado mais declaradas (entrevista)	99

Anexos

Anexo 1 - Visão sistémica da DPOC (aplicação do modelo ecológico)	74
Anexo 2 - (Doentes) Guião de Entrevista e Questionário sociodemográfico, doença e limitações funcionais vs. AVD/AIVD	75
Anexo 3 - (Cuidadores) Guião de Entrevista e Questionário sociodemográfico, de cuidado e autonomia/dependência vs. AVD e AIVD	77
Anexo 4 - Termo de Consentimento Informado.....	79
Anexo 5 - Perfil da amostra	80
Anexo 6 - Caracterização (detalhada) sociodemográfica - Doente e Cuidador familiar	81
Anexo 7 - Caracterização (detalhada) da doença, pelo Doente.....	86
Anexo 8 - Caracterização (detalhada) do cuidado, pelo Cuidador.....	90
Anexo 9 - Limitações funcionais (avaliação pelo Doente) e Autonomia (avaliação pelo Cuidador) versus AVD/AIVD (Detalhada)	94
Anexo 10 - Quadro de Dimensões e Indicadores (Narrativas de Doentes e de Cuidadores)	98
Anexo 11 - Atividades de cuidado mais relatadas (entrevista)	99

Lista de Abreviaturas

AVD	Atividades de Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
COPD	<i>Chronic Obstrutive Pulmonar Disease</i>
DGS	Direção Geral de Saúde
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
GARD	<i>Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases</i>
GOLD	<i>Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease</i>
HC	Hospital de Cascais, Dr. José de Almeida
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONDR	Observatório Nacional das Doenças Respiratórias
OPSS	Observatório Português dos Sistemas de Saúde
WHO	<i>World Health Organization</i>

Introdução

No passado, as epidemias de doenças infecciosas eram as maiores ameaças à vida das populações e responsáveis por elevado número de mortes. Os grandes progressos ao nível da medicina e a melhoria das condições de vida vieram impor uma transição na saúde ao conseguir controlar e relegar estas doenças para um plano secundário, assumindo atualmente protagonismo as doenças crónicas (Giddens, 2010).

Estima-se que as doenças crónicas atinjam milhões de pessoas, constituindo um enorme desafio na área da saúde por a cura não estar disponível (Sousa, Relvas, Mendes, 2007; Gil, 2010).

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é uma condição persistente que bloqueia o fluxo de ar nos pulmões, irreversível, subdiagnosticada, em alguns casos (precocemente) fatal, interfere com a normal capacidade respiratória (OMS), evolui por graus de severidade (0 a 4) (DGS, 2005; GOLD, 2017) e tem, a nível mundial, elevada prevalência e mortalidade (OMS).

Estima-se que, em 2030, ascenda à 3.^a posição das maiores causas de morte mundiais (OMS, GARD, 2007).

Em Portugal estima-se uma prevalência de DPOC em cerca de 800.000 pessoas, 14,2% da população, em diversos graus, com mais de 45 anos (Bárbara et al., 2013; Machaqueiro, 2012).

Devido a hábitos tabágicos, culturalmente mais generalizados nos homens, a DPOC foi considerada no passado e durante muito tempo uma doença de homens idosos. Atualmente essa realidade alterou-se (OMS, Fletcher et al., 2011a; 2011b). Em Portugal duas vezes mais homens do que mulheres têm DPOC (+70 anos) (Bárbara et al., 2013; SPP, 2010).

Os sintomas exuberantes decorrentes da insuficiência respiratória, a dispneia grave (falta de ar), tosse permanente, cansaço fácil e intolerância ao esforço, são a marca da DPOC (GOLD, 2017). À medida que a doença ganha severidade ocorrem exacerbações¹ que influenciam negativamente a sua progressão e exigem hospitalizações, em alguns casos, frequentes e prolongadas (DGS, 2005; GARD, 2007; GOLD, 2017; Lomborg et al., 2005).

Sendo uma doença sujeita a rigoroso regime terapêutico, sobretudo nos graus severos, para controlo e atraso na progressão, exige grande capacidade de autocuidado, um desafio considerando a diminuição gradual dos níveis de energia do doente. Desafio colocado também à família corresponsável pela adesão e cumprimento dos regimes terapêuticos como a oxigenoterapia e ventiloterapia domiciliárias (Padilha, 2013; OMS; GOLD, 2017).

As limitações funcionais dos doentes repercutem-se na vida pessoal, profissional e familiar, afetando dinâmicas, rotinas e regularidades. O dia-a-dia sofre reorganização e redistribuição de papéis sociais uma vez que o doente, frequentemente, não se encontra física e emocionalmente disponível (Jácome, 2011).

Encarando a família como "*um sistema, um todo*" (Relvas, 1996), a doença crónica "***acontece, também, aos membros da sua família***" (Sousa, Relvas e Mendes, 2007), atingindo todos os elementos da família nuclear.

A família sofreu nas últimas décadas "*transformações e mutações familiares e sociais*" (Leandro, 2006), refletindo novas configurações que confirmam a sua flexibilidade, persistência e plasticidade (Amaro, 2006; Giddens, 2010; Saraceno e Naldini, 2003). Continuam, no entanto, a ser atribuídas à família as funções emocional, afetiva e de cuidado, construídas na solidariedade inter-geracional, laços de amor e estreitas ligações fundamentais perante a doença crónica (Leitner, 2003; Merz, 2008; Beck-Gernsheim, 2002).

Portugal inscreve-se nos países de "familiarismo implícito" no cuidado a dependentes. No caso de doença é esperado que a família, exercendo a função de cuidado, se constitua como um recurso do doente (São José, 2012a; Portugal, 2008; Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

As práticas de "familiarismo implícito" evidenciam que o cuidado é praticado essencialmente no interior do casal, por motivo do envelhecimento da população e redução do núcleo familiar (Leitner, 2003; Salgueiro e Lopes, 2010; Cunha e Atalaia *apud* Delgado e Wall, 2014). Em alternativa aos cônjuges são as filhas e as noras quem assume a responsabilidade pelo cuidado, reproduzindo desigualdades de género que desfavorecem sobretudo as mulheres, "naturalmente" mais sobrecarregadas (Leitner, 2003, São José, 2012a). O termo "família" em cuidado é fortemente "genderizado" por corresponder a esposas, filhas e netas que o prestam em acumulação com outros papéis sociais (Beck-Gernsheim, 2002).

Considerando a crescente prevalência, mortalidade e o desafio que constitui a sua gestão, a DPOC é considerada um problema de saúde pública (OMS; DGS) e tem despertado interesse ao nível das ciências médicas (ao nível biomédico).

Configura simultaneamente um problema social de repercussões sistémicas. O modelo ecológico (anexo 1), fundado na perspetiva sistémica, permite denunciar a sua dimensão global nos sistemas: ***micro***, (doente); ***meso*** (família/cuidador); ***exo*** (comunidade); ***macro*** (sociedade); ***crono*** (tempo) (GOLD, 2016; DGS, 2005; Fletcher et al., 2011b; Polleto e Koller, 2008).

¹ Pioria da falta de ar (GOLD, 2017:33).

Em contexto de DPOC, as vivências de doença e de cuidado, bem como o significado que assume receber e prestar cuidado familiar, mostraram-se insuficientemente estudados, havendo interesse saber o que pensam e o que sentem os doentes e cuidadores (São José, 2012a).

Estando generalizadas as representações sociais da DPOC: doença de homens que afeta cada vez mais mulheres e cuidado maioritariamente prestado por mulheres, conhecer as implicações de género presentes nas experiências de doença e de cuidado vividas por homens e mulheres mostrou-se também pertinente (OMS, GOLD, Fletcher et al., 2011b; Leitner, 2003).

Revelou-se, pelos motivos anteriores, a necessidade de fazer uma abordagem à experiência de doença e de cuidado de um ponto de vista sociológico que, expondo a natureza insidiosa da DPOC, permitisse evidenciar o problema social que a mesma encerra (Carmo e Ferreira, 2008).

Os objetivos gerais da investigação são: perceber como a DPOC impacta na vida do doente, do cuidador familiar, da família e nas relações e dinâmicas familiares; identificar os significados atribuídos por doentes e cuidadores às experiências de doença e cuidado; identificar implicações de género que subjazem a estas experiências.

A investigação pretende dar resposta às questões de partida formuladas sobre o tema: **1 - Quais os impactos que a DPOC exerce sobre o doente e sobre o cuidador familiar?; 2 - Que significados são atribuídos pelo doente e pelo cuidador familiar à doença, à receção de cuidado e ao ato de cuidar?; 3 - Existem diferenças de género no discurso, experiências e significados na vivência da doença e na receção de cuidados (doente) e na vivência do ato de cuidar de um parente (cuidador)?**

Partimos de um *estudo exploratório e qualitativo*, inspirado na teoria do interacionismo simbólico e na perspetiva sistémica, para a exploração das narrativas de doentes e cuidadores familiares, obtidas em entrevista semidiretiva, com o objetivo de revelar as dimensões Impactos, Significados e Género.

Considerando a pequena dimensão da amostra, quando comparada com o universo de doentes e famílias a quem a DPOC "*acontece*" (Sousa, Relvas, Mendes, 2007; Bárbara et al., 2013), não foi ambição da investigação generalizar os resultados.

A ambição primeira foi contribuir para a divulgação e construção de conhecimento sobre doença e dificuldades dos doentes e famílias. Acalenta-se a humilde expectativa de estar a contribuir para a denúncia da DPOC, enquanto "**doença insidiosa**"² (D1) e para que,

² **Doença insidiosa**, doença de aparência benigna, mas que posteriormente se vem a revelar grave (Larousse, Vol.13:3801).

consequentemente, possam ser estudadas e tomadas medidas para melhorar a qualidade de vida do doente, do cuidador familiar e da família.

Assim, estruturou-se a investigação em **III Partes e 6 Capítulos**:

Na **Parte I, Enquadramento Teórico**: no **Capítulo 1** faz-se uma breve revisão dos aspetos teóricos sobre as *vivências de doença crónica* e no **Capítulo 2** uma breve revisão teórica sobre as *vivências de cuidado em família*.

Na **Parte II, Enquadramento Metodológico**: no **Capítulo 3** explicam-se as decisões metodológicas para operacionalização da investigação.

Na **Parte III, Análise, Interpretação e Discussão de Resultados**, introduziu-se a *componente empírica*. No **Capítulo 4** fez-se a caracterização sintética *sociodemográfica*; de *doença*; de *cuidado* e das *limitações/autonomia*. No **Capítulo 5** apresentam-se os *resultados das inferências e interpretações*. No **Capítulo 6** *discutem-se os resultados* empíricos relevantes em interligação com alguns achados teóricos.

Formulam-se as **Conclusões** com base na teoria e trabalho empírico, identificando-se limitações da investigação.

Em **Anexos** organizou-se o material de apoio à investigação e a caracterização detalhada da amostra.

Parte I - Enquadramento Teórico

Capítulo 1 - Viver com doença crónica

1. Vivências de doença

1.1. Impactos físicos no Doente

Os maiores **impactos físicos** da DPOC são determinados pelos sintomas desencadeados no doente. Em resultado das limitações induzidas pelos sintomas, o doente reduz o nível de atividade, evitando a mobilização, agravando-se a dispneia e a condição física. As exacerbações, descritas como assustadoras, são responsáveis pela acentuação da dispneia, resultando o esforço exigido para respirar numa perda de capacidade muscular (Silva, 2011:1/6/7; GOLD, 2017:36; Lomborg et al., 2005:263; Johnson et al., 2007:680).

Os impactos físicos da DPOC podem ser avaliados a partir do grau de dependência, das atividades diárias que o doente deixa de realizar autonomamente e da necessidade de apoio, conforme Quadro 1:

Quadro 1 - DPOC - Impactos físicos vs. necessidade de Apoio (Miravittles)

Grau	Necessidades	Tipo de Apoio
Moderado (2)	Precisa de apoio para realizar várias AVD, pelo menos 1 vez por dia.	Intermitente ou limitado na autonomia pessoal.
Severo (3)	Precisa de apoio para realizar várias AVD, 2 ou 3 vezes por dia.	Não necessita de cuidado continuado, mantendo alguma autonomia.
Muito severo (4)	Precisa de apoio para realizar várias AVD, diversas vezes por dia.	Necessita de cuidados essenciais e apoio continuado devido à total perda de autonomia física.

Fonte: Miravittles et al., 2015:349

1.1.1. O corpo em mudança

A doença crónica exige reconstrução identitária, reorganização de vida, de prioridades e também a aceitação do “corpo doente”. Kelly e Field referem a importância do controlo do corpo físico e das suas capacidades para assegurar a sensação de competência e constância nas interações (Kelly e Field, 1996:244).

Estes autores salientam a mudança que ocorre no corpo humano como um processo evolutivo ao longo do curso de vida. Retratam o envelhecimento como um processo natural e tranquilo de entrada numa nova etapa da vida (Kelly e Field, 1996:246).

Featherstone e Turner apresentam o reverso do processo evolutivo, a entrada pela porta da doença que descrevem como uma “*traição do corpo*”. Segundo Featherstone e Turner, comprometendo o envelhecimento ativo, a doença incapacitante e a erosão do corpo constituem uma forte ameaça e traição que estigmatiza e pode separar corpo e identidade (Featherstone e Turner, 2011:7)

1.1.2. A disrupção biográfica da identidade

Charmaz defende a construção da identidade a partir do conceito de hábito, que corresponde às formas consistentes de pensar, sentir e agir em relação a si mesmo, aos outros e às condutas sociais. Argumenta que, perante os impactos da doença crónica (gestão de sintomas, autocuidado), disruptivos da regularidade e do conforto do conhecido, numa tentativa de afastar as tensões e repor a normalidade, o indivíduo desenvolve novos hábitos, atividades, rotinas diárias, relações, e formas de pensar com vista a manter um sentido de controlo e recuperar a confiança (Charmaz, 2002:31S/32S).

A doença crónica, em maior ou menor grau, mas sempre de forma significativa, produz interrupção no regular desenvolvimento da identidade do doente, impondo-se, segundo Rolland, como uma “*intrusa*” na sua vida (Rolland, 1999:252).

Bury refere que perante a vivência de doença, envolvendo a experiência de dor e sofrimento, por vezes, reconhecimento de morte próxima, vistos como problemas distantes ou de outras pessoas, o indivíduo inicia um processo de reflexão biográfica. A disrupção profunda ocorre quando o indivíduo constata já não serem válidos os sistemas que explicavam a sua biografia “habitual” (Bury, 1982:169/170).

Bury utiliza o conceito de “*disrupted biographies*” (biografias disruptivas) para explicar o processo de alteração da perceção de identidade e reconstrução do *self*³ em consequência de doença crónica, considerando que a surpresa da doença crónica representa uma agressão tanto à identidade física como psicológica do indivíduo por colocar em questão a sua noção de utilidade e competência (Bury, 1991:453/459).

1.2. Impactos psicológicos no Doente

O estudo de Gardiner et al. realça os impactos psicológicos da DPOC devido à vivência pelo doente de fortes emoções negativas como o medo, a ansiedade e o pânico. Emoções experimentadas sobretudo em situação de exacerbação face a: possibilidade de hospitalização; consciência da progressividade, agravamento da doença e deterioração do estado físico (Gardiner et al., 2010:162).

Preocupante é o facto de, identificadas e diagnosticadas as desordens, apenas uma pequena percentagem de doentes com DPOC receber tratamento adequado (Kunik et al., 2005:1209; Gardiner et al, 2010:163). Kunik et al. apontam os responsáveis pelo deficiente apoio: o **doente (estigma)** por não reconhecer ou reprimir os sintomas de ansiedade e

³ *Self material* (corpo); *espiritual* (personalidade); *social* (em sociedade) (Neto, 1998:144).

depressão, somatizar emoções e atribuir todo o mal-estar à DPOC; o **médico de família (estereotípi)**, por deficiente sensibilidade, atenção e treino em reconhecer os sintomas de mal-estar emocional, e, o maior responsável, o **sistema de saúde** por não fazer do despiste e tratamento das desordens psicológicas uma rotina integrada nos protocolos de gestão de doença quando é conhecido o efeito potenciador de ansiedade e depressão da DPOC (Kunik et al., 2005:1209).

1.3. Impactos económicos no Doente

Muitos são os doentes que, por força dos sintomas, exacerbações e hospitalizações são obrigados a longos períodos de afastamento dos postos de trabalho e recurso a baixas médicas. Perante graus de severidade mais elevados, os afastamentos temporários podem tender a definitivos forçando à entrada na reforma antecipada. Segundo Fletcher et al., a reforma antecipada parece ter sido o destino, em 2011, de 1/5 da população com DPOC com idade média de 54 anos, alguns anos antes da idade regular (Fletcher et al., 2011a:9;2011b:5). Consequentemente, devido a baixa prolongada ou reforma, a perda de rendimentos por parte do doente e da família acaba por acontecer (Fletcher et al., 2011a:9/11; 2011b:16).

Os impactos económicos da DPOC, implicando perda da capacidade de gerar rendimentos pela força de trabalho, único provento para a maioria dos doentes, têm inscrita a marca das desigualdades sociais. Para uns pode significar pequenas mudanças e adaptação do estilo de vida, mantendo-se a capacidade de fazer face às necessidades; para outros, pode significar dificuldade de planear antecipadamente compromissos financeiros, conduzir a situações de precaridade ou de pobreza, principalmente quando o contexto socioeconómico anterior à doença já era desfavorecido (Machaqueiro, 2011:23; Fletcher et al., 2011a:10).

1.4. Impactos sociais no Doente

Perante a necessidade de utilização de oxigenoterapia e/ou ventiloterapia, reservada aos graus mais severos, os doentes veem a sua autonomia drasticamente reduzida (Silva, 2011:6). Estas terapias contribuem positivamente para a sobrevivência do doente, mas negativamente para a sua mobilidade, o que reduz a sua qualidade de vida e das suas famílias, responsáveis por assegurar a supervisão permanente do funcionamento dos equipamentos (Silva, 2011:6; DGS, 2005:13; GOLD, 2017:45).

As exacerbações são comuns na DPOC motivadas por infeções respiratórias que podem remeter o doente para internamentos com duração mais ou menos longa e afastá-los da interação social (Fletcher et al., 2011a:10; GOLD, 2017:33; Lomborg et al., 2005:26). Por outro lado, devido ao esforço nas interações sociais ("*falar é difícil*", D1) os doentes evitam visitas por

serem stressantes, cansativas e constrangedoras (Simpson et al., 2010:145; Bergs, 2007:617).

Incapacitados de promover e manter interações sociais, nas quais se fundam laços e relações de qualidade, por exigirem logísticas desgastantes e dispêndio de energia, doente e cuidador afastam-se do convívio social, tendendo a isolar-se (Silva, 2011:6; Simpson et al., 2010:145; Bergs, 2007:617). O “capital social” representado pelo doente, pelo cuidador, pela família, isolados no seu núcleo familiar, deixa de poder ser exercido, bem como algumas responsabilidades sociais assumidas na comunidade (Fletcher et al., 2011b:7).

1.5. Trajetórias e trabalho de doença

Giddens evidencia o facto de as doenças crónicas serem fonte de consumo de tempo, energia, força e reservas emocionais, obrigando à adoção de regimes e trajetórias, que identifica a partir dos estudos de Corbin e Strauss (1985).

Estes autores tipificaram os regimes e trajetórias de doença, segundo as estratégias, em: *trabalho de doença*, atividades para lidar com a doença (dor, exames, terapias); *trabalho de quotidiano*, gestão das relações com os outros no quotidiano (tarefas domésticas, vida profissional); *trabalho biográfico*, construção e reconstrução das narrativas biográficas. Todos os "trabalhos" concorrem para a incorporação da doença na vida do doente (Corbin e Strauss *apud* Giddens, 2010:164).

Capítulo 2 - Cuidar em família

2. Vivências de cuidado

Leitner refere que, devido ao envelhecimento da população, dentro da família, a função de cuidar está distribuída por esposas e maridos idosos e, em alternativa, quando já não conseguem fazê-lo, pelas filhas e noras, entre os 45 e os 64 anos. Referindo a importância da função de cuidado da família, Leitner realça o aumento da entrada das mulheres no mundo do trabalho e o seu afastamento das responsabilidades impostas de cuidado como um dos fatores que mais tem criado pressão sobre a família (Leitner, 2003:353; 2003b:365).

São José destaca as razões que levam à inscrição de Portugal na categoria de "familialismo implícito": baixa oferta de serviços sociais; sistema rudimentar de licenças para a prestação de cuidados; baixos valores de prestações sociais compensatórias (diretas/indiretas). Salienta ainda que as práticas familialistas têm estado a reproduzir desigualdades de género no cuidado familiar, desfavorecendo sobretudo as mulheres (São José, 2012a:125/130).

Relativamente às redes de inter-ajuda, de acordo com Torres et al., são habitualmente familiares e marcadas pela linha de género, ou seja, os homens acionam as suas redes junto de pais, irmãos, amigos, filhos, e, as mulheres, junto de mães, irmãs, amigas e filhas. Às mulheres é atribuído protagonismo na materialização das dinâmicas de interajuda no que respeita ao cuidado às crianças, idosos ou pessoas com necessidade de cuidados especiais⁴ (Torres et al., 1999:10/15; Torres et al, 2005:108).

2.1. A Doença Crónica "*acontece à e na*" Família⁵

Sousa, Relvas e Mendes salientam como a doença crónica "*acontece, também, aos membros da sua família que vivem angustiados com a gestão e evolução da doença e com o doente*". Por norma a família, uma das maiores prioridades na vida dos indivíduos⁶, constitui-se como o maior recurso do doente, ocupando a primeira linha de apoio e cuidado informal (Sousa, Relvas e Mendes, 2007:27).

Os impactos da doença crónica, que "*afeta o funcionamento familiar e cada um dos seus elementos*" (Sousa, Relvas, Mendes, 2007:25) vão para além da mera "gestão" prática da doença porque são de ordem sistémica, interferem com sistemas *dentro* (conjugal, filial, parental) e *fora* (emprego, suporte formal) da família. São impactos que atingem o funcionamento familiar e

⁴ Torres et al. consideram "cuidados especiais" os que se relacionam com perdas ou limitações de autonomia que possam implicar dependência, i.e., cuidados de saúde, higiene, alimentação, preparação de refeições e deslocações (Torres et al., 2005:103).

⁵ Sousa, Mendes e Relvas (2007)

⁶ Torres et al., 2005

exigem uma reorganização de funções e de papéis.

A DPOC tem impacto na vida pessoal, profissional, familiar e comunitária, afetando as dinâmicas, rotinas familiares e, conseqüentemente, os relacionamentos anteriormente existentes. O dia-a-dia sofre uma reorganização e a redistribuição de papéis é, com frequência, necessária, uma vez que o doente não se encontra física e emocionalmente disponível. As atividades anteriormente vividas e apreciadas em família, rituais e festas familiares, férias, momentos de lazer e de recreação, podem sofrer disrupção (Jácome, 2011:XXX/XXXI/XLIII/XLIV).

Bergs evidencia a precariedade de um prognóstico de DPOC, tendo em conta a sua progressividade e a constante ameaça de exacerbação que paira sobre o doente, resultando numa pessoa com pouca energia e capacidade para realizar atividades diárias e desempenhar os papéis anteriormente atribuídos (Bergs, 2002:613).

2.2. Dependência, Autonomia e Cuidado

O conceito de "**dependência**", de acordo com Figueiredo, assenta basicamente em três noções: multidimensionalidade, multifuncionalidade, multicausalidade. Relativamente à **multicausalidade** ressalta que "*a dependência não é sinónimo de velhice: nem todos os idosos são dependentes e há muitos dependentes que não são idosos*" (Figueiredo, 2007:36). Segundo Figueiredo, a dependência corresponde a uma diminuição no funcionamento corporal em resultado de uma doença ou de um acidente que conduz a uma limitação, obrigando ao recurso a outras pessoas para a realização das atividades de vida diária (Figueiredo, 2007:35).

São José enquadra a **dependência em três graus**: *dependência baixa* (incapacidade baixa, autonomia alta), a pessoa necessita de supervisão nas atividades físicas ou psicomotoras mais exigentes; *dependência média* (incapacidade e autonomia média), a pessoa necessita de ajuda em algumas AVD e AIVD, mantém autonomia física; *dependência elevada* (incapacidade alta, autonomia baixa/inexistente), a pessoa necessita de ajuda em quase todas as AVD e AIVD, perda de quase toda a autonomia (São José, 2012a:132; Miranda, 2013:24).

Discutindo o "cuidar" do idoso *versus* o "cuidar" de pessoa com doença grave, incurável, incapacitante, Fernandes refere que, no primeiro caso, o cuidar é encarado como uma "*extensão do papel normal das famílias*", mobilizando-se no sentido da ajuda mútua, no segundo caso, exige reorganização da família dado que pode significar sobrecarga, implicando reajustamento nos papéis e nas relações afetivas entre os seus membros (Fernandes, 2009:47).

2.3. Tipos, Perfis, Motivações de cuidado

2.3.1. Tipos de cuidado

Rocha Pereira divide as categorias de "cuidar" em: **apoio material ou instrumental**, ajuda na realização das atividades; **apoio informativo ou estratégico**, intermediação junto de recursos externos; **apoio emocional**, ações de suporte, disponibilidade, companhia (Rocha Pereira, 2011:18).

Segundo São José e São José e Wall os tipos de cuidado familiar podem ser agrupados, conforme Quadro 2:

Quadro 2 - Tipos de cuidado (São José e Wall)

Atividades de cuidados básicos	Apoio no desenvolvimento de: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Atividades da Vida Diária (AVD), ajuda na higiene pessoal; ▪ Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), ajuda nas compras, preparação de refeições, tratamento de roupas; ▪ Apoio psicológico e emocional, ajuda a lidar com as tensões e preocupações.
Atividades de supervisão	▪ Apenas a vigilância (orientação) "à distância" (telefone)
Atividades de gestão	▪ Apoio indireto junto de entidades terceiras.
Fonte: São José, 2012a:128, São José e Wall, s.d.:66).	

2.3.2. Cuidador/a informal/familiar

Com base em São José e Rocha Pereira identificam-se as categorias de cuidadoras/es, definidas em função do grau de compromisso e responsabilidade nas atividades de apoio, conforme Quadro 3:

Quadro 3 - Tipos de cuidadoras/es (São José / Rocha Pereira)

Cuidadoras/es Primários⁷	Assumem total responsabilidade pelo apoio direto, supervisão ou orientação:	
	Executantes	Na "linha da frente", prestam cuidados relacionados com AVD e AIVD.
	Supervisores	No "centro das operações", asseguram supervisão dos cuidados relacionados com as AVD e AIVD prestados por outros.
Cuidadoras/es Secundários	Na "periferia", prestam apoio complementar, ocasional, não regular, não assumem responsabilidade direta e dedicam pouco tempo e energia.	
Cuidadoras/es Terciários	Apoio esporádico, a pedido ou em situações de emergência.	
Fonte: São José, 2012a:132; Rocha Pereira 2011:15/16		

2.3.3. Motivações dos Cuidadores familiares

Figueiredo, referindo-se ao cuidado a idosos, enumera os fatores preponderantes na assunção de cuidado familiar: **parentesco** (cônjuges, filhos); **género** (predominantemente feminino); **proximidade física** (coabitação, curta distância); **proximidade afetiva** (relação conjugal e parental). Salienta que a assunção do papel de cuidador advém dum processo de:

⁷ Gil salienta o foco dos estudos no cuidador informal como o "*principal cuidador*" ocultam outros tipos de cuidado no sistema familiar. Explica que, por detrás do cuidador principal podem estar outros elementos, mais distanciados que

"*escorregar para dentro*", com maior envolvimento; ou, "*escorregar para fora*", com menor envolvimento. Conclui que tornar-se cuidador familiar não é habitualmente uma opção consciente mas um processo de "*escorregar para dentro da situação*" (Figueiredo, 2007:69/70).

Arber e Gilbert também concluem no sentido da *tipologia de agregado e forma de coabitação* da pessoa cuidada ser mais determinante na motivação e na prestação de cuidado do que propriamente o género da pessoa cuidada ou do cuidador (Arber e Gilbert, 1989:116).

Rocha Pereira reforça a ideia da assunção do papel de cuidador, em contexto de doença, que pode ocorrer de forma abrupta e urgente, ser suportada na noção de *dever moral/social*; de *responsabilidade* (cônjuges e filhos); *reciprocidade e retribuição* (sobretudo filhos) e de *solidariedade familiar* fundados no compromisso e na amizade familiar (Rocha Pereira, 2011:18-31; Figueiredo, 2007:70).

Em contexto de DPOC, a motivação para o cuidado, prestado essencialmente por cônjuges (mulheres), segundo Simpson et al. e Bergs, prende-se com: o *sentido de dever* resultante dos votos contraídos em *matrimónio*; a *expetativa social* em torno do casamento, do papel da mulher e do cuidado "natural"; o desejo de assegurar o melhor cuidado possível ao doente na última fase da sua vida (Simpson et al., 2010:142/144; Bergs, 2002:619).

2.3.4. Perfil de Cuidadores informais/familiares

Portugal refere que "*os relatos sobre os cuidados dos idosos mostram como esse é um trabalho desempenhado exclusivamente por mulheres, como os homens o atribuem facilmente às mulheres, como as mulheres o assumem "naturalmente" como seu, e como apenas concebem partilhá-lo com outras mulheres*" (Portugal, 2008:28/29).

Rocha Pereira tipifica a *hierarquia* do cuidado principal familiar, colocando, em *primeiro lugar*, o *cônjuge* como responsável pelo cuidado principal e os *filhos adultos* ocupam o lugar de cuidadores secundários; em *segundo lugar*, na ausência ou incapacidade do cônjuge, a responsabilidade do cuidado principal passa para *filhas e noras* (Rocha Pereira, 2011:16).

Figueiredo traça o perfil dos cuidadores familiares, considerando: **idade**, a média situa-se entre os 45 e os 60 anos; **estado civil**, pessoas casadas prestam mais cuidado ao familiar idoso seguidos de solteiros ou divorciados/separados; **proximidade geográfica**, cuidadores vivem próximo ou coabitam com a pessoa cuidada; **duração dos cuidados**, refere ser uma atividade de longo prazo, com períodos de 5 anos; de 5 e 9 anos, de 6 e 15 anos e de 7 e 10 anos (Figueiredo, 2007:74/75).

prestam apoio próximo e constante de forma *secundária* (Gil, 2010:38).

O perfil dos cuidadores de doentes com DPOC é compatível com estes achados. Para uma população de *doentes* composta maioritariamente por *homens*, casados, reformados, com baixos rendimentos e com uma média de idades de 65 anos; os cuidadores são predominantemente **mulheres**, com *idades* entre os 50-59 anos, *casadas com a pessoa cuidada*, domésticas (Silva, 2011:24-51; Pinto et al. 2007:2404; Simpson et al., 2010:143; Bergs, 2010:613).

Tavares Pinto salienta que os homens cuidadores principais se aproximam de 1/3 dos cuidadores informais e vivem fundamentalmente em conjugalidade, considerando tratar-se de dever inerente ao papel marital (Tavares Pinto, 2008:15/19).

2.3.5. Papel do Cuidador

Rocha Pereira refere que o cuidado informal é encarado tradicionalmente pelo suporte formal como apenas um apoio às AVD e AIVD. Apesar desta desconsideração, é assumido, frequentemente, que os cuidadores familiares devem desempenhar (e estar aptos) para as mesmas funções que enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e outras valências tendo em conta as patologias e necessidades (Rocha Pereira, 2011:17/18).

Na DPOC, o cuidado evolui de acordo com o grau de severidade, que determina as limitações e a autonomia, consistindo em: monitorização da capacidade respiratória; gestão da exacerbação; controlo da oxigenoterapia e medicação; promoção da adesão às terapias; confeção de refeições; ajuda na higiene pessoal e vestir/despir; apoio psicológico e emocional; deslocações e transportes (Simpson et al., 2010:145/146; Bergs, 2002:613/614; Silva, 2011:11).

2.4. A sobrecarga do cuidado, impactos no Cuidador

2.4.1. Sobrecarga e dificuldades do cuidado

Figueiredo faz referência à subdivisão do conceito de sobrecarga ("burden") em duas dimensões: **objetiva**, que respeita à pressão pelas exigências dos cuidados prestados, tendo em conta o grau de severidade e dependência da pessoa cuidada; o relacionamento com a pessoa cuidada; as consequências práticas na vida familiar, social, económica e profissional do cuidador; e, **subjativa**, que respeita às atitudes e respostas emocionais do cuidador (perceções) (Figueiredo, 2007:80/81).

O refinamento de sobrecarga em *dimensão objetiva e subjativa*, segundo Rocha Pereira, fez emergir a noção de coexistência, no cuidador, de **repercussões negativas**: problemas que podem afetar a saúde e qualidade de vida (conflitos familiares, laborais, diminuição de autoestima, culpa, negligência da saúde); e **repercussões positivas**: o "ganho do cuidador", a satisfação retirada do ato de cuidar a partir de dinâmicas *interpessoais; intrapessoal;*

consequências/expetativas (Rocha Pereira, 2011:22-24).

Silva elenca um conjunto de dificuldades e constrangimentos vividos pelo cuidador familiar do doente com DPOC, de **natureza instrumental**: aumento de atividades, tarefas, responsabilidades com o cuidado ao doente; manuseamento dos equipamentos terapêuticos; de **natureza emocional**: sentimentos de medo relativamente ao agravamento do estado de saúde; medo dos episódios de exacerbação cujo surgimento é imprevisível e o controlo difícil; medo do doente asfíxiar e morrer; impotência perante o desconhecimento dos procedimentos a aplicar no caso de emergência (Silva, 2011:13/53).

O **manuseamento e controlo da oxigenoterapia** é o maior foco de **sobrecarga**, sobretudo **emocional**, do cuidador familiar de doentes com DPOC. Sentimento comum quer a cuidadores que encaram o cuidado de forma positiva, quer de forma negativa. Esta atividade é sentida como stressante e cansativa exigindo avaliação e atenção permanente (Silva, 2011:13/53); sendo responsáveis pela alteração do padrão de sono e pela hipervigilância dos cuidadores (Bergs, 2002:616; Simpson et al. 2010:146).

2.4.2. Impactos físicos no Cuidador

A permanente vigilância e constante preocupação com o bem-estar do doente têm efeito na saúde do cuidador familiar. Maiores problemas de saúde no cuidador correlacionam com maior dependência do doente, i.e., os cuidadores de doentes de grau moderado a muito severo de dependência têm mais cansaço e problemas de saúde físicos e psicológicos (Miravittles et al., 2015:354; Silva, 2011:12; Bergs, 2002:616; Simpson et al., 2010:146).

Silva, referindo-se aos cuidadores familiares no geral, identifica os **maiores problemas físicos** que os afetam em resultado do cansaço e exaustão: défice do sistema imunitário; elevada pressão sanguínea; doenças crónicas. Particularizando à sua pesquisa, refere que os estados de saúde dos cuidadores familiares são agravados pelo esforço físico e psicológico do cuidado ao doente com DPOC, tendendo a referir dores frequentes sobretudo na coluna vertebral (Silva, 2011:10-52).

2.4.3. Impactos económicos no Cuidador

Silva refere que cuidar de um doente com DPOC pode implicar adaptação na atividade profissional; alteração ou diminuição do horário de trabalho; faltas ao trabalho; não aceitação de oportunidades de promoção; e, no limite, demissão definitiva (reforma antecipada) para poder acompanhar o doente (Silva, 2011:9/11).

Estas alterações têm como denominador comum a perda de rendimento por parte do

cuidador, no presente (salário), no futuro (promoções, formação e estudos). Estão reconhecidos o papel do cuidador como "*pilar fundamental para a domiciliação de cuidados e apoio social*" (OPSS, 2017:31) e a necessidade de lhe dar suporte, mas ainda não formalizados⁸ quaisquer apoios ou compensações por eventuais perdas de rendimentos (Figueiredo, 2007:66; São José, 2012a:132)

2.4.4. Impactos sociais no Cuidador

Nos casos de maior incapacidade e dependência, a perda de autonomia do doente pode representar simultaneamente a perda de autonomia do cuidador, privado da sua liberdade pessoal (Simpson et al., 2010:145; Miravittles et al., 2015:354; Bergs, 2002; Silva, 2011).

Atividades de lazer e socialização, sair com amigos, passar férias longe do doente, dispor de tempo para uso próprio, podem deixar de ser uma prerrogativa para o cuidador de um doente com DPOC, uma vez que a sua permanência junto do doente é necessária para fazer face a atividades de vida quotidiana e a emergências (Silva, 2011:10; Jácome, 2011:XXX/XLIII).

2.4.5. Impactos psicológicos no Cuidador

Tendo em conta a carga física e emocional, traduzida em *stress*, cansaço e exaustão, o cuidador familiar pode apresentar desordens psicológicas. Vários estudos confirmam a presença de depressão e ansiedade no cuidador principal, podendo tornar-se ele próprio num doente crónico devido à pressão e *stress* do cuidado (Kunik et al., 2005; Katz, 2009; Simpson et al., 2010; Bergs, 2002; Silva, 2011; Miravittles et al., 2015).

Proot et al. (*apud* Simpson, 2010:142) fazem referência à vulnerabilidade e fadiga do ato de cuidar em contexto de DPOC que podem conduzir o cuidador familiar a situações de "burnout"⁹ devido a desequilíbrios e incapacidade de conseguir fazer "coping"¹⁰. Simpson et al. referem a hipervigilância, o medo e a ansiedade, principalmente perante a exacerbação e hospitalização do doente, como maiores fontes de *stress* que contribuem para situações de "burnout" do cuidador informal (Simpson et al., 2010:146/147).

2.5. Impactos nas relações e dinâmicas familiares

2.5.1. Relações familiares

Simpson et al. referem que as limitações físicas; os sintomas, sobretudo a dispneia, que dificultam a comunicação; a perda de mobilidade e independência e o receio permanente da exacerbação têm um efeito, em *espiral descendente*, sobre as relações familiares (Simpson et al.,

⁸ Recomendações da AR (https://dre.pt/home/-/dre/74967213/details/maximized?p_auth=7cfQIBDd&serie=I)

⁹ *burnout*, tipo de esgotamento físico e mental (...), in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa.

¹⁰ Adopção de pensamentos e comportamentos para suportar exigências internas/externas e manter o equilíbrio e satisfação psicológica sob stress/crises (Figueiredo, 2007:118).

2010:142-145). Àqueles fatores acrescem outros de ordem emocional e potenciadores de isolamento, as modificações de humor no doente, comuns nos graus mais severos, que provocam um aumento de frustração, irritabilidade, hostilidade e instabilidade emocional (Simpson et al., 2010:142-145; Bergs, 2002:617).

Simpson et al. salientam que doente e cuidador, gradualmente envolvidos na gestão e constrangimentos da doença, vão-se afastando da família: o *doente*, para evitar o *stress* (ansiedade) despoletado pelas visitas familiares; o *cuidador familiar* (esposa), por não querer afastar-se das suas responsabilidades e do doente, por vezes, também para evitar conflitos com o doente. As atividades e rituais partilhadas tendem a diminuir ao ponto de, em algumas famílias, deixarem de existir (Simpson et al., 2010:144/147).

Bergs realça o facto da família próxima estar disposta a apoiar o doente e o cuidador mas nem sempre conseguir conciliar esse desejo com outras responsabilidades desempenhadas (Bergs, 2002:617).

2.5.2. Relações Conjugais, doença crónica o terceiro membro

Silva salienta como, após a DPOC, as dinâmicas familiares são reajustadas, as relações de poder no interior da família alteradas e a intimidade, sobretudo entre o casal, impactadas pela experiência de doença (Silva, 2011:10/12). A doença crónica, conforme refere Rolland, pode ter consequências devastadoras na vida dos casais, aparece como um "*convidado inesperado*", imiscui-se no interior do casal e constitui-se como um terceiro membro na relação diádica, invadindo a sua privacidade e intimidade (Rolland, 1994:327-334).

Segundo Simpson et al. existem vários fatores que, em contexto de DPOC e de conjugalidade, concorrem para a tensão negativa entre o casal, implicando deterioração das relações conjugais e de cuidado: agravamento da doença; isolamento, dificuldade/ausência de "coping"; modificação na personalidade e comportamento do doente; modificação de sentimentos no interior da relação (Simpson et al., 2010:144-147)

Simpson et al. destacam que relações conjugais anteriores à DPOC estáveis e harmoniosas concorrem para relações de cuidado mais satisfatórias onde o *stress* e a sobrecarga são menos sentidos. Referem que as reservas de capital emocional positivo gerado por dinâmicas relacionais saudáveis permitem melhores estratégias de enfrentamento da sobrecarga da doença e cuidado e o reforço da resiliência (Simpson et al., 2010:148).

2.6. Stress, Crise e Resiliência

O conceito de resiliência familiar vai para além da capacidade de gerir situações e períodos

de vida críticos e stressantes, suportar uma sobrecarga ou sobreviver a uma provação, porque se constitui como oportunidade de transformação e crescimento pessoal e relacional. A crise resultante de uma doença crónica pode surgir como um convite à reflexão, ao realinhamento de prioridades e reconstrução de relações mais fortes dentro do seio da família (Walsh, 2003:6).

Em contexto de prestação de cuidado, Coon salienta como os fatores protetivos, individuais, familiares e sociais contribuem para a resiliência familiar, mas também para a melhoria do ato de cuidar ao conferir, por inerência, maior resiliência ao cuidador familiar. Apesar das condições, eventos, adversidades e vulnerabilidades crónicas e stressantes que se lhe apresentam no ato de cuidar, um cuidador resiliente enfrentá-los-á, mantendo, ainda assim, um sentido de bem-estar físico, emocional e social (Coon, 2003:234).

2.7. Significados de cuidado

2.7.1. Receber cuidado (*Care Receiving*)

Figueiredo conseguiu, a partir de alguns estudos, isolar, no cuidado a idosos prestado por cônjuges e filhos, significados de *recepção de cuidado*: **a) negativos**: sentimentos de dependência e inutilidade; animosidade com o cuidador; insatisfação nos cuidados prestados; desagrado com o apoio; dívida para com o cuidador; preocupação pela “carga”; preocupação e culpa em relação à saúde do cuidador; **b) positivos**, sentimentos de gratidão, não apresentando a maioria dos recetores de cuidado reações e atitudes negativas em relação ao cuidador (Figueiredo, 2007: 88/89).

Salci e Marcon, a partir de um estudo, em 2005, com mulheres com cancro cuidadas por familiares, evidenciam que a maioria das mulheres sentia-se *amparada* por reconhecer a necessidade de ajuda na realização atividades e atribuía *significado positivo* ao cuidado recebido; as mulheres sentiam constrangimento pela dependência para a realização de atividades que outrora realizavam autonomamente, resultando em *significados negativos* de *impaciência, incómodo e angústia* (Salci e Marcon, 2008:549/550).

2.7.2. Dar cuidado (*Care Giving*)

São José entrevistou cuidadores familiares que descreveram as suas trajetórias de cuidar, permitindo-lhe identificar *cinco significados de cuidar* (São José, 2012a:131-144).

Quadro 4 - Significados de cuidar (São José)

	Gratificação	Conciliação	Compaixão	Peregrinação	Opressão	
▲	Experiência rica e feliz	Consegue resolver-se	Afetividade filial, mas difícil	Dever filial, mas difícil	Muito difícil, não manter	▼

Fonte: São José, 2012a:131-144).

Percebeu que contibuem para a pluralidade de *trajetórias*¹¹ e *significados*¹² de cuidar os fatores: **condições** em que o cuidado se produz (maiores/menores recursos humanos/financeiros); **grau de dependência**, a graus mais baixos correspondem significados de cuidar mais positivos; **cuidado "transborda"** positiva ou negativamente para outros domínios da vida dos cuidadores; **perceção subjetiva** do ato de cuidar (atitude nas interferências negativas); **e) motivações**, normativas e afetivas construídas no percurso de vida e na história do relacionamento com a pessoa cuidada (São José, 2012a:145-147).

Simpson et al. identificaram diferentes pólos de significados de cuidar em contexto de DPOC que podem ser classificados, num *pólo positivo*, gratificação, crescimento pessoal, desenvolvimento pessoal; e, num *pólo negativo*, raiva, tristeza, desesperança e culpa (Simpson et al., 2010:146/147).

Silva refere que alguns cuidadores (maioria cônjuges) atribuíam significados positivos às experiências de cuidado em DPOC, estando presentes a *satisfação* e a *gratificação*. Confirma *aspectos positivos* encontrados: o reforço das relações afetivas, a valorização pessoal; o crescimento espiritual e pessoal. Emergiu da sua pesquisa, o *estoicismo*, enquanto qualidade pessoal do doente e forma de encarar a doença (Silva, 2011:53/54).

2.8. Interação com o suporte formal

Gil refere que, perante a atribuição do rótulo de "incurável" ou de "doente crónico", por motivo de falha da cura, a gestão do corpo passa da esfera do campo médico ("curar") para a esfera do "cuidar", encarado como ato rotineiro e sem prestígio médico (Gil, 2010:35).

Sousa, Relvas e Mendes descrevem como, em contexto de doença crónica, os serviços de cuidados médicos do suporte formal encaram a família: "*O modo mais habitual de encarar o papel da família é incorporá-la como um recurso do doente: espera-se que os familiares assegurem os transportes do doente para consultas e tratamentos, colabore na gestão da medicação e de fatores de risco.*" (Sousa, Relvas e Mendes, 2007:27)

A convivência sistema de saúde/família, contudo, nem sempre é pautada pela coesão e compreensão mútua. Mal-entendidos e visões negativas emergem: as *famílias* acusam os profissionais de saúde de serem pouco próximos, atenciosos, carinhosos ou humanos e de não partilharem informação básica sobre a doença e requisitos de tratamento; *os profissionais de saúde* acusam as famílias de serem insistentes, exigentes e emocionais, tornando-se, por vezes,

¹¹ Define "**trajetória de cuidar**" como o período de tempo entre o início e o fim da prestação de cuidados, transições, acontecimentos e pontos de viragem envolvidos no ato de cuidar (São José, 2012:127/128).

um obstáculo à execução do seu trabalho (Sousa, Mendes e Relvas, 2007:37).

Em contexto de DPOC, o estudo de Simpson et al. admite que o sistema formal de saúde poderá estar a fazer pouco pelos cuidadores informais e, eventualmente, a abusar do seu apoio ao doente independentemente das circunstâncias, o que poderá estar a concorrer para a sua vulnerabilidade, desânimo e cansaço (Simpson et al., 2010:148).

¹² O **significado** de cuidar resulta do olhar sobre a trajetória e experiência, ponderar os pólos positivos (aceitação) e negativos (não-aceitação), relacioná-los com as motivações e atribuir sentidos à experiência (São José, 2012:127).

Parte II - Enquadramento Metodológico

Capítulo 3 - Metodologia de Investigação

1. Desenho de Investigação

1.1. Objetivos

Considerando o tema, "**DPOC, Impactos no Doente e no Cuidador Familiar, uma abordagem sociológica**", a presente investigação foi desenhada com o objetivo de explorar, a partir de narrativas de homens e mulheres com DPOC em grau muito grave e grave e dos seus cuidadores familiares primários as dimensões: Impacto, Significado e Género.

São objetivos da investigação:

- perceber quais os impactos da DPOC no doente e no cuidador familiar e em que medida obriga à reorganização de vida, influencia o quotidiano e as relações e dinâmicas familiares;
- identificar os significados que doentes e cuidadores atribuem às experiências vivenciadas;
- identificar questões de género relacionadas com experiências de doença e de cuidado, considerando a perceção no masculino e no feminino.

1.2. Perguntas de partida

No sentido de compreender os fenómenos estudados (Quivy e Campenhoudt, 2013:44) formularam-se **três perguntas de partida**:

1 - *Quais os impactos que a DPOC exerce sobre o doente e sobre o cuidador familiar?;*

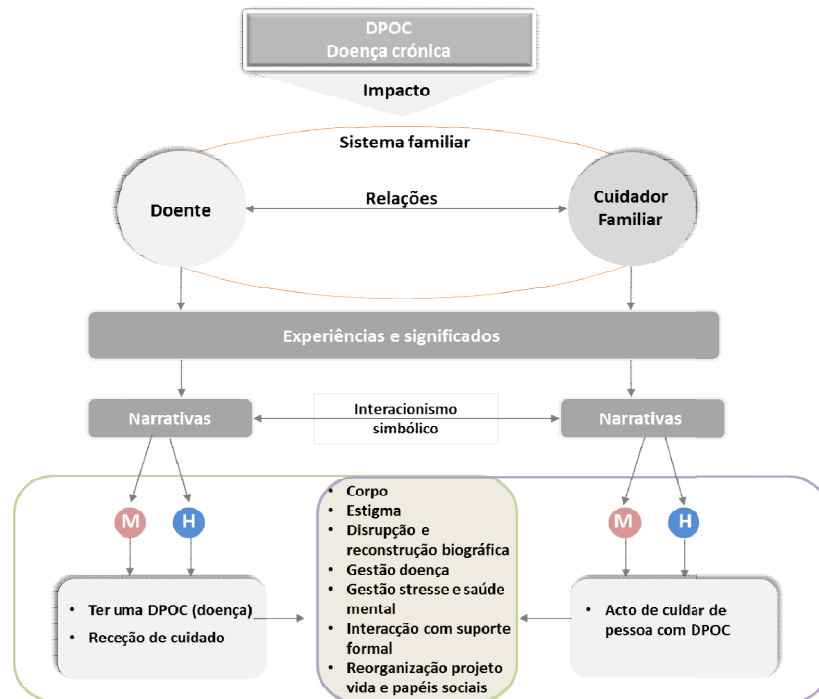
2 - *Que significados são atribuídos pelo doente e pelo cuidador familiar à doença, à receção de cuidado e ao ato de cuidar?;*

3 - *Existem diferenças de género no discurso, experiências e significados na vivência da doença e na receção de cuidados (doente) e na vivência do ato de cuidar de um parente (cuidador)?*

1.3. Modelo de análise da investigação

A partir da conceptualização do tema, objetivos e problemática de investigação foi construído um modelo de análise (Figura 2) que permitisse operacionalizar a observação e obtenção de conhecimento (Quivy e Campenhoudt, 2013:109/151).

Figura 2 - Modelo de Análise



1.4. Tipo de investigação, métodos e técnicas de abordagem

Entendeu-se pertinente partir de uma tipologia de **estudo exploratório** para o desenvolvimento da investigação dado permitir estudar uma realidade deficientemente estudada e cumprir os objetivos da investigação (Carmo e Ferreira, 2008:49).

Optou-se pelo **método qualitativo** por se interessar em *“compreender a conduta humana a partir dos próprios pontos de vista daquele que actua”* (Carmo e Ferreira, 2008:193-199), antecipando-se aceder à revelação do significado da experiência de doença e de cuidado.

Considerando a opção pelo método qualitativo, decidiu-se utilizar, para a obtenção de dados para análise, pelas suas características qualitativas, a **técnica de entrevista semidiretiva** por permitir liberdade no diálogo, profundidade na abordagem permitindo fazer ressaltar a informação e significados importantes e úteis (Carmo e Ferreira, 2008;139-146/164).

2. Planeamento, preparação da Investigação e obtenção de dados

2.1. Constituição e seleção da amostra

2.1.1. Critérios, tipo e técnica de amostragem

Considerando o recurso ao método qualitativo, que permite amostras mais pequenas, optou-se por uma amostra (n) não probabilística, dada a intencionalidade da escolha dos critérios, e por uma técnica de **amostragem de conveniência**, utilizando-se um grupo de voluntários (Carmo e Ferreira, 2008:215/2016).

Previu-se realizar entrevistas com 15 doentes e com 15 cuidadores familiares. Antecipando possíveis dificuldades na motivação, desistências ou abandono (Albarello, 1997:105/106) definiu-se para fins de constituição de amostra, identificar 20 doentes que identificariam os 20 cuidadores familiares.

Foram definidos os critérios: **específicos**, para **doentes**, ser homem ou mulher com diagnóstico confirmado de DPOC; classificado no grau grave ou grau muito grave; necessitado de apoio na realização de AVD e/ou AIVD; para **cuidadores familiares**, ser homem ou mulher com uma relação familiar com o doente; prestar-lhe apoio na realização de AVD e AIVD; **comuns**: terem o português como primeira língua; serem identificados pelo Hospital de Cascais; aceitarem estar sozinhos com a investigadora durante a entrevista.

2.1.2. Recurso para constituição de amostra

Por existirem fortes expectativas de apoio, identificou-se o **Hospital de Cascais (HC)**, **Dr. José de Almeida**, como recurso para constituição da amostra. Para garantir esse apoio formalizou-se o pedido, por escrito, junto do Conselho de Administração (CA) do HC, que autorizou e disponibilizou a identificação de alguns doentes que correspondiam aos critérios.

2.1.3. Seleção da população alvo

Os possíveis voluntários foram identificados pela responsável da Unidade de Pneumologia do HC. A lista inicial de doentes foi ajustada para garantir a participação de mais mulheres doentes e mais homens cuidadores. Este último critério não foi conseguido contando a investigação com 1 cuidador principal do género masculino.

A partir de lista (nome, telefone) com a identificação dos potenciais voluntários, a mestranda encetou **contactos telefónicos** com os doentes e/ou cuidadores familiares motivando à participação. Alguns contactos **não tiveram sucesso**, os doentes e/ou os cuidadores familiares: não atenderam; não se mostraram interessados; não quiseram fazer entrevistas individuais; adiaram o contacto; não correspondiam a alguns critérios; um doente falecera há muito pouco tempo.

Outros doentes e/ou cuidadores familiares mostraram-se interessados e acederam ao nosso convite. A **amostra da investigação** ficou constituída por 10 doentes e 10 cuidadores familiares identificados pelos doentes. A constituição da amostra foi fechada quando se considerou ter obtido suficiente informação para dar coerência à nossa pesquisa (**ponto de saturação**¹³), sem que, apesar dos esforços envidados, se tivesse conseguido incluir mais homens

¹³ Cfr. Albarello, 1997:104.

cuidadores.

Um doente em grau muito grave (D7) encontrava-se na data do contacto institucionalizado, há cinco meses, num Lar. Considerámos ambos, doente e cuidadora familiar (supervisora¹⁴) elegíveis para a amostra. Com a autorização da direcção do Lar, obtida pela cuidadora familiar, entrevistámos isoladamente o doente no Lar.

2.1.4. Codificação da amostra

Para assegurar o anonimato codificaram-se os doentes e cuidadores com uma composição **alfanumérica sequencial**, i.e, os *doentes* foram **codificados de D1 a D10** e os correspondentes *cuidadores familiares* de **CF1 a CF10**. Esta codificação, seguida do género, foi a utilizada para fins de citação na análise das entrevistas.

2.2. Preparação e realização de entrevistas

2.2.1. Inquérito por entrevista - Guiões de Entrevista

Para obtenção dos dados, construíram-se, a partir das **dimensões** de análise: **Impactos; Significados, Género**, norteados por Indicadores pré-definidos (Carmo e Ferreira, 2008:113-117), dois **Guiões de Entrevista**: um para orientação da conversa com os doentes (anexo 2); outro para orientação da conversa com os cuidadores (anexo 3).

2.2.2. Inquérito por questionário - Elementos para caracterização da amostra

Para recolha de dados passíveis de **análise estatística** (sociodemográficas; doença; cuidado; limitações/grau de autonomia, construíram-se **dois questionários** para doentes (anexo 2) e para cuidadores (anexo 3).

Para a construção das perguntas sobre limitações/autonomias foram consultadas em literatura diversa e adaptadas as Escala LCADL (*London Chest Activity of Daily Living*); Escala de AVD, de Katz; na Escala de AIVD, de Lawton e Brody.

2.2.3. Marcação das entrevistas

As entrevistas **individuais** com os 10 doentes e os 10 cuidadores familiares, todas marcadas previamente por telefone, tiveram lugar em dia, hora e local combinados com os doentes ou cuidadores e realizaram-se entre o mês de Abril de 2016 e o mês de Janeiro de 2017.

2.2.4. Realização das entrevistas

Em fase preliminar à entrevista desenvolveram-se procedimentos formais de apresentação da investigação, obteve-se autorização para o uso de gravador áudio e apresentou-se aos doentes e cuidadores o "Termo de Consentimento Informado" (anexo 4) que garantia

¹⁴ São José refere que pelo facto da família recorrer a um Lar para o apoio ao seu familiar não significa cessar o papel de cuidador (São José, 2012:78/137).

confidencialidade e anonimato. As entrevistas foram conduzidas com o apoio de Guião, finalizando com o preenchimento do questionário.

O tempo de duração das entrevistas situou-se entre 1h00 e 2h30. As entrevistas realizaram-se, maioritariamente, em casa dos doentes e cuidadores familiares.

3. Tratamento de dados

3.1. Análise de conteúdo temática (entrevista)

As escolhas metodológicas para o desenvolvimento da investigação exigiam uma técnica de análise adaptada às suas características (qualitativas). A análise de conteúdo temática, permitindo inferências e deduções lógicas, mostrou-se ideal para descrever, inferir e interpretar as narrativas dos doentes e cuidadores e procurar os significados (Bardin, 1977:42; Carmo e Ferreira, 2008:269/270)

Após transcrição e registo organizados das narrativas passou-se às fases da análise de conteúdo: **pré-análise** (avaliação dos discursos); **exploração de material** (depuração e seleção do *corpus*); **tratamento de resultados** (inferência e interpretação) (Bardin, 1977:95-98).

Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, quantitativa ("*aparicação de índices*") (Bardin, 1977:115)) para quantificar as palavras e temas, utilizados pelos doentes e cuidadores, em duas categorias de análise: "atividades de cuidado" e "significados de cuidado".

3.2. Análise estatística (questionário)

Para a análise das respostas aos questionários foram utilizados os *softwares* IBM SPSS *Statistic (Statistical Package for the Social Sciences)* e excel.

4. Considerações éticas e boas práticas

Assegurar princípios e comportamentos éticos foi uma preocupação permanente ao longo da investigação: obteve-se autorização escrita do CA do Hospital de Cascais; utilizou-se o Termo de Consentimento Informado para garantia de confidencialidade e anonimato; fez-se cuidadoso controlo da identificação dos doentes e cuidadores; realizaram-se as entrevistas (gravadas) em ambiente controlado; fez-se transcrição cuidadosa das entrevistas.

A familiaridade com o tema de investigação apresentava-se como uma limitação tendo em conta a proximidade e a empatia que poderia ser criada com a população em estudo. Contudo, a etapa curricular do Mestrado, que permitiu consolidar conhecimento teórico e distanciamento, e os permanentes conselhos da orientadora, conduziram ao necessário descentramento psicológico e rutura com o senso comum (Carmo e Ferreira, 2008).

Parte III - Análise, Interpretação e Discussão de Dados

Capítulo 4 - Caraterização da amostra - Dados obtidos por questionário

1. Caraterização (sintética) sociodemográfica - Doentes e Cuidadores

A caraterização sociodemográfica dos Doentes e dos Cuidadores encontra-se organizada detalhadamente no **Anexo 5 e 6, gráfico 3 a 22**.

Quadro 5 - Caraterização sintética sociodemográfica - Doentes e Cuidadores

Variáveis	Doentes	Cuidadores Familiares
Sexo	Predominam os homens doentes. 6 homens e 4 mulheres.	Predominam as mulheres cuidadoras. 9 mulheres e 1 homem.
Idade (GE - Grupo etário)	Média de idades situa-se nos 67,4 anos . Idade mínima: 55 anos; máxima: 80 anos. 4 estão no GE 71-80anos; 3 estão no GE 50-60anos; 3 estão no GE 61-70anos.	Média de idades situa-se nos 55,8 anos . Idade mínima: 20 anos; máxima: 69 anos. 4 estão no GE 61-70anos; 3 estão no GE 51-60anos; 2 estão no GE41-50 anos; 1 está no GE20-30anos.
Escolaridade	8 distribuem-se pelas categorias Sem Escolaridade (3) e 1.º Ciclo (5); 2 distribuem-se pelo 3º ciclo (1) e Licenciatura (1). Caraterizam-se por baixa escolaridade.	5 distribuem-se pelas categorias 1.º ciclo (4) e Sem escolaridade (1); 5 distribuem-se pelas categorias 3.º Ciclo (3), Secundário (1) e Mestrado (1). Escolaridade mais alta do que doentes.
Classificação Profissional	6 desempenhavam profissões classificadas como "não qualificadas"; 4 distribuem-se por outras classificações.	5 desempenhavam profissões classificadas como "não qualificadas"; 3 desempenhavam profissões classificadas como "serviços pessoais e de proteção"; 2 distribuem-se por outras classificações.
Situação Profissional	4 estão na Reforma por Invalidez; 2 estão no Desemprego; 2 estão na Reforma por Velhice; 2 trabalham por Conta própria.	3 estão na Reforma por Invalidez/CGA; 3 estão no Desemprego; 1 está na Reforma por Velhice; 3 estão em Empregos - Horário Total.
Rendimento Mensal	8 têm rendimentos mensais até 500€.	5 têm rendimentos mensais até 350€.
Conjugalidade	7 dos doentes e cuidadores são casados entre si (6) ou unidos de facto (1).	
Estado Civil	2 são viúvas e 1 divorciada (mulheres).	2 são solteiras e 1 separada (mulheres).
Coabitação	8 doentes e cuidadores familiares vivem em coabitação.	
	2 doentes vivem: sozinha (1); num Lar (1).	2 cuidadores familiares vivem sozinhos.

2. Caraterização (sintética) da doença, pelo Doente

A caraterização da doença pelos Doentes encontra-se organizada detalhadamente no Anexo 7, gráfico 23 a 35.

Quadro 6 - Caraterização sintética da doença, pelo doente	
Grau de DPOC	6 têm grau Grave (3 homens, 3 mulheres); 4 têm grau Muito Grave (3 homens, 1 mulher).
Terapêutica	6 fazem oxigenoterapia; 3 fazem ventiloterapia.
Idade no diagnóstico	3 estavam no GE40- 50 anos e 2 no GE 51-60 anos; 4 estavam no GE61-70 anos e 1 no GE>70 anos.
Anos com DPOC	6 entre 2 e 10 anos; 4 entre 11 e 15 anos.
Cormorbidade (Outras doenças crónicas)	5 até "3 doenças+DPOC"; 5 até "6 doenças+DPOC". Físicas mais reportadas: doenças esquelético-musculares (7); "hipertensão arterial" (4). Emocionais mais reportadas: ansiedade (4) e a depressão (3).
Autoperceção de bem-estar	Físico: 8 reportam estar num pólo positivo e 2 num pólo negativo. Psicológico: 8 reportam estar num pólo positivo e 2 num pólo negativo.
Interação suporte formal	10 são acompanhados pelo Hospital de Cascais; 8 são acompanhados por Centro de Saúde; 10 por pneumologia, 9 por médico de família/instituição.
Hospitalização (Internamento)	Durante a trajetória de doença: 5 até 2 vezes e 5 mais de 2 vezes. 2 em períodos entre 2 a mais de 4 semanas, correspondendo a doentes em graus muito grave (1 entre 2 a 3 semanas; 1 por períodos superiores a 4 semanas).

3. Caraterização (sintética) do cuidado, pelo Cuidador

A caraterização do cuidado pelos cuidadores encontra-se organizada detalhadamente no Anexo 8, gráfico 36 a 47.

Quadro 7 - Caraterização sintética do cuidado, pelo Cuidador	
Parentesco Doentes/Cuidadores	6 são esposas/companheira; 3 são filhas; 1 é marido.
Perturbações Físicas	7 reportam nenhuma ou 1 perturbação física; 3 reportam entre 2 e 3 perturbações físicas. Físicas mais reportadas: dores crónicas (5); hipertensão arterial (3); doenças músculo-esqueléticas (3).
Perturbações emocionais	2 reportam até 7 perturbações; 4 reportam entre 3 e 4 perturbações; 4 reportam entre nenhuma e 2 perturbações. Emocionais mais reportadas: hipervigilância (9); perturbações no sono (8); desânimo (7).
Anos/Tempo de cuidado	Anos: 8 entre 2 e 10 anos e 2 há mais de 10 anos. Tempo: 4, quando é preciso; 2, ao longo do dia; 1, sempre disponível.
Interação com Suporte Formal	7 acompanham ao hospital a consultas regulares; 7 acompanham (também) ao Centro de Saúde; 2 acompanham ao Hospital só em emergência.
Apoio no Cuidado	8 recebem apoio da família (filhos e irmãos).
Auto-perceção de Bem-Estar do cuidador	Físico: 8 reportam estar num pólo positivo e 2 num pólo negativo; Emocional: 8 reportam estar num pólo positivo e 2 num pólo negativo.

4. Caraterização (sintética) de Limitações e Grau de Autonomia *versus* AVD e AIVD

A caraterização das limitações funcionais, pelos doentes, e do grau de autonomia, pelos cuidadores, *versus* realização de AVD e AIVD encontra-se organizada detalhadamente no **Anexo 9, Gráficos 48 e 49**.

Genericamente infere-se que:

- as mulheres parecem tentar persistir na execução das tarefas de carácter doméstico e do cuidado a outros elementos da família, delegando-as apenas nas situações de maior incapacidade.
- os homens parecem colocar-se em situações mais passivas e de maior dependência (2) para a realização de atividades diárias, o que pode ser explicado pelo facto de se encontrarem também em maioria no grau muito grave da doença.

Capítulo 5 - Narrativas de doença e de cuidado - Dados obtidos por entrevista

As perguntas colocadas aos doentes e cuidadores familiares foram preparadas com base em **Indicadores** vários enquadrados em três **Dimensões** de análise: **Impactos**, **Significados** e **Género** (anexo10).

1. Dimensão: Impactos

1.1. (Re)conhecimento da DPOC

Nenhum dos doentes e cuidadores conhecia a DPOC, e as suas implicações, no momento do diagnóstico. Atualmente, alguns dos doentes e cuidadores continuam a não reconhecer a sigla, reconhecem vagamente terminologias em desuso (enfisema é a mais referida), mostrando-se mais familiarizados com "doenças/problemas respiratórios" e "doenças/problemas de pulmões":

"Vamos lá ver, não, eu não sabia muito bem dizer, quer dizer, é um palavrão, e tal (...) nem conhecia a sigla, acho eu", D1, Homem

Poucos mostram ter atualmente conhecimento profundo sobre as suas características e progressividade da doença. Segundo os doentes e cuidadores familiares a falta de conhecimento surge de deficiente informação, por não ser prestada em linguagem acessível e perceptível, por parte das equipas médicas:

"A doença não sei o que é, eu sei que é isso que a Médica já me disse, mas (...) não estão a explicar bem e a gente também não pergunta. (...) coisas que eu não percebo nada (...) agora dizer ao certo bem a doença que eu tenho, não sei, sei que ela [médica] me disse que era isso, que eram essas películas que tinham dado o berro (...) quer dizer se me tivessem informado, se calhar até gostava agora dizerem-me que é os tecidos não sei quantos que estão queimados [outra linguagem?] mais própria, mais nossa, mais leiga", D3, Homem

Doentes com mais escolaridade e literacia e maior proximidade e domínio das novas tecnologias parecem conseguir obter, pela via médica, pela via "internet", maior informação e conhecimento sobre a doença quer por capacidade de questionar e interpretar respostas, quer por maior facilidade de acesso ao conhecimento:

"DPOC? DPOC o que é? [Investigadora repete por extenso] Ah, o que nós lhe chamamos normalmente o enfisema? (...) Não [não conhecia]. [Atualmente?] Conheço. Quer dizer, cientificamente não conheço. A ideia que eu tenho é que os pulmões vão deixando de atuar e que isto é irreversível. Eu percebi isso e li. Sabe que há a "net", nós temos dúvidas e vamos à "net", CF9, Homem

1.2. Maiores Impactos

1.2.1. Vida profissional

A maioria dos doentes tinha uma vida profissional regular e exigente que sofreu transformação quando os sintomas se tornaram mais intensos e limitativos. Alguns doentes continuaram desempenhar a sua profissão habitual, apesar da presença dos sintomas, durante alguns anos até já não ser fisicamente possível fazê-lo:

"Continuei, continuei, naquela altura continuei porque era um gajo mais novo (...) Eu deixei o trabalho foi por causa da doença aqui [oficina de serralharia], no ano 2000 (...) porque não me sentia com

coragem", D5, Homem

Alguns doentes conseguiram manter-se em atividade até à idade da reforma:

"Andei a trabalhar, descontei 40 anos para a Caixa, eu era motorista, havia semanas inteiras que não ia a casa, trabalhava de dia e de noite, cheguei a fazer 3 dias, 3 dias e 2 noites sem parar", D7, Homem

Nos casos de diagnóstico precoce na idade ativa, significou para uns a reforma antecipada, para outros o desemprego:

"Bom mudou tudo, tive de me reformar, eu tinha (...) 47 [diagnóstico] e a reforma (...) no dia em que faço 55 anos (...) era determinante porque, porque ao nível da própria emoção não é, o simples facto de falar, a veemência com que se debate (...) e portanto essa componente em cima, não é, da própria debilidade física, começa a coisa a crescer e eu meto então, foi tempo de, talvez tenha ido para lá [sorriso] para lá demais", D1, Homem

Noutros casos, os doentes continuam a trabalhar por conta própria para conseguirem rendimentos que assegurem a sobrevivência e por não terem conseguido obter a reforma:

"Como electricista (...) eu era uma pessoa que trabalhava em prédios, em obras, desde 7 e 8 andares, corria aquela porcaria de alto abaixo e 5, 6 vezes por dia. (...) Hoje sou vendedor de peixe, sou não, conduzo uma carrinha, e a mulher vende, continuamos com a nossa vida, se não, não temos mais nada, não há mais de onde o dinheiro venha se não dá (...)", D3, Homem

As modificações profissionais repercutiram-se nos rendimentos dos doentes e do agregado familiar. À exceção de dois doentes o testemunho de mulheres e homens é transversal relativamente ao baixo rendimento.

O afastamento precoce do mundo do trabalho, na maioria, agravou a situação, por um lado o valor do rendimento é baixo ou inexistente, por outro aumentou o consumo de medicamentos:

"Eu não tenho rendimentos de lado nenhum, pus agora os papeizitos para ver se me dão qualquer coisita da reforma. Também se me dão ou não dão também não sei e até me darem como, quando é que é (...) eles dizem que se me reformar é (...) por causa desta doença, que é antecipada, vamos lá ver", D2, Homem

Os cuidadores familiares têm diversas situações profissionais: no mundo do trabalho em horário completo; no desemprego; na reforma por invalidez (saúde debilitada); por reforma antecipada:

"Eu deixei de trabalhar quando tive o problema no braço e fiquei reformada [DPOC do D3?] não, não, eu fiquei em casa porque foi quando fiquei reformada e como ele já estava nisso [venda de peixe] eu depois continuei com ele. (...) E é do que a gente vive. Se ele não for, se ele não puder ir, eu não posso ir, porque eu não tenho carta, se ele, ele não for eu não posso ir, se eu não puder ir ele não pode", CF3, Mulher

O cuidador homem reformou-se por velhice, em circunstâncias excepcionais (legislação favorável), anteriormente ao diagnóstico da esposa.

Duas cuidadoras referem ter sido obrigadas a procurar soluções para poderem acompanhar os maridos (grau muito grave). Uma delas procurou a reforma antecipada, resultando na perda de 50% do valor em tempo regular. Outra entrou em desemprego de longa duração. Os cuidadores familiares em trabalho em horário completo fazem sobressair a dificuldade de conciliar

responsabilidades profissionais e cuidado principalmente, em situação de exacerbação e deslocação a consultas:

"Também me reformei por causa dele. (...) quando cheguei aos 55 (...) [Era difícil de conciliar?] não conseguia, não conseguia (...) primeiro, fiquei com horários da noite [professora], para poder estar [com o D1] durante o dia (...) e depois meti mesmo a reforma antecipada. (...) quer dizer, tenho uma reforma de metade que nunca será recuperada, nunca será recuperado isso, a minha reforma é para aí metade do que seria a reforma por inteiro", CF1, Mulher

Alguns cuidadores familiares continuam a desenvolver trabalhos casuísticos a fim de compensarem a perda de rendimento e fazerem face a despesas. Alguns cuidadores parecem fazê-lo também como forma de se abstrair do problema e do trabalho constante de cuidado, como forma de manter a "sanidade mental":

"Agora também de vez em quando sempre vou trabalhando [limpezas e babysitting] e de vez em quando agora também vai dando a minha vida" CF8, Mulher

1.2.2. Vida social

Devido à dificuldade de movimento os doentes ficam, tendencialmente, confinados ao espaço doméstico. Com a redução da vida social o doente pode sentir-se isolado relativamente ao exterior e ao convívio. Esta realidade afeta sobretudo doentes em estado mais severo. O isolamento social surge mais acentuado nos discursos dos homens:

"Sozinho, sozinho, os dias, não viu como é que eu estava? Levo os dias assim [no Lar]. Só aparecem aqui, vêm aqui à hora do comer, não saio daqui (...) estou às vezes estou sozinho (...) o meu tempo é assim (...) hoje é porque está aqui [a mestranda], se eu estivesse em casa então estava lá assim também sozinho, sozinho", D7, Homem

Alguns dos doentes mostram sinais de conseguir lidar bem com a limitação espacial a que se viram forçados:

"Tornei-me uma pessoa mais recatada, mas tenho imensos livros para ler, tenho muitos livros para ler, tenho décadas de atraso de leitura [riso] (...) mas isso também é um bocado defensivo. (...) Mas eu sempre fui assim, sempre gostei de estar em casa, desde miúdo, mas evidentemente com a doença passa a ser um incómodo", D1, Homem

As mulheres doentes parecem mostrar maior capacidade para enfrentar as limitações impostas pela DPOC e a tendência para o isolamento:

"É assim eu tenho horas que fico [em baixo], só que sou daquela pessoa que não fico [abatida], no princípio recolhi-me aqui dentro de casa, agora não (...). Houve um tempo que eu fiquei fechada aqui dentro de casa [quando soube DPOC] senti-me deprimida e eu disse: "Ai Meu Deus", depois disse "Eu não posso ficar assim, se eu ficar assim vou acabar por morrer e eu não quero" e arranjei forças", D10, Mulher

A experiência de isolamento patente nos discursos dos doentes encontra idêntico eco essencialmente na voz de cuidadoras familiares, sobretudo esposas. Os efeitos da DPOC têm impactos físicos e diretos nos doentes e indiretos nos cuidadores, limitados ao espaço doméstico para prestarem cuidado (e companhia). A gestão da doença, essencialmente a utilização de

Oxigénio, é exigente e reclama por disciplina.

No geral, as cuidadoras esposas, sobretudo de doentes de grau muito grave, mostram-se conformadas com o isolamento, sentindo ser compensado pela presença do doente após episódios em que a sua vida esteve em risco:

"Eu do que sinto mais falta é de sair, sair, sair e fazer aquilo que fazíamos, sei lá, aquela história de sairmos sem planos (...) [Sente falta?] a socialização, a loucura e o não nos prendermos com planos e horários. (...) Diferente é tudo o que se relaciona com saídas, de curta duração, de longa duração, é muito redutora esta doença, tem efeitos muito redutores a nível de atividade extra, CF1, Mulher

Do discurso das cuidadoras filhas infere-se que, por viverem vidas mais independentes e estarem integradas em outros sistemas (trabalho, família), não estando vinculadas pelo mesmo tipo de "obrigação moral" das esposas, apesar da sua vida social ter sentido modificações, o isolamento social não está presente e não as afeta:

"Era uma pessoa que saía muito, por ex. há uma coisa que me modificou, eu era uma pessoa que saía muito, mesmo com a minha filha, andava sempre de um lado para o outro, hoje em dia sou mais caseira, para não lhe deixar [sozinha]", CF10, Mulher

1.2.3. Vida emocional /psicológica

A DPOC correlaciona com ansiedade, depressão e ataques de pânico, essencialmente na exacerbação quando os sintomas amplificam. O discurso dos doentes, homens e mulheres indiferenciadamente, integram expressões como "estados irritativos", "períodos depressivos"; "ansiedade" que acompanham as trajetórias de doença:

"O cansaço também leva a uma certa, uma certa diminuição, digamos assim, da capacidade de resistir, às vezes até às pequenas contrariedades não é e amplificá-las excessivamente. Uma irritação, um estado irritativo mais frequente, períodos depressivos mais acentuados ou menos não é, mas isso também faz parte do padrão da própria doença não é", D1, Homem

Alguns doentes testemunham experienciar uma pioria do estado, mais falta de ar, quando sentem ansiedade. O ciclo ansiedade, exacerbação, ansiedade é bem conhecido na DPOC pelos doentes e cuidadores que experimentam um misto de aflição e impotência quando veem o doente pior e nada podem fazer para ajudar ao seu alívio:

"Tudo comunica com a respiração. É uma coisa espetacular pá, não tem piada nenhuma, mas é uma coisa estrondosa (...) eu agora consigo controlar-me, mas eu se estiver calma não tenho nada, ou seja, tenho muito pouco, se estiver enervada... [falta de ar e tosse agravam]", D6, Mulher

O medo, sobretudo na exacerbação, é uma emoção que não é tão facilmente admitida como que evitando deixá-lo instalar-se:

"Medo? Um dos sintomas que isto... [pausa reflexiva] Medo? Eu tenho impressão que só senti uma vez quer dizer, uma ou duas ou três, depois percebi que era algo que vinha e desaparecia e ia embora [falta de ar] e pronto, no fundo é esperar e a pessoa não entrar [infere-se em pânico]", D1, Homem

Alguns doentes referem como procuram contrariar as perturbações sentidas criando situações

que possam animá-las e trazer-lhes bem-estar, ter companhia, conversar e conviver com filhos, netos, amigos, ocupar o tempo com leitura, pintura, *croché* e outras atividades de menor investimento físico:

"Nem passo cartão a nada de nada, nervoso tenho também tido um bocadito, mas nervoso já sou de natureza, já antes mesmo disso [da DPOC] (...) eu entretenho-me muito ali no café, não estou cá a pensar nada disso [na DPOC] (...) só por estarmos entretidos a jogar às cartas (...)", D2, Homem

Viver o cuidado em contexto de DPOC pode revelar-se, como se infere dos discursos dos cuidadores, uma experiência stressante, cansativa e desanimadora, considerando a exuberância dos sintomas e a exigência da terapêutica de controlo.

As modificações emocionais nos cuidadores, a par da personalidade e problemas concorrentes com a doença, ocorrem por: trabalho de cuidar do doente, acumular de atividades a desenvolver, preocupação e o medo constante com o estado de saúde do doente no presente e do que possa acontecer-lhe (e a si também) no futuro:

"Mais nervosa, por ver como ele está, e fico sempre a pensar, e sempre, e eu digo-lhe sinceramente ele às vezes vai, quando ele vai a conduzir (...) eu tenho medo que de repente lhe dê alguma coisa. (...) sinto-me cansada, sozinha com isto tudo, tudo para cima de mim, tudo eu (...) Às vezes levo horas e horas que não durmo, estou a pensar em tudo e mais alguma coisa, depois a pensar na vida", CF3, Mulher

A interação com os doentes pode ser dificultada dado que estes sofrem modificações emocionais, ansiedade, irritabilidade, depressão que podem repercutir-se na sua personalidade e criar impacto no relacionamento interpessoal com o cuidador e outros membros da família:

"É assim, é mais stressante porque imagine eu estou a viver consigo todos os dias, se você anda sempre exaltada (...) aí se ela fica toda a hora exaltada, eu também não me sinto bem não é. (...) ela chateia-se por coisinhas mínimas, então causa um bocado de mau ambiente ali", CF6, Mulher

Para ultrapassar a pressão, alguns cuidadores familiares dizem encontrar em si o suporte psicológico necessário para enfrentar as dificuldades, outros encontram na família, sobretudo na comunicação (confidências) com as filhas, forma de se fortalecerem emocionalmente:

"Depois alturas em que eu estava mais mal (...) ligava para a minha filha: "Ó filha a mãe vai aí ter contigo (...) a mãe vai aí filha para desanuviar a cabeça", vou andar um bocadinho, lá ia. Para lá chorava, para cá chorava no caminho a apanhar assim aqueles ares, no outro dia já estava melhor e pronto foi assim passando, não foi fácil, mas passou-se", CF8, Mulher

Apenas uma minoria de doentes e de cuidadores refere ter apoio psicológico para lidar com as emoções negativas.

"Agora até ando num psicólogo e tudo é por causa da depressão [vários problemas] (...) e então eu comecei a lá ir atrás delas porque às vezes não veem [problema do filho] e tenho de eu andar a alertar os médicos (...) viram-me nervosa e não sei quê (...) então arranjam-me a psicóloga (...)", CF7, Mulher

1.3. Maiores dificuldades

As dificuldades mais apontadas pelos doentes relacionam diretamente com as limitações devido aos sintomas. Com a falta de ar, o cansaço e a intolerância ao esforço todas as atividades exigem esforços gigantescos e rotinas a ritmos lentificados, tomar banho (o vapor, lavar a cabeça); pegar em pesos (compras, reparações); vestir, despir, calçar (inclinando o tronco); andar curtas e longas distâncias, subir escadas (escadas interiores e/ou exteriores; ruas):

"Houve aí uma altura que até para tomar banho eu cansava-me (...) queria respirar e não conseguia (...) eu se estiver sossegadinho, se ninguém me chatear e estiver a respirar normal e sem estar a falar, porque só a falar cansa, se tiver sossegadinho, até me esqueço (...) qualquer coisa é esforço, só o vestir e despir, só o vestir e despir cansa é, é o suficiente", D3, Homem

A adaptação à oxigenoterapia é uma dificuldade pelas suas características limitadoras do movimento e das saídas. Os portáteis de oxigénio permitem uma maior autonomia (e estigma no homens), mas a logística para operacionalização das saídas é encarada como um entrave:

"se me levantar para ir à casa [de banho] que a coisa corra tudo bem, chego aqui agarro no fio e (...) se for estendê-lo e ele depois chegar ali [obstáculo] e ficar preso tenho de voltar atrás (...) altera logo o sistema. (...) isto é terrível [a DPOC], isto quando ela aperta a falta de [ar], é o mesmo que apertarem aqui o "garganhol" que leva o Oxigénio, isto falta mesmo", D7, Homem

A ventiloterapia, que obriga à aplicação de uma máscara facial é referida por doentes como uma terapia necessária à qual têm dificuldade em adaptar-se:

"E à noite também às vezes uma máquina que tenho ali, BiPap. [adaptou-se bem?] não, não, terrível, pá, [inicialmente] era de boca, mal, terrível, pá (...) Não, não consigo dormir bem, as primeiras 2 horas ainda vai, depois acordando, chapéu. É do aparelho fazer barulho e também começa-me a doer aperta-me aqui [aponta para a cara]", D8, Homem

Os baixos rendimentos são apontados como uma dificuldade pelos doentes, porque limitam o consumo de vários bens, inclusivamente medicamentos. Alguns testemunhos evidenciaram a não aquisição ou a substituição de medicamentos aconselhados [inaladores] por outros que sentem não ser eficazes:

"Porque eu quero trabalhar e não consigo, a SNS paga-me 170€, é lógico que, querer comprar a medicação e não ter dinheiro, querer pagar a água ou a luz e não ter dinheiro, muitas das vezes querer comprar qualquer coisa útil, comida, ter detergentes ou uma escova de dentes ou ir ao dentista, que tenho os dentes todos podres", D6, Mulher

As dificuldades financeiras estão presentes no discurso dos cuidadores, principalmente quando põe em risco decisões e soluções encontradas para melhorar a qualidade de vida dos doentes, considerando a ausência de respostas sociais por parte do suporte formal, nomeadamente a disponibilização de cuidados paliativos:

"Ele queria ir para o lar, eu arranjei-lhe o lar, "pusio" ali, que foi onde arranjei mais barato, porque é tudo, aquele é caro, então os outros. (...) foi onde arranjei mais barato, porque os outros é tudo por horas da morte. (...) mesmo assim aquele ali [Lar] foi, é que ainda foi 1.000€", CF7, Mulher

Os cuidadores familiares referem dificuldades em lidar com os sintomas dos doentes; o medo e a ansiedade sentidos perante a falta de ar aguda e as exacerbações; dificuldades apresentadas pelos doentes na execução de atividades; deixar o doente sozinho (muitos experimentaram baixas repentinas de oxigénio que levaram à perda de consciência, descompensação e hospitalização);

"Porque começo a pensar, porque às vezes vou [à rua] (...) porque estou sempre naquela que pode-lhe dar alguma coisa, assim como lhe deu uma vez, estava eu ali ao pé do sofá e ele caiu para o lado e eu fiquei [afrita] (...) depois chamámos o INEM (...) depois pus-me a pensar se eu não "tivesse" aqui, como é que era", CF3, Mulher

As dificuldades dos cuidadores familiares têm maior enfoque na utilização diária e noturna de oxigenoterapia e ventiloterapia, no primeiro, pelo medo de não perceber se está a funcionar adequadamente; no segundo pelo ruído do aparelho. Considerando que a maioria dos doentes e cuidadores vivem em conjugalidade, partilhando quarto, ambas as terapias causam noites mal dormidas e cansaço nos cuidadores:

"O Oxigénio! [difícil?] um "bocadão", é o pior, é o pior é o Oxigénio, é um "bocadão", é a mais, é a mais (...) outra coisa que eu também acho [difícil] é quando ele se sente com falta de ar eu não saber o que lhe hei-de fazer. Ai também me custa assim um bocadinho, que ele tem agora ultimamente muitas vezes (...)", CF8, Mulher

"Aqueles maquinas [BiPap] incomodam, o barulho, fazem muito (...) e fazem um frio nórdico mesmo, parece que o vento está a soprar para cima de mim a grande velocidade. (...) e interfere com o meu sono e eu acho que isso também acaba por ajudar ao meu cansaço", CF1, Mulher

Nos doentes em grau muito grave a utilização de Oxigénio é imprescindível para a sobrevivência e bem-estar do doente. Esta realidade está muito presente nos cuidadores e é fonte de ansiedade e preocupação. Contudo, conforme testemunham, é uma realidade não compreendida por pessoas que não conhecem as especificidades da DPOC (insidiosa), também junto do suporte formal:

"[Dificuldades?] Pois, as maiores dificuldades, porque ninguém lá, mesmo nos sítios onde o levo, ninguém compreende, que ninguém compreende que ele que precisa, mesmo que estão a ver, mas não compreendem. (...) porque no fundo também não compreendem não veem que o problema é grave (...) porque é uma aflição muito grande a gente ver que de um momento o para o outro fica sem Oxigénio e não há alternativa nenhuma, não há hipótese e eles ficam-se, eles ficam-se, essas são as dificuldades maiores", CF7, Mulher

São ainda apontadas dificuldades ao nível do acompanhamento na doença pelo suporte formal que sentem não ser suficiente considerando o tipo de doença. Os testemunhos de doentes e cuidadores familiares fazem notar uma relação que carece de acompanhamento sistematizado e continuado, necessitando de uma "relação crónica" e "protocolo crónico" que facilite a sua gestão (articulação de consultas e planos terapêuticos; acionamento da emergência; admissão (facilitada) na urgência:

"Eles não fazem nada, não fazem nada [o tom é de revolta] (...) vou ao médico 2 vezes no ano. Eles não querem ninguém, com estas doenças, eles não querem ninguém nos hospitais (...) não como eu (...). Agora (...) a última vez que 'tive nas urgências (...) 'tive lá 5 ou 6 dias internado, os papéis dos médicos de lá: "que eu não tinha condições de estar sozinho", (...) todos diziam que eu não tinha condições. A médica (...) as equipas, a que andava lá de roda de mim, só faltou foi levantar o pé e dar-me um pontapé no cu para me por na rua", D7, Homem

É notada, por alguns, a ausência de equipas multidisciplinares dialogantes, articulando entre si, de forma sistematizada, planos terapêuticos, gestão do cuidado e apoio ao doente e famílias. Contudo, é notado, por outros, o esforço individual de alguns profissionais de saúde para a humanização dos serviços:

"[a equipa multidisciplinar?] não, vamos lá ver, no sentido de que eles falam todos uns com os outros? Não, não é multidisciplinar não, não, não.", D1, Homem

1.4. Necessidades do doente / cuidador

Apesar do acompanhamento regular por médico de família, suspeita-se que, em Portugal, o modelo de saúde biopsicossocial, possa não estar verdadeiramente implementado. O doente (e a família) não é visto como um "todo" e não recebe acompanhamento que, para além da componente médica, avalie a componente social:

"Eu acho é que a minha mãe devia ter mais assistência (...) podiam ajudá-la mais em tudo, podiam vir ver as condições que ela tem, aonde ela está a morar", CF6, Mulher

Uma necessidade apresentada, pela dificuldade, complexidade e morosidade do processo, está em conseguirem obter reformas antecipada, mesmo quando o "papel de doente" está atestado e legitimado por instituições médicas. Alguns debatem-se ainda com processos burocráticos. Num modelo biopsicossocial a avaliação do tema faria parte integrante do plano de gestão de doença:

"Ele reformou-se (...) no dia em que fazia 55 [anos] (...) o processo começou muito antes (...) porque eles [SNS] logo nem sequer aceitaram foi, foi recusada a reforma por incapacidade, embora lhe tivessem dado 84% de incapacidade. (...) Só que nós recorremos e de facto não havia questão nenhuma quer dizer (...) aliás ele não conseguia trabalhar, se ele não fosse para a reforma não conseguia já", CF1, Mulher

A DPOC elege-se para acompanhamento por cuidados paliativos. Nenhum dos doentes em estado de dependência (2) foi proposto para apoio paliativo para alívio à doença e descanso do cuidador:

"Eu comecei a dizer para me tirarem de casa, para me tirarem para me levarem para um, como é que se chama, essas coisas [cuidados continuados?] não há porque eles, não há porque não querem [Estado]", D7, Homem

"Depois então ela [médica] disse-me: "Olhe a Sr.ª vai inscrevê-lo, vai inscrever para aqueles tratamentos prolongados" ou o que é aquilo, aqueles tratamentos que há "Porque é para a Sr.ª descansar a cabeça", CF7, Mulher

2. Dimensão: Significados de doença e de cuidado

2.1. Disrupção e Reconstrução biográfica

A DPOC provoca disrupção biográfica na vida dos doentes e dos cuidadores familiares. A vida transforma-se e, num processo continuado, reorganiza-se para introduzir as rotinas de doença e de terapia. Procuram-se novas formas de viver o quotidiano, as expectativas e projetos sofrem adaptações ou, à medida da progressão da doença, são abandonados para dar lugar a "um dia de cada vez":

"[Mexeu consigo?] Mexeu, mexe, mexe porque é muito difícil perceber, não é, perceber e aceitar, que já não podia fazer aquilo que fazia não é, isso é um processo[pausa] que ainda decorre [riso] é um "continuum" (...) mas é (...) um processo de construção que é demorado, ainda estou (...) há um refazer (...) a pessoa ajusta-se (...) a pessoa contorna as coisas (...) a pessoa tem de se reorientar não é, ocupar o seu tempo, tem de se reinventar um bocadinho", D1, Homem

"[Chora] alterou tudo, tudo, tudo, tudo, tudo, tudo [a afirmação sai num grito]. O pouco que era agora não sou nada (...) a mudança foi tudo, como do dia para a noite, deixei de tudo, pronto", D7, Homem

A vida dos cuidadores familiares, sobretudo em conjugalidade e coabitação (a maioria), pela proximidade, partilha e rotinas comuns, acompanha a disrupção e sofre transformações por transferência:

"Eu sempre fui um louco por automóveis e, portanto, quando havia corridas eu não perdia uma que tivesse ao meu alcance (...) a partir da altura em que eu me apercebi que a necessidade era grande, eu até essas coisas cortei, as motas e os carros deixei, a não ser por uma questão profissional", CF9, Homem

Considerando que as trajetórias de doença e cuidado são maioritariamente vividas em conjugalidade, as disrupções são significativas no subsistema conjugal. Estão presentes nas narrativas de doentes e de cuidadores familiares quando referem a qualidade das relações, afetivas, emocionais e sexuais passadas e presentes, não esquecendo as influências que o ciclo de vida exerce sobre os relacionamentos conjugais:

"Um bocado de tristeza pelas coisas já não poderem ser como eram (...) a relação mais íntima com a minha esposa depois também já não é o que era", D1, Homem

A maioria dos doentes e cuidadores familiares apresenta narrativas marcadas por sentimentos de afeto, compreensão, reciprocidade e partilha em comum. Outras, contudo, não excluem aqueles sentimentos, mas apresentam simultaneamente ressentimentos e mágoa decorrentes de relações conjugais conflituosas. Em contexto de DPOC, onde a autonomia pode apresentar desequilíbrios, perda para o doente, ganho para o cuidador, podem verificar-se modificações de poder na conjugalidade e relação de cuidado:

"Sinto-me que sou muito nervosa, enervo-me com tudo (...) derivado até à vida que eu tenho tido, porque ele nunca me deu boa vida, digo-lhe já (...) eu levei uma vida muito, tenho levado, muito desgraçada (...) agora já não tanto, mas de vez em quando também ainda tem o seu feitiuzinho", CF2, Mulher

As narrativas de vida conjugal de algumas cuidadoras familiares evidenciam a interiorização do espírito de uma geração de mulheres nascidas e socializadas numa sociedade fundada em ideologias que, conforme Aboim, as via "*na sua essência, como figuras de sacrifício e de amor, verdadeiras obreiras da caridade*" (2011:94). Uma geração de mulheres que, de forma abnegada e altruísta, independentemente da qualidade das relações conjugais, continua a sacrificar-se, por vezes em detrimento do seu bem-estar, para garantir a qualidade de vida dos maridos:

"Foi um bom marido, foi um bom pai, embora tivéssemos as nossas coisas (...) às vezes digo assim, não sei se tive mais alegrias que tristezas, se pusesse as duas coisas na mesma mão eu não sei o que e que pesava mais. Mas como se costuma dizer a vida não é só feita de coisas boas, a gente tem de saber enfrentar tudo", CF8, Mulher

2.2. Necessidades de cuidado

A partir de análise de conteúdo (quantitativo) (Bardin, 1977), aos discursos dos doentes e cuidadores, contabilizámos a frequência de frases/palavras que aludem a atividades de cuidado mais pedidas/recebidas e construímos o **gráfico 50** (em **anexo 11**).

Receber cuidado, que irrita, frustra e não é aceite, por vezes, voluntariamente, e dar cuidado, que constrange e compromete a flexibilidade e liberdade de ação, não é um processo simples representando perda de autonomia, para o doente, pela dependência do cuidado, para o cuidador, pelo compromisso com o cuidado:

[Incomodado?] nalgumas circunstâncias sim, por ex. tenho de ir a HSM, tenho de levar o ventilador comigo, não consigo fazer sozinho (...) é impossível fazer isso sozinho, fico um bocadinho (...) quer dizer já não fico muito irritado, não é [riso] (...) não quer dizer que não continue a incomodar-me quer dizer [frustração na voz] é um incómodo de estar nos ombros de outrem não é", D1, Homem

2.3. Motivações e Escolhas de cuidado

O cuidado é prestado maioritariamente em coabitação entre doente e cuidador por motivo de conjugalidade ou por retorno de filhos a casa dos pais devido a alteração do estado civil (separação). Estas circunstâncias condicionaram desde logo a "motivação e escolha". Quando questionados sobre a temática, doentes e cuidadores oferecem outras motivações para o cuidado, a afetividade e o sentido de obrigação moral, construídos na conjugalidade e parentalidade, são as motivações mais patentes nos discursos:

"Pus-me logo nessa situação [de cuidador] (...) Nós estamos casados há muitos anos (...) Nós não podemos viver [um sem o outro] até porque estamos tão habituados a viver um com o outro que só o pavor de pensar que perdemos o outro é uma coisa horrível. De maneira que naturalmente eu assumi esse papel [de cuidador]", CF9, Homem

Infere-se, considerando os discursos das doentes em coabitação com filhas, que a solução de cuidado encontrada, cumprindo necessidades circunstanciais e económicas, é a possível, mas não sentida como totalmente ideal (ou idealizada):

"Teve de ser assim, da parte da pessoa [CF6], separou-se, teve de vir para aqui, é muito diferente (...) eu tinha as minhas coisinhas mais arrumadas (...) se não sujar vou limpar um pouco e agora não está tudo alterado, está tudo virado de pantanas [sorriso triste]", D6, Mulher

Apenas em dois casos parece existir uma escolha que "pode" ter sido mais ponderada. No primeiro caso (D4/CF4) por haver maior disponibilidade, proximidade da cuidadora e vínculos que estreitam a relação entre mãe e filha:

"Nós somos os três cuidadores da minha mãe (...) se calhar a mim afeta-me de uma maneira mais direta (...) porque a minha mãe tem muito mais à vontade comigo, talvez pela minha maneira de ser sei lá, porque se calhar fui a que vivi mais anos com ela, vivi até mais tarde com ela, quando me separei", CF4, Mulher

No segundo caso (D7) por ter existido uma decisão *objetiva* do doente, mas não da cuidadora familiar (CF7). A escolha do doente pelo cuidado num Lar parece ser motivada pelo medo de estar sozinho em casa:

"Antes de vir para aqui [Lar] era a minha mulher [a cuidadora] (...) vim para aqui eu sentia-me em casa sozinho, e aqui também estou, mas levava os dias em casa inteiros em casa sozinho, a minha mulher ainda trabalha não é, saía de manhã, vinha à noite", D7, Homem

2.4. Significados e Relações de cuidado

Numa tentativa de mensurar os significados atribuídos por doentes e cuidadores à relação de cuidado, efetuámos a análise (quantitativa) (Bardin, 1977) aos conteúdos dos discursos, contabilizando as palavras e temas que referiram quer direta, quando colocada a pergunta específica, quer indiretamente, em outros momentos da entrevista, os significados de cuidado, que permitiram inferências e interpretações:

Gráfico 1 - Significados de Receber Cuidado - Doentes

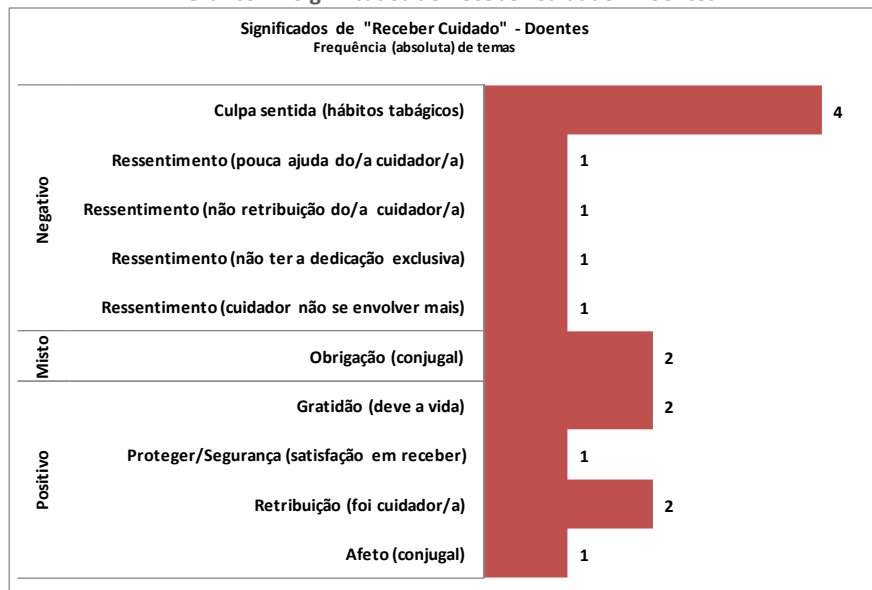
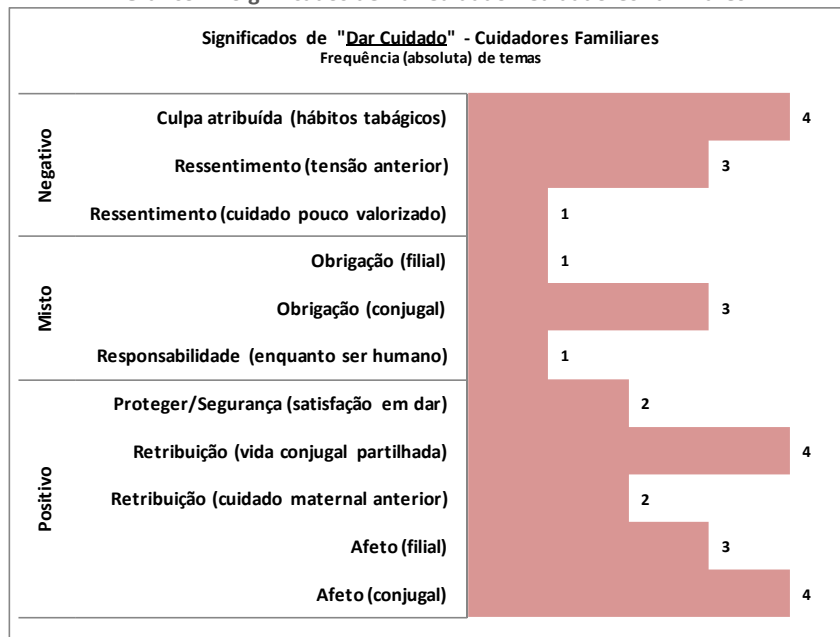


Gráfico 2 - Significados de Dar Cuidado - Cuidadores Familiares



S o sobretudo os cuidadores familiares, maioritariamente mulheres, que referem significados de cuidado, de carga *positiva*, por raz es de **afeto**, *conjugal* e **filial**; de **retribui o**, *vida conjugal* partilhada e de apoio e *cuidado maternal* anterior:

"Quer dizer n s sempre vivemos uma vida partilhada, partilh mos tudo, queremos partilhar (...) agora ele est  doente, partilhamos a doen a. Pois para o melhor, para o pior at  que a morte nos separe [riso] (...) ali s   parte da minha miss o hist rica [gargalhada]", CF1, Mulher

Ressalta tamb m do discurso de alguns cuidadores familiares o significado de **prote o e dar seguran a** ao doente como forma de retribui o pela vida em comum:

"Portanto ela est  sempre protegida, sempre, ela sente que nunca est  sozinha. (...) eu acho que ela se sente completamente segura com a minha presen a (...) e isso para mim   muito grato. (...) eu sinto prazer em dar-lhe o que puder dar e o que eu lhe posso dar nesta altura   a confian a para ela estar viva", CF9, Homem

Quanto aos doentes, apenas uma mulher refere o **afeto** (respeito) como significado no qual se baseia a rela o de cuidado com o seu cuidador, consistente com o discurso do cuidador:

"Gosto imenso dele, como   que lhe hei-de explicar,   uma casa em que nos respeitamos muito", D9, Mulher

Algumas doentes, cujas cuidadoras s o filhas, aceitam o cuidado como significado de **retribui o** pelo investimento feito por si anteriormente no bem-estar dos filhos:

"Eu passei muito por eles, fui m e e pai deles [vi va aos 40 anos, 3 filhos adolescentes] e eles est o agora a fazer por mim aquilo que eu fiz por eles,   isso.   uma retribui o daquilo que eu fiz por eles.", D4, Mulher

Do discurso de alguns doentes homens sobressai o significado de **gratid o** sentida no cuidado pela cuidadora (esposa). Infere-se dos discursos dos doentes (e das cuidadoras), que esta gratid o pela "vida" vai al m do cuidado na doen a, estendendo-se a outros momentos do ciclo

de vida e do relacionamento (tensão) conjugal:

"Ela é que tem sido a minha santa [chora emocionado] ela é que tem me salvado [chora] (...) se estou cá posso agradecer a ela (...) sinto-me mais protegido por ela", D2, Homem

Considerando a **carga mista** do cuidado, uma cuidadora referiu que cuidar do marido significava **responsabilidade**, no sentido de dever, valor moral e compaixão, como mulher e mãe responsável pelo exemplo e modelo de cuidado que quer passar à sua família:

"Significa que tenho responsabilidades. Significa que também tenho de dar exemplos, para depois verem [os filhos] que a pessoa realmente precisa de ajuda (...) tem de se ter cuidado com ele, prontos cuidado, tem de se fazer as coisas", CF7, Mulher

O ato de receber e dar cuidado é encarado por alguns doentes e cuidadores como uma obrigação **decorrente dos vínculos conjugais e filiais**. A obrigação de cuidar está imbuída do sentido de **dever** que pende sobre as famílias. Nos discursos de alguns doentes e cuidadores parece assumir uma tónica negativa, noutros assume tónica positiva por fazer naturalmente parte dos laços existentes:

"É essa noção e obrigação que não posso me distrair de lhe ligar essas variadíssimas vezes não é (...) é pá pronto é a nossa mãe temos de cuidar, amar e estimar e estar aptos à medida que as coisas evoluírem e estarmos presentes", CF4, Mulher

Considerando a **carga negativa** das palavras utilizadas e temas abordados foi possível encontrar significados de **culpa** e de **ressentimento**. Os significados de *culpa* surgem associados ao consumo excessivo de tabaco em duas variantes: a *culpa sentida* pelos doentes e a *culpa atribuída* pelos cuidadores:

"Porque a pessoa está a pedir mais, está a pedir mais da outra, não é, e isso tudo sobrecarrega-a, a culpa por ter ficado [doente], de algum modo, bom, ela [CF1] sempre insistiu para que eu deixasse de fumar não é, há muito tempo", D1, Homem

Alguns doentes e alguns cuidadores familiares referem-se a relações de cuidado com significados de mágoa e ressentimento. Para os doentes o ressentimento surge em resultado de deficiente retribuição de afetos, dedicação, envolvimento por parte dos cuidadores:

"Tenho momentos de raiva mesmo, que eu não mereço que ela seja assim [CF6] (...) sempre fui boa mãe, sempre fui, dei aquilo que eu tinha quando não tinha, não sei (...) sinto-me muito, muito, é uma revolta muito grande, vou perdendo", D6, Mulher

D6, Mulher

Para os cuidadores o ressentimento surge em consequência de baixa valorização sentida no ato de cuidar, de comportamentos exigentes por parte do doente e de relacionamentos anteriormente tensos, que fragilizaram a relação ao longo do ciclo de vida:

"Depois o meu marido também tem um feitio um bocado (...) agora está um bocadinho mais calmo, mas já passei muito, muito (...) agora já sou eu que refilo um bocadinho mais. (...) é assim eu faço tudo ao meu marido, o que ele precisa eu faço, mas às vezes com um bocadinho também de mágoa (...) mas pronto tenho de fazer e faço, e faço, até que possa e que ele precise de mim eu faço, pelos meus filhos,

por ele, mas às vezes custa a passar, mas pronto o que hei-de fazer", CF5, Mulher

Apesar dos ressentimentos que algumas pessoas possam sentir, expressivos ao nível dos significados, não foi sentida na relação de cuidado qualquer tipo de negligência. Os discursos de doentes e cuidadores familiares mostraram pessoas orientadas e comprometidas com um objetivo comum, o bem-estar do doente:

"Que tenha sempre o suficiente para não lhe faltar com nada que isso é que eu [quero] tudo aquilo que ele quiser (...) compro-lhe tudo o que ele quiser, comer aquilo que ele quiser, bolinhos, que eu vou de propósito lá abaixo, aquilo que ele quiser eu não lhe falto com nada e pronto", CF8, Mulher

2.5. Valorização do ato de cuidar

A maioria dos discursos de doentes e cuidadores fazem ressaltar a valorização do ato de cuidar:

"Sim, sim, acho que sim, que ele diz assim à [médica]: "Ó Sr.ª Dr.ª eu acho que estou assim [melhor] porque tenho tido uma mulher para tratar de mim". E a mim também me diz cá em casa (...) "se não fosses tu eu já não estava cá". [filhos?] (...) "Ó mãe eu não quero nada, olhe só você tratar-me do meu pai como trata e trabalhar já é bom" (...)", CF8, Mulher

São sobretudo os cuidadores familiares que referem sentir reconhecimento e valorização pelo cuidado: pelos doentes; pela família; por outras pessoas significantes. Mesmo quando essa valorização não é expressa diretamente e é apenas "sentida". Cuidar assume significados de missão e dever cumpridos, de competência pessoal, de expressão de afeto e são esses significados que fazem os cuidadores encontrar forças para perseverar na tarefa e sentirem bem-estar sobretudo com eles próprios:

"A minha mãe sim dá valor, claro que sim (...) ao nível dos meus irmãos, a nível de quem trabalha comigo (...) ai isso sim valorizam sem dúvida (...) também não faço para ser valorizada, faço por amor e porque é a minha obrigação e o meu dever de filha (...) embora nunca tivesse pensado nesse lado da questão", CF4, Mulher

"Por mim própria é, para mim própria, é, eu, eu valorizo-me a mim mesma! Não me interessa o que os outros me dizem. Eu a mim sinto-me bem, e sei que estou a fazer bem para mim mesma. [E o doente?] (...) pode ser que sim, mas a mim não me diz", CF7, Mulher

Poucos são os casos em que os doentes parecem não valorizar o cuidado que lhes é prestado por não o sentirem como suficiente:

"[satisfeita com cuidado?] Claro que não, perante o diagnóstico [conversa] que eu tentei conduzir, acho que chega a esse consenso [conclusão] e eu não posso dizer o contrário. Sabe que todos nós quando demos muito, também queremos receber algum, alguma coisa, não digamos o tanto, mas pelo menos um pouquinho", D6, Mulher

Poucos são os cuidadores que referem não sentir valorização pelo seu trabalho de cuidado, que envolve sobrecarga física, emocional e sacrifício de atividades e gostos pessoais:

"Às vezes também sou mal recompensada ainda por cima (...) porque ele às vezes tem atitudes que às vezes fico assim, como lhe tenho dito: "Quer dizer eu sou para tudo, ainda sou mal recompensada." (...) às vezes não é, e já lhe tenho dito: "És pobre e mal agradecido", CF3, Mulher

2.6. Adaptação familiar para o cuidado

Por motivo da doença as famílias têm de fazer adaptações para cuidar do doente. Apesar de um dos seus elementos ser o responsável pelo cuidado principal, as famílias articulam entre si e distribuem tarefas e papéis para poderem apoiar-se reciprocamente:

"(...) nós somos os três, três cuidadores da minha mãe, porque cada um dentro das suas possibilidades e dentro da sua disponibilidade, temos as nossas tarefas: a minha irmã trata da papelada, dos papéis, cartas (...) eu é o outro acompanhamento", CF4, Mulher

Nos discursos da maioria dos doentes e cuidadores surgem as filhas (casadas), os filhos (casados e solteiros), as noras e os netos adultos como cuidadores secundários, dando apoio na interação com o suporte formal, desencadeando a emergência, acompanhando deslocações a consultas e exames médicos, fazendo marcações de consultas e exames médicos, prestando apoio ao cuidador principal:

"Todos eles se preocupam comigo, tanto o meu filho, como a minha nora, é como uma filha, preocupa-se sempre comigo (...). E quando preciso de alguma coisa, se as minhas filhas não podem vir, vêm os filhos [delas] e tratam de mim (...) é uma família unida", D4, Mulher

Alguns dos filhos solteiros, coabitando com o doente e cuidadora, perante a dependência do doente, participam de forma ativa ("executando"), coadjuvando e substituindo a cuidadora principal:

"O meu filho também colaborou muito, muito (...) com o pai aqui quando foi na altura que ele precisava, mal ele gritava já ele estava ao pé dele, até fiquei admirada com ele (...) depois punha o saco da água, dava-lhe de comer (...) ao primeiro prontos não fazia (...) mas ultimamente, tinha que dar banho ao pai", CF7, Mulher

As irmãs, irmãos e cunhadas são uma rede de suporte para as cuidadoras de mães, sobretudo quando a proximidade o permite e existe bom relacionamento:

"Eles são dois, um irmão e uma irmã, mas também telefonam diariamente (...) quando não é o meu irmão e a minha cunhada (...) de certa forma estamos todos interligados, quando vejo que a coisa está mais coisa [pior] ligo para a minha cunhada e ligo para a minha irmã (...) de certa forma estamos sempre interligados", CF4, Mulher

O contrário (distância física e afetiva) parece não favorecer o apoio entre irmãos:

"Sou eu. É assim, é muito difícil não é, porque somos 5 irmãos (...) o meu [irmão], o que está em Espanha (...) mas eles (...) não querem saber, não estão nem aí. Eu acho que os meus irmãos também não têm muito a noção que ela está doente (...) não têm noção do quadro clínico dela. Eu nunca falo muito com os meus irmãos", CF6, Mulher

Maioritariamente os doentes têm mais de 2 filhos. Ter uma família nuclear grande é sinónimo de uma boa rede de suporte, que funciona mais eficazmente quando existe proximidade com o doente (física e afetiva):

É mais pronto, a minha filha [uma delas] é mais de, às vezes o pai está assim mais coiso, de levá-lo ao Hospital, as filhas (...), o rapaz também (...) [quando está aflita a quem telefona?] (...) telefono mais às filhas, mas o filho também está mais longe (...) as filhas estão todas aqui (...) era o que estivesse mais

perto", CF5, Mulher

Nos casos em que a família nuclear está pouco envolvida, vive em outras localidades ou no estrangeiro, os doentes e cuidadores estão limitados ao apoio entre si. Nos casos em que a rede de suporte familiar não está próxima notou-se maior cansaço nos cuidadores familiares e relacionamentos de cuidado com maior tensão:

"Depois se houvesse mais gente em casa, agora sou só eu e ele (...) porque, por ex. a filha vem aí, mas vem aí mas também não pára aqui em casa, também está-se nas tintas", CF3, Mulher

A família nuclear desempenha um papel fundamental no apoio emocional ao doente e ao cuidador principal:

"Lembro-me de uma vez que me fui um bocadinho abaixo (...) e o meu marido terá dito isso ao telefone a ele [filho] e era 11h30 da noite ele apareceu cá, bateu-me à porta do quarto e só disse assim: "Não tem ninguém? O que é que eu estou aqui a fazer?". Mostrou-me que estava presente", D9, Mulher

2.7. Cuidado e Qualidade de vida

O tipo e o significado atribuído às relações de cuidado surgem associados a um sentimento generalizado de maior sobrevida e qualidade de vida do doente, mas também de bem-estar e menor sobrecarga do cuidador (Pinto et al., 2007).

Na maioria dos casos essa realidade é reconhecida e está espelhada nos discursos de doentes e cuidadores:

"Dá-me tudo o que preciso, os comprimidos, mesmo às vezes para dormir (...) comprimidos às vezes para as dores, que ainda ontem andava ali à rasca das costas e ela deu-me logo ali uns comprimidos para as dores e hoje estou melhor", D2, Homem

São sobretudo os cuidadores que dão conta como o trabalho de cuidado prestado por si consegue influenciar o estado do doente:

"Eu acho que o [D1] sem apoio seria uma pessoa diferente, eu acho que ele não está a ver a situação dele como uma coisa profundamente dramática porque sabe que tem companhia nisso, e portanto não tem nenhuma ansiedade em relação ao que se vai passar depois de amanhã, pronto, sabe que eu estou aqui, e isso acho que isso influencia, acho que influencia, portanto, não havendo o stress, nem a ansiedade em relação ao futuro, portanto as coisas não progridem tão facilmente", CF1, Mulher

Apenas uma minoria referiu sentir que o cuidado poderia não estar a contribuir para qualidade de vida.

"Não sei se está a influenciar, mas que não está a ajudar muito não (...) estou sozinha, pronto é tudo. [silêncio] Está-me a olhar bem nos meus olhos? [tem lágrimas nos olhos]", D6, Mulher

3. Dimensão: Género

As diversas implicações de género das experiências de doença e de cuidado foram espelhadas ao longo da investigação e enquadradas nas anteriores dimensões: Impactos e Significados, agora complementadas com a dimensão Género.

3.1. Papéis de género, divisão de tarefas

Genericamente, para os homens doentes, não conseguir realizar atividades que se prendem com reparações domésticas e de *bricolage* (pinturas, jardinagem, eletrodomésticos, etc.) têm maior significado simbólico, estas são as atividades esperadas de um homem, fazendo parte das construções sociais de masculinidade:

"Bem vamos lá ver, de todo não consigo mudar um pneu [gargalhada], de todo, deixei, porque fazia, portanto da última vez que me calhou um pneu eu disse: "que se dane, que se dane" (...) basicamente o exercício da força, o bricolage em casa, arranjar a persiana, esse tipo", D1, Homem

Os discursos das mulheres doentes, relativamente à execução das tarefas domésticas, mostram preocupações contrárias. Perante cenários de maior limitação (utilização de Oxigénio), ditadas por sintomas severos pontuais ou permanentes, as mulheres continuam a persistir na realização de atividades que entendem fazer parte das suas responsabilidades de dona-de-casa, adaptadas ao ritmo e às tarefas possíveis em contexto de DPOC:

"Começo a olhar para ali, ai está sujo ali, vou passar ali um pano. Vou buscar ali a vassoura, mas depois penso: "Ai não posso estar a levantar pó, gaita". (...) a comida é uma das coisas que não me faz mal fazer e posso fazer sentada, depois é só a única coisa é que lavar com água quente a loiça, isso é que não, vai para a máquina. O quente o vapor incomoda-me.", D9, Mulher

Os discursos da maioria das mulheres cuidadoras, sobretudo em conjugalidade, referem a preocupação com as tarefas domésticas, desiguais no passado e de maior sobrecarga no presente por motivo de acumulação com o trabalho de cuidado. Mostram-se, no entanto, conformadas com a situação por ser compatível com o papel de género que é esperado da sua geração e da sua condição feminina:

"(...) eu não arranjei estratégia nenhuma já é de mim assim, já estava habituada a trabalhar, a manter a casa limpa e a tratar do marido, fazia tudo na mesma e agora faço na mesma não é, faço a mesma coisa, nada muito se alterou sobre isso", CF8, Mulher

3.2. Género do cuidado (filhos, netos, outros significantes)

Dos discursos resultou a evidência de caber às mulheres o papel de cuidadora da família, mesmo perante limitações:

"Eu não fiquei internada porque tinha as miúdas pequenas e o meu maior pavor era deixar as minhas filhas isso era imprescindível, pedi tudo por tudo (...) a minha preocupação era eu ficar internada e as minhas filhas ficarem sozinhas", D6, Mulher

Algumas das mulheres doentes, recebendo cuidado pelas filhas, são simultaneamente cuidadoras de filhos (separados) e de netos (crianças). Para as mulheres doentes "cuidar" pode

constituir uma dificuldade, tendo em conta sintomas e limitações, contudo, pelo significado que assume ao nível dos afetos, não conseguem (não querem) abandoná-lo:

"porque ela[D10] também é o meu braço direito (...) porque é assim a minha filha está aqui nesta escola, alguma coisa que aconteça é ela que vai lá buscar (...) o meu irmão na Holanda (...) há um mês que não há lá escola, ela fica com os netinhos (...) a minha sobrinha a mesma coisa quando ela precisa, ela manda-a chamar. (...) o meu irmão agora também (...) foi operado aos pés na altura do Natal e esteve (...) aqui em casa e a minha mãe também sempre de volta dele", CF10, Mulher

As mulheres cuidadoras assumem também o papel de cuidadoras dos maridos ou de mães doentes e, simultaneamente, de filhos solteiros, netos (crianças), apoiando também: a filhas/os casadas/os:

"Eu às vezes tenho por ex. (...) ir buscar o menino [neto], o meu menino (...), CF8, Mulher

Não foi possível determinar qualquer padrão no caso dos homens cuidadores por termos um único cuidador principal, segundo inferido do discurso, dedicado apenas ao cuidado da esposa doente.

Fruto de socialização, geração, personalidade ou reflexão ponderada, a verdade é que as mulheres reclamam o papel de cuidadoras "naturais" (Portugal, 2008). Entendem o ato de cuidar como inato ao género feminino, que mostra maior aptidão para o cuidado aos outros, apesar de admitirem que os homens, principalmente nas gerações mais jovens, contrariamente aos homens de gerações anteriores (da sua), pode ser bons cuidadores:

"Acho que a gente as mulheres é que nasceu para isso, para tratar, não é cá os homens, eu acho que, pode haver homens que tratam bem (...) mas, acho que nós é que temos aquele condão de tratar dos outros (...) Não sei se há homens que tratam bem, eu acho que sim, sim eu vejo o meu filho. (...) O pai já não, o pai já não é assim nem nunca foi (...) [o filho] como homem é muito bom tratador (...) mas eu acho que talvez seja a geração porque o meu marido não", CF8, Mulher

A tendência do "cuidar" pelo género feminino não pode deixar de ser relacionada com a tradição e organização da atual "instituição família", fundada no sentido de dever e nos afetos. Contudo, foi possível perceber que a coabitação e a proximidade jogam também papel importante:

"Eu acho que não tem a ver pelo facto de ser mulher, tem a ver mesmo com ela (...) com a ligação, com o amor, com a cumplicidade, com o dever, com esse conjunto todo de coisas que é normal", CF4, Mulher

4. O outro lado da DPOC, o positivo

4.1. Ser Feliz

Atualmente o que faz um doente com DPOC sentir-se feliz? Foi uma das questões colocadas, apesar de estarmos conscientes da subjetividade do tema. As respostas obtidas rondaram temas objetivos/práticos e subjetivos/emocionais.

Inferiu-se pelas narrativas que "ser feliz" significa, em contexto de DPOC, ter, sobretudo, as necessidades fisiológicas, de segurança, de pertença, de estima asseguradas. Sentir a afeição, o amor, o "cuidado" e a presença da família, essencialmente filhos e netos, destacam-se como fatores que contribuem para esse o significado:

"Olhe, no momento em que me encontro, feliz, feliz, não me encontro, desde que a gente não se sinta bem, não pode ser feliz, eu acho. (...) agora sinto-me feliz naquilo que temos debatido, com a família (...). A aceitação de uns pelos outros e a compreensão que a gente tem tido é, aí sinto-me feliz, agora perante a minha situação da doença e isso não, nunca me posso sentir feliz, porque, nem eu sinto, nem os meus se estão a sentir, se gostam de mim não é", D5, Homem

4.2. Resiliência individual e familiar

Pedimos aos doentes e cuidadores para refletirem sobre o que consideravam positivo em contexto de DPOC. No caso dos doentes, nota-se ligeira diferença nos discursos de homens e mulheres. Os homens doentes, apesar do "tom", encontram significados positivos ao nível do estreitamento dos relacionamentos e afetos familiares. Um doente refere ter conseguido alguma realização intelectual:

"Positivo há, há uma solidariedade que se estreita (...) haverá certamente alguma coisa de positivo (...) pessoalmente foi muito positivo, porque, no sentido muito estrito e intelectual, foi muito positivo porque eu tive muitos anos sem ler [riso] não é, descobri muita coisa, não tinha tempo", D1, Homem

As mulheres doentes, por outro lado, em tom mais positivo e resiliente, centram-se na sua capacidade para resistir aos avanços da doença, que combatem com recurso a forças interiores próprias ou desenvolvidas já em contexto de doença:

"Eu (...) sinto-me bem, não me sinto em baixo, não me sinto abatida (...) sempre fui uma pessoa com gana, com genica, por isso continuo sempre com esta força, com esta vontade de viver, de fazer tudo e de seguir em frente", D4, Mulher

No caso das cuidadoras mulheres, encontra-se semelhanças com o espírito de resiliência individual e tom positivo das mulheres doentes, apesar da dificuldade e do desânimo que a situação de doença e cuidado induz. Referem o fortalecimento dos laços relacionais como aspeto positivo:

"É difícil (...) essa é difícil. É assim, é evidente que isto foi algo que fez uma alteração muito significativa das nossas vidas, é capaz de nos ter aproximado mais ainda. É, é capaz. Nós sempre, foi sempre uma ligação muito grande, muito boa, nós somos dois pelo preço de um (...) empacotados (...) com uma fitinha adesiva, a fitinha ficou mais sólida", CF1, Mulher

Manter um espírito positivo e resiliente pode revelar-se um processo com avanços e recuos, alternando momentos mais e menos positivos, considerando o estado do doente e as exigências da doença acumuladas com a vida e os problemas diários:

"Estas forças (...) porque às vezes penso negativo e às vezes, de repente, penso positivo (...). Porque às vezes acordo vejo tudo negativo (...) um [filho], sem trabalho, outra [filha], coisa [separada], ele [D1], naquela situação (...) mas de repente (...) tenho outro ânimo, a coisa ainda se há-de resolver, ainda há-de ficar tudo bem. Primeiro parece que eu fazia, fazia mais drama comigo mesmo, parece que fazia tudo mais negativo (...) agora não. Penso assim: isto é uma fase, isto vai melhorar", CF7, Mulher

Algumas cuidadoras familiares não conseguiram encontrar ou expressar qualquer situação, pessoal ou familiar, que possam considerar positiva. Os discursos menos positivos de cuidadoras coincidem em regra com o tom dos doentes (maridos):

"Às vezes ponho-me a pensar (...) às vezes estou aí sozinha e digo: "eu desapareço, largo isto tudo da mão, estou farta, estou cansada disto tudo", não consigo arranjar explicação para isso, sinto-me, tenho alturas que eu sinto-me cansada, cansada, cansada com isto tudo", CF3, Mulher

Capítulo 6 - Discussão de Resultados

A amostra de doentes utilizada para a realização deste estudo, ao nível do sexo, vai ao encontro da prevalência de DPOC em Portugal (Bárbara et al., 2013) sendo constituída por **6 homens e 4 mulheres**.

Os sintomas são responsáveis pelas limitações, incapacidade e dependência total (2 homens). As narrativas de doença fazem ressaltar as dificuldades físicas na realização de atividades básicas, realidade confirmada na literatura (GOLD, 2017; GARD, 2007; DGS, 2005; Silva, 2011, Lomborg et al., 2005).

As **exacerbações** potenciam a evolução da doença, exigem **hospitalização** (GOLD, 2017; Lomborg et al., 2005), existindo elevado risco de mortalidade e de "re-hospitalização" que tem impactos na vida dos doentes e cuidadores (Pinto et al. 2007). Os doentes experimentaram episódios de hospitalização, 5 até 2 vezes e **5 mais de 2 vezes**.

A comorbidade caracteriza a DPOC (GOLD, 2017:34; OMS), as perturbações mais reportadas foram: **físicas**, as **(7) doenças esquelético-musculares** e a **(4) hipertensão arterial**; e, **emocionais**, a **(4) ansiedade** e a **(3) depressão**. A ligação entre a DPOC a ansiedade, depressão, raiva e o pânico é confirmada pelos doentes, mas parece não ser valorizada (Kunik et al., 2005), apenas 2 são seguidos em consulta de psicologia/psiquiatria.

Os doentes confirmam que a DPOC teve impacto na vida profissional levando à retirada do mundo do trabalho e/ou à reorganização profissional, estando: **4 reformados por invalidez, 2 desempregados**, 2 a trabalhar por conta própria, 2 reformados por velhice. A maioria refere decréscimo nos rendimentos, **8 tem rendimentos mensais até aos 500€**. O "fardo" económico da DPOC é também reconhecido na literatura (GOLD, 2017; Fletcher et al., 2011b).

A intolerância ao esforço e as limitações têm consequências na autonomia, ditando necessidades de apoio em diversas atividades. Neste campo é sobretudo o cuidador principal que presta apoio físico e emocional (Bergs, 2002; Simpson al., 2010; Silva, 2011).

Segundo a literatura, o **perfil do cuidador familiar principal** coincide primeiro com mulheres, cônjuges, filhas e noras (de 45 a 64 anos), e, segundo, com homens, cônjuges e filhos (Leitner, 2003; Rocha Pereira, 2011).

As/os **cuidadoras/es familiares desta pesquisa** quanto: ao **sexo**, são 9 *mulheres*; ao **parentesco**, 6 são *esposas*; ao **estado civil**, 7 *vivem em conjugalidade com os doentes*; à **idade**, 5 *encontram-se na faixa dos 41-60 anos*; à **profissão**, 5 ocupavam categoria "*não qualificadas*"; aos **rendimentos**, 5 *auferem até 350€ mensais*.

As dificuldades mais experienciadas pelos cuidadores da pesquisa encontram semelhança com as referidas por Silva, 2011, Simpson et al., 2010, sendo sobretudo: **adaptação e gestão de oxigenoterapia e ventiloterapia**, noção da imprescindibilidade do oxigénio para a sobrevivência do doente; **gestão emocional** da *ansiedade, medo* e sentimento de *impotência*, causados pela constante falta de ar e eminência de exacerbação; limitação ao nível das **saídas** por o doente não poder sair e por ser preocupação deixá-lo sozinho.

A **sobrecarga física e psicológica/emocional** experienciada pelos cuidadores nas trajetórias de cuidado, compatíveis com as referenciadas por Simpson et al., 2010; Bergs, 2002; Silva, 2011, refletem-se: ao **nível físico**, 7 reportam sentir até **1 perturbação física** e **5** sofrem de **dores crónicas**; ao **nível emocional** **2** sofrem até **7 perturbações** e 8 até 4 perturbações, reportando maioritariamente **hipervigilância (9)**, **perturbações do sono (8)** e **desânimo (7)**.

Na sobrecarga sentida pelos cuidadores familiares, em contexto de DPOC, confirmam-se diferenças comparativamente com achados de outras pesquisas (Miravittles et al., 2015:354; Silva, 2011:12; Bergs, 2002:616; Simpson et al., 2010:146). A sobrecarga e cansaço foram "sentidos" com **maior intensidade** em cuidadoras de doentes de **grau grave** do que em cuidadoras de doentes de grau muito grave. Algumas **explicações** parecem plausíveis: as suas relações conjugais estão fragilizadas devido a tensões passadas; atribuem significados de ressentimento e não valorização ao cuidado prestado; estão a adaptar-se às exigências da DPOC que começa a impor maiores limitações.

A DPOC impõe disrupção biográfica na vida dos doentes e dos cuidadores (Bury, 1982/1991; Charmaz, 2002), sentida ao nível individual e particularmente pelos que vivem em conjugalidade e em coabitação dada a proximidade e partilha de hábitos e rotinas. Os doentes e cuidadores referem vidas interrompidas e diferenças nas relações íntimas.

O *parentesco*, a *proximidade física* e *afetiva* são fatores que concorrem para o processo de tornar-se cuidador (Figueiredo, 2007). A "escolha natural" de cuidado da pesquisa foi condicionada, à partida, pela **coabitação (8)**, **conjugalidade (7)** e **parentalidade (3)**.

Outras motivações são apontadas, considerando a: **relação conjugal**, ressaltam a *afetividade, retribuição, obrigação matrimonial, responsabilidade* e *vontade de proteger*; a **relação filial**, à *afetividade, retribuição e obrigação filial* juntam-se componentes *circunstanciais* (separação) e *económicas*.

Os significados de cuidado dependem da **natureza intrínseca** das *relações* entre doente e cuidador e das *relações familiares* apelando à *afetividade* e ao dever; e da **qualidade**, assumindo

repercussões positivas e/ou negativas (Figueiredo, 2007; Rocha Pereira, 2011; Simpson et al., 2010). Na nossa pesquisa, distribuímos os significados, por pólos **positivo**, onde surgem o *afeto*, *retribuição*, *proteção/segurança*, *gratidão*; **misto**, *responsabilidade e obrigação*; e **negativo**, com a presença de *culpa* e *ressentimento*. Nota-se coexistirem significados de receber e dar cuidado sempre cumulativos (afeto/obrigação) e/ou de expressão antagónica (afeto/ressentimento).

Os significados decorrem também da (des)valorização atribuída e/ou interpretada ao cuidado recebido ou dado (Figueiredo, 2007; Salci e Marcon, 2008; Simpson et al., 2010; Silva, 2011). É grande o número de doentes que valoriza positivamente o cuidado que recebe. Essa valorização é sentida (ou autoatribuída) pelos cuidadores na maioria dos casos. Contudo, as relações de cuidado, vivenciadas em contexto de fragilidade/perda de autonomia e sobrecarga/compromisso, podem acusar tensão, e resultar, minoritariamente, por doentes, num não reconhecimento de valor na receção do cuidado; por cuidadores, num sentimento de desvalorização por falta de reconhecimento explícito ou implícito.

As implicações de **género** surgem a dois níveis na amostra: os **doentes, 6 são homens e 4 são mulheres**, compatível com distribuição da DPOC por sexo em Portugal (Bárbara et al., 2013); as/os **cuidadoras/es familiares, 9 são mulheres** e apenas **1 cuidador é homem**, compatível com a literatura (Bergs, 2002; Pinto et al, 2007; Simpson et al., 2010; Silva, 2011; Figueiredo, 2007).

Quando a doença crónica "*acontece*" na família é acionada a função de cuidado (Sousa, Mendes e Relvas, 2007; Torres et al., 2005). Torres et al. referem que, no cuidado à mulher doente, existindo cônjuge capaz, este possivelmente delegará a função (Torres et al., 1999). Na pesquisa as mulheres doentes (4) acompanhadas pelas filhas (3) não têm "*cônjuge capaz*" (2 são viúvas; 1 é divorciada). A única doente em conjugalidade é acompanhada pelo marido.

Percebe-se existirem redes de interajuda que tendem a organizar-se de acordo com a linha de género referida por Torres et al. (2005). Uma minoria de cuidadoras sente-se desacompanhada no cuidado, acusando cansaço, sobretudo aquelas que referem menor proximidade física ou afetiva com as filhas mulheres por residirem longe ou por conflito familiar.

Na pesquisa é referido o suporte por *família nuclear*, filhas, filhos, noras, netos, irmãos, e pontualmente, pela *família alargada*, irmãs/irmãos, cunhadas, primas, ex-companheiros. O cuidado secundário é evidenciado por Gil salientando a tendência para a ocultação, atrás do cuidador principal, de outras formas de cuidado na família (Gil, 2010).

A entrada massiva das mulheres no mundo do trabalho fomentou as recentes mudanças na família (Wall, Aboim e Cunha, 2010; Aboim, 2010/2011; Dias, 2002). A ocupação profissional

não as afasta dos papéis, acumulados, de cuidado a pais, cônjuges doentes, filhos e netos, ("geração sanduíche") (Sousa, Relvas e Mendes, 2007; Amaro, 2006).

Beck-Gernsheim (2002:76/81) e Saraceno e Naldini (2003:375) mostram preocupação pela dificuldade e ausência de capacidade, disponibilidade e vontade que as mulheres das gerações futuras possam ter para continuar a assegurar o cuidado familiar por poder colidir com oportunidades profissionais e de produção de rendimentos. Preocupação nossa considerando que, em Portugal, apesar das recentes "recomendações", não foi ainda lugar a operacionalização, no plano prático, de um sistema social de proteção ao cuidador informal.

Conclusões

A **DPOC** é uma doença **deficientemente reconhecida** quanto à sigla, progressividade e impactos (GARD, 2007; GOLD, 2017; ONDR, 2013). Esta dificuldade de reconhecimento, longe de ser apenas um achado teórico, foi confirmada empiricamente nas narrativas dos doentes e dos cuidadores familiares que revelam pouco conhecimento profundo sobre a doença. Suspeita-se que os profissionais de saúde possam não estar a facilitar o acesso a informação clara e necessária à compreensão da doença, adaptada a cada doente (e/ou cuidador) ou poderão estar a fazê-lo em linguagem pouco acessível (Fernandes, 2009).

As narrativas das trajetórias e experiência de doença recolhidas de 10 doentes e dos seus cuidadores principais (10) espelham as **interrupções biográficas** e **dificuldades na vida quotidiana** dos doentes. Devido aos sintomas de falta de ar, cansaço, intolerância ao esforço e exacerbações, a DPOC tem **impactos físicos** (limitações, incapacidade, mudanças corporais); **funcionais** (oxigenoterapia, ventiloterapia); **económicos** (reforma antecipada, desemprego, reorganização); **psicológicos** (ansiedade, depressão) e **sociais** (isolamento social).

A **reabilitação respiratória**, recomendada pelo aumento da qualidade de vida, não está disponível por ausência de programas e equipamentos (GOLD, 2017; DGS, 2013; ONDR, 2016; Machaqueiro, 2012). **Apenas 1** doente **estava inscrito** num programa, **a expensas próprias**. Situação idêntica ocorre no caso de **cuidados paliativos** por não existirem equipamentos disponíveis (OPSS, 2017).

O cuidado principal segue a tendência observada em outros estudos, sendo prestado maioritariamente **(8 em 10) em situação de coabitação conjugal (6)** e filial **(2)**.

O cuidado considerando as variáveis: **género**, é prestado em **maioria por mulheres (9)**; **parentesco**, é prestado, em **maioria por esposas (6)**, seguidas de **filhas (3)** e **marido (1)**; quanto à **idade**, **5** têm **41-60 anos**.

Por motivo do apoio ao doente, em consequência de limitações, exacerbações, (re)hospitalização e dependência, os cuidadores principais referem sentir **impactos físicos** (dores crónicas, hipertensão) **funcionais** (reorganização e acumulação de papéis), **económicos** (reforma antecipada, desemprego), **sociais** (compromisso com o cuidado) e **psicológicos** (hipervigilância, perturbações de sono).

As dificuldades, e causas de sobrecarga, mais sentidas pelos cuidadores familiares foram: a **adaptação à oxigenoterapia** e a **ventiloterapia**; a **gestão emocional e limitação na autonomia**.

A maioria dos doentes e cuidadores principais da nossa pesquisa é apoiada por outros

elementos da família nuclear, que participam no cuidado secundário ao doente. As suas narrativas incluem referências ao apoio por mulheres, em maior número, e por homens, em menor número.

Doentes e cuidadores referem **significados** de receber e dar cuidado que se distribuem entre um **pólo positivo**, *afeto, retribuição, proteção/segurança, gratidão*; um **pólo misto**, *responsabilidade e obrigação*, e um **pólo negativo**, *ressentimento e culpa (sentida/atribuída)*.

A **maioria** dos doentes e cuidadores **valoriza positivamente o cuidado** recebido e prestado.

Convidados, *os doentes*, a refletir sobre o que os fazia atualmente felizes, nomearam a **afeição, o amor, a solidariedade e o estreitamento dos relacionamentos familiares** como fonte de bem-estar; *os cuidadores*, a refletir sobre repercussões positivas referem um **aguçar de forças interiores e um espírito mais resiliente**, sentido com avanços e recuos, concluindo pelo **fortalecimento dos laços relacionais** na família.

Relativamente à investigação assumem-se as seguintes limitações, que em pesquisas futuras deverão ser tidas em conta:

- **reduzido número de mulheres doentes em grau muito grave;**
- **reduzido número de cuidadores principais homens;**
- **necessidade de refinamento dos significados de cuidar (recepção de cuidado)**
- **deficiente heterogeneidade** ao nível do recurso da amostra;
- **não inclusão de cuidadores secundários.**

Bibliografia

- Aboim, Sofia.** (2010). Conjugalidades no masculino: Renegociando poderes e identidades no quotidiano. Em K. A. Wall, A vida familiar no masculino: negociando velhas e novas masculinidades. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego, disponível em http://cite.gov.pt/asstscite/downloads/publics/A_vida_masculino.pdf.
- Aboim, Sofia.** (2010). Género, família e mudança em Portugal. Em K. A. Wall, A Vida Familiar no Masculino: Negociando Velhas e Novas Masculinidades. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego, disponível em http://www.cite.gov.pt/asstscite/downloads/publics/A_vida_masculino.pdf.
- Aboim, Sofia.** (2011). Vidas Conjugais: do institucionalismo ao elogio da relação. Em J. Mattoso, História da Vida Privada em Portugal, Os nossos Dias (pp. 88-11).
- Albarello, Luc et al.** (1997). Práticas e métodos de investigação em ciências sociais. Lisboa: Gradiva (Trajectos 40).
- Amaro, Fausto.** (2006). Introdução à Sociologia da Família. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.
- Arber, Sara e Gilbert, Nigel.** (1989). Men: The Forgotten Carers. *Sociology*, Vol. 23, nº. 1 (pp. 111-118), disponível em <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0038038589023001008>.
- Bárbara, Cristina et al.** (2013). Prevalência da doença pulmonar obstrutiva crónica em Lisboa, Portugal: estudo Burden of Obstructive Lung Disease. in *Rev Port Pneumol.*, 19(3) (pp. 96-105), disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0873215913000202>.
- Bardin, Laurence.** (1977). Análise de Conteúdo. (L. A. Pinheiro, Trad.) Lisboa: Edições 70.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth.** (2002). *Reiventing the Family, In search of the new lifestyles.* Great Britain: Plity Press.
- Bergs, Dorothea.** (2002). The Hidden Client – women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 11:, (pp. 613–621), disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12201888>.
- Bertalanffy, Ludwig von.** (2009). *General Sistem Theory (17th paperback printing ed.).* New York: George Braziller.
- Blumer, Herbert.** (1986). *Symbolic Interactionism.* California: University of California Press.
- Bury, Michael.** (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 4, No. 2, (pp. 167-182), disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep11339939/epdf>.
- Bury, Michael.** (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 3, N.º 4, (pp. 451-468), disponível <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x/abstract>.
- Carmo, Hermano e Ferreira, Manuela Malheiro.** (2008). *Metodologia da Investigação - Guia para a auto-aprendizagem (2.ª Edição ed.).* Lisboa: Universidade Aberta.
- Charmaz, K. (1983).** Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 5, No. 2, (pp. 168-197), disponível em https://qmulplus.qmul.ac.uk/pluginfile.php/158532/mod_book/chapter/3334/Charmaz%20K.pdf.
- Charmaz, Kathy. (2002).** The Self as Habit: The Reconstruction of Self in Chronic Illness. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. vol. 22, 1 suppl:, (pp. 31S-41S). disponível em <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/15394492020220S105>.
- Círculo de Leitores.** (1997). *Nova Enciclopédia Larousse (Volume 13; Volume 18).*

- Coon, David** . (2012). Resilience and Family Caregiving (Chapter 12). Springer Publishing Company, (pp. 231-249), disponível em <http://dx.doi.org/10.1891/0198-8794.32.231>.
- Cunha, Vanessa e Atalaia, Sofia**. (2014). A evolução da conjugalidade em Portugal: principais tendências. Em A. e. Delgado, Famílias nos Censos 2011, Diversidade e Mudança,. ICS:Imprensa de Ciências Sociais, disponível em http://www.cig.gov.pt/siic/pdf/2015/FamiliasCensos2011_a.pdf.
- DGS (Direcção Geral de Saúde)**. (2005). Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. Lisboa: DGS, disponível em <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-de-prevencao-e-controlo-da-doenca-pulmonar-obstrutiva-cronica-pdf.aspx>.
- DGS (Direcção Geral de Saúde)**. (2013 (actualização)). Norma 028/2011 - Diagnóstico e Tratamento da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, disponível em <https://www.dgs.pt/?cr=21201&cr=21201>
- Dias, Maria Olívia**. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica, O processo de comunicação familiar. Gestão e Desenvolvimento, 19, (pp. 139-156), disponível em <http://hdl.handle.net/10400.14/9176>.
- Fernandes, Jacinta de Jesus Borreicho Raposo**. (2009). Cuidar no Domicílio, a Sobrecarga do Cuidador Familiar. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos - Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa, disponível em <http://hdl.handle.net/10451/1088>.
- Figueiredo, Daniela Maria Pias de**. (2007). Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência - Abordagem multidimensional das (dis)semelhanças. Tese para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde - Universidade de Aveiro - Secção Autónoma de Ciências da Saúde, disponível em <http://ria.ua.pt/handle/10773/4664>.
- Fletcher, Monica et al**. (2011a). COPD Uncovered: an International Survey on the Impact of Chronic Obstructive Pulmonary Disease [COPD] on a Working Age Population. BMC Public Health, (pp. 11-612), disponível em <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-11-612.pdf>.
- Fletcher, Monica et al**. (2011b). COPD Uncovered, COPD: The New Workplace Epidemic. Report, COPD Foundation, (pp. 1-21), disponível em <https://www.copdfoundation.org/pdfs/COPD-Uncovered-Report-2011.pdf>.
- Fundação Portuguesa do Pulmão**. (2016). ONDR (Observatório Nacional das Doenças Respiratórias) - 11.º Relatório - Prevenir as Doenças Respiratórias, acompanhar e reabilitar os doentes, disponível em http://www.ondr.pt/11_Relatorio_ONDR.pdf.
- Fundação Portuguesa do Pulmão**. (2013). ONDR (Observatório Nacional das Doenças Respiratórias) - Relatório 2013, disponível em http://www.ondr.pt/relatorios_ondr.html.
- GARD (Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases/OMS)**,(2007). Vigilância Global, Prevenção e Controlo das Doenças Respiratórias Crónicas, Uma Abordagem Integradora (versão traduzida para português pela DGS (Direção-Geral de Saúde)), disponível em <http://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/vigilancia-global-prevencao-e-controlo-das-doencas-respiratorias-cronicas-uma-abordagem-integradora.aspx>.
- Gardiner, Clare et al**. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature". in Respiratory Medicine, 104, (pp. 159-165), disponível em [http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(09\)00305-9/fulltext](http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(09)00305-9/fulltext).
- Ghiglione, Rudolphe e Matalon, Benjamin**. (2005). O Inquérito, Teoria e Prática (4.ª Edição - 1.ª Reimpressão ed.). (C. L. Pires, Trad.) Oeiras: Celta Editora.
- Giddens, Anthony** . (2010). Sociologia (8ª. Edição ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gil, Ana Paula Martins**. (2010). Heróis do quotidiano, dinâmicas familiares na dependência. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação para a Ciência e Tecnologia.

GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). (2017 Report). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, disponível em <http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/>: GOLD.

GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). (Updated 2016). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, disponível em <http://goldcopd.org/gold-reports-2016/>: GOLD.

Hill, Manuela Magalhães e Hill, Andrew. (2008). *Investigação por Questionário - 2.ª Edição*. Lisboa: Edições Sílabo.

INE (Instituto Nacional de Estatística). (2011). Nova Classificação de Profissões – Classificação Portuguesa das Profissões de 2010, disponível em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=107961853&PUBLICACOE_Smodo=2&xlang=pt

Jácome, Cristina Isabel Oliveira. (2011). *A vivência da DPOC em estágio avançado enquadrada no contexto da CIF*, Tese de Mestrado em Fisioterapia, Área de Especialidade cardiorespiratória. Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto, Instituto Politécnico do Porto, disponível em http://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/1938/1/DM_CristinaJacome_2011.pdf.

Johnson, Joy L. et al. (2007). Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, The Effects of Stigma and Gender. *Proc Am Thorac Soc Vol 4*, (pp. 680–682), disponível em <http://www.atsjournals.org/doi/pdf/10.1513/pats.200706-084SD>.

Katz, Patricia P. (2010). The Impact of Disability on Depression Among Individuals With COPD, CHEST, 137, 4, (pp. 838-845), (pp. 838-845), disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2851560/>.

Kelly, Michael P. e Field, David. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. in *Sociology of Health & Illness*. Vol. 18 - n.º 2, (pp. 241-257), disponível em https://www.researchgate.net/publication/227946211_Medical_Sociology_Chronic_Illness_and_the_Body. Oxford: Blackwell Publishers.

Kunik, Mark E. et, al. (2005). Surprisingly High Prevalence of Anxiety and Depression in Chronic Breathing Disorders”, in *CHEST*, 127, 4, (pp. 1205-1211), disponível em <https://www.mypstd.com/c/gallery/pdf/1-104.pdf>.

Lawton, M. Powell e Brody, Elaine M. (s.d.). Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living., (pp. 179-186), disponível em http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/Lawton_Gerontol_1969-1502121986/Lawton_Gerontol_1969.pdf.

Leandro, Maria Engrácia. (2006). Transformações da família na história nas sociedades do Ocidente. *Theologica*, 2.ª Série, 41, 1 .2.ª Série, 41, 1, (pp. 51-74), disponível em <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12875/1/leandro.pdf>.

Leitner, Sigrid. (2003). Varieties of familialism: The caring function of the family in comparative perspective. *European Societies*, 5:4 (pp. 353-375), disponível em <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1461669032000127642>.

Lomborg, Kirsten et al. (2005). Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. Blackwell Publishing Ltd, *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), (pp. 262–27, disponível em DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03389.x.

Machaqueiro, Sílvia Lourenço Ferreira. (2012). *A reabilitação respiratória para doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica*, Tese de Mestrado em Gestão da Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, disponível em <http://hdl.handle.net/10362/9354>.

Merz, Eva-Maria et al. (2008). Inter-generational relationships at different ages: an attachment perspective. *Ageing & Society* 28, 2008, (pp. 717–736,). UK: Cambridge University Press, disponível em <https://doi.org/10.1017/S0144686X08007046>.

- Miranda, Liliana Sofia da Costa.** (2013). Os Cuidadores Informais na Prestação de Cuidados a Pessoas Idosas em Situação de Dependência, Um estudo no Concelho do Montijo. Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Política Social - ISCSP - Universidade de Lisboa, disponível em <https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/6576/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Liliana%20Miranda.pdf>.
- Miravittles, Marc et al.** (2015). Caregivers' burden in patients with COPD. *International Journal of COPD*:10 (pp. 347–356), disponível em <https://www.dovepress.com/caregivers-burden-in-patients-with-copd-peer-reviewed-fulltext-article-COPD#>.
- Neto, Félix.** (1998,). *Psicologia Social, Volume I*. Lisboa: Universidade Aberta.
- OPSS (Observatório Português dos Sistemas de Saúde).** (2017). Relatório de Primavera 2017. Viver em tempos incertos Sustentabilidade e equidade na saúde, disponível em <http://www.opss.pt/node/491>.
- Padilha, José Miguel dos Santos Castro.** (2013). Promoção da Gestão do Regime Terapêutico em Clientes com DPOC: um percurso de investigação-ação. Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem, disponível em <http://hdl.handle.net/10400.14/14958>.
- Pinto, Renata A. et al.**(2007). Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine*, 101, (pp. 2402–2408), disponível em [http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(07\)00260-0/pdf](http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(07)00260-0/pdf).
- Pitta, Fábio et al.** (2008). Validação da versão em português da escala London Chest Activity of Daily Living (LCADL) em doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, Vol XIV, N.º 1 (pp. 27-47), disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0873215915302178>.
- Polleto, Michele e Koller, Sílvia Helena.** (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia | Campinas | 25(3)* (pp. 405-416), disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2008000300009&script=sci_abstract&lng=pt.
- Portugal, Sílvia.** (2008). As mulheres e a produção de bem-estar em Portugal. *Oficina do CES n.º 319* (pp. 1-40, disponível em <http://www.ces.uc.pt/pt/publicacoes/outras-publicacoes-e-colecoes/oficina-do-ces/numeros/oficina-319>). Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- Quivy, Raymond e Campenhoudt, Luc Van.** (2013). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (6.ª Edição ed.). Lisboa: Gradiva Publicações.
- Relvas, Ana Paula.** (1996). *O Ciclo vital da Família, Perspectiva Sistémica*. (B. d. Homem, Ed.) Porto: Edições Afrontamento.
- Rocha Pereira, Helder José Alves da.** (2011). Subitamente Cuidadores Informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado. *TESE DE Doutoramento em Enfermagem - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa - Universidade de Lisboa*, disponível em <http://hdl.handle.net/10451/3916>.
- Rolland John S.** (1994,). In sickness and in health: The impact of illness in Couple's relationships. *Journal of Marital and Family Therapy* Vol. 20, nº. 4, (pp. 327-347, disponível em https://www.researchgate.net/publication/227827958_In_Sickness_and_in_Health_The_Impact_of_Illness_on_Couples_Relationships).
- Rolland, John S.** (1999). Parental illness and disability: a family systems Framework. *Journal of Family Therapy*, 21, Oxford, disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-6427.00118/pdf>.
- Salci, Maria Aparecida e Marcon, Sonia Silva.** (2008). De cuidadora a cuidada: Quando a mulher vivência o cancer. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 17(3), (pp. 544-551), disponível em https://www.researchgate.net/profile/Sonia_Marcon/publication/262775917_From_caretakers_to_taken_care_of_whe_n_women_face_cancer/links/5543cebf0cf24107d39636ce.pdf.
- Salgueiro, Hugo e Lopes, Manuel.** (2010). A Dinâmica da Família que coabita e Cuida de um Idoso Dependente. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre (Rs), 31(1), (pp. 26-32), disponível em

http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S1983-14472010000100004&pid=S1983-14472010000100004&pdf_path=rgenf/v31n1/a04v31n1.pdf.

São José, José de. (2012b). A Divisão dos Cuidados Sociais Prestados a Pessoas Idosas - Complexidades, desigualdades e preferências. *Sociologia, Problemas e Práticas*, n.º 69, (pp. 63-85), disponível em DOI: 10.7458/SPP201269787).

São José, José de. (2012a). Entre a gratificação e a opressão: os significados das trajetórias de cuidar de um familiar idoso. in *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, Número temático: Envelhecimento demográfico, (pp. 123-150), disponível em <https://sapientia.ualg.pt/handle/10400.1/3598>.

São José, José e Wall, Karin. (s.d.). Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: Problemas e soluções. *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia, Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção, Atelier: Famílias*, (pp. 65-72), disponível em <http://hdl.handle.net/10400.1/3599>.

Saraceno, Chiara e Naldini, Manuela. (2003). *Sociologia da Família* (Vol. 2.ª Edição). Lisboa: Editorial Stampa.

Silva, Vanessa Maria dos Santos. (2011). *Cuidados Familiares na Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Gerontologia - Universidade de Aveiro - Secção Autónoma de Ciências da Saúde, disponível em <http://hdl.handle.net/10773/5190>.

Simpson, A Catherine et al. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of COPD*:5, (pp. 141-151, disponível em <https://www.dovepress.com/a-day-at-a-time-caregiving-on-the-edge-in-advanced-copd-peer-reviewed-article-COPD>).

Sørheim, Inga-Cecilie et al. (2010). Gender Differences in COPD: Are Women More Susceptible to Smoking Effects than Men? *Thorax* 65, (pp. 480-485), disponível em <http://thorax.bmj.com/content/thoraxjnl/65/6/480.full.pdf>.

Sousa, Liliana; Mendes, Álvaro; Relvas, Ana Paula. (2007). *Enfrentar a Velhice e a doença crónica, Apoio a unidades de saúde a doentes crónicos e suas famílias* (1.ª Edição ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

SPP (Sociedade Portuguesa de Pneumologia). (2010). Novos dados sobre a DPOC em Portugal apresentados no XXVI Congresso de Pneumologia. *Informação à Imprensa*, (pp. 1-2), disponível em <http://www.sppneumologia.pt/uploads/files/media/pressreleases/Press14.pdf>.

Strauss, Anselm L. et al. (1997). *Social Organization of Medical Work*. New Brunswick (USA): Transaction Publishers.

Sul América Saúde. (2013). V Estudo Saúde Ativa – Gerações, obtido de *Saúde Business*: <http://saudebusiness.com/noticias/habitos-e-comportamentos-nas-diferentes-geracoes-estudo/>

Tavares Pinto, Carla Viviana Dores. (2008). *Razão e sensibilidade no cuidado informal: Narrativas de homens idosos cuidadores*. Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Gerontologia - Universidade de Aveiro - Secção Autónoma de Ciências da Saúde, disponível em <http://hdl.handle.net/10773/3282>.

Torres, Anália (Coord.) et al. (2005). *Homens e Mulheres entre família e trabalho*, 2.ª Ed., [para a] Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego. (pp. 258), disponível em http://cite.gov.pt/imgs/downloads/Homens_Mulheres_Fam_Trab.pdf. Lisboa: DGEEP.CID.

Torres, Anália et al. (1999). *Redes de Solidariedade, Equipamentos Socio-Educativos e de Guarda das Crianças e Políticas Sociais: Uma perspectiva nacional*. IV Congresso Português de Sociologia, (pp. 1-16), disponível em https://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR462dfdbe04e54_1.PDF.

UL (Universidade de Lisboa). (s.d.). *Código de Conduta e Boas Práticas*, obtido de <http://www.fmh.ulisboa.pt/pt/doc/alunos/direitosdeveres/969-codigo-de-conduta-e-boas-praticas-da-ulisboa/file>.

UM (Universidade do Minho). (2012). Código de Conduta e Ética, obtido de <https://www.uminho.pt/PT/uminho/Etica/Codigo%20de%20Conduta%20tica%20da%20UMinho/c%C3%B3digo-de-conduta-%C3%A9tica-da-uminho.pdf>.

Vala, Jorge. (2009). A Análise de Conteúdo. Em A. S. Silva, Metodologia das Ciências Sociais, 15.ª Edição (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.

Wall, Karin, Aboim, Sofia, Cunha, Vanessa. (2010). A vida familiar no masculino: negociando velhas e novas masculinidades. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego, disponível em http://www.cite.gov.pt/asstscite/downloads/publics/A_vida_masculino.pdf.

Walsh, Froma. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. Family Process; Spring 2003; 42, 1; ProQuest Social Sciences Premium Collection, (pp. 1-18), disponível em https://www.researchgate.net/publication/10801193_Family_Resilience_A_Framework_for_Clinical_Practice.

Páginas na internet

DPOC.PT, <https://dpoc.pt/a-dpoc/>

European Lung Disease, <http://www.erswhitebook.org/chapters/the-economic-burden-of-lung-disease/>.

Fundação Portuguesa do Pulmão, <https://www.fundacaoportuguesadopulmao.org/apoio-ao-doente/dpoc>

GOLD (The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease), <http://goldcopd.org/>

ONDR (Observatório das Doenças Respiratórias), <http://www.ondr.pt/index.html>

Para que não lhe falte o ar, <http://www.paraquenaolhefalteoar.com/>

Respira, <http://www.respira.pt/>.

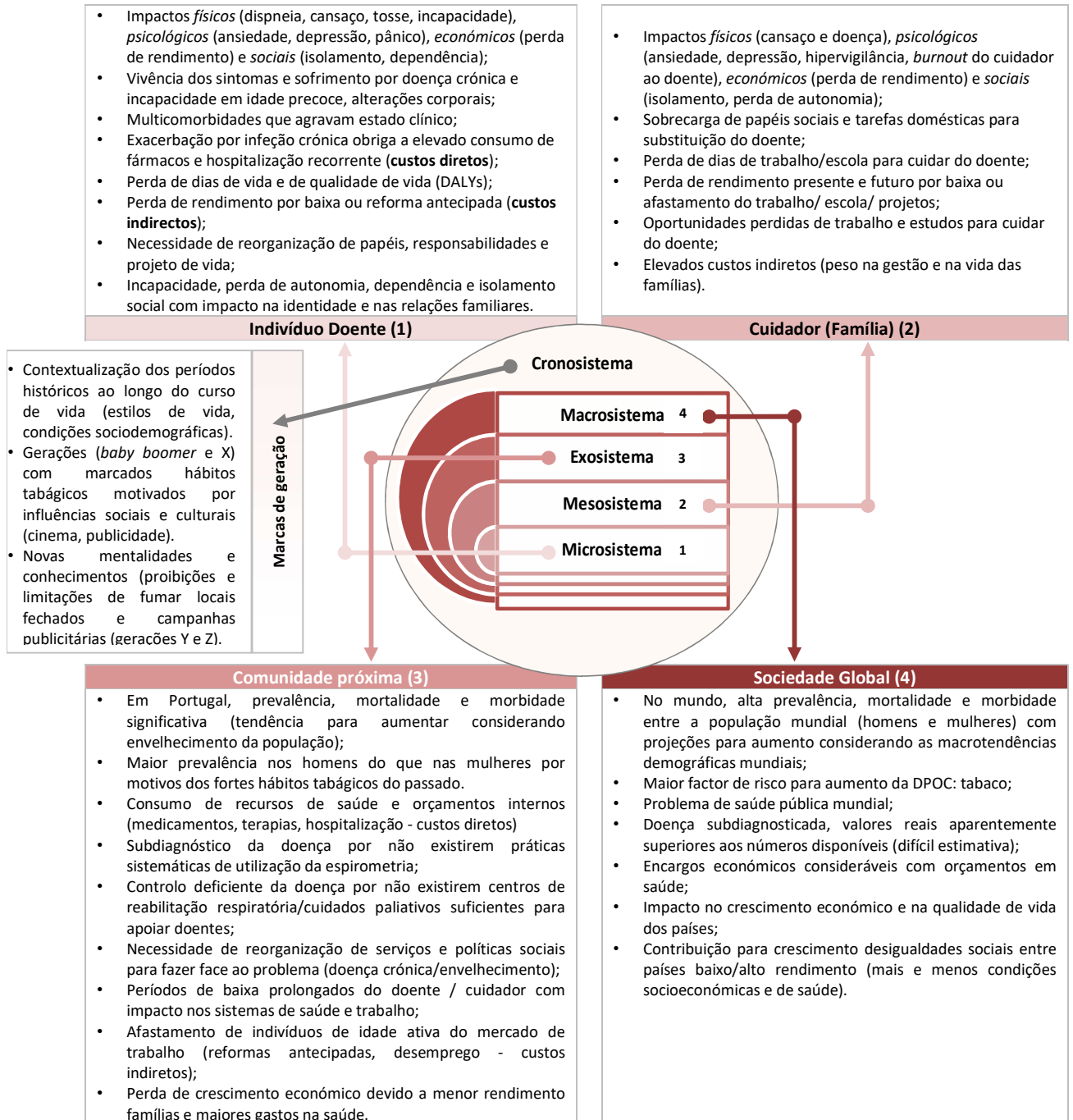
Sociedade Portuguesa de Pneumologia, <http://www.sppneumologia.pt/patologias-respiratorias>.

WHO (World Health Organization), <http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/>

Anexos

Anexo 1 - Visão sistémica da DPOC (aplicação do modelo ecológico)

Figura 3 - DPOC a partir do modelo ecológico (Urie Brofenbrenner)



Fonte: OMS; GARD, 2007; GOLD, 2017; Machaqueiro, 2012; Fernandes, 2009; SulAmérica Saúde, 2013; Polleto e Koller, 2008.

Legenda: **Custos diretos:** perda de funcionalidade da população ativa com consultas médicas, recurso aos serviços de urgência, hospitalizações e dias de internamento, consumo de fármacos, oxigenoterapia e ventiloterapia domiciliárias, baixas prolongadas, pagamento de reformas antecipadas com peso no orçamento dos sistemas de saúde. **Custos indirectos:** prestação de cuidado, afastamento do doente e do cuidador dos locais de trabalho, das suas responsabilidades, são uma séria ameaça à economia dos países uma vez que o capital humano constitui o maior património (DGS, 2005:6/7; GOLD, 2016:3).

Anexo 2 - (Doentes) Guião de Entrevista e Questionário sociodemográfico, doença e limitações funcionais vs. AVD/AIVD

Entrevista com Doentes - Parte I - Guião

Antes da Entrevista

Pedido de autorização para gravar entrevista; apresentação da Mestranda/Orientadora/ISCSIP; clarificação de: objetivos da investigação; procedimentos de seleção do entrevistado; organização da entrevista; garantia de confidencialidade e anonimato.

Entrevista

Vou começar por fazer perguntas relacionadas com o seu dia-a-dia e com as suas dificuldades, para perceber os impactos e significados da DPOC na sua vida.

Dimensão	Impactos
	Quais os impactos que a DPOC exerce sobre o doente e sobre o cuidador familiar?
Indicadores	Pergunta
Conhecimentos sobre a DPOC	Como descobriu que tinha uma DPOC? Conhecia esta doença? Quer contar-me como decorreu este processo?
Compreensão e aceitação do papel doente	Lembra-se de como se sentiu quando lhe disseram que tinha uma DPOC? Como aceitou a notícia?
Informações e Apoios do suporte formal	Tem tido a informação e os apoios de que necessita por parte dos serviços de saúde (Centro de Saúde e Hospital) ou acha que deveriam estar a ajudá-lo mais a ter maior qualidade de vida? O que deveriam estar a fazer?
Transformações funcionais	Gostava que me dissesse que mudanças teve de fazer na sua vida por causa da DPOC, no trabalho, na organização da vida doméstica, noutras atividades que tinha?
Dificuldades funcionais	Quais são as maiores dificuldades que enfrenta? O que faz para ultrapassar essas dificuldades?
Readaptação funcional	Descreva-me o que é para si atualmente um dia bom ou um dia menos bom?
Qualidade do bem-estar emocional	A DPOC trouxe ansiedades e receios que não tinha antes? Como lida com as suas emoções principalmente nos dias menos bons?

Gostaria que me fiasse um pouco da experiência e significado de receber apoio de outra pessoa em atividades que anteriormente fazia apenas por si.

Dimensão	Significados de Doença e de Cuidado
	Que significados são atribuídos pelo doente [e pelo cuidador familiar] à doença, à recepção de cuidado [e ao ato de cuidar]?
Indicadores	Pergunta
Significados de Doença	
Representações de Doença	O que é para si esta doença? O que significa para si ter uma DPOC?
Explicação da doença	Tentou encontrar explicações para as causas do desenvolvimento da DPOC?
Transformação biográfica	Como lida com as transformações que ocorreram consigo, com a falta de ar, com os tratamentos? Modificaram a sua maneira de ser?
Corpo com doença crónica	Sente que o seu corpo se modificou e funciona agora de forma diferente? Que maiores diferenças notou?
Aceitação do papel de doente pelos outros	Sente que a sua família e amigos percebem o que é a DPOC, as suas queixas, os seus problemas ou têm dificuldade em compreender?
Dinâmicas/Relações familiares	Sente que a DPOC modificou relações e rituais familiares? Do que sente mais falta?
Estigma	Acha que as pessoas o olham agora de forma diferente, com mais curiosidade, quando por ex. o veem utilizar o equipamento de oxigénio?
Significados de Cuidado	
Escolher o cuidador	A escolha do seu cuidador aconteceu naturalmente ou foi combinada com outros membros da família?
Cuidados procurados	Em que tipo de atividades procura o apoio do seu cuidador/a?
Significados de recepção de cuidado	Fale-me um pouco do que sente pelo facto de precisar de apoio de um cuidador? Deixa-o/a confortável, incomodado?
Relações de cuidado	Fale-me um pouco desta relação com o seu cuidador/a? Que significado tem para si?
Corpo cuidado	Gostaria de voltar a abordar a questão do corpo. Conte-me como vive e lida com esta experiência de precisar do cuidado de outras pessoas que entram no seu espaço íntimo?
Adaptações familiares no cuidado	Como se adaptou a sua família a esta necessidade de lhe prestar cuidado?
Qualidade de vida e o cuidado	Sente que o apoio do seu cuidador/a e da sua família tem influência no seu estado e na sua qualidade de vida?

1

Entrevista com Doentes - Parte I - Guião

As perguntas seguintes têm como objetivo perceber as diferenças para homens e mulheres na experiência de viver com DPOC.

Dimensão	Implicações de Género
	Existem diferenças de género no discurso, experiências e significados na vivência da doença e na recepção de cuidados (doente) e na vivência do ato de cuidar de um parente (cuidador)?
Indicadores	Pergunta
Cuidados de saúde ao longo da vida	Como cuidou da sua saúde ao longo da vida? Recorria aos serviços de saúde sempre que se sentia doente ou adia por existirem obstáculos? Quais?
Papéis de género	Fale-me de atividades que desenvolvia por ser homem / mulher e que teve de deixar de fazer por causa da DPOC? Quem passou a desenvolver essas atividades?
Género nas vivências de doença	Sente que ser homem / mulher pode influenciar a forma como vive com a DPOC e como cuida de si?
Vantagens/dificuldades de género na doença	Acha que podem existir vantagens ou dificuldades em viver a DPOC sendo homem/mulher?
Género no cuidado	Sente que a forma como lhe prestam cuidado (em família, serviços saúde) é influenciada pelo facto de ser homem/mulher? Em que aspetos?
Género no corpo	Acha que a forma como homens e mulheres encaram o corpo pode diferenciar a sua forma de viver com a DPOC?

Aproximação ao fim da entrevista

Estamos quase a terminar a nossa entrevista e gostaria só de colocar umas últimas questões sobre a forma como encara atualmente a sua vida:

Indicadores	Pergunta
Aspetos positivos	A DPOC não foi um acontecimento bom, mas ainda assim gostava de perguntar se consegue encontrar algo de positivo nesta fase da sua vida?
Resiliência individual	Em que aspetos esta experiência o/a modificou?
Doença e bem-estar	Que características e forças descobriu em si depois da DPOC que o ajudam a ultrapassar os dias menos bons? O que o faz atualmente sentir-se bem, sentir-se feliz?

- Gostaria de falar de algum outro tema que não tenha sido abordado na nossa entrevista mas que entenda ser importante?
- Quer colocar-me alguma questão sobre a entrevista ou sobre a investigação?
- Se lhe pedisse para me indicar alguns conselhos que podem ser dados a outros doentes e suas famílias, quais seriam para si os mais importantes?

Fim da entrevista

Creio que chegámos ao final da nossa entrevista.

Vamos agora preencher um breve questionário? Não lhe tomo muito mais tempo.

Agradecer a participação na investigação e por ajudar a reforçar a divulgação da DPOC e dos problemas sociais que provoca nas famílias.

Despedir-me. Desejar melhoras.

2

Entrevista com Doente - Parte II - Inquérito Sociodemográfico, doença e limitações funcionais vs. AVD/AIVD

Identificação da Entrevista						
Cód. Entrevista	ENT:	Cód. Doente	D:	Cód. Gravação		
Local da Entrevista	<input type="checkbox"/> Casa do Doente		Data	___/___/___		
	<input type="checkbox"/> Casa do Cuidador			Hora	___H___M	
	<input type="checkbox"/> Casa do/a Doente e do Cuidador/a				Duração	___H___M
<input type="checkbox"/> Outro local. Qual? _____						
Identificação do Entrevistado/a						
Género	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino		Idade	___ Anos		
Estado Civil	<input type="checkbox"/> Casado/a		Anos Cónjuge	___ Anos	N.º Filhos	
	<input type="checkbox"/> União de Facto					___ Masculino ___ Feminino
	<input type="checkbox"/> Viúvo/a					
	<input type="checkbox"/> Divorciado/a					
	<input type="checkbox"/> Solteiro/a					
<input type="checkbox"/> Separado/a						
Identificação da Residência						
Forma de coabitação	<input type="checkbox"/> Sozinho/a		<input type="checkbox"/> Com os filhos/as			
	<input type="checkbox"/> Com cónjuge/companheiro/a		<input type="checkbox"/> Outro tipo de coabitação.			
	<input type="checkbox"/> Com Cónjuge/Companheiro/a e com os Filhos/as		Qual? _____			
Escolaridade						
Escolaridade	<input type="checkbox"/> Sem escolaridade		<input type="checkbox"/> Licenciatura			
	<input type="checkbox"/> 1.º Ciclo (1 a 4)		<input type="checkbox"/> Pós-Graduação, Mestrado, Doutoramento			
	<input type="checkbox"/> 2.º Ciclo (5 a 6)					
<input type="checkbox"/> 3.º Ciclo (7 - 12)						
Ocupação e Situação Profissional, Rendimento						
Profissões	<input type="checkbox"/> Última		1- _____		___ Anos	
	<input type="checkbox"/> Outras		_____		___ Anos	
Situação Profissional Atual	<input type="checkbox"/> Doméstico/a		___ Anos			
	<input type="checkbox"/> Com Emprego <input type="checkbox"/> Horário Total <input type="checkbox"/> Horário Parcial					
	<input type="checkbox"/> Desempregado/a					
	<input type="checkbox"/> Incapacidade Temporária (baixa por doença)					
<input type="checkbox"/> Reformado/a <input type="checkbox"/> Velhice (+65) <input type="checkbox"/> Invalidez (-65)						
<input type="checkbox"/> Outra. Qual? _____						
Rendimento	<input type="checkbox"/> < 150€		<input type="checkbox"/> 1.001€ - 1.250€			
	<input type="checkbox"/> 151€ - 350€		<input type="checkbox"/> 1.251€ - 1.500€			
	<input type="checkbox"/> 351€ - 500€		<input type="checkbox"/> 1.501€ - 1.750€			
	<input type="checkbox"/> 501€ - 750€		<input type="checkbox"/> 1.751€ - 2.000€			
	<input type="checkbox"/> 751€ - 1.000€		<input type="checkbox"/> > 2.001€			
Origem do Rendimento	<input type="checkbox"/> Salário		<input type="checkbox"/> Rendimento social de inserção			
	<input type="checkbox"/> Subsídio de desemprego		<input type="checkbox"/> Dependente de familiares			
	<input type="checkbox"/> Subsídio por Incapacidade Temporária		<input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____			
	<input type="checkbox"/> Pensão <input type="checkbox"/> Velhice <input type="checkbox"/> Invalidez <input type="checkbox"/> Social					

Entrevista com Doente - Parte II - Inquérito Sociodemográfico, doença e limitações funcionais vs. AVD/AIVD

Elementos de DPOC					
Grau DPOC	<input type="checkbox"/> IV - Muito Grave		Anos com DPOC	___ Anos	
	<input type="checkbox"/> III - Grave			Idade no diagnóstico	___ Anos
Tipo DPOC	<input type="checkbox"/> Enfisema		Imagem Corporal	<input type="checkbox"/> Pink Puffer (M)	
	<input type="checkbox"/> Bronquite Crónica			<input type="checkbox"/> Blue Bloater (G)	
Internamentos ao longo da doença			Duração Média do internamento		
Outras doenças crónicas (Comorbidades)	<input type="checkbox"/> Asma (ACOS)		<input type="checkbox"/> Cancro Pulmão		
	<input type="checkbox"/> Apneia do sono		<input type="checkbox"/> Ansiedade		
	<input type="checkbox"/> Diabetes		<input type="checkbox"/> Depressão		
	<input type="checkbox"/> Hipertensão Arterial		<input type="checkbox"/> Osteoporose		
	<input type="checkbox"/> Hipertensão Pulmonar		<input type="checkbox"/> Obesidade		
	<input type="checkbox"/> Doença Cardíaca		<input type="checkbox"/> Outras _____		
Suporte formal (apólos)	<input type="checkbox"/> Centro de Saúde / Unidade Familiar		Frequência: _____		
	<input type="checkbox"/> Hospital				
	<input type="checkbox"/> Centro de Fisioterapia				
	<input type="checkbox"/> Centro de Reabilitação (Respiratória)				
	<input type="checkbox"/> Assistência Social				
Equipa médica que assiste a/o doente	<input type="checkbox"/> Médico de Família		<input type="checkbox"/> Nutricionista		<input type="checkbox"/> Outros. Quais? _____
	<input type="checkbox"/> Pneumologista		<input type="checkbox"/> Fisiatra		
	<input type="checkbox"/> Cardiologista		<input type="checkbox"/> Fisioterapeuta		
	<input type="checkbox"/> Medicina Interna		<input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional		
	<input type="checkbox"/> Gastroenterologista		<input type="checkbox"/> Enfermeiro		
	<input type="checkbox"/> Psiquiatra / Psiquiatra		<input type="checkbox"/> Assistente Social		
Auto-perceção de funcionalidade e bem-estar do doente					
Limitação funcional nas Atividades Diárias devido a dispneia					
Atividades de Vida Diária	Cuidado Pessoal (Vestuário e Higiene)				
	1 - Ensaboar e Enxugar-se				
	2 - Vestir/Despir parte superior do corpo				
	3 - Vestir/Despir parte inferior do corpo e Calçar/Descalçar				
	4 - Lavar, secar e pentear o cabelo				
	Atividades físicas (mobilidade funcional)				
5 - Subir/descer escadas					
6 - Inclinarse					
Atividades Instrumentais de Vida Diária	Atividades Domésticas				
	7 - Fazer a cama e Mudar lençóis da cama				
	8 - Lavar janelas / cortinas / Estender Roupa				
	9 - Organizar e limpar a casa, limpar pó				
	10 - Lavar louça				
	11 - Aspirar, varrer ou lavar o chão				
Lazer					
12 - Andar em casa					
13 - Sair socialmente					
14 - Conversar					
Preparado com base no questionário para avaliação das atividades de vida diária de doentes com DPOC utilizando a Escala LCADL (London Chest Activity of Daily Living), adaptado para português por Pitta, Fábio et al.					
0 - Não faria de forma alguma (Atividade não é importante ou nunca fez)					
1 - Não fico com falta de ar (Atividade é fácil)					
2 - Fico com falta de ar moderada (Atividade causa um pouco de falta de ar)					
3 - Fico com muita falta de ar (Atividade causa muita falta de ar)					
4 - Já não posso fazer (Deixou de fazer atividade, faz com muita ajuda)					
5 - Preciso que outra pessoa faça (Atividade feita por outra pessoa)					
Auto-perceção de bem-estar físico		<input type="checkbox"/> Muito mau <input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Muito bom			
Auto-perceção de bem-estar psicológico		<input type="checkbox"/> Muito mau <input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Muito bom			

Anexo 3 - (Cuidadores) Guião de Entrevista e Questionário sociodemográfico, de cuidado e autonomia/dependência vs. AVD e AIVD

Entrevista com Cuidadores - Parte I - Guião

Antes da Entrevista

Pedido de autorização para gravar entrevista; apresentação da Mestranda/Orientadora/ISCSIP; clarificação de: objetivos da investigação; procedimentos de seleção do entrevistado; organização da entrevista; garantia de confidencialidade e anonimato.

Entrevista

Vou começar por fazer perguntas relacionadas com as modificações e dificuldades no dia-a-dia para perceber os impactos.

Dimensão	Impactos
Indicadores	Pergunta
Conhecimentos sobre a DPOC	Quando diagnosticaram a DPOC no seu familiar conhecia esta doença? Como obteve informação sobre a DPOC, as suas exigências e como poderia apoiar ao seu familiar?
Informações e apoios do suporte formal	Sente que ambos têm recebido a informação e os apoios de que necessitam por parte dos serviços de saúde? Acha que poderia estar a ser feito algo mais para melhorar a vossa qualidade de vida? O quê e por quem?
Transformações funcionais	Quais foram as maiores mudanças que aconteceram na sua vida para poder apoiar o seu familiar, quer a nível pessoal (organização vida doméstica, familiar, tempos de lazer), quer a nível profissional/académico (modificações da situação laboral/académica ou rendimento)? Houve atividades que teve de abandonar?
Estratégias e adaptações	Que estratégias desenvolveu para conseguir cuidar do seu familiar e manter as suas atividades sociais?
Dificuldades funcionais	Quais são as maiores dificuldades neste apoio que presta ao seu familiar? Como as enfrenta?
Bem-estar emocional	Sente que se tornou mais nervoso, ansioso, receoso depois do seu familiar ter sido afetado pela DPOC? Como lida com estas emoções? Foi-vos oferecido algum tipo de acompanhamento psicológico?

Falemos agora do significado que tem para si cuidar do seu familiar.

Dimensão	Significados de Doença e de Cuidado
Indicadores	Pergunta
Significados de Doença	
Compreensão e aceitação do papel de doente (familiar)	Lembra-se do que sentiu quando soube que ele tinha uma doença crónica?
Representações de Doença	Como entende e explica esta doença?
Explicação da doença	Tentou encontrar explicações para as causas do desenvolvimento de DPOC?
Dinâmicas/Relações familiares	Em relação às modificações que foram sentidas na sua família, de que situações e atividades que tenha abandonado por causa da DPOC do seu familiar sente mais falta?
Corpo com doença crónica	Reconhece modificações no funcionamento do corpo do seu familiar desde que foi afetado pela DPOC? Quais foram as maiores diferenças que notou?
Significados de Cuidado	
Cuidados cedidos	Em que atividades o seu familiar procura mais o seu apoio?
Apoiar o cuidador	Procura algum tipo de apoio no seu dia-a-dia para facilitar o seu papel de cuidador? Que tipos de ajuda procura, para que situações e por parte de quem: outros membros da família, instituições?
Motivações e significados de recepção de cuidado	Gostava de perceber qual é a sua maior razão/motivação para ser o/a cuidador/a do seu familiar? Que significado tem para si ser cuidador do seu familiar?
Relações de cuidado	Sente que a vossa relação se modificou desde que começou a prestar-lhe cuidado por causa da DPOC? Que modificações?
Valorização da prestação de cuidado	Considera que o seu trabalho de apoio e de cuidador é valorizado? Pelo seu familiar? Pelos outros: família e equipas médicas?
Corpo e relação de cuidado	Estas modificações e a proximidade com o corpo do seu familiar nesta perspetiva de cuidado (corpo doente) deixa-o confortável ou incomoda-o de alguma forma?
Qualidade de vida e o cuidado	Sente que o apoio ao seu familiar está a contribuir para o controlo da doença e para a melhoria da qualidade de vida dele/a? E para a sua?

1

Entrevista com Cuidadores - Parte I - Guião

Agora vou colocar algumas questões que têm objetivo de perceber como vive a experiência de ser cuidador de acordo com o seu género.

Dimensão	Implicações de Género
Indicadores	Pergunta
Existem diferenças de género no discurso, experiências e significados na vivência da doença e na recepção de cuidados (doente) e na vivência do ato de cuidar de um parente (cuidador)?	
Papel de género no cuidado (natural vs. construção social)	Sentiu pressão para ser cuidador/a do seu familiar pelo facto de ser mulher/homem? Sente que os outros (família/equipas saúde) esperavam que assumisse este papel?
Relação de cuidado e o género	Sente que o facto de o seu familiar ser do mesmo/diferente género (sexo) facilitou ou dificultou a prestação de cuidado e o vosso relacionamento? No que é que facilitou ou dificultou?
Vantagens e Dificuldades na Semelhança e na Diferença	Sente que o facto de o seu familiar ser do mesmo / de diferente género (sexo) [adaptar de acordo com género do cuidador] do seu familiar facilitou ou dificultou a prestação de cuidado e o vosso relacionamento? No que é que facilitou ou dificultou?
Comportamentos de género	No contacto com os serviços de e profissionais de saúde notou diferentes comportamentos de cuidado por motivo de género (relativamente ao género do doente ou do cuidador; relativamente ao género dos profissionais de saúde).
Aproximação ao fim da entrevista	
Indicadores	
Aspectos positivos	Acompanhar o sofrimento de um familiar numa situação de doença nunca pode ser uma experiência boa na vida, gostava ainda assim de lhe perguntar se conseguiu encontrar algo de positivo nesta fase da sua vida? Em que aspetos esta experiência o/a modificou?
Resiliência individual	O que é que o facto de cuidar de um familiar com DPOC revelaram sobre si? Que forças e características desenvolveu?

- Gostaria de falar de algum outro tema que não tenha sido abordado na nossa conversa mas que entenda importante?
- Quer colocar-me alguma questão sobre a entrevista ou sobre a investigação?
- Se lhe pedisse para me indicar alguns conselhos que podem ser dados a outros doentes e suas famílias, quais seriam para si os mais importantes?

Fim da entrevista

Creio que chegámos ao final da nossa entrevista.

Vamos agora preencher rapidamente o questionário? Não lhe tomo muito mais tempo.

Agradecer a participação na investigação e por ajudar a reforçar a divulgação da DPOC e dos problemas sociais que provoca nas famílias.

Despedir-me. Desejar que tudo corra bem.

2

Entrevista com Cuidadores - Parte II - Inquérito Sociodemográfico

Identificação da Entrevista					
Cód. Entrevista	ENT:	Cód. Cuidador/a	CP:	Cód. Gravação	
Local da Entrevista	<input type="checkbox"/> Casa do Doente		Data	____/____/____	
	<input type="checkbox"/> Casa do Cuidador/a		Hora	____H ____M	
	<input type="checkbox"/> Casa do/a Doente e do Cuidador/a		Duração	____H ____M	
<input type="checkbox"/> Outro local. Qual? _____					
Identificação do Entrevistado/a					
Género	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino		Idade	____ Anos	
Estado Civil	<input type="checkbox"/> Casado/a		Anos Cónjuge	____ Anos	N.º de Filhos
	<input type="checkbox"/> União de Facto				
	<input type="checkbox"/> Viúvo/a				
	<input type="checkbox"/> Divorciado/a				
	<input type="checkbox"/> Solteiro/a				
<input type="checkbox"/> Separado/a		____ Masculino		____ Feminino	
Identificação da Residência					
Forma de coabitação	<input type="checkbox"/> Sozinho/a		<input type="checkbox"/> Com os Filhos/as		
	<input type="checkbox"/> Com cónjuge/companheiro/a		<input type="checkbox"/> Outro tipo de coabitação.		
	<input type="checkbox"/> Com Cónjuge/Companheiro/a e com os Filhos/as		Qual? _____		
Escolaridade					
Escolaridade	<input type="checkbox"/> Sem escolaridade		<input type="checkbox"/> 3.º Ciclo (7 - 12)		
	<input type="checkbox"/> 1.º Ciclo (1 a 4)		<input type="checkbox"/> Licenciatura		
	<input type="checkbox"/> 2.º Ciclo (5 a 6)		<input type="checkbox"/> Pós-Graduação, Mestrado, Doutoramento		
Situação e Ocupação Profissional, Rendimento					
Profissão (última)			N.º Anos Sit. Prof.		
Situação Profissional Atual	<input type="checkbox"/> Doméstico/a		<input type="checkbox"/> Reformado <input type="checkbox"/> Velhice (+65) <input type="checkbox"/> Invalidez (-65)		
	<input type="checkbox"/> Emprego <input type="checkbox"/> Horário Total <input type="checkbox"/> Horário Parcial		<input type="checkbox"/> Estudante		
	<input type="checkbox"/> Desempregado		<input type="checkbox"/> Outra. Qual? _____		
Rendimento	<input type="checkbox"/> Incap. Temporária <input type="checkbox"/> Doença <input type="checkbox"/> Assist. Família				
	<input type="checkbox"/> <150€		<input type="checkbox"/> 1001€ - 1250€		
	<input type="checkbox"/> 151€ - 350€		<input type="checkbox"/> 1251€ - 1500€		
	<input type="checkbox"/> 351€ - 500€		<input type="checkbox"/> 1501€ - 1750€		
	<input type="checkbox"/> 501€ - 750€		<input type="checkbox"/> 1751€ - 2000€		
<input type="checkbox"/> 751€ - 1000€		<input type="checkbox"/> >2001€			
Origem do Rendimento	<input type="checkbox"/> Salário		<input type="checkbox"/> Rendimento social de inserção		
	<input type="checkbox"/> Subsídio de desemprego		<input type="checkbox"/> Dependente de familiares		
	<input type="checkbox"/> Subsídio por Incapacidade Temporária		<input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____		
	<input type="checkbox"/> Pensão <input type="checkbox"/> Velhice <input type="checkbox"/> Inval. <input type="checkbox"/> Outra				
Prestação de cuidados a pessoa com DPOC					
Parentesco da pessoa cuidada	<input type="checkbox"/> Mulher/Comp.ª		<input type="checkbox"/> Marido/Comp.		Apoio na prestação de cuidados
	<input type="checkbox"/> Mãe		<input type="checkbox"/> Pai		
	<input type="checkbox"/> Avó		<input type="checkbox"/> Avó		
	<input type="checkbox"/> Sogra		<input type="checkbox"/> Sogro		
			<input type="checkbox"/> Família nuclear		
		<input type="checkbox"/> Família alargada		<input type="checkbox"/> Empregada	
		<input type="checkbox"/> Apoio Domiciliário		<input type="checkbox"/> Enfermagem	
		<input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____			

3

Entrevista com Cuidadores - Parte II - Inquérito Sociodemográfico

Anos a prestar cuidado		Tempo prestação cuidado			
Apoio junto de suporte formal	<input type="checkbox"/> Centro de Saúde		<input type="checkbox"/> Centro de Reabilitação		
	<input type="checkbox"/> Hospital		<input type="checkbox"/> Assistência Social		
	<input type="checkbox"/> Centro de Fisioterapia		<input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____		
Auto-perceção de bem-estar do cuidador/a					
Desde que sou cuidador/a desenvolvi	<input type="checkbox"/> Diabetes		<input type="checkbox"/> Dores crónicas (cabeça, costas, membros)		
	<input type="checkbox"/> Hipertensão Arterial		<input type="checkbox"/> Úlceras / Problemas Gástricos		
	<input type="checkbox"/> Doença Cardiovascular		<input type="checkbox"/> Alergias		
		<input type="checkbox"/> Outras. Quais? _____			
Auto-perceção de bem-estar físico		<input type="checkbox"/> Muito mau <input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Muito bom			
Desde que sou cuidador/a sinto-me	<input type="checkbox"/> Perturbações sono (insónia/hipersónia)		<input type="checkbox"/> Isolado		
	<input type="checkbox"/> Deprimido		<input type="checkbox"/> Recioso		
	<input type="checkbox"/> Ansioso / Angustiado		<input type="checkbox"/> Desanimado		
	<input type="checkbox"/> Inseguro		<input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____		
	<input type="checkbox"/> Hipervigilante				
Auto-perceção de bem-estar psicológico		<input type="checkbox"/> Muito mau <input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Muito bom			
Tipo de Prestação de cuidados a pessoa com DPOC					
Atividades de Vida Diária	Cuidado Pessoal (Vestuário e Higiene)				
	1 - Ensaboar e enxugar-se				
	2 - Vestir/Despir parte superior do corpo				
	3 - Vestir/Despir parte inferior do corpo e Calçar/Descalçar				
	4 - Lavar, secar e pentear o cabelo				
	Atividade Física (mobilidade funcional)				
	5 - Subir/descer escadas				
	6 - Inclinarse				
	Atividades Instrumentais de Vida Diária	Atividades Domésticas			
		7 - Fazer a cama / Mudar lençóis da cama / Estender Roupa			
8 - Organizar e limpar a casa, limpar pó					
9 - Lavar, passar e organizar a roupa					
10 - Aspirar, varrer ou lavar o chão					
11 - Fazer reparações domésticas					
12 - Tarefas de exterior (quintal, jardim, carro)					
13 - Compras (Fazer e Carregar)					
Deslocações					
14 - Participação em consultas médicas e exames clínicos					
15 - Utilização de transportes públicos					
16 - Condução em veículo próprio					
Lazer					
17 - Fazer passeios e viagens (fins de semana, férias)					
18 - Atividades sociais pontuais fora de casa (atividades próprias, com familiares, com amigos (festividades anuais, aniversários, idas a concertos, teatros, cinema, restaurantes, entre outras)					
0 - Não faria de forma alguma (Atividade não é importante ou nunca fez)					
1 - Independência total, Faz sozinho com facilidade (Atividade é fácil)					
2 - Independência parcial, Faz sozinho com dificuldade (Atividade causa um pouco de falta de ar)					
3 - Dependência parcial, Faz com algum apoio (Atividade causa muita falta de ar)					
4 - Dependência quase total, Faz com muito apoio/tem estado a deixar de fazer, mas tem dificuldade em delegar (Deixou de fazer atividade)					
5 - Dependência total, Deixou de fazer totalmente e delegou (Atividade feita por outra pessoa ou com a ajuda de outra pessoa)					
Adaptado da Escala das Atividades de Vida Diária (AVD), de Katz, da Escala de Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), de Lawton e Brody e da Escala LCADL (London Chest Activity of Daily Living), adaptada para português por Pitta, Fábio et al.					
Perceção de bem-estar do doente pelo cuidador					
Perceção de bem-estar físico do doente		<input type="checkbox"/> Muito mau <input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Muito bom			
Perceção de bem-estar psicológico do doente		<input type="checkbox"/> Muito mau <input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Muito bom			

4

Anexo 4 - Termo de Consentimento Informado

Projeto de Investigação para Dissertação de Mestrado

DPOC: Impactos no Doente e no Cuidador familiar, uma abordagem sociológica

Nome da estudante de Mestrado:

Maria da Conceição Bastos de Melo, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP)

Orientadora Científica:

Professora Doutora Paula Campos Pinto, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP)

Nome do Participante:

Nome do Doente: _____ Telemóvel _____
 Nome do Cuidador: _____ Telemóvel _____

Declara, conhecer e ter compreendido os pressupostos do Projeto, nomeadamente:

- ter compreendido o tema e os objetivos da investigação, que visam identificar os impactos da DPOC e as dificuldades experimentadas pelas pessoas doentes e pelo seu cuidador/a familiar, bem como perceber os significados atribuídos à experiência de doença e de cuidado e implicações de género.
- ter compreendido que a sua participação consiste fundamentalmente na informação de elementos de identificação e na cedência de uma entrevista, a registar com gravador de som para posterior transcrição para suporte informático;
- ter sido garantida a confidencialidade e anonimato da sua participação na investigação, sendo que os seus dados pessoais e os depoimentos individuais recolhidos durante a entrevistas serão preservados e utilizados apenas pela estudante de Mestrado e/ou Orientadora Científica;
- perceber que a sua participação na investigação é voluntária pelo que é livre de desistir em qualquer altura, sem dar qualquer tipo de explicação.

e, com base nesses mesmos pressupostos, declara ainda:

- ter autorizado o Hospital de Cascais Dr. José de Almeida a facultar os seus elementos pessoais (nome e telefone) à Mestranda para que esta estabelecesse consigo contacto direto;
- aceitar participar de livre vontade na investigação supra identificada, permitindo a utilização dos seus dados pessoais e dos dados (informação) recolhidos na entrevista no âmbito da investigação;
- permitir que os resultados obtidos na investigação sejam usados em estudos e no meio académico, desde que estejam assegurados a confidencialidade e anonimato.

Participantes na investigação

		Data
(doente)	_____	___/___/___
(cuidador)	_____	___/___/___

Investigadora

(mestranda) _____
Telemóvel - mestranda@gmail.com

Anexo 5 - Perfil da amostra

A amostra desta investigação é composta por **10 doentes com DPOC (Dn=10)** e por **10 cuidadores familiares (CFn=10)**, por estes nomeados como cuidadores familiares principais, cujos perfis são sinteticamente identificados no Quadro 8 (Doentes) e no Quadro 9 (Cuidadores).

Quadro 8 - Síntese da amostra – Doentes (Dn=10)

	Código	Sexo	Grau DPOC	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão (Última)	Situação Profissional (atual)	Rendimento (atual)
Doentes DPOC	D1	Masculino	Muito Grave	57	Casado	Licenciatura	Diretor de TI	Reformado por Invalidez (-65 anos)	> 2001€
	D2	Masculino	Grave	60	Casado	Sem escolaridade	Estudador	Desempregado	Sem Rendimento
	D3	Masculino	Grave	64	União de Facto	1.º Ciclo (1 a 4)	Vendedor de Peixe	Conta Própria	351€ - 500€
	D4	Feminino	Grave	80	Viúva	Sem escolaridade	Cozinheira	Reformada por Invalidez (-65 anos)	351€ - 500€
	D5	Masculino	Grave	74	Casado	1.º Ciclo (1 a 4)	Ferramenteiro	Reformado por Invalidez (-65 anos)	151€ - 350€
	D6	Feminino	Grave	55	Divorciada	1.º Ciclo (1 a 4)	Costureira	Desempregada	151€ - 350€
	D7	Masculino	Muito Grave	74	Casado	1.º Ciclo (1 a 4)	Motorista Pesados	Reformado por Velhice (+65 anos)	501€ - 750€
	D8	Masculino	Muito Grave	74	Casado	Sem escolaridade	Pedreiro	Reformado por Invalidez (-65 anos)	151€ - 350€
	D9	Feminino	Muito Grave	68	Casada	3.º Ciclo (7 a 9)	Pintora (Monitora)	Conta Própria	151€ - 350€
	D10	Feminino	Grave	68	Viúva	1.º Ciclo (1 a 4)	Empregada doméstica	Reformada por Velhice (+65 anos)	351€ - 500€

Quadro 9 - Síntese da amostra - Cuidadores (CFn=10)

	Código	Sexo	Parentesco	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão (Última)	Situação Profissional (atual)	Rendimento (atual)
Cuidadores Familiares	CF1	Feminino	Esposa	57	Casada	Mestrado	Professora Ens. Univ.	Reformada CGA	1751€ - 2000€
	CF2	Feminino	Esposa	60	Casada	1.º Ciclo (1 a 4)	Empregada Doméstica	Desempregada	151€ - 350€
	CF3	Feminino	Companheira	66	União de Facto	1.º Ciclo (1 a 4)	Auxiliar Ac. Educativa	Reformada por Invalidez (-65anos)	151€ - 350€
	CF4	Feminino	Filha	50	Solteira	3.º Ciclo (7 a 9)	Empregada Balcão (Café)	Emprego - Horário Total	501€ - 750€
	CF5	Feminino	Esposa	60	Casada	Sem escolaridade	Empregada Doméstica	Reformada por Invalidez (-65anos)	151€ - 350€
	CF6	Feminino	Filha	20	Solteira	3.º Ciclo (7 a 9)	Auxiliar de Geriatria	Emprego - Horário Total	501€ - 750€
	CF7	Feminino	Esposa	64	Casada	1.º Ciclo (1 a 4)	Empregada Doméstica	Emprego - Horário Total	751€ - 1000€
	CF8	Feminino	Esposa	63	Casada	1.º Ciclo (1 a 4)	Empregada Doméstica	Desempregada	Sem Rendimento
	CF9	Masculino	Marido	69	Casado	Secundário (10 a 12)	Técnico Vendas Auto	Reformado por Velhice (+65anos)	1001€ - 1250€
	CF10	Feminino	Filha	49	Separada	3.º Ciclo (7 a 9)	Auxiliar Ac. Educativa	Desempregada	151€ - 350€

Anexo 6 - Caracterização (detalhada) sociodemográfica - Doente e Cuidador familiar

1. Sexo, escolaridade, classificação e situação profissional, rendimento mensal, outras ocupações

Gráfico 3 - Sexo - Doentes



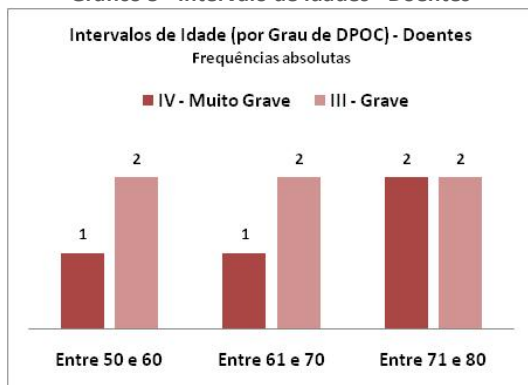
Do lado dos doentes **predominou o sexo masculino**, sendo a amostra (n=10) constituída por **6 homens e 4 mulheres**.

Gráfico 4 - Sexo - Cuidadores (CFs)



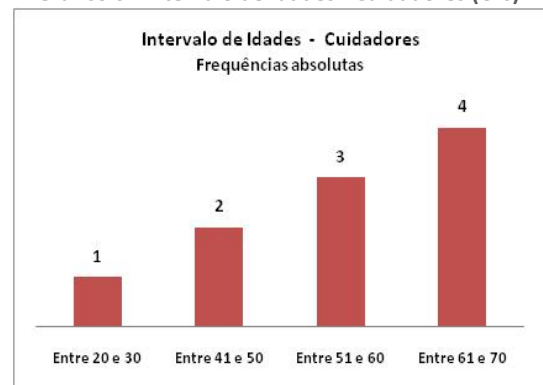
Do lado dos CFs, pelo contrário, **predominou o sexo feminino**, sendo a amostra (n=10) constituída por **9 mulheres e 1 homem**.

Gráfico 5 - Intervalo de Idades - Doentes



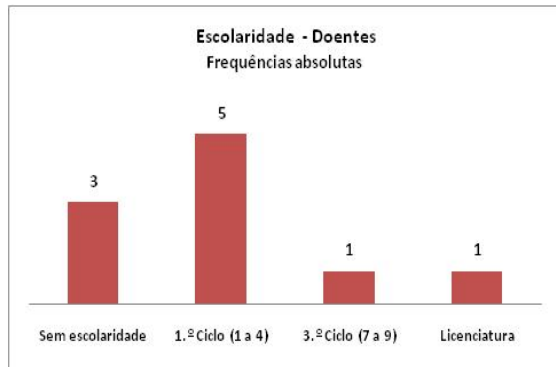
Os doentes têm entre os **55 anos (idade mínima)** e os **80 anos (idade máxima)**, numa **média de 67,4 anos** (Desvio Padrão de 8,2). Estão **maioritariamente representados no grupo etário entre os 71 e os 80 anos**, 4 (2 em Grau Grave e 2 Grau Muito Grave). Nos grupos etários entre os 50 e 60 anos estão 3 (2 em Grau Grave e 1 em Grau Muito Grave). No grupo etário entre os 61 e 70 anos estão 3 (2 em Grau Grave e 1 em Grau Muito Grave).

Gráfico 6 - Intervalo de Idades - Cuidadores (CFs)



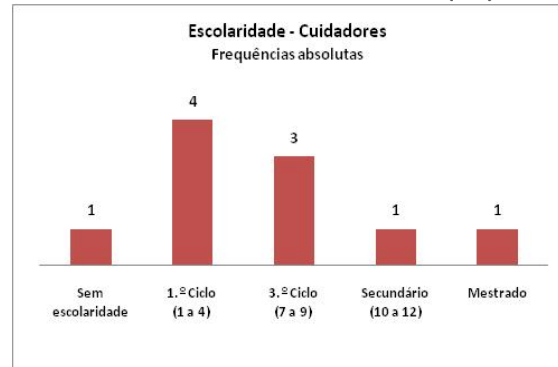
Os CFs têm entre os **20 anos (idade mínima)** e os **69 anos (idade máxima)**, numa **média de 55,8 anos** (Desvio Padrão de 14,1). Estão **maioritariamente representados nos grupos etários entre os 61 e 70 anos**, 4. Entre os 51 e 60 anos estão 3; entre os 41 e os 50 anos estão 2 e entre os 20 e 30 anos está 1 cuidadora. No geral os CFs têm uma média de idades inferior às dos doentes por serem descendentes e alguns cônjuges cerca de 10 anos mais novos.

Gráfico 7 - Escolaridade - Doentes



Trata-se de uma amostra com **baixa escolaridade**, **8 doentes** distribuem-se pelas categorias "**Sem Escolaridade**" e "**1.º Ciclo (1 a 4)**". **5 dos doentes (3 homens, 2 mulheres)** têm escolaridade ao nível do **1.º ciclo**; **3 não têm escolaridade (2 homens, 1 mulher)**; 1 (mulher) têm escolaridade ao nível do 3.º ciclo; 1 (homem) têm escolaridade superior (Licenciatura).

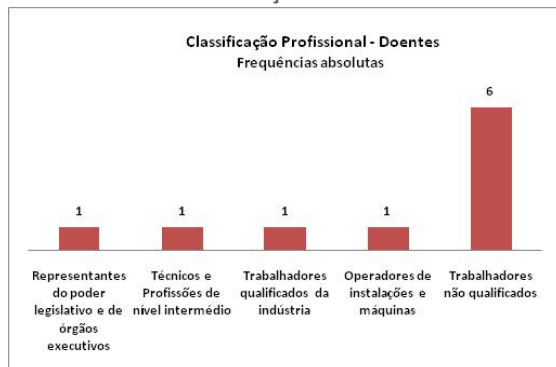
Gráfico 8 - Escolaridade - Cuidadores (CFs)



A escolaridade dos CFs é **ligeiramente superior** à dos doentes.

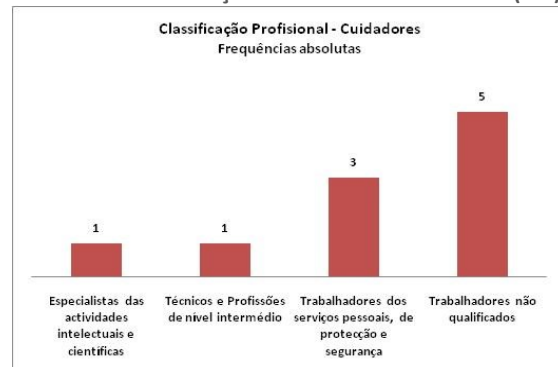
5 situam-se nas categorias "3.º Ciclo" (3), "Secundário" (1 homem) e Superior (Mestrado) (1). Os outros 5 distribuem-se por **4 pelo 1.º ciclo** e **1 não tem escolaridade**;

Gráfico 9 - Classificação Profissional - Doentes



6 doentes (3 homens, 3 mulheres) desempenhavam profissões¹⁵ classificadas como "**Trabalhadores não qualificados**"; os restantes 4 distribuem-se em percentagens iguais pelas classificações: 1 (homem) "Representantes (...) órgãos executivos"; 1 (mulher) "Técnicos e Profissões intermédias"; 1 (homem) "Trabalhadores Industriais" e 1 (homem) "Operadores de Máquinas".

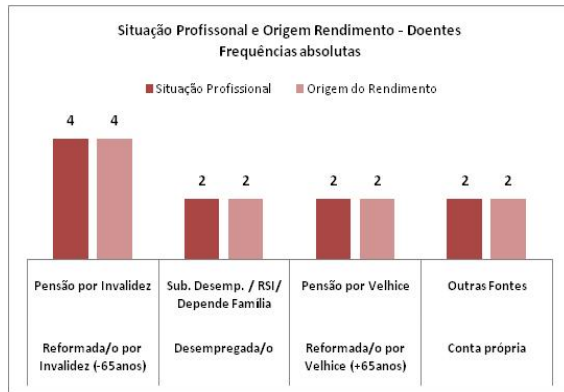
Gráfico 10 - Classificação Profissional - Cuidadores (CFs)



5 CFs desempenhavam profissões classificadas como "**Trabalhadores não qualificados**"; 3 desempenhavam profissões classificadas como "Trabalhadores dos serviços pessoais e de proteção"; 1 (homem) como "Técnicos intermédios" e 1 como "Especialistas de atividades intelectuais".

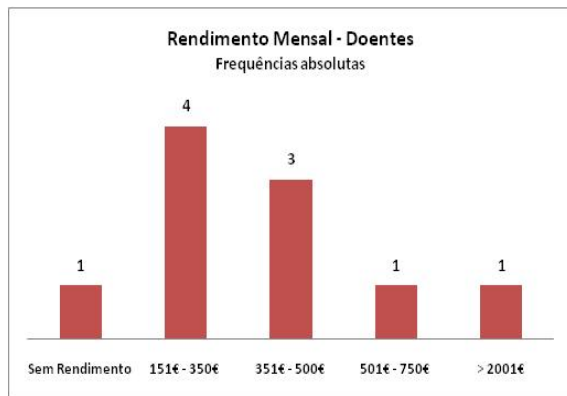
¹⁵A maioria dos doentes executou diversos trabalhos ao longo do curso de vida. As profissões sem parêntesis são as últimas profissões exercidas: diretor de tecnologias de informação; estucador; vendedor de peixe (eletricista); cozinheira (limpezas); ferramenteiro (serralheiro); costureira (empregada de lavandaria); motorista pesados; pedreiro; pintora/monitora (doméstica); empregada doméstica (cozinheira).

Gráfico 11 - Situação Profissional e Origem do Rendimento - Doentes



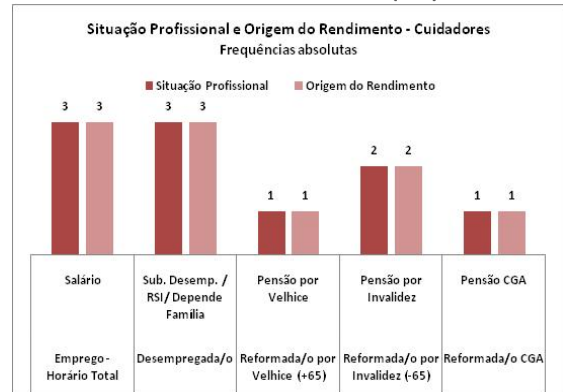
4 doentes (3 homens, 1 mulher) estão na situação de "Reforma por Invalidez", auferindo uma "Pensão por invalidez"; **2** estão na situação de "desemprego" (1 homem, 1 mulher), sendo que a um é atribuído **Rendimento Social de Inserção (RSI)** e outro **não tem qualquer rendimento** próprio (sobrevive com o RSI do cônjuge); **2** estão na situação de "Reforma por Velhice" (1 homem, 1 mulher), auferindo uma "Pensão por Velhice"; **2** (1 homem, 1 mulher) trabalham ainda por "Conta própria", auferindo "rendimento variável". Em termos temporais, a maioria dos doentes encontra-se nestas situações profissionais: **3 "Até 5 anos"**; **3 "Entre 11 e 15 anos"**; **2 "Entre 6 e 10 anos"**; **1 "Entre 21 e 25 anos"** e **1 "Entre 26 e 30 anos"**.

Gráfico 13 - Rendimento Mensal - Doentes



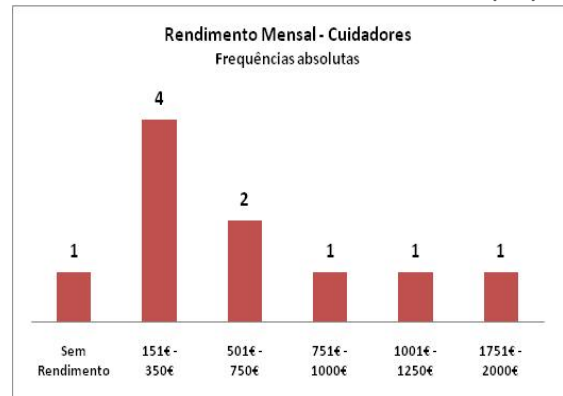
A maioria dos doentes (8) tem rendimentos mensais até 500€. **4** têm rendimentos entre os "151€ e os 350€" (2 homens, 2 mulheres); **3** têm rendimentos entre os "351€ e os 500€" (1 homem, 2 mulheres); os restantes dividem-se por: **1** (homem) "sem rendimento"; **1** (homem) com um rendimento entre os "501€ e 750€" e apenas **1** (homem) auferem rendimentos ">2001€".

Gráfico 12 - Situação Profissional e Origem do Rendimento - Cuidadores (CFs)



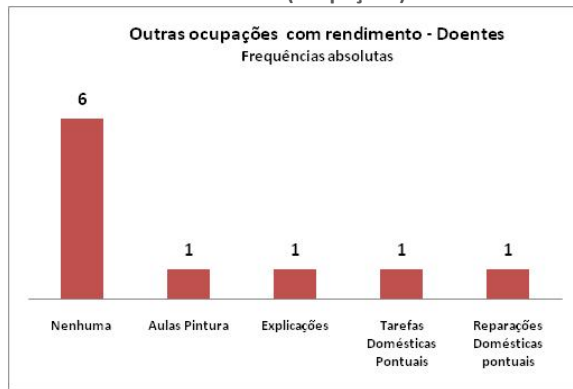
3 CFs têm "Empregos - Horário Total", tendo como rendimento o "salário", e **3** estão em situação de "Desemprego", dependendo de "RSI" (1), "subsídio de desemprego" (1), da "pensão de invalidez" do cônjuge (1). Os restantes, **2** estão em situação de "Reforma por Invalidez", auferindo "Pensão de Invalidez"; **1** (homem) está "Reformado por Velhice", auferindo "Pensão de Velhice" e **1** está "Reformado CGA" (antecipadamente), auferindo a respetiva "pensão CGA" (Caixa Geral de Aposentações).

Gráfico 14 - Rendimento Mensal - Cuidadores (CFs)



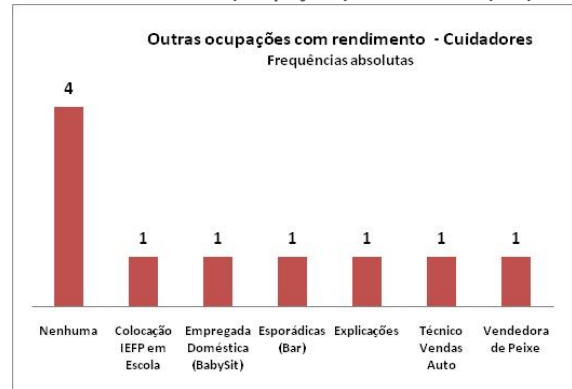
Metade dos CFs (5) tem rendimentos até 350€. **4** têm rendimentos entre os "151€ e os 350€"; **1** "não têm quaisquer rendimentos"; **2** têm rendimentos entre os "501€ e os 750€", os restantes: **1** tem rendimentos entre os "751€ e os 1000€"; **1** (homem) tem rendimentos entre os "1001€ e os 1250€" e apenas **1** auferem rendimentos entre os 1750€ e os 2000€.

Gráfico 15 - Outras (ocupações) - Doentes



A maioria dos doentes, 6 (4 homens e 2 mulheres), não tem quaisquer outras fontes de rendimento. Contudo, 4 (2 mulheres, 2 homens) continuam a efetuar trabalhos ligeiros, com dificuldade, devido aos sintomas da doença, a fim de auferirem algum complemento de rendimento: "aulas de pintura" (1 mulher, grau muito grave); "explicações" no domicílio (1 homem, grau muito grave); tarefas de "empregada doméstica" pontuais (1 mulher, grau grave) e "reparações domésticas" pontuais (1 homem, grau grave).

Gráfico 16 - Outras (ocupações) - Cuidadores (CFs)



A maioria dos CFs, 6 (5 mulheres, 1 homem) tem ocupação secundária: 1 é "auxiliar de educação" pelo IEFP; 1 é "empregada doméstica/babysitter"; 1 faz horas suplementares num "bar" ao fim-de-semana; 1 dá "explicações"; 1 faz "venda de peixe" (acompanhada do doente); 1 (homem) vende automóveis. Os restantes 4 CFs não têm quaisquer outras fontes de rendimento.

2. Estado Civil, Conjugalidade, Coabitação e Filhos

Gráfico 17 - Estado Civil - Doentes



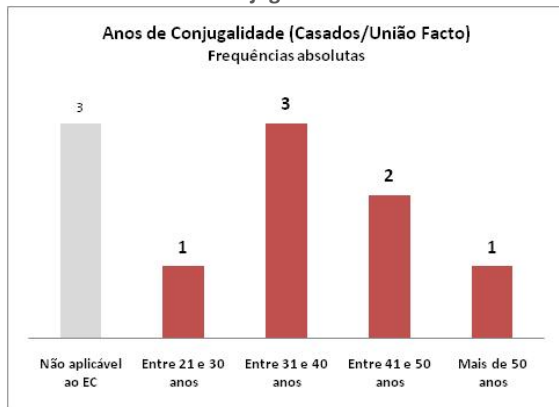
7 dos doentes vivem em situação de conjugalidade com os CFs: 6 em união pelo casamento, 1 em união de facto. Os restantes doentes, 3 (mulheres): 2 são viúvas há bastantes anos (entre 20 e 40 anos) e 1 é divorciada.

Gráfico 18 - Estado Civil - Cuidadores (CFs)



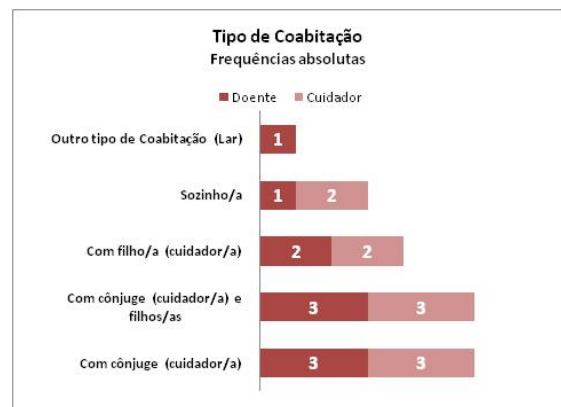
7 dos CFs vivem em situação de conjugalidade com o doente: 6 em união pelo casamento, 1 em união de facto. Os restantes CFs, 3 (mulheres): 2 são solteiras e 1 é separada.

Gráfico 19 - Doentes e Cuidadores em conjugalidade - Anos conjugalidade



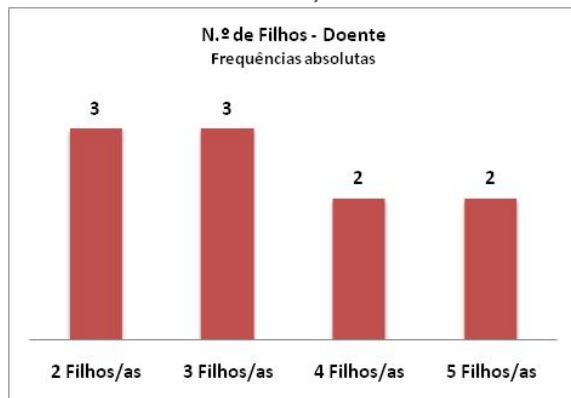
Relativamente às situações de conjugalidade, os casais (7) partilham vidas em comum há muitos anos, 3 (casais) "entre 31 e 40 anos"; 2 (casais) entre os "41 e os 50 anos"; 1 entre os "21 e os 30 anos" e 1 "mais de 50 anos".

Gráfico 20 - Tipos de Coabitação



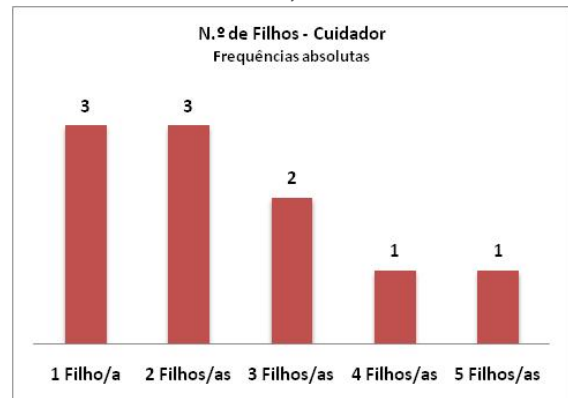
A maioria (8) dos doentes e CFs vivem em coabitação: 3 (casais) vivem sozinhos na mesma casa; 3 (casais) vivem na mesma casa com os filhos jovens adultos e adultos (solteiros); 2 doentes (mães) e 2 CFs (filhas) vivem conjuntamente na mesma casa. 1 (mulher) doente e 2 (mulheres) CFs vivem sozinhas e 1 dos doentes vive num Lar.

Gráfico 21 - Filhos, total - Doente



Todos os doentes têm mais de 1 filho. 3 (homens) têm 2 filhos; 3 (2 mulheres, 1 homem) têm 3 filhos; 2 (1 mulher, 1 homem) têm 4 filhos; 2 (1 mulher, 1 homem) têm 5 filhos. Quanto ao sexo dos filhos dos doentes, 19 são mulheres e 14 são homens. Os filhos dos doentes encontram-se maioritariamente na idade adulta (mais de 30 anos), havendo, também uma minoria de jovens adultos (2 com menos de 30 anos).

Gráfico 22 - Filhos, total - Cuidador

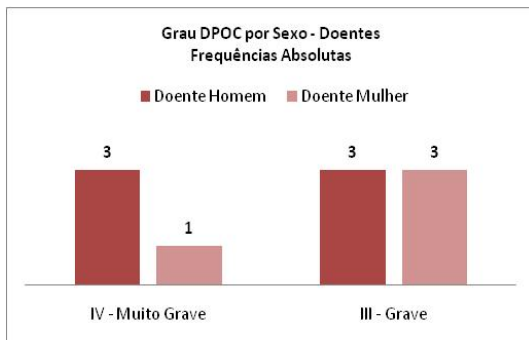


Alguns CFs têm apenas 1 filho. 3 (mulheres [filhas]) têm 1 filho; 3 (mulheres) têm 2 filhos; 2 (1 mulher, 1 homem) têm 3 filhos; 1 (mulher) tem 4 filhos; 1 (mulher) tem 5 filhos. Quanto ao sexo dos filhos dos CFs, 15 são mulheres e 9 são homens. Relativamente aos filhos das CFs encontram-se maioritariamente na idade adulta (mais de 30 anos), havendo, também uma minoria de jovens adultos (2 com menos de 30 anos) e crianças (1 com menos de 15 anos; 1 com menos de 10 anos).

Anexo 7 - Caracterização (detalhada) da doença, pelo Doente

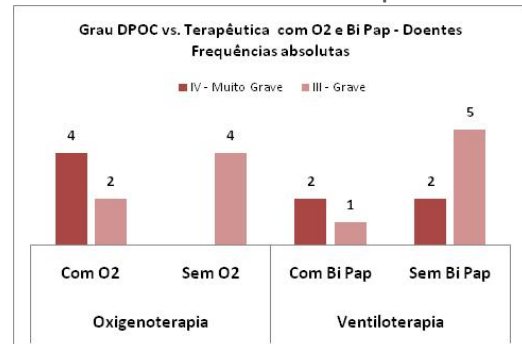
1. Doença

Gráfico 23 - Grau DPOC vs. Sexo



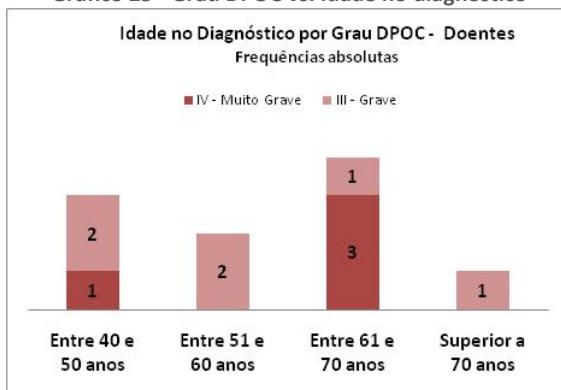
A DPOC é uma doença progressiva e classificada por graus de severidade. **6 dos doentes** (3 homens, 3 mulheres) encontram-se em **Grau Grave** e **4 em Grau Muito Grave** da doença (3 homens, 1 mulher).

Gráfico 24 - Grau DPOC vs. terapêuticas



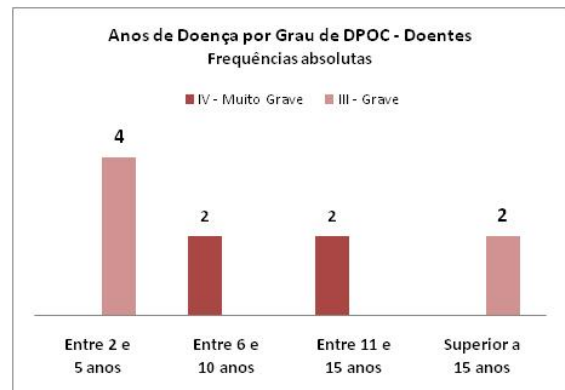
Fazem **oxigenoterapia (O2)** **6** doentes: **4** (3 homens, 1 mulher) em **Grau Muito Grave (todos)** e **2 em grau Grave** (2 homens). 4 dos doentes, em Grau Grave, não fazem O2. Fazem **ventiloterapia** **3** dos doentes: 2 (homens) em grau Muito Grave e 1 (homem) em grau Grave. 7 doentes (2 em grau Muito Grave, 5 em grau Grave) não fazem ventiloterapia.

Gráfico 25 - Grau DPOC vs. Idade no diagnóstico



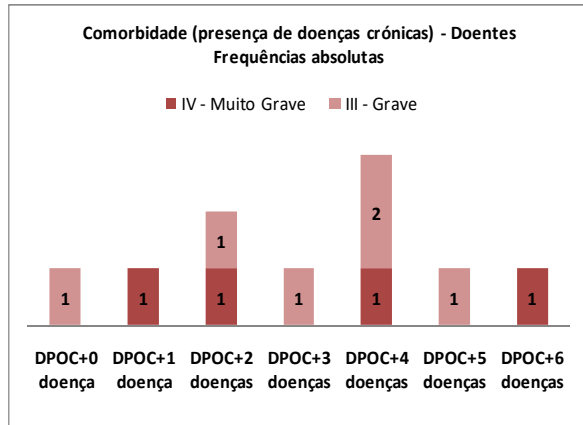
5 doentes receberam o **diagnóstico de DPOC** antes da idade normalizada de **velhice**, ou seja, antes dos **65 anos**. 4 dos doentes obtiveram o diagnóstico entre os "61 e 70 anos"; 3 entre os "**40 e os 50 anos**"; 2 entre os "**51 e 60 anos**" e só 1 recebeu o diagnóstico após os "70 anos".

Gráfico 26 - Anos com DPOC



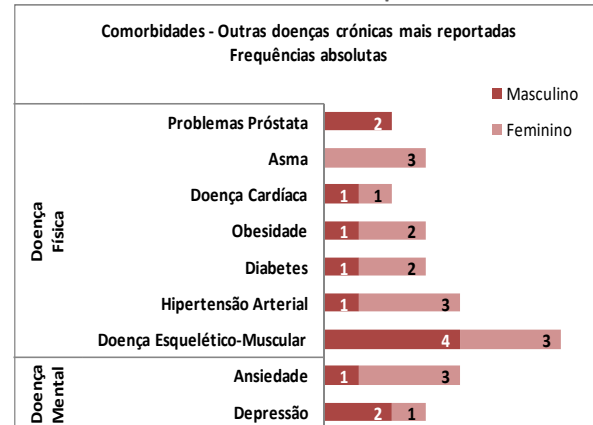
O n.º de anos com DPOC foi obtido sob declaração do próprio doente. No **grau Muito Grave**, 2 doentes declararam sofrer de DPOC num período entre **6 e 10 anos** e 2 doentes num período entre **11 e 15 anos**. No grau Grave, 4 doentes sofrem de DPOC num período entre 2 e 5 anos e 2 num período **superior a 15 anos**.

Gráfico 27 - Comorbidade - N.º - Doente



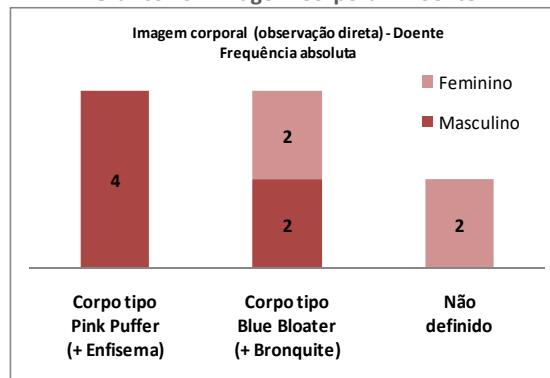
Para além da DPOC são reportadas pelos doentes **outras doenças crónicas** num máximo de 6 doenças. 5 reportam até "3 doenças crónicas+DPOC" e 5 até "6 doenças crónicas+DPOC". Apesar da amostra ser maioritariamente composta por homens nota-se uma maior concentração das **mulheres** no pólo do maior número de doenças reportadas (**de 3 a 6 doenças**), enquanto os **homens** se encontram no pólo de menor número de doenças crónicas reportadas (**de 0 a 4 doenças**).

Gráfico 28 - Comorbidade - Tipo - Doente



Na **doença física**, as doenças mais reportadas são as "**doenças esquelético-musculares**"(4 homens (em 6), 3 mulheres (em 4)); a "**hipertensão arterial**"é mais reportada por **mulheres** (3, em 4) do que homens (1, em 6); a "diabetes" e a "obesidade", são reportadas por 2 mulheres (em 4) e 1 homem (em 6); a "doença cardíaca" é reportada por 1 homem (em 6) e 1 mulheres (em 4); a "asma" foi **apenas reportada por mulheres (3)**; a doença da próstata foi, naturalmente, reportada apenas por homens (2, em 6). Ao nível da **doença mental**, as mais reportadas foram a **ansiedade**, mais prevalente nas mulheres (3, em 4) do que nos homens (1, em 6) e a **depressão** foi reportada por homens (2, em 6) e por mulheres (1, em 4).

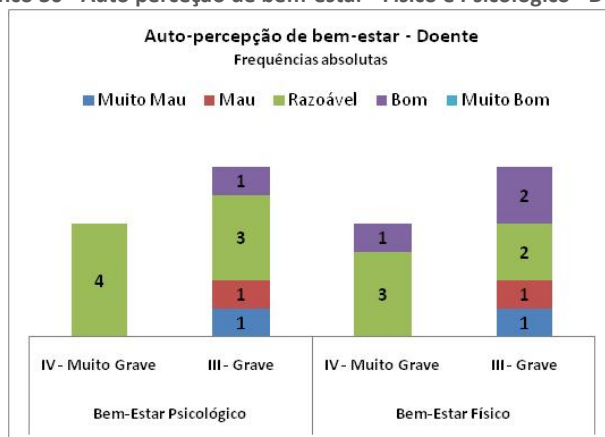
Gráfico 29 - Imagem Corporal - Doente



A partir da observação direta foi possível compatibilizar as imagens corporais dos doentes participantes na investigação com o que se encontrou na literatura¹⁶: "**pink puffers**", 4 doentes masculinos; "**blue bloaters**", 2 doentes masculinos, 2 doentes femininos. No caso de 2 doentes (mulheres, grau Grave) não foi possível classificá-las através da observação direta.

¹⁶ Modificações corporais por DPOC reconhecidas, classificadas e utilizadas pelos profissionais de saúde para diferenciar pacientes: "**pink puffer**" (soprador rosado: magro, esguio, alterações/deformação da caixa torácica, tórax em barril); "**blue bloater**" (soprador azul: corpo com tronco e membros curtos, pesado, face volumosa, cianose labial (azulada). Classificação pode contribuir para a estigmatização dos doentes com DPOC (Johnson et al., 2007:680; Sahebjam e Sathianpitayakul, 2000:888; Canterle, 2007:13/16; Roca et al., 2015:267; Halting et al., 2000; Goffman, 1963).

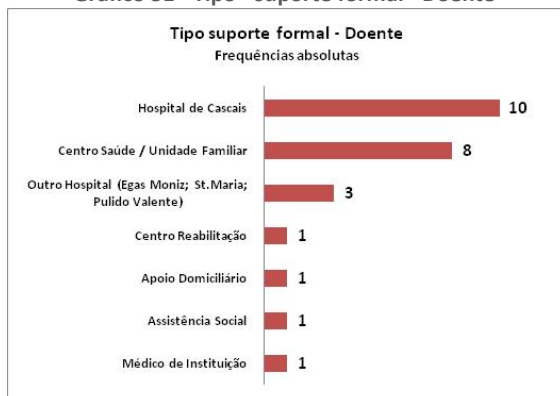
Gráfico 30 - Auto percepção de bem-estar - Físico e Psicológico - Doente



Em ambas as tipologias, físicas e psicológicas, **não foram reportadas** percepções de bem-estar em estado "Muito Bom". Os **doentes Muito Graves não** reportaram estados "Mau" ou "Muito Mau" apesar das suas limitações. Relativamente à percepção de **bem-estar psicológico**, a maioria dos doentes em grau **Muito Grave** percecionam-o unanimemente como "Razoável" (4). No grau **Grave** ocorrem mais oscilações, 3 sentem o seu estado como "Razoável", enquanto 3 se distribuem pelos estados "Muito Mau" (1), "Mau" (1) e "Bom" (1). Poder-se-á dizer que, relativamente ao **bem-estar psicológico**, **8 se encontram num pólo positivo** e **2 num pólo negativo**. Quanto à percepção de **bem-estar físico**, 3 dos doentes em grau **Muito Grave** percecionam-no em estado "Razoável" e 1 sente estar "Bom". Os **doentes grau Grave** uma vez mais apresentam oscilações sendo que 2 sentem estar em estado "Razoável", 2 em estado "Bom", enquanto 1 reporta sentir-se em estado "Mau" e 1 "Muito Mau". Poder-se-á dizer que, relativamente ao bem-estar físico, **8 se encontram num pólo positivo** de e **2 num pólo negativo**.

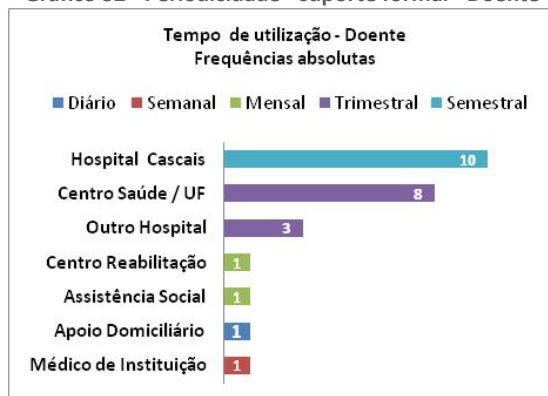
2. Interação com suporte formal

Gráfico 31 - Tipo - suporte formal - Doente



Os **10 doentes** são seguidos na consulta de **pneumologia do "Hospital de Cascais" (HC)** (por 2 médicos diferentes). Para além do HC, **3** são seguidos, de forma dispersa, em consulta de especialidade, por "**outras instituições de saúde**" (Egas Moniz (1), Santa Maria (1), Pulido Valente (1)). **8 doentes** são seguidos no "**Centro de Saúde**". Alguns doentes recorrem ainda a outros tipos de suporte formal para apoio na gestão do tratamento da DPOC, **1 ao "Centro de Reabilitação"** (a expensas próprias), **1 ao "Apoio Domiciliário"** (subsídio 3.ª pessoa); **1 ao "Médico do Lar"** (substituição do médico de família, incluído na mensalidade); **1 referiu ser seguida pela "Assistência Social"** (pela situação de desemprego, mas não pela situação de doença).

Gráfico 32 - Periodicidade - suporte formal - Doente



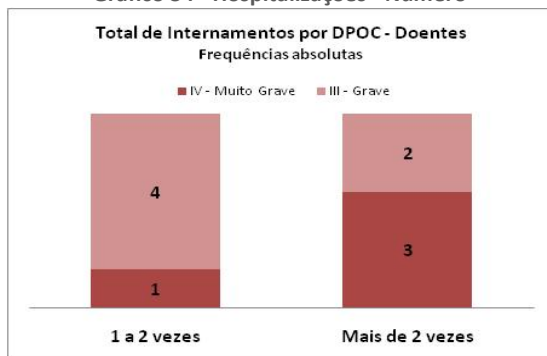
Os doentes são seguidos "**semestralmente**" no **Hospital de Cascais (10)**; "**trimestralmente**" no **Centro de Saúde (8)** e em **outros hospitais (3)** onde são seguidos em especialidades diversas; "**mensalmente**" no **Centro de Reabilitação (1)** e na **Assistência Social (1)** e "**diariamente**" pelo Apoio Domiciliário (1) e "**semanalmente**" pelo **médico da instituição (1)**.

Gráfico 33 - Especialidades mais consultadas - suporte formal - Doente



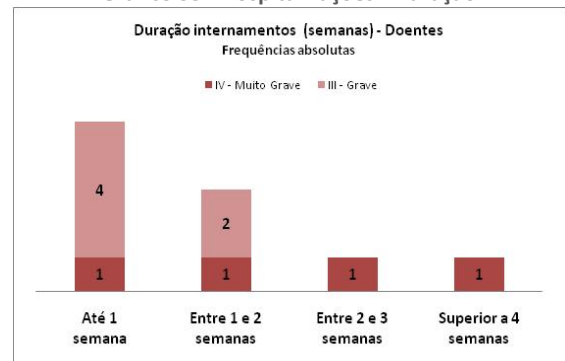
Relativamente às equipas (não multidisciplinares) de saúde, os doentes com DPOC, tendo em conta a comorbidade, são acompanhados em várias especialidades: 10 por **pneumologia**; 9 por **médico de família/instituição**; 2 por medicina interna, 2 por gastroenterologia; 2 por neurologia, 2 por urologia; 2 por psiquiatria/psicologia; 1 por cardiologia; 1 por assistência social; 1 por enfermagem; 1 por nutricionismo; 1 por fisioterapia. De notar que **1 doente em grau Muito Grave, não tinha Médico de Família** atribuído.

Gráfico 34 - Hospitalizações - Número



Os 10 doentes declararam ter experimentado hospitalizações por motivo de exacerbação, não conseguiram identificar com exatidão o n.º de vezes ao longo da trajetória de doença. Optou-se por dividir os resultados em dois intervalos temporais **até 2 vezes (5)** e **mais de 2 vezes (5)**. Os doentes com maior n.º de hospitalizações (mais de 2) são também aqueles que apresentam sintomas mais severos, **3 em grau Muito Grave e 2 em grau Grave** têm **mais de 2** hospitalizações. Os restantes 5 dos doentes de grau Grave (4) e grau Muito Grave (1) experimentaram entre 1 e 2 hospitalizações.

Gráfico 35 - Hospitalizações - Duração



Os doentes com graus Grave são aqueles que apresentam menor tempo de hospitalização (por cada internamento), 4 "até 1 semana" e 2 "entre 1 e 2 semanas". 2 dos doentes de grau Muito Grave também apresentaram tempos de hospitalização de menor duração, 1 até "1 semana" e 1 "entre 1 e 2 semanas". Os outros 2 doentes em **grau Muito Grave**: 1 esteve **hospitalizado entre "2 a 3 semanas"** e 1 por um **período superior a 4 semanas**.

Anexo 8 - Caraterização (detalhada) do cuidado, pelo Cuidador

1. Parentesco e sobrecarga

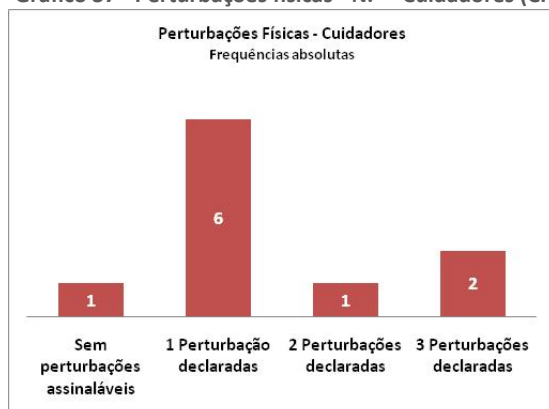
Gráfico 36 - Parentesco com pessoa cuidada



Na amostra desta investigação, os cuidadores familiares (CFs) são:

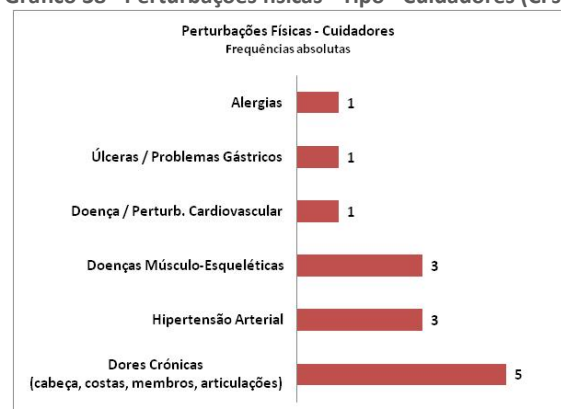
- **6 Esposas/companheira** (6 maridos/companheiro);
- **3 Filhas** (3 mães);
- **1 Marido** (1 esposa).

Gráfico 37 - Perturbações físicas - N.º - Cuidadores (CFs)



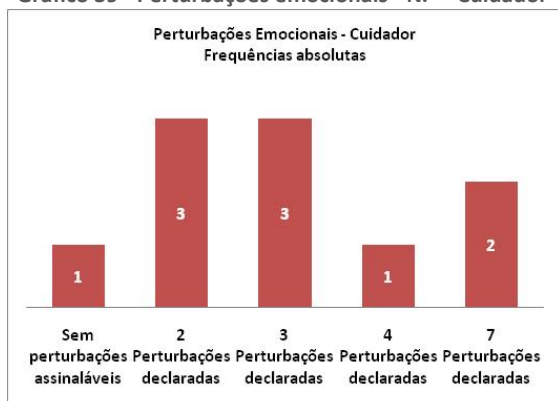
Os CFs reportaram sofrer de algumas **perturbações físicas** pré-existentes à prestação de cuidado, tendo, contudo, sintomas agravados posteriormente. Outras perturbações emergiram após a prestação de cuidados. A **maioria dos CFs, 6, reportam 1 perturbação física**, 2 reportaram 3 perturbações físicas, 1 reportou 2 perturbações físicas; apenas 1 reportou não sentir qualquer perturbação (CF mais jovem). Os CFs que relatam **mais perturbações** são cuidadores de **doentes em grau Grave**.

Gráfico 38 - Perturbações físicas - Tipo - Cuidadores (CFs)



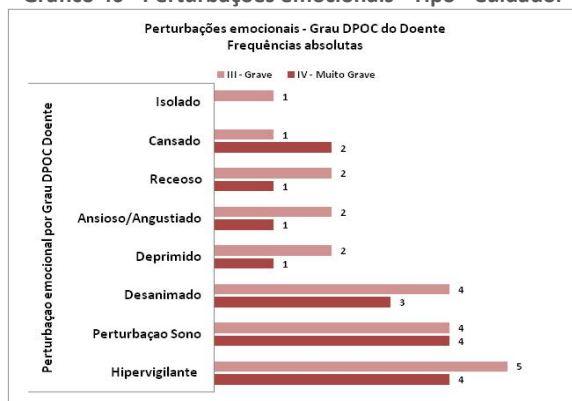
As **perturbações físicas** relatadas pelo maior número de CFs, **5**, são as **dores crónicas (constantes)**, de cabeça, de costas, nos membros superiores e inferiores e nas articulações; 3 reportaram sofrer de hipertensão arterial; 3 apresentam doenças músculo-esqueléticas (ombros, pernas); 1 relatou problemas gástricos (úlceras) e 1 relatou sofrer de alergias (respiratórias). **9 CFs** referiram ser periodicamente **acompanhados por médico de família**. **1 CF** (homem), tal como o doente de quem cuida, **não tem médico de família** atribuído.

Gráfico 39 - Perturbações emocionais - N.º - Cuidador



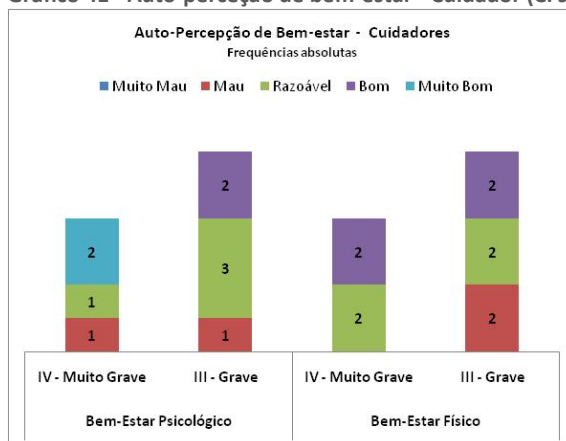
Os CFs reportam mais perturbações emocionais, até "7 perturbações". **2** reportaram sentir "**7 perturbações**" (1 CF (mulher) de doente em estado Grave e 1 CF (homem) de doente em estado Muito Grave). 3 reportaram "3 perturbações emocionais"; 3 reportaram "2 perturbações emocionais"; 1 reportou "4 perturbações emocionais" e apenas 1 referiu "não sentir qualquer perturbação emocional" (CF mais jovem).

Gráfico 40 - Perturbações emocionais - Tipo - Cuidador



A "**hipervigilância**", reportada por **9 em 10** CFs, parece ser a **perturbação emocional que mais incomoda** o dia-a-dia (e as noites) dos CFs (mulheres e homem), em todos os Graus (à exceção da CF mais jovem); **8** reportam "**perturbações no sono**" (sono interrompido, poucas horas de sono e insónias); o "desânimo" é também uma perturbação emocional muito reportada por 7 CFs; 3 sentem-se "receosos" quer no presente, quer em relação ao que o futuro reserva ao doente e a si próprios; 3 referiram sentir-se muito "cansados" sobretudo os CFs de doentes em grau Muito Grave; 3 referiram sentir-se "ansiosos e angustiados"; 3 reportam estar "deprimidos"; apenas 1 reporta sentir-se "isolado" (um CF de doente em grau 3 e com uma família grande). Em entrevista são mais expressivos quanto ao sentir-se isolado. As **perturbações emocionais**, à exceção da "hipervigilância", "perturbação do sono" e "cansaço" sentidas por quase todos, são relatadas **sempre em maior número** nos CFs de doentes em grau Grave.

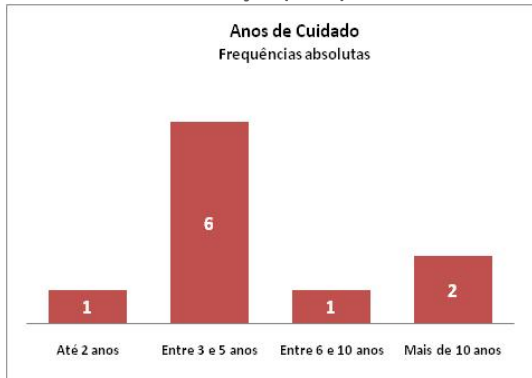
Gráfico 41 - Auto-percepção de bem-estar - Cuidador (CFs)



Relativamente ao **bem-estar psicológico**, no **pólo positivo**, encontram-se **8 dos CFs**, 2 (esposas) referem até sentir-se num estado "Muito Bom" (em entrevista referem sentir-se felizes); 2 referem sentir-se num estado "Bom" (2 filhas); 4 encontram-se num estado "Razoável" (3 esposas e 1 marido). No **pólo negativo**, 2 (esposas) referem sentir-se num estado "Mau". Nenhum dos CF referiu sentir-se em estado "Muito Mau". Relativamente ao **bem-estar físico**, no **pólo positivo**, encontram-se **8 dos CFs**, 4 declaram sentir-se em estado "Razoável", 4 referem sentir-se em estado "Bom". No **pólo negativo**, apenas **2** referem sentir-se em grau "Mau". Nenhum dos CF referiu estar em estado "Muito Mau" ou em estado "Muito Bom".

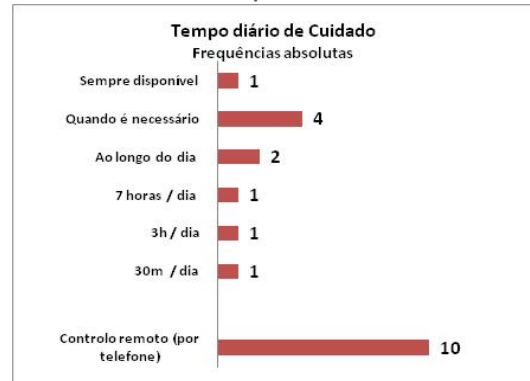
2. Tipologia do cuidado

Gráfico 42 - Duração (Anos) do cuidado



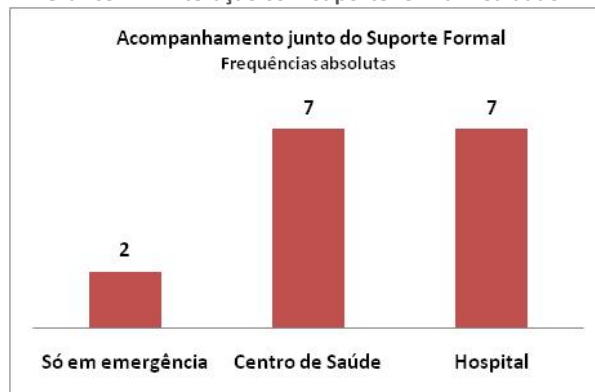
Os CFs nem sempre têm consciência objetiva de quando o apoio dado ao doente (maioria maridos em situações de conjugalidade de muitos anos) passou a considerar-se "cuidado". No entanto, parece haver uma relação entre idade do doente (mais velhos), data do diagnóstico (mais trajetória de doença) e o acentuar da gravidade da doença (mais grau) que concorrem para maior n.º de anos a prestar cuidado. A **maioria** dos CFs, **6**, refere estar a prestar cuidado entre **3 a 5 anos**; 2 refere prestar cuidados ao doente há mais de 10 anos; 1 refere estar a prestar cuidado entre 6 a 10 anos e 1 refere estar na situação há apenas 2 anos.

Gráfico 43 - Tempo diário de cuidado



A mesma dificuldade foi apresentada pelos CFs relativamente à definição do tempo utilizado em "tarefas de cuidado" ao doente. Em alguns casos o cuidado "mistura-se" com as tarefas do dia-a-dia. **4** referem prestar cuidado "**quando é necessário**"; **2** referem ir cuidando "ao longo do dia"; **1** diz estar "sempre disponível"; apenas **3** conseguiram precisar em tempo real: **1** referir cuidar 7h por dia; **1** refere cuidar 3h por dia; **1** refere despende com o cuidado ao doente apenas 30m por dia. De notar que todos os CFs (**10**) referiram, tanto para os graus Graves como para os Muito Graves (e dependentes), fazerem acompanhamento permanente do doente de forma remota, por telefone, quando não estão fisicamente presentes.

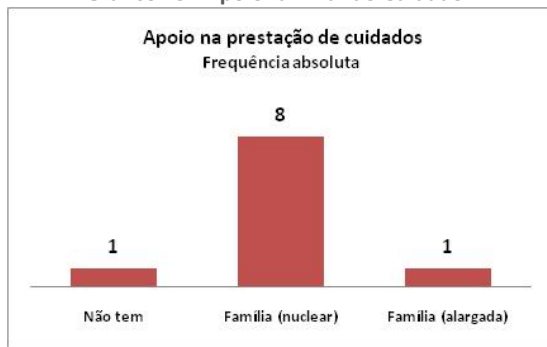
Gráfico 44 - Interação com suporte formal - Cuidador



7 dos CFs referem acompanhar os doentes ao "**hospital**", às **consultas regulares**, **2** referem acompanhar ao Hospital "**só em emergência**", **7** referem acompanhar nas consultas no "**Centro de Saúde**".

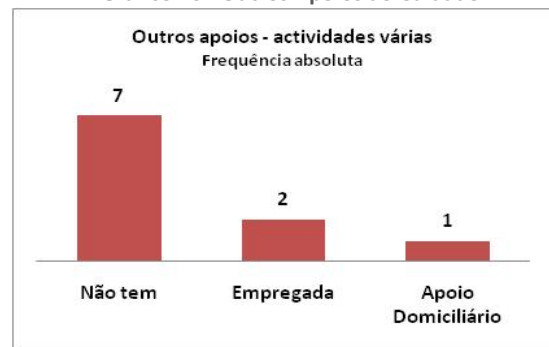
Em entrevista o acompanhamento e a articulação (direta/indireta) junto do suporte formal é referido como uma das atividades mais referenciadas (**e valorizadas**) por doentes (**7**) e CFs (**9**) (**anexo 11, Gráfico 50**).

Gráfico 45 - Apoio familiar ao Cuidador



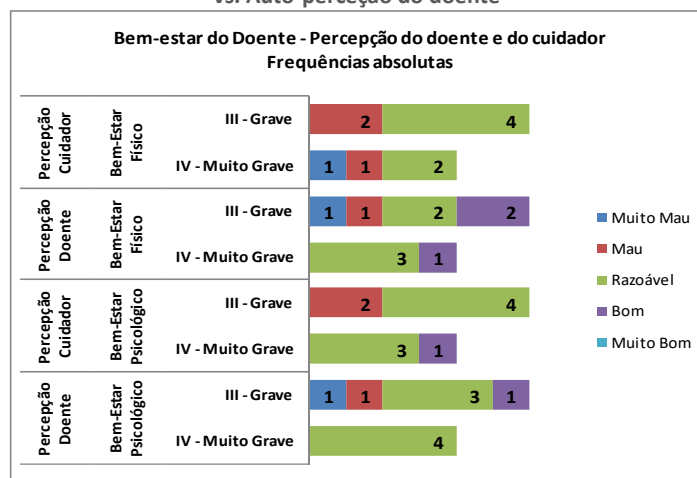
Quando questionados sobre os apoios recebidos na prestação de cuidado ao doente, **8** dos CFs responderam receber regular ou pontualmente o **apoio da "família nuclear" (filhos masculino/feminino (no caso de esposas), irmãos masculino/feminino (no caso de filhas))**; 1 referiu receber algum apoio por parte de família alargada e 1 referiu não ter qualquer tipo de apoio por parte da família. Em entrevista surgem, no entanto, figuras como irmãs/irmãos do doente, cunhadas, primas, ex-companheiro que apoiam pontualmente.

Gráfico 46 - Outros Apoios ao Cuidador



Relativamente ao apoio para outras atividades (tarefas domésticas, passar a ferro, fazer comida) diferente de cuidado ao doente, apenas 2 dos CFs (1 mulher, 1 homem) referiram ter o apoio de uma empregada doméstica; 7 CFs declararam não ter qualquer apoio externo à família; 1 referiu receber o apoio de uma equipa de apoio domiciliário para os cuidados de higiene ao doente (apenas durante a semana).

Gráfico 47 - Perceção de bem-estar físico e psicológico do doente pelo cuidador vs. Auto-perceção do doente



Genericamente as perceções do doente e do cuidador familiar são coincidentes, com ligeiras diferenciações. Relativamente ao **bem-estar físico**, os **CFs** consideram 6 (em estado "Razoável") dos doentes num **pólo positivo**, 4 graves e 2 muito graves e 4 no **pólo negativo** (em estado "Mau" (3, 2 grave e 1 muito grave) e "Muito Mau" (1, muito grave)). Já os **doentes** consideram-se 8 (em estado "Bom" (3) e "Razoável" (5) num **pólo positivo**, 4 graves e 4 muito graves; só 2 se encaixam num **pólo negativo** (em estado "Muito Mau" (1) e "Mau" (1), todos em grau Grave).

Relativamente ao **bem-estar emocional**, os **CFs** consideram 8 (estado "Razoável" (7) e "Bom" (1)) dos doentes num **pólo positivo**, 4 em grau muito grave e 4 em estado grave; no **pólo negativo** (estado "Mau") estão 2 dos doentes, todos em estado grave. Relativamente aos **doentes**, 8 (em estado "Bom" (1) e "Razoável" (7) percecionam estar num **pólo positivo**, 4 em grau grave e 4 em grau muito grave; num **pólo negativo** consideram estar 2 (estado "Muito Mau" (1) e "Mau" (1)) dos doentes, todos em estado grave.

Anexo 9 - Limitações funcionais (avaliação pelo Doente) e Autonomia (avaliação pelo Cuidador) versus AVD/AIVD (Detalhada)

Foi pedido aos doentes e cuidadores que, a partir de resposta a questionário, onde atribuíram pontos de uma escala¹⁷ (Figura 6), avaliassem, respetivamente: as limitações *versus* dificuldades na realização de Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD); os graus de autonomia (independência/dependência) dos doentes na realização de AVD e AIVD. Após tratamento estatístico dos dados, optámos por mostrar a totalidade dos resultados distribuídos por dois gráficos com o objetivo de mostrar a "mancha" tendencial, um, para as respostas do doente às "**limitações versus dificuldades na realização de AVD e AIVD**" (Gráfico 48); outro, para as respostas dos cuidadores relativas ao "**grau de autonomia (independência/dependência) dos doentes versus realização de AVD e AIVD**" (Gráfico 49).

Ambos os gráficos devolvem informação numa *visão por género* pela adequação ao tema de investigação. Contudo, fazem-se as seguintes ressalvas: **a)** aos graus mais severos da DPOC (grau muito grave) correspondem, em grande medida, as maiores limitações por motivo de falta de ar (cansaço e intolerância ao esforço), logo, também as maiores dificuldades na realização das atividades aparentemente mais básicas; **b)** a amostra é constituída por mais homens (6) do que mulheres (4); **c)** o grau muito grave está também maioritariamente representado no sexo masculino (3 homens e 1 mulher). Os dados de género exigem, por essa razão, leitura prudente. As AVD e AIVD avaliadas estão identificadas no Quadro abaixo (Quadro 10).

Quadro 10 - AVD e AIVD avaliadas (Limitações funcionais/Autonomia)

AVD		AIVD		
Cuidado Pessoal (Vestuário e Higiene)	Atividades físicas (mobilidade funcion.)	Atividades Domésticas	Deslocações	Lazer
<ul style="list-style-type: none"> • Ensaboar e Enxugar-se • Vestir/Despir (parte superior do corpo) • Vestir/Despir (parte inferior do corpo e Calçar/Descalçar) • Lavar, secar e pentear o cabelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Subir/descer escadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Fazer a cama / Mudar lençóis da cama • Lavar janelas / cortinas / • Estender Roupa • Organizar e limpar a casa, limpar pó • Lavar louça • Aspirar, varrer ou lavar o chão • Lavar, passar e organizar a roupa • Fazer reparações domésticas • Tarefas de exterior (quintal, jardim, carro) • Compras (Fazer e Carregar) 	<ul style="list-style-type: none"> • Consultas médicas e exames clínicos • Utilização de transportes públicos • Condução em veículo próprio 	<ul style="list-style-type: none"> • Andar em casa • Sair socialmente • Conversar • Fazer passeios e viagens (fins de semana, férias) • Atividades sociais pontuais fora de casa (atividades próprias, com familiares, com amigos (festividades anuais, aniversários, idas a concertos, teatros, cinema, restaurantes, entre outras).

¹⁷ Para avaliação das limitações por motivo de dispneia (Escala LCADL, Pitta) e grau de autonomia (Escala de AVD, Katz; Escala de AIVD, Lawton e Brody) foi associada uma escala de likert (1932) por permitir responder a afirmações de natureza positiva e negativa (Hill e Hill, 2008:138).

Figura 4 - Escala - Limitações/dependência em atividades vs. AVD/AIVD

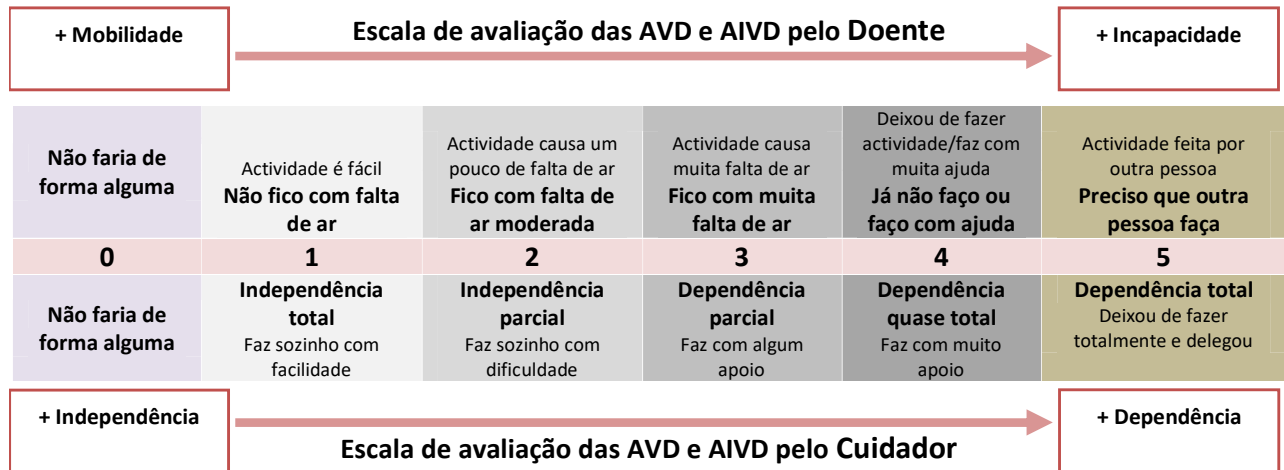
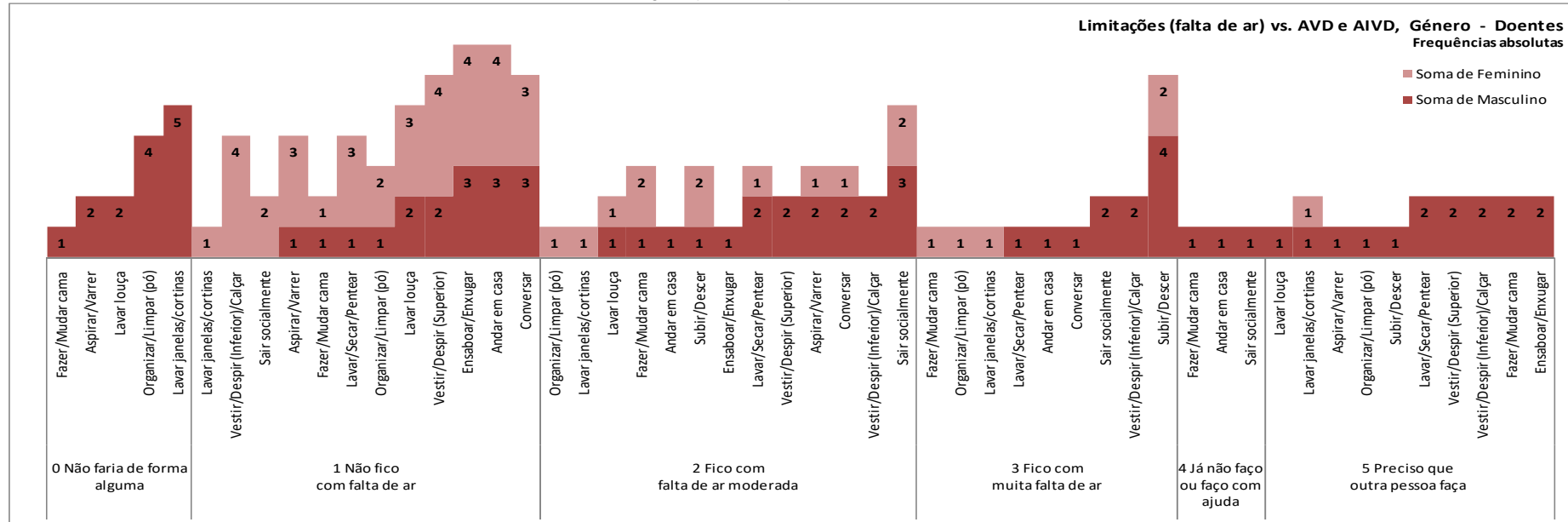
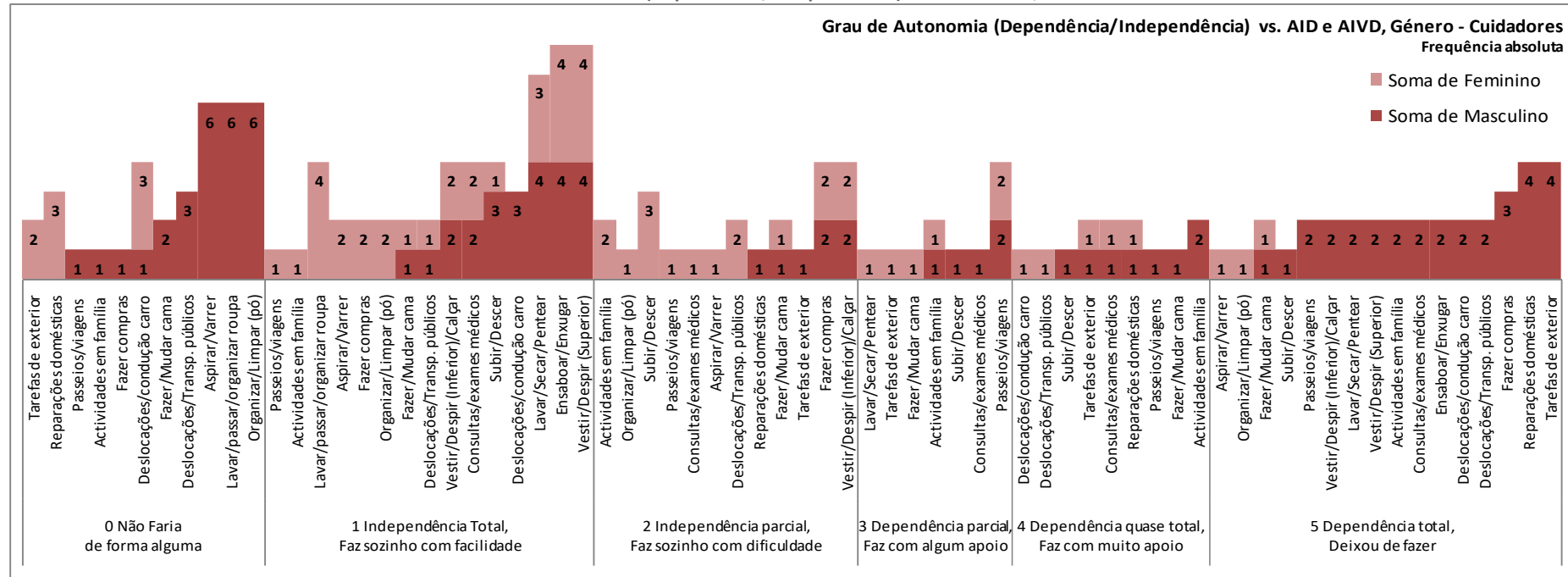


Gráfico 48 - Limitações (falta de ar) vs. AVD e AIVD, Género - Doentes



A partir das respostas dos **doentes**, tal como mostra a "mancha" do gráfico 46, alguns **homens (2, grau muito grave)** surgem insistentemente representados nas categorias "**Preciso que outra pessoa faça**" (falta de ar extrema) e "**Já não faço ou faço com muita ajuda**" (falta de ar muito severa) em todos os tipos de atividades Cuidado Pessoal; Atividades físicas; Atividades Domésticas; Deslocações e Lazer. Apenas **1 mulher (de grau muito grave)** refere precisar de outra pessoa para a atividade "lavar janelas/cortinas". "Subir/descer" escadas parece ser uma das dificuldades mais presentes, quer nos homens, quer nas mulheres que responderam "**Fico com muita falta de ar**". Na categoria "**Fico com falta de ar moderada**" a atividade "Sair socialmente" destaca-se também por ter sido respondida por metade dos homens e metade das mulheres. Na maioria das atividades de Cuidado Pessoal; Atividades físicas; Atividades Domésticas; Deslocações e Lazer as mulheres responderam "**Não fico com falta de ar**" (grau grave). Na categoria "**Não faria de forma alguma**", onde se inscrevem a maioria de atividades domésticas, as respostas são totalmente de homens.

Gráfico 49 - Grau de autonomia (Dependência/Independência) vs. AVD e AIVD, Género - Cuidadores



A partir das respostas dos **cuidadores familiares**, acrescidas de variáveis relativamente às questões colocadas aos doentes, e numa perspetiva de autonomia, a "mancha" do gráfico apresenta-se consistente com a "mancha" das limitações declaradas pelos doentes. Na categoria da "**Dependência total**" em todos os tipos de categorias, com relevância para "fazer compras", "reparações domésticas" e "tarefas de exterior" surgem alguns homens. Neste grupo encontram-se **2 dos homens em grau muito grave** que estão totalmente dependentes das cuidadoras e família. Algumas mulheres são também dependentes para a execução de algumas tarefas mais exigentes (mesmo que não reconhecidas pelas próprias). Em algumas situações são relatadas situações de "**Dependência quase total**", essencialmente nas atividades em família, sendo também esta "mancha" maioritariamente masculina. Relativamente à "**Dependência parcial**", a atividade "passeios/viagens" surge mais destacada, sendo que para as restantes, homens e mulheres se distribuem de forma igualitária. As atividades "Fazer Compras", "Vestir/Despir e Calçar" e "Subir/Descer" escadas surgem destacadas na categoria "**Independência parcial**". As respostas dos cuidadores evidenciam que os doentes mulheres e homens (principalmente no grau de doença menos severo, grave) relativamente à maioria de atividades de "Cuidado Pessoal" gozam de uma "**Independência Total**", notando-se, contudo, um esbater dessa independência para as "Atividades físicas"; "Atividades Domésticas" (excepção para o tratamento das roupas totalmente assegurado pelas mulheres) e "Deslocações e Lazer". Relativamente à resposta "**Não faria de forma alguma**" os homens voltam a estar destacadamente representados nas tarefas que envolvem as "Atividades Domésticas", surgindo as mulheres nas tarefas que são atribuídas aos homens "Tarefas de Exterior"; "Reparações Domésticas" e "Deslocações/condução carro".

Anexo 10 - Quadro de Dimensões e Indicadores (Narrativas de Doentes e de Cuidadores)

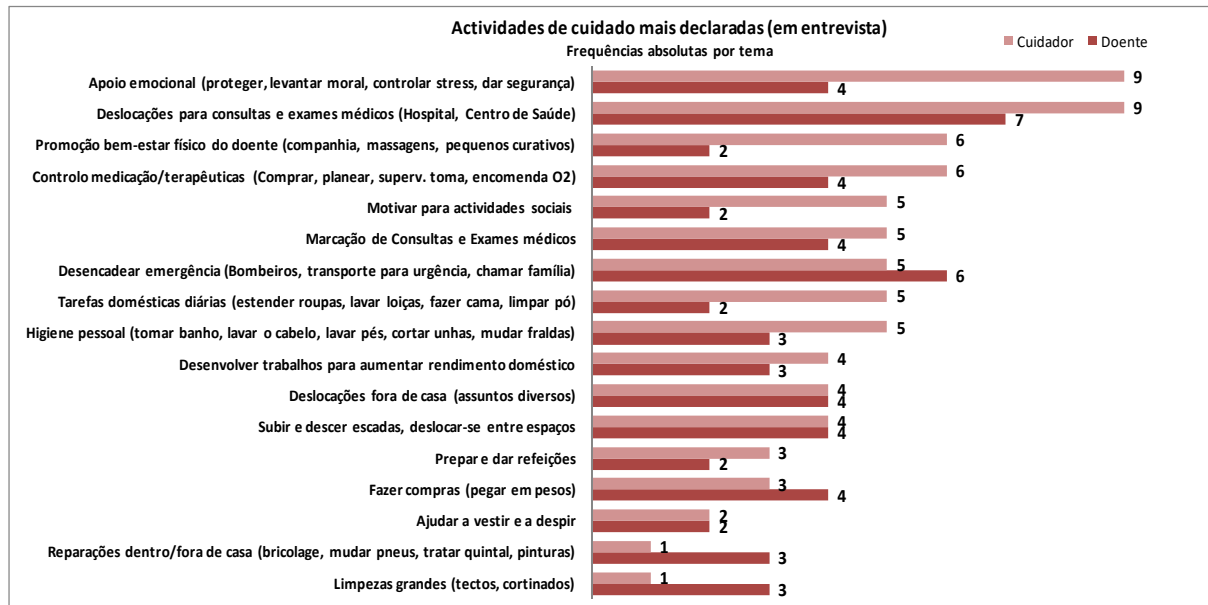
Quadro 11 - Dimensões e Indicadores (Narrativas de doentes e cuidadores)

	Indicadores
Dimensão: IMPACTOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ (Re)conhecimento da doença crónica ▪ Maiores transformações: <i>vida profissional</i> (situação profissional e rendimentos); <i>vida social</i> (atividades sociais, isolamento); <i>vida psicológica/emocional</i> (ansiedade, medo) ▪ Maiores dificuldades ▪ Necessidades do doente / cuidador: <i>informação, apoio</i>
Dimensão: SIGNIFICADOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disrupção e reconstrução biográfica ▪ Relações e dinâmicas familiares: <i>mudanças, conflitos, consensos (sistema conjugal)</i> ▪ Necessidades de cuidado: <i>funcional, físico, emocional</i> ▪ Escolhas de cuidado ▪ Motivações, significados e relações de cuidado ▪ Adaptação familiar ao cuidado ▪ Cuidado e qualidade de vida ▪ Valorização do cuidado
Dimensão: GÉNERO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Papéis de género: <i>a divisão de tarefas</i> ▪ Género do cuidado: cuidado a filhos e netos; doentes e idosos

Anexo 11 - Atividades de cuidado mais relatadas (entrevista)

Os tipos de atividades de cuidado mais prestado pelos cuidadores familiares e também mais reconhecidos pelos doentes foram encontrados a partir das narrativas de ambos no decorrer da entrevista. Foi utilizada a técnica de análise de conteúdo (quantitativa¹⁸) para fazer a contagem da frequência de palavras/temas utilizados pelos doentes e cuidadores relativamente a uma dada questão¹⁹ sobre as atividades de cuidado, mas também pontualmente em resposta a outras questões.

Gráfico 50 - Atividades de cuidado mais declaradas (entrevista)



Algumas das atividades de cuidado mostram-se consonantes entre doente e cuidador. Outras mostram percepções e preocupações diferenciadas influenciadas pelo grau de DPOC, estado clínico e pelo género do doente e do cuidador familiar.

Para os **doentes** as atividades mais referenciadas são aquelas que respeitam ao **apoio direto e imediato às necessidades**, que decorrem das limitações e emergências impostas pela doença, e à **interação com o suporte formal**, ou seja, *apoio nas deslocações a consultas/exames médicos (7); desencadear da emergência em situação de aflição (6) marcação de consultas/exames (4); controlo de medicação e terapêuticas (4); o apoio nas deslocações dentro e fora de casa (4); subir/descer escada (4); fazer compras/pegar em pesos (4) e promoção do bem-estar emocional (4)*. Podendo assumir implicações de género, surgem atividades como: *reparações dentro e fora de casa (3); as limpezas de carácter pesado (3); o aumento do rendimento doméstico (3); e as ajudas no apoio pessoal e higiene corporal (3)*. Na cauda das referências por doentes, parecendo não assumir particular importância (banais) surgem: *apoio nas tarefas domésticas (2); preparação de refeições (2); apoio ao bem-estar físico (2); motivação para as atividades sociais (2); vestir/despir (2)*.

Os **cuidadores familiares** fazem *maior alusão* às atividades de cuidado que estão relacionadas com a **promoção do bem-estar emocional e físico** do doente e **interação com o suporte formal**, *apoio emocional (9); acompanhamento junto do suporte formal (9); apoio físico (6); controlo da medicação e terapêuticas (6); acionar a emergência na exacerbação (5); marcação de consultas/exames (5); motivação para as atividades sociais (5); apoio à higiene pessoal (5)*. As cuidadoras dão alguma projeção às atividades de **tarefas domésticas** que são desenvolvidas cumulativamente com o cuidado (tarefas domésticas (5)). Outras atividades que podem confundir-se com as **regulares tarefas do dia-a-dia**, e teriam de ser efectuadas mesmo que a DPOC não estivesse presente, são referidas em menor escala (subir/descer escadas (4); aumento de rendimento familiar (4); deslocações tratamento situações diversas (4); preparar refeições (3); fazer compras (3); ajudas pontuais ao doente (vestir/despir) (2). Alguma **diferenciação de género** pode ser notada nas na referência a tarefas tendencialmente (apoiadas) masculinas (reparações dentro e/fora de casa (1); limpezas grandes (1)).

¹⁸ Frequência de palavras/temas mais utilizados pelos doentes e cuidadores familiares (Bardin, 1977:115).

¹⁹ Ao doente: "Em que tipo de atividades procura o apoio do seu cuidador/a?"; ao cuidador familiar: "Em que atividades o seu familiar procura mais o seu apoio?"

WWW.ISCSP.ULISBOA.PT